

Université Paris 5 Descartes  
Département de Sciences Humaines et Sociales  
Master 1 de sociologie d'enquête

**« Vieillir avec le VIH,  
du vécu biologique au vécu biographique »**

Sarah Yvon

Sous la direction de Aude Béliard

Juin 2020

## Table des matières

Introduction	6
1. L'histoire d'une chronicisation	9
2. Des représentations forgées et ancrées	10
3. Les ancrages théoriques	<b>10</b>
3.1 Une lecture interactionniste de la gestion du VIH	11
L'apport du concept de stigmat	11
3.2 Des expériences ancrées dans des contextes de vie	<b>12</b>
L'apport de la perspective en termes d'intersectionnalité	12
4. Population étudiées et méthodes déployées	<b>13</b>
4.1 Des profils sociodémographiques hétérogènes	13
4.2 Une population prise en charge	15
4.3 Une approche qualitative	16
4.4 Le terrain et ses implications	17
4.5 Les incidences des conditions d'enquête sur les relations d'enquête	18
Annnonce de plan du mémoire	<b>20</b>
1. Des parcours diagnostique différenciés	22
1.1 Les contextes de diagnostic	23
1.1.1 Les savoirs disponibles au moment du diagnostic	23
1.1.2 Les savoirs disponibles des personnes diagnostiquées peu de temps après l'arrivée en France	26
1.2 Situer les diagnostics dans les histoires de vies	31
1.2.1 Les incidences d'un diagnostic posé dès l'arrivée en France	31
1.2.2 Etre diagnostiqué/e au cours d'une prise en charge parallèle	37
1.2.2.1 Les implications spécifiques du diagnostic au cours d'un suivi prénatal	38
1.2.2.2 Une remise en cause des professionnels et des mesures de santé publique	42
Conclusion	46
2. Réintroduire l'infection au VIH dans des trajectoires de vie	47
2.1 Réintroduire l'infection dans des trajectoires professionnelles	48
2.2 Relecture de la trajectoire affective au prisme de l'infection	57
Conclusion	66
3. Le partage du statut sérologique, la gestion d'une information	67
3.1 Notion d'économies morales et représentations du VIH	68
3.2 La crainte de perdre le contrôle de l'information	72
3.2.1 La transmission des discours	72
3.2.2 Une information qui peut être communiquée par voie manuscrite	75
3.2.3 Contrôler la prise de traitement au sein de la "maisonnée"	78
3.3 Choisir à qui "le dire" : les critères électifs dans le partage du statut sérologique	82

3.4 Les stratégies conjugales de gestion de l'information	90
3.5 Le partage du statut sérologique envisagé dans le grand âge	93
3.5.1 Une menace létale spontanément identifiée par les proches	93
3.5.2 La dégradation de l'état de santé envisagée dans le processus de vieillissement	96
3.6 Les pathologies parallèles au service de la gestion de l'information	100
3.7 Le VIH, une maladie chronique comme les autres ?	105
3.8 La diversité des modes de gestion de l'information avec les partenaires sexuels	108
3.8.1 Le "devoir dire", retrait de la sphère sexuelle par anticipation du rejet	108
3.8.2 Partenaires sexuels ponctuels et relations suivies : des régimes de gestion de l'information différenciés	111
3.8.3 Communiquer l'information avec des partenaires sexuels ponctuels	113
3.9 L'univers associatif : entre crainte, besoin et liberté	114
3.9.1 Les associations VIH, un lieu de partage du statut sérologique ?	115
3.9.2 Prévenir sans dire	119
Conclusion	122
<b>4. Prendre en compte le VIH dans les projections vers l'avenir</b>	<b>123</b>
4.1 La période de retraite envisagée au prisme de l'infection	123
4.1.1 Le prolongement de la vie active, contraint et permis	123
4.1.2 Les conditions de faisabilité du départ	125
4.1.2.1 Prendre en compte le VIH dans les projets de départ pour une autre région	125
4.1.2.2 Le retour dans le pays d'origine : S'installer dans un "entre deux"	128
4.1.3 Les EHPAD, une institution repoussoir	135
4.1.4 Les choix de lieux de sépultures dans un contexte transnational, la rencontre de deux systèmes de références culturelles	138
Conclusion	14
<b>5. Conclusion</b>	<b>157</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>162</b>
Bibliographie des ouvrages	162
Bibliographie des chapitres	163
Bibliographie des articles	164
<b>Annexes</b>	<b>166</b>
Annexe N°1 : Guide d'entretien intégral	166
Annexe N°2 : Fiche signalétique et complémentaire	168
<b>Déclaration d'originalité : engagement de non-plagiat</b>	<b>169</b>

## **Remerciements**

Tous mes remerciements vont à ma directrice de mémoire et tutrice de stage, Aude Béliard. Pour m'avoir laissé une grande autonomie pendant l'enquête tout en exerçant un suivi extrêmement rigoureux et attentif.

Ainsi qu'au COREVIH Ile de France Nord dans son ensemble, qui, au fil des réunions et des discussions ont donné du sens à cette enquête. Je remercie plus particulièrement les médecins qui ont été de véritables alliés, et qui m'ont permis d'assister à certaines de leurs consultations, mais aussi, et surtout, de rencontrer leurs patients. Enfin, une pensée particulière va à Laïla Lose, ancienne coordinatrice du COREVIH IDF Nord, pour sa patience et sa bienveillance.

Pour finir, mes remerciements vont aux personnes enquêtées pour avoir donné de leur temps, nous avoir fait confiance et être revenues, avec nous, sur des expériences parfois douloureuses.

## *Introduction*

L'expérience des personnes vivant avec le VIH a déjà constitué un objet d'étude pour bon nombre de chercheurs et chercheuses en sciences sociales. Qu'il s'agisse de l'expérience de l'infection au VIH en voie de chronicisation (Pierret 2006)<sup>1</sup>, de la prise en charge des personnes africaines en France (Desgrées du Loû, Lert 2017)<sup>2</sup>, des difficultés d'accès aux institutions de fin de vie des personnes séropositives (Desesquelles, Gotman, Michau, Molière 2013)<sup>3</sup> ou encore en étant pris en exemple afin de nourrir la réflexion sur la dimension sociale des pathologies (Carricaburu, Ménoret 2004)<sup>4</sup>. La chronicisation de l'infection au VIH, en une quinzaine d'années, pose un grand nombre de questions concernant la prise en charge par les institutions (hospitalières et ambulatoires, ou encore, d'hébergement pour personnes dépendantes) mais aussi en terme d'expériences biographiques vécues. En nous appuyant sur tous les savoirs et enseignements diffusés dans ces ouvrages, nous proposons aujourd'hui une enquête portant sur les personnes vieillissantes vivant avec le VIH dont la plupart ont une trajectoire migratoire. Elles sont les premières personnes porteuses du virus du VIH à atteindre un âge avancé et à pouvoir envisager une durée de vie similaire à celles des personnes non infectées. Ayant appris leur séropositivité dans une période historique donnée, avec un certain état des représentations et des traitements, elles ont vu le visage de l'épidémie changer en même temps que les capacités d'actions thérapeutiques. Si l'épidémie SIDA a remis en question les pouvoirs de la science biomédicale en en dessinant les limites, notre enquête porte sur les personnes qui profitent des évolutions de cette même science, permettant aux patients que nous avons rencontrés de vivre une maladie sérologiquement indétectable et sans manifestations cliniques. L'intérêt de cette recherche est de participer à la connaissance d'une génération de personnes infectées encore mal connue. D'abord par les professionnels de santé qui n'envisageaient pas ce changement de paradigme médical, mais aussi pour les personnes concernées qui ont vu dans le diagnostic l'annonce d'une vie courte, précaire et anxiogène. Construire le vécu des personnes infectées au VIH comme un objet d'étude sociologique implique un déplacement par rapport au point de vue strictement médical. Il s'agit de

---

<sup>1</sup> Pierret, Janine, "*Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*", Presses Universitaires de France, 2006

<sup>2</sup> Desgrées du Loû, Annabel, et France Lert, "*Parcours : Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*", La Découverte, 2017

<sup>3</sup> Desesquelles. A, Gotman.A, Michau. J, Molière.E, "*Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH*", Direction générale de la santé, Plein sens, mars 2013

<sup>4</sup> Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret, "*Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*", Armand Colin, 2004

porter un regard sur les implications biographiques d'un vécu biologique. Ainsi, bien que la maladie ait été chronicisée de la même façon pour toutes les personnes rencontrées, des variations dépendantes de facteurs sociodémographiques et culturels sont à préciser. Outre la spécificité de l'expérience d'une génération, le vécu de la maladie n'est pas déterminé par ce seul facteur. Une importance des conditions socio-économiques, des trajectoires sociales s'ajoute à l'effet générationnel pour construire des vécus de la maladie socialement différenciés dans une même cohorte de patients. On sait, notamment, que le processus de vieillissement et l'espérance de vie ne sont pas le même selon les positions dans l'échelle sociale (Mizrahi 2002)<sup>5</sup>. Les sensations morbides sont, également, soumises à des logiques socio-culturelles (Boltanski 1971)<sup>6</sup>. Plus récemment, il a été démontré que la guérison est, aussi, un fait social qui n'est pas vécu par tous de la même façon mais bien, une expérience socialement différenciée (Loretti, 2019)<sup>7</sup>. Enfin, les conceptions et expériences de la maladie ne sont pas les mêmes selon le cadre social général dans lequel l'individu est inséré. Ce qui nous amène à attacher une importance particulière à la réinscription de ces histoires de maladie dans des trajectoires sociales, de prendre en compte la place des personnes dans la société et dans les rapports sociaux. En devenant asymptomatiques, les incidences du VIH sur les parcours biographiques des personnes que nous avons rencontrées sont éminemment sociales. Le caractère inédit de cette étude repose sur un questionnement large ainsi qu'un échantillon important de profils socio-démographiques hétérogènes et donc, d'histoires biographiques différenciées. Cette recherche vise à comprendre comment le VIH s'est inscrit dans leur histoire de vie, quels impacts il a sur leur vie au moment du vieillissement et sur la manière d'envisager l'avenir. Notre questionnement est donc celui des bouleversements et remaniements qu'impliquent le diagnostic en général et dans un contexte migratoire en particulier. Cette question générale s'est déclinée à travers un ensemble de questions plus spécifiques. Quels sont les facteurs qui ont conditionnés des réceptions différenciées du diagnostic ? Quels remaniements se sont imposés selon les différents parcours de vie ? Quelles sont les stratégies mises en place afin de contrôler l'information concernant la séropositivité ? Dans quelles mesures la chronicisation biomédicale a eu un effet, ou non, sur la capacité à normaliser le diagnostic, et à libérer la parole autour de la maladie ? Quelles perspectives d'avenir sont envisagées et envisageables dans ce contexte particulier ? Comment le parcours migratoire a été articulé autour de la maladie et comment l'inscription et le suivi dans des hôpitaux français agit-il sur les volontés de retour au pays ?

---

<sup>5</sup> Mizrahi, Andrée, et Arié Mizrahi, "Inégalités sociales face au vieillissement et à la mort", *Gérontologie et société*, vol. 25 / 101, no. 2, 2002, pp. 63-83.

<sup>6</sup> Boltanski Luc, " Les usages sociaux du corps", In: *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 26<sup>e</sup> année, N. 1, 1971. pp. 205-233.

<sup>7</sup> Loretti, Aurore, " « Guérir » : effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer », *Sociologie*, vol. 10, no. 3, 2019, pp. 267-283.

Cette enquête a été permise et effectuée dans un contexte de stage au COREVIH Ile de France Nord, en partenariat avec le CERMES3. L'accès privilégié aux personnes que nous avons rencontrées, aux consultations auxquelles nous avons assistées et aux groupes de discussions auxquels nous assisterons a été rendu possible grâce à cette collaboration.

#### Les incidences des mesures de confinement sur le déroulement de l'enquête

Les mesures de confinement qui ont été décrétées en Mars 2020 en réponse à la crise sanitaire liée à l'épidémie de COVID 19 ont interrompues la période d'entretien dans le quatrième et dernier centre hospitalier. Six entretiens étaient encore prévu sur ce site. De plus, des groupes, de paroles initialement prévu au mois de mai ont été reportés à l'automne 2020.

Cependant, les données déjà récoltées (32 entretiens) ont été largement suffisantes à la rédaction de ce mémoire.

## *1. L'histoire d'une chronicisation*

Le virus du VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est institutionnalisé en 1982. Ce faisant, il est érigé en problème majeur de santé publique. En 1983, la thèse d'un virus est vérifiée par des chercheurs de l'Institut Pasteur-CNRS-Inserm. Les premières trithérapies (traitement le plus efficace) sont mises sur le marché en 1996. Avant cette avancée majeure, les patients ont pu connaître la bithérapie ou encore le traitement sous AZT (relativement lourd et affaiblissant). L'année 1996 marque un changement de paradigme dans la gestion de l'infection au VIH. L'innovation thérapeutique permet de sortir de l'urgence pour rentrer dans la gestion<sup>8</sup> (Pierret, 2006). Au moment de l'enquête, les personnes que nous avons rencontrées évoquent, pour certaines, un traitement "pas très contraignant", "comme prendre du doliprane", discours qui peuvent être analysés en terme de normalisation de la prise de traitement, mais aussi en terme d'avancées dans les prises en charge biomédicales de l'infection. Pour toutes les personnes que nous avons rencontrées, le traitement est fréquemment changé et perpétuellement allégé ("Avant je prenais plusieurs cachets, je prenais 7 ou 8 médicaments maintenant j'en prends 2, je pense qu'ils mettent tout dans le même maintenant" (Nadia, 60 ans, diagnostiquée en 2000). Bien qu'il existe toujours un épisode maladie si les personnes ne sont pas diagnostiquées avant celui-ci, la maladie est pour beaucoup, comme nous le verrons, vécue comme une maladie chronique. Dans la grande majorité des cas, la menace létale est très vite écartée par les professionnels de santé au moment du diagnostic. Une des personnes enquêtées dira ainsi, "on est passé d'une maladie expéditive à une maladie tout à fait chronique" (Christian, 63 ans, diagnostiqué en 1991). La chronicisation de l'infection au VIH repose la possibilité de normaliser les gestes qui sont nécessaires à sa gestion (une prise de traitement une fois par jour, un rendez-vous médical tous les 6 mois) ainsi que la possibilité de prétendre à une espérance de vie similaire à celle des personnes non infectées. Cependant, comme nous allons le voir, si les conditions de vie des personnes séropositives au VIH tendent à être les mêmes que celles des personnes non infectées, cette réalité organique implique tout de même des réajustements, des négociations et des stratégies spécifiques qui s'inscrivent dans leur réalité biographique.

## *2. Des représentations forgées et ancrées*

---

<sup>8</sup> Pierret, Janine. *"Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées"*, Presses Universitaires de France, 2006

Les personnes infectées au virus du VIH ont longtemps représenté le mal radical au sens arendtien. C'est à dire le mal à la fois biologique et symbolique. Biologique, car déclarer la maladie était présage de mort imminente. Les corps émaciés et contagieux devaient être fuits. L'individu infecté devenait virus. Les modes de transmission n'étant pas tout à fait connus et maîtrisés avant 1983, il était parfois conseillé de faire preuve d'une extrême vigilance l'égard des personnes séropositives. Celle-ci passait, notamment, par le fait d'éviter d'entrer en contact visuel avec les personnes soupçonnées d'être infectées de façon à ne pas être contraints de leur serrer la main. Ce qui, dans les représentations n'était pas exclu des modes de contagion. Mal symbolique parce que l'infection a été synonyme de "mauvaises vies", de "mauvaises moeurs", de conduites licencieuses. De 1981 à 1996, l'épidémie décime la population Française et touche de façon préférentielle les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH), ce qui lui vaudra dans un premier temps le nom de "cancer gay". Le mode de transmission du virus, par voie sexuelle et sanguine, et la surreprésentation d'hommes homosexuels et de personnes usagers de drogues dans les cohortes contaminées est aussi à l'origine des représentations forgées autour de l'infection. Après avoir eu le nom de "cancer gay", l'infection au VIH est associée à la déviance de façon plus générale et ses quatres "H" (homosexuels, haïtiens, héroïnomanes et hémophiles). Le diagnostic annonçait exclusion, suspicion et décès. Les différents noms donnés à l'infection promettent, implicitement, que les personnes "à risques" sont uniquement celles ayant ce type de comportements (considérés comme déviants). Or, sur les 32 personnes que nous avons rencontrées, moins d'un tiers (8 personnes) sont homosexuelles et aucune n'est usager de drogues. Ces représentations très ancrées d'une personne infectée au VIH comme ayant des comportements déviants représentent la raison pour laquelle le statut sérologique demeure très rarement communiqué, le partage est soumis à une forte gestion de l'information. Si en Occident les représentations associées au VIH sont concentrées sur l'homosexualité et les usages de drogues, elles ne sont pas les mêmes dans toutes les communautés.

### *3. Les ancrages théoriques*

Deux outils ont été centraux dans l'analyse que nous proposons des parcours biographiques des personnes vieillissantes porteuses du VIH bien qu'ils s'insèrent dans un ancrage théorique plus large, l'interactionnisme. D'abord, le concept de stigmat a permis d'éclairer les mécanismes et les stratégies déployés par les personnes rencontrées dans la gestion de l'attribut que représente la séropositivité au VIH. Ensuite, une lecture en termes d'intersectionnalité a permis de recontextualiser les récits de vie, les stratégies différenciées selon des parcours spécifiques.

### 3.1 Une lecture interactionniste de la gestion du VIH

#### *L'apport du concept de stigmat*

Plusieurs auteurs interactionnistes attirent l'attention sur la place prise par la maladie dans la vie quotidienne et la vie sociale. C'est, notamment, le cas d'Isabelle Baszanger qui offre un regard sur les négociations des rôles sociaux autour de la maladie chronique (Baszanger 1986)<sup>9</sup> ou encore de Michael Bury qui conceptualise la maladie chronique en termes de rupture biographique (biographical disruption) (Bury 1982)<sup>10</sup>. Notion qu'il approfondit en 1991 en introduisant l'idée de contexte : le contexte d'irruption de la maladie (ici souvent le diagnostic avant même l'épisode maladie), et le sens du propos ne peuvent être dissociés (Bury 1991)<sup>11</sup>. Anselm Strauss et Juliet Corbin ont, quant à eux, introduit le concept de "travail biographique" (biographical work)<sup>12</sup>, travail biographique que doit effectuer le malade afin d'intégrer la maladie à son récit de vie. L'idée de la création de sens va être présente dans nos propos. Par ailleurs, nous emprunterons divers concepts à Erving Goffman et à sa théorie du stigmat (Goffman, 1963)<sup>13</sup>. Erving Goffman offre une nouvelle perspective sur la déviance en raisonnant en terme d'attribut. Son propos et ses théories vont être très utiles voire centraux dans notre exposé. Le concept de "stigmat", pensé par Erving Goffman, est souvent repris en sociologie de la santé. Il permet de nuancer l'hétérogénéité des attributs stigmatisants en faisant la distinction entre les attributs discréditants (invisibles à l'oeil nu) et les attributs discrédités (visibles et potentiellement stigmatisants). Il a également permis de penser l'attribut stigmatisant comme soumis à une gestion de la part des individus qui le possède. Ce faisant, il permet d'éloigner une dimension passive, et peut être misérabiliste, en mettant en lumière les négociations et les stratégies auxquelles l'individu opère afin de retourner le stigmat (comme ça peut être le cas dans les associations VIH) ou de le contourner (en contrôlant les circuits d'information relative à l'attribut). Plus généralement, le concept est applicable à l'histoire de l'infection au VIH. Le recours à des traitements antirétroviraux dès 1996, a permis une chronicisation de l'infection au VIH pour les personnes en mesurant d'y avoir accès. Ce faisant, l'infection au VIH est passée du statut d'attribut discrédité à travers des corps émaciés et des indicateurs dermatologiques (sarcome de Kaposi) à celui d'attribut discréditable, sans manifestations cliniques. D'un point de vue individuel, il est applicable à toutes les stratégies de

---

<sup>9</sup> Baszanger Isabelle, "Les maladies chroniques et leur ordre négocié", *Revue française de sociologie*, p.3-27, 1986

<sup>10</sup> Bury Michael, "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness*, p. 167-182, 1986

<sup>11</sup> Bury Michael, "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects", *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-46, 1991

<sup>12</sup> Corbin J., Strauss A., "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time", *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281, 1987

<sup>13</sup> Goffman Erving, "*Stigmat. Les usages sociaux du handicap*", Paris, Les Éditions de Minuit, [1963], 1975

gestion de l'information que nous allons développer dont la fin cherchée est de ne pas rendre discrédité l'attribut discréditable. Le concept de Goffman sera un appui mobilisé dans notre analyse car permettant un éclaircissement et un passage concret et fluide de l'empirie à la théorie.

### *3.2 Des expériences ancrées dans des contextes de vie*

#### *L'apport de la perspective en termes d'intersectionnalité*

Si le travail de création de sens invite à penser le contexte dans lequel la maladie fait irruption à travers le récit formulé, d'autres outils ont été mobilisés afin de réinscrire l'expérience de la maladie dans des trajectoires et des positions sociales. L'attention portée aux différentes formes de capitaux (Bourdieu 1979) est reprise et modifiée par Janine Pierret qui, en raisonnant en termes de ressources détenues, y ajoute les dimensions psychique, cognitive et émotionnelle adaptée à son terrain avec des personnes porteuses du VIH : "J'emploie le terme « ressources » dans une acception large pour rendre compte de l'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre par les personnes pour vivre avec le VIH. Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout, à la fois, des aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels" (Pierret 2006, p.15)<sup>14</sup>. Compte-tenu des expériences des personnes enquêtées, la grille de lecture qui nous a semblé la plus pertinente et adaptée à notre échantillon est l'intersectionnalité. Une analyse intersectionnelle a, en effet, déjà été mise au service de l'analyse de l'interdépendance des formes d'inégalités qui touchent les femmes séropositives, dans un contexte migratoire (Villani, Mileni, Poglià Miletì, 2018)<sup>15</sup>. Le concept d'intersectionnalité remonte à un article de 1991 de Kimberlé Crenshaw<sup>16</sup>, une juriste américaine noire, qui s'inscrit dans le mouvement du "black feminism" aux Etats-Unis. Il s'agit de penser les rapports sociaux en termes d'intersection des dominations de genre, de classe et de race. La surreprésentation de personnes ayant un parcours migratoire dans notre échantillon nous a invitée à analyser des moments de parcours biographiques mis en récit au prisme de ce concept. Il nous a permis une analyse parfois plus fine de toutes les dispositions et conditions qui ont simultanément concourues à donner à des trajectoires le sens qu'elles ont pris.

---

<sup>14</sup> Pierret Janine, "*Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*", Presses Universitaires de France, 2006

<sup>15</sup> Villani, Michela, Laura Mellini, et Francesca Poglià Miletì, "Femmes subsahariennes séropositives en Suisse : le VIH à l'épreuve de l'intersectionnalité", *Cahiers du Genre*, pp. 215-230, vol. 65, no. 2, 2018

<sup>16</sup> Crenshaw Kimberlé W. "Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur" (1991), trad. fr. Oristelle Bonis, *Cahiers du genre*, vol. 2, no 39, p. 51-82, p. 53, 2005

#### *4. Population étudiées et méthodes déployées*

La base de données sur laquelle s'appuie ce mémoire est destinée à l'usage d'une recherche plus large, portée et initiée par le COREVIH Ile de France Nord en collaboration avec le laboratoire du CERMES3. Cette recherche vise à décrire l'expérience et les trajectoires des personnes vieillissantes vivant avec le VIH, en vue d'améliorer leur vécu et leur parcours. Elle s'inscrit dans un questionnement croisant plusieurs problématiques (trajectoires de vie avec une maladie chronique, vieillissement, immigration, précarité et isolement). Ce projet de recherche-action associe le COREVIH IDF NORD<sup>17</sup>, des partenaires associatifs et une équipe de recherche en sciences sociales du CERMES3 (Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé mentale, Société).

##### *4.1 Des profils sociodémographiques hétérogènes*

La recherche s'inscrivant dans une démarche plus large que la composition de ce mémoire, la population étudiée a été sélectionnée par les médecins porteurs et participants au projet. Une attention particulière a été portée à la constitution d'un échantillon avec un nombre significatif de personnes ayant un parcours migratoire. Ceci, à la fois parce que c'est une population encore mal connue, mais aussi parce qu'elles sont surreprésentées dans les cohortes de patients des hôpitaux dans lesquels l'étude a été menée. L'échantillon est donc diversifié mais comptant une large proportion de personnes originaires d'Afrique subsaharienne (16 personnes sur 32), de France (9 sur 32), d'autres pays Européens (4) et de pays du Maghreb (3 personnes sur 32). Les personnes enquêtées sont âgées de 60 à 77 ans.

Le choix du seuil de 60 ans a été discuté au cours de réunions avec le COREVIH Ile de France Nord. Il a été retenu comme le premier seuil permettant de parler de population "vieillissante". Il est, par ailleurs, intéressant de se pencher sur ce terme. On entend ici par "vieillissante", une sortie de l'activité professionnelle et un amoindrissement des forces productives mais aussi une entrée physiologique dans une nouvelle période pour le corps, qui n'est pas forcément synonyme de déclin mais de changement corporels associés à la période de vieillesse. Les personnes rencontrées ont également été choisies selon un critère linguistique. Il était nécessaire que leur maîtrise de la langue française permette que nous puissions restituer leur parcours avec justesse et en éloignant, autant que possible, des biais d'interprétation. Le sexe n'a pas été un critère de recrutement cependant une

---

<sup>17</sup> L'étude implique les médecins de différents centres hospitaliers de l'APHP : Le docteur Agnès Villemant pour l'hôpital Beaujon, le docteur Laurent Blum pour l'hôpital René Dubos, le docteur Antoine Bachelard sur le site de l'hôpital Bichat et le docteur Marie-Aude Khuong sur le site de l'hôpital Delafontaine. L'étude regroupe également un ensemble de partenaires associatifs : Les associations du Comité des familles, Ikambere, Acceptess-T, AIDS et La fondation Léonie Chaptal.

majorité d'hommes a été rencontrée (21 hommes contre 11 femmes). La majorité des personnes rencontrées sont encore sur le marché du travail au moment de l'enquête et cohabitent avec d'autres personnes de leur famille ou avec leur conjoint (cf tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques socio-démographiques des personnes enquêtées

Etude VIH/Vieillessement 2019/2020 _ 32 personnes enquêtées								
Sexe	Pays d'origine	Age	Début du suivi VIH	Année d'arrivée en France	Orientation sexuelle	Conjoint/e contaminé/e	Adhésion à une association VIH	Cohabitation
H	Pays Européen	70	1991	1976	HSH	Oui	Oui	Oui
H	Pays Européen	79	1997	1972	HF	Oui	Non	Oui
H	France	61	2019	N/A	HF	Oui	Non	Oui
F	Pays d'Afrique	60	1995	Pas d'information	HF	Non	Non	Oui
H	France	61	1984	N/A	HSH	Oui, conjoint décédé	Non	Non
F	Pays du Maghreb	65	2002	1972	HF	Ne sait pas, veuve	Non	Non
H	Pays d'Afrique	60	1998	1994	HF	Oui	Non	Oui
H	France	62	2013	N/A	HF	Non	Non	Oui
H	France	66	2003	N/A	HSH	Non	Non	Oui
H	Pays européen	61	1988	1979	HSH	Oui, conjoint décédé	Non	Non
H	Pays européen	61	2000	1988	HSH	Oui, ancien conjoint	Non	Non
F	France	61	2010	N/A	HF	Pas de conjoint	Non	Oui
H	Pays du Maghreb	77	2000	1962	HF	Non	Non	Oui
H	Pays d'Afrique	67	2007	1982	HF	Non	Non	Oui
H	Pays d'Afrique	61	2000	2000	HF	Oui	Non	Oui
F	Pays d'Afrique	70	1991	1985	HF	Oui, veuve	Oui (plus actuellement)	Non
F	Pays d'Afrique	62	2012	1990	HF	Pas de conjoint	Non	Non
H	Pays d'Afrique	60	2000	1983	HF	Oui, ancienne compagne	Non	Non
F	Pays d'Afrique	62	1988	1979	HF	Oui	Non	Non
H	Pays d'Afrique	65	1999	1999	HF	Oui	Non	Oui
F	Pays d'Afrique	60	2005	2005	HF	Ne sait pas, veuve	Non	Non
H	Pays d'Afrique	62	2000	1983	HF	Oui, compagne décédée	Non	Non
F	Pays d'Afrique	61	2011	1988	HF	Pas de conjoint	Non	Non
H	Pays d'Afrique	60	2007	1995	HF	Non	Non	Non
F	Pays d'Afrique	65	2005	1999	HF	Non	Non	Oui
H	France	59	1998	N/A	HF	Pas de compagne	Non	Non
F	Pays du Maghreb	60	1993	1992	HF	Oui	Non	Oui
F	Pays d'Afrique	70	2003	1996	HF	Pas de conjoint	Non	Oui
H	Pays d'Afrique	62	2006	1996	HF	Oui	Non	Oui
H	France	63	1991	N/A	HSH	Oui	Non	Oui
H	France	75	1988	N/A	HSH	Pas de conjoint	Non	Non
H	France	67	2016	N/A	HSH	Non	Non	Oui

HSH : Homme ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes

HF : Homme ou femme ayant des rapports sexuels avec des personnes du sexe opposé

N/A : Non applicable : Personnes qui ne connaissent plus l'année de leur arrivée en France

#### 4.2 Une population prise en charge

Selon les dernières estimations mondiales de L'ONU SIDA<sup>18</sup>, 37,9 millions de personnes vivaient avec le VIH en 2018 dont 8, 1 millions ne seraient pas au courant de leur statut VIH+. Les personnes que nous avons rencontrées font partie des 29,8 millions de personnes au courant de leur statut et des 24,5 millions qui avaient accès au traitement antirétroviral à la fin Juin 2019. Il est important de préciser que l'accès au traitement des personnes que nous avons rencontrées conditionne leurs expériences du VIH. Notre analyse porte sur le vécu d'une maladie chronicisée par le recours à des traitements et ne peut, en aucune manière, être généralisée à l'ensemble des personnes porteuses du VIH.

<sup>18</sup> "Fiche d'information 2019 - dernières statistiques sur l'état de l'épidémie SIDA", *ONU SIDA*, consulté en ligne le 19/05 à 20h52.

### *4.3 Une approche qualitative*

Cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative. Les entretiens ont été menés de manière semi-directive par ma directrice de mémoire, Aude Béliard et moi-même (respectivement 5 et 26 entretiens réalisés ainsi qu'un entretien en binôme). Afin de créer une relation de confiance, des sujets hors VIH ont été abordés, sujets qui trouvaient souvent un lien, direct ou indirect, avec l'infection (parler de l'engagement dans une association de franc-maçon d'un conjoint et finir le propos en exprimant un certain dédain pour les associations VIH par exemple). Cependant, la grille d'entretien formulée avec Aude Béliard (Annexe 1) a été suivie pour chacun des entretiens. Cette grille, relativement complète dès le début de l'étude, n'a pas connu de réajustement en cours d'enquête. Les sujets abordés, de façon récurrente, faisaient souvent partie de la grille d'entretien établie. Par ailleurs, afin de pallier à certaines relations d'enquête plus difficiles à construire que d'autres, une fiche signalétique (Annexe 2) a été mise au point. Celle-ci a connu des ajustements et s'est précisée au cours de l'enquête. La fiche signalétique et complémentaire s'est avérée être un outil particulièrement précieux pour récolter des données précises pour les entretiens plus difficile à diriger. Elle permettait, également, de donner un cadre à l'entretien en le terminant par un retour sur les caractéristiques socio-démographiques précises ou des données de trajectoire pas forcément évoquées spontanément (date d'arrivée en France, pays d'origine, nombre d'enfants, revenus, statut marital, revenus du conjoint...). La dernière rubrique était destinée à restituer un récit de taille variable concernant la relation d'enquête. Le temps d'entretien ou des points marquants identifiés pendant l'entretien afin de les partager entre nous au cours de rendez-vous organisés à cette fin. Les entretiens ont été enregistrés pour la plupart (un seul n'a pas été enregistré à la demande de l'enquêtée) et ont été de durée variable, allant de 40 minutes à 2h20. Ils duraient en moyenne un peu plus d'une heure et demie. Tous les entretiens se sont déroulés dans les locaux des centres hospitaliers, parfois dans le bureau du médecin partenaire ou dans des salles de consultation non attribuées. Les entretiens se sont, pour la plupart, tenus avant ou après une consultation avec ce même médecin de façon à limiter les demandes de déplacement faites aux patients. Chaque entretien a débuté ou s'est clos par la remise d'un bon d'achat de 10 euros en symbole de remerciement représentant, également, une forme de tradition exercée au cours des protocoles de recherche biomédicale. A la fin de la récolte des données, un travail d'écoute attentive de chaque entretien a été réalisé et soumis à une analyse thématique.

#### 4.4 Le terrain et ses implications

Les médecins ont pris la place “d’allié.es” sur le terrain. D’abord, parce qu’ils étaient le lien entre nous et les personnes rencontrées (Beaud, Weber 1997)<sup>19</sup> mais aussi car, pour certains d’entre eux, ils ont été présents en début d’entretien afin de rappeler aux patient la raison de l’étude mais aussi pour assurer qu’aucun enregistrement ne leur parviendrait. Dans chaque centre hospitalier avait été déposée une pochette à l’intérieur de laquelle un tableau permettait de recenser les personnes ayant participé à l’étude (Nom, prénom, initiales, date de naissance, date de l’entretien, nom de l’enquêtrice). Plusieurs entretiens étaient prévus pour une même journée (allant de 1 à 6). Plusieurs modalités (présence ou non du médecin, lieu d’entretien...) variaient selon le centre hospitalier et le/la médecin. Dans le premier hôpital, le bureau personnel du médecin nous était prêté afin de réaliser les entretiens. Ce bureau était inconnu des patients car n’est pas destiné à des consultations (les box sont destinés aux consultations et sont attribués suivant un calendrier, les bureaux des médecins regroupent leurs effets personnels, leur ordinateur ainsi que leurs dossiers médicaux et leur bibliothèque). Dans ce premier centre hospitalier, c’est nous qui étions chargées de remplir cette fiche en début ou en fin d’entretien. Il était donc important d’insister sur le caractère tout à fait anonyme de l’étude après avoir récolté de nous-mêmes ces informations (écrire ces informations peut apparaître paradoxal pour les personnes compte-tenu de l’anonymat promis). Le médecin n’a été présent à aucun entretien. Il s’agissait, alors, d’installer le dictaphone, les fiches signalétiques et les bons de 10 euros sur le bureau avant l’arrivée de la personne. Ensuite, l’enquête était conduite par la secrétaire du service jusqu’au bureau dans lequel je l’attendais. La personne enquêtée était du “côté du patient” sur le bureau, ce qui donnait déjà une dimension presque médicale à l’entretien. Tous les entretiens que j’ai menés ont commencé par la formule, “et bien merci beaucoup d’être venu. Du coup ça fait longtemps que vous êtes suivi ici?”. Ce qui permettait aux personnes rencontrées de revenir sur le début de leur “carrière de patient”. Dans un second centre hospitalier, le médecin me donnait une blouse que j’ai n’ai pas su refuser durant les premiers entretiens. C’est lui qui conduisait les patients jusqu’au bureau, leur expliquait, de façon vulgarisée, le but de l’étude, “c’est pour savoir un peu comment ça se passe de vieillir avec le VIH” et leur remettait lui-même le bon. Dans le second centre hospitalier c’est le médecin qui remplissait cette fiche sans demander les informations aux patients (car ce sont des informations dont il disposait en tant que praticien). Je n’ai connu aucun nom ni prénom des personnes avec lesquelles je me suis entretenues dans ce centre. Dans un troisième centre hospitalier le médecin me présentait les personnes en “coup de vent”. Sinon, j’allais les chercher un peu avant l’heure prévue dans la salle d’attente. Il est arrivé plusieurs fois que ce médecin entre dans la pièce pendant l’entretien (pièce

---

<sup>19</sup> Beaud Stéphane, Weber Florence, “*Guide de l’enquête de terrain*”, La découverte, 1997

qui n'était jamais la même : son bureau, celui d'une psychologue, un box de consultation ou encore le bureau destiné aux dépistages). Je remplissais moi-même la fiche de recensement. Elle ne m'a proposé de blouse que dans le cadre d'observations de ses consultations. Dans un quatrième et dernier centre, ou seulement quatre entretiens ont eu lieu en raison des mesures de confinement suite à la crise sanitaire du COVID 19, les entretiens se sont tenus dans un box de consultation, dans lequel, la personne qui se chargeait de la gestion des données (data manager) m'accompagnait. Je remplissais moi-même le tableau de recensement. La tenue des entretiens au sein de centres hospitaliers, parfois dans des box de consultations, et parfois même, en blouse a eu des incidences sur la façon dont les personnes enquêtées ont pu m'identifier et il semble très intéressant de revenir sur les différentes façons dont elles ont donné un sens à notre rencontre.

#### *4.5 Les incidences des conditions d'enquête sur les relations d'enquête*

La sociologie est une discipline parfois difficile à expliquer de façon claire et accessible tout en écartant la menace de disqualifier les personnes en les mettant en situation d'incompréhension. La sociologie est aussi une discipline mal connue, et d'apparence trop abstraite, pour être concrétisée. Une personne m'a ainsi dit "mais oui je vois ! la sociologie c'est ce que fait Tom Cruise, non ?" référence faite à la scientologie. Dans les premiers temps de l'enquête, il n'a pas toujours été facile de répondre à la question "mais à quoi ça sert la sociologie ?". La recherche, en lien avec le COREVIH, a été un appui dans ces moments et m'a permis de répondre "c'est pour comprendre votre parcours, pour adapter la prise en charge et comprendre comment on vit avec le VIH". Il était, bien évidemment, exclu d'avoir un discours abstrait tel que "il est question de questionner les évidences et de comprendre quelles conditions particulières sont à l'origine d'un parcours particulier". Il faut fournir une réponse claire en écartant un vocabulaire trop académique afin de permettre aux enquêtés de cibler ce à quoi il participe et finalement, à quelles fins leurs discours sont intéressants pour nous. Cependant, outre les questionnements sur la discipline, certaines personnes ont fait d'elles-mêmes un travail d'identification qui correspondait à leurs besoins et leurs attentes au moment de l'enquête. Une femme présentant des inquiétudes quant à son accès à un logement à loyer modéré (HLM) m'a ainsi identifié à une assistante sociale, adaptant son discours à une demande d'assistance et le terminant par "je ne sais pas, mais peut être que vous pourriez parler de ma situation ?". Les données recueillies au cours de cet entretien ont été très intéressantes concernant le parcours de logement des personnes ayant une trajectoire migratoire et arrivant en France sans aucune forme de capitaux (économiques, sociaux et matériels), mais aussi sur les nouvelles politiques des maisons d'accueil. Son discours a été très en lien avec sa trajectoire de logement dans laquelle l'infection au VIH avait une place (ne pas investir le pays d'accueil en pensant être atteinte d'une maladie létale). Par ailleurs, être une étudiante

a eu un effet sur certaines relations d'enquête, avec des médecins comme avec des personnes enquêtées. Mon âge a eu plusieurs effets distincts, à la fois sur la façon de me présenter d'un médecin qui m'annonçait comme un "bébé sociologue" mais aussi sur des personnes enquêtées qui faisaient quelquefois un lien direct avec leurs propres enfants, "je vous parle comme à ma fille", dynamique qui ne se retrouve pas dans les entretiens menés par Aude Béliard. Pour d'autres personnes, c'est dans la discipline psychologique qu'elles ont trouvé le sens de notre entretien, "des gens comme vous je peux parler parce que c'est votre métier (...) on pourrait reprendre rendez-vous ?", "Le médecin m'a déjà demandé de venir voir quelqu'un comme vous (un/e psychologue) mais j'ai dit non", "Si elle (la médecin) ne m'avait pas pris le rendez-vous avec vous je ne serai pas venue vous voir". Pour des hommes comme pour des femmes, l'entretien a été une occasion de revenir sur leur histoire et les sentiments qu'ils associent à différents moments de cette histoire. Dans un sens, bien qu'il se soit agi d'un amalgame, m'associer à une psychologue s'est avéré être un bon compromis dans la relation d'enquête, parce qu'il leur a permis de m'identifier à une discipline dont ils se sentaient plus proches et plus à même d'en comprendre les tenants et les aboutissants mais aussi parce qu'il profitait à la récolte de données d'une manière qui satisfaisait les besoins de l'enquête. J'ai d'abord pris cet amalgame comme une sorte de trahison que je leur faisais avant d'en comprendre les avantages pour la constitution d'une relation de confiance. Je n'ai pas toujours cherché à démonter leurs représentations de ma fonction mais plutôt à m'en servir pour créer un cadre confortable pour eux et profitable à l'enquête. Bien sûr, j'ai expliqué pourquoi il n'était pas prévu que nous nous rencontrions à nouveau et éclaircir davantage le but de cette rencontre tout en essayant de ne pas nuire à la relation d'enquête. De plus, les questions étaient très concentrées sur les pratiques. Finalement, c'est dans un trouble satisfaisant que se déroulaient ces entretiens. Pour d'autres encore, qui avaient bien identifié la raison de l'entretien, j'ai été surprise de faire l'expérience de relations d'enquête fortes, dont une avec une femme avec laquelle l'entretien s'est prolongé sur un peu plus de deux heures et qui a fini par me dire "ça fait du bien de voir où on en est, de raconter et de voir le chemin parcouru, de voir ce qu'on peut dire maintenant, ce qu'on peut raconter maintenant qu'on ne pouvait pas avant". Enfin, un échantillon aussi large a bien sûr vu naître des relations d'enquête plus difficiles, plus délicates qui ont été la source de beaucoup de questionnement, notamment sur les relations d'enquête dans des conditions d'altérité avec certaines personnes qui avaient accepté l'entretien par reconnaissance pour leur médecin mais n'étaient pas à l'aise avec l'exercice. Néanmoins, ces entretiens ont pris leur sens dans un profond questionnement sur mes capacités d'adaptation ainsi que ma capacité à les convaincre de ma neutralité, mais aussi sur la difficulté à mener des entretiens lorsque les réponses s'avèrent très fermées ("oui", "non"). Le VIH reste un sujet difficile à évoquer pour certaines personnes. Les possibilités et volontés d'énonciation ne sont pas les mêmes pour toutes, et les entretiens qui ne doivent pas être des moments indisposants voire violents. De ce fait, il est arrivé que ces entretiens

durent peu de temps et que la relation d'enquête échoue. C'est à dire que je ne parviens pas à créer des conditions confortables aptes à les mettre en situation de confiance. Dans une très grande majorité des relations d'enquête appropriées ont été construites et les personnes rencontrées ont été de vraies collaboratrices dans l'enquête en donnant de leur temps et en répondant à chaque questionnement, à chaque demande d'éclaircissement, tout en essayant d'être les plus claires possible. Enfin, concernant la distribution de ticket cadeau (d'une valeur de 10 euros) à la fin ou au début de chaque entretien il a été reçu de façon différenciée. Sa valeur n'était pas la même pour toutes les personnes. Ainsi, certains le refusaient ou demandaient à quelles associations ils pouvaient en faire don. Pour d'autres, il a été un enjeu majeur de la présence à l'entretien. Une femme m'a, ainsi, dit qu'elle avait prévu de l'utiliser un certain jour de la semaine pour une occasion particulière et avait organisé cette sortie en fonction de la réception de ce ticket. Il était alors reçu sur le modèle du salaire pour le travail de mise en récit de son parcours effectué.

### *Annonce de plan du mémoire*

Afin de comprendre comment le VIH s'est inscrit dans les histoires de vie, quels impacts il a sur leur vie au moment du vieillissement et sur la manière d'envisager l'avenir. Nous proposons tout d'abord de revenir sur les différents "parcours diagnostic" (chapitre 1). Ce chapitre permettra d'introduire les premières formes de remaniement qui ont été nécessaires dès l'annonce. Ensuite, nous mettrons en lumière les mécanismes de gestion de l'attribut et de l'information relative à la séropositivité en fournissant une analyse des pratiques de gestion de l'information (chapitre 2). Nous verrons que, lorsqu'elle est communiquée, l'information demeure contrôlée notamment par la constitution de critères électifs permettant le choix des personnes avec lesquelles partager l'information, ou non. Nous montrerons, aussi, que le discours n'est pas le seul format de partage de l'information. Enfin, nous nous concentrerons sur les stratégies envisagées dans l'avenir proche et lointain (chapitre 3). Dès la sortie de l'activité professionnelle et jusqu'à la fin de vie. Il sera, notamment, question des volontés de départ pour une autre région ou de retour dans le pays d'origine et de la façon dont l'infection au VIH intervient dans les volontés individuelles. Pour terminer, un point sur les choix concernant le lieu de sépulture dans un contexte transnational sera évoqué. Il permettra de faire le point sur les engagements qui lient les enquêtés à leur pays d'origine et la façon dont leur inscription en France a eu un effet, ou non, sur leur ancrage dans le pays d'origine. Au vu d'une importante proportion de personnes ayant un parcours migratoire, des sous-parties seront mises au service d'un regard spécifique sur leurs expériences.

## 1. Des parcours diagnostique différenciés

Si l'expression de « quête diagnostique » proposée par Corbin et Strauss (1988)<sup>20</sup> prend tout son sens dans une recherche sur des pathologies mentales, aux diagnostics « incertains et controversés » (Béliard, Eideliman, Fansten, et al., p.1, 2018)<sup>21</sup>. Dans le cas de notre recherche, il y a rarement de longues investigations autour du diagnostic. Au contraire, en l'absence d'épisode maladie, il arrive même que le diagnostic soit posé sans avoir été recherché par le patient. Ainsi, nous proposons d'utiliser le terme de "parcours diagnostique". L'idée de parcours permet, en effet, d'introduire une dimension de la durée et de l'enchaînement des événements faisant suite au diagnostic. L'idée de parcours permet, également, d'englober les conséquences dans les différentes dimensions de la vie des personnes. Réinscrire les découvertes de la maladie dans des histoires de vie permet de comprendre que l'expérience du VIH est dépendante du contexte, à la fois historique mais aussi du contexte de vie des personnes, des places qu'elles occupent dans la société et dans les rapports sociaux. Plusieurs dimensions de ces rapports sociaux se rejoignent pour former un contexte particulier à chaque découvertes, à chaque parcours diagnostique. Les rapports sociaux de genre, de classe et race. Les contextes de contamination, bien que supposés, nous permettent quant à eux d'avoir un regard sur le sens que ces personnes donnent à la contamination, sur la façon dont elles l'incluent dans leurs histoires de vies et leur histoire de la maladie. Nous avons choisi d'analyser "les définitions de la situation « en contexte », c'est-à-dire produites par une personne socialement située, à un moment donné et dans une interaction particulière." (Béliard, Eideliman, 2014, p. 514)<sup>22</sup>

---

<sup>20</sup> Corbin J. M. et Strauss. A., "*Unending work and care : Managing chronic illness at home*" San Francisco, Jossey-Bass, 1988

<sup>21</sup> Béliard Aude, Eideliman Jean-Sébastien, Fansten Maïa, Jiménez-Molina Álvaro, Mougel Sarra, et Planche Maëlle, " Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d'enfants agités, entre rupture et continuité", *Anthropologie & Santé* [En ligne], connection le 09 June 2020, En ligne depuis le 10 Octobre 2018

<sup>22</sup> Béliard, Aude, et Eideliman Jean-Sébastien, " Mots pour maux . Théories diagnostiques et problèmes de santé", *Revue française de sociologie*, vol. 55, no. 3, pp. 507-536, 2014

## *1.1 Les contextes de diagnostic*

La plupart des personnes rencontrées ont appris leur séropositivité au VIH dans les années 90. Si toutes les personnes rencontrées ont été dépistées séropositives au VIH, le diagnostic n'a pas toujours été le même, d'abord parce qu'il ne s'est pas fait pour tous au même stade de la maladie mais aussi parce qu'il est survenu dans des contextes de vie très variés. Les moments du diagnostic s'inscrivent dans la continuité d'une histoire de vie. Ils sont intervenus à différents moments de la trajectoire professionnelle, mettant en suspens certaines évolutions ou, au contraire, en intervenant avant l'inscription sur le marché du travail, mais aussi à différents moments de la vie affective et matérielle. Enfin, pour certains, l'histoire de leur diagnostic est indissociable de celle de la migration, parfois non prévue ou qui était envisagée comme l'ouverture sur une vie plus sereine.

### *1.1.1 Les savoirs disponibles au moment du diagnostic*

Pour les personnes que nous avons rencontrées, la maladie vécue au moment de l'enquête n'est que rarement celle envisagée au moment du diagnostic. Les savoirs disponibles au moment du diagnostic, sont à remettre dans un contexte historique et géographique particulier. Ils se sont parfois constitués dans le pays d'origine, autour d'un traitement social spécifique de l'infection au VIH. Ces savoirs ont été mobilisés au moment du diagnostic, afin de rationaliser l'annonce et de lui donner du sens.

---

*“Moi dès le début j'ai considéré ça comme une maladie un peu chronique, comme mes parents qui prenaient des cachets pour la tension, pour le cholestérol.”*

(Homme, PVVIH, 60 ans, originaire de France, diagnostiqué en 1998)

---

Diagnostiqué en 1998, trois années après la mise sur le marché de la trithérapie, la personne enquêtée identifie, dès l'annonce, l'infection au VIH comme une maladie chronicisée. Apprendre sa séropositivité au VIH dans ce contexte historique n'a pas la même signification que l'apprendre une dizaine d'années avant. Bien qu'il ne fasse pas état de ses savoirs disponibles concernant le VIH au moment de l'annonce, il se souvient avoir pensé être confronté à une maladie qui ne représente plus une menace mortelle mais *“un peu chronique”* qu'il compare au fait de présenter une tension anormale ou un excès de cholestérol.

---

*“Dans les années 80 quand je sortais de ma formation d’officier (...) déjà on parlait de la maladie (...) on disait que c’était la maladie des homosexuels et des drogués”.*

(Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2003)

---

Afin de situer chronologiquement l’incorporation des savoirs disponibles au moment du diagnostic, l’homme enquêté la met en lien avec la fin de sa formation d’officier. Les savoirs qui ont structuré sa connaissance de l’infection au VIH ont été constitués plus d’une vingtaine d’années avant l’annonce de son diagnostic. Les premiers savoirs évoqués concernent les pratiques qui sont associées au fait de contracter la maladie *“on disait que c’était la maladie des homosexuels et des drogués”*. L’homme n’étant ni usager de drogue ni homosexuel met à distance cette pathologie jusqu’à l’annonce de son diagnostic au début des années 2000. Ce sont ces savoirs constitués de nombreuses années auparavant, qui sont mobilisés au moment de l’annonce et qui nourrissent un grand sentiment d’incompréhension. Pour d’autres, aucun savoir ne semble disponible au moment du diagnostic.

---

*“Je savais rien (du VIH) je savais qu’il y avait une maladie comme ça, je me demandais pourquoi est-ce que je l’avais parce que j’ai jamais rien fait de ma vie de particulier, coucher avec des mecs de gauche à droite mais j’ai toujours été mariée”.*

(Femme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Diagnostiquée six ans après son arrivée en France, la personne enquêtée dit, dans un premier temps ne connaître aucune information en rapport avec le VIH au moment de son diagnostic. Cependant, elle exprime aussi ne pas avoir eu de comportements à risques ce qui constitue en soi une information, un savoir sur la valeur morale attribuée à la contamination, *“je me demandais pourquoi est-ce que je l’avais parce que j’ai jamais rien fait de ma vie de particulier, coucher avec des mecs de gauche à droite”*. Le diagnostic lui semble incohérent au vue d’un statut marital toujours stable qui correspond intuitivement pour elle à l’impossibilité d’avoir des rapports sexuels à risque. Après l’annonce, et la constitution d’autres savoirs, elle attribue sa contamination à une pose de transfusion quelques années auparavant. Cependant, les savoirs disponibles au moment de l’annonce rendent le diagnostic incohérent pour l’enquêtée.

---

*“La fin des années 80 début des années 90 c’était dramatique (...) en 2000 on savait déjà traiter (...) au moment où je l’ai appris c’était un peu compliqué mais j’avais déjà à l’esprit qu’on en mourrait pas systématiquement”*. (Homme, PVVIH, 66 ans, originaire de France, diagnostiqué en 2003)

---

Diagnostiqué au début des années 2000, la personne enquêtée met en comparaison le contexte socio historique qui marque le début de l’institutionnalisation de l’épidémie SIDA et celui dans lequel son diagnostic lui a été annoncé. Le contexte lui permet dès l’annonce, d’éloigner la menace létale comme seul dénouement possible, *“au moment où je l’ai appris c’était un peu compliqué mais j’avais déjà à l’esprit qu’on en mourrait pas systématiquement”*. Alors que pour certains, diagnostiqués à la même période, le VIH représente toujours une menace létale lors de l’annonce du diagnostic.

---

*“J’avais connu des gens qui avaient le VIH, je les ai vu partir comme des mouches, ça tombait”*. (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France, diagnostiqué en 2019)

---

Pour cet homme, diagnostiqué une année avant l’enquête, la référence est toujours faite à la létalité de l’infection. Les savoirs relatifs à la pathologie sont ceux constitués à l’époque à laquelle l’épidémie décimait la population. Bien qu’au moment de son diagnostic l’infection au VIH soit maîtrisée par le recours à des traitements efficaces, c’est l’épidémie des années 80 qui fait référence.

Les savoirs disponibles au moment du diagnostic, permettent de recontextualiser sa réception et d’éclairer la signification qu’il a eu au moment de l’annonce. Ces savoirs dépendent de la période historique à laquelle survient le diagnostic. Être dépisté séropositif au virus du VIH dans les années 80, revient à recevoir le présage d’une mort imminente, tandis ce qu’être diagnostiqué en 2000 revient à recevoir le diagnostic d’une maladie en voie de chronicisation et contrôlée. Cependant, bien que les significations du diagnostic varient selon les périodes historiques de découverte, les personnes ont incorporé des savoirs et des représentations à différents moment de leurs parcours biographiques. De ce fait, même pour les personnes diagnostiquées récemment les représentations forgées par l’épisode des années 80 sont réactualisées et le diagnostic est interprété comme alarmiste. Malgré le passage de l’urgence à la gestion dans le traitement de l’infection au VIH, la référence est toujours faite à la période correspondant à l’urgence.

### *1.1.2 Les savoirs disponibles des personnes diagnostiquées peu de temps après l'arrivée en France*

La surreprésentation de personnes ayant eu un parcours migratoire dans notre échantillon nous invite à interroger les savoirs disponibles au moment de l'annonce au prisme des savoirs constitués avant la migration. Les savoirs acquis dans le pays d'origine ont parfois subi une transformation à l'arrivée en France et le diagnostic a souvent représenté un réel paradigme dans les représentations de l'infection au VIH. Les personnes dont les discours ont été mobilisés dans cette partie ont été diagnostiquées peu de temps après leur arrivée en France, à une période où les savoirs constitués avant la migration étaient intériorisés et opérants. Le contexte migratoire a alors conditionné la façon dont le diagnostic a été reçu. Jean-Sébastien Eideliman et Didier Fassin ont introduit le concept d'économie morale : "Une économie morale correspond à la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social" (Eideliman, Fassin, 2012, p.12)<sup>23</sup>. Cette notion est précieuse, car c'est ici du type d'économie morale, concernant spécifiquement le VIH, en vigueur en dans pays d'origine, qui conditionne la réception du diagnostic.

---

*"Oui, oui, (le VIH) je le connaissais parce qu'au Rwanda, il y a eu beaucoup de décès, dans les années 80, il y a eu beaucoup de décès de cette maladie et déjà c'était une maladie honteuse déjà, en 85, c'était une maladie étrangère parce qu'on ne connaissait pas trop cette maladie et tout ce qu'on savait c'est que c'était une maladie qui n'avait aucun médicament et qui.... qu'attrapent les gens qui découchent, qui commettent des adultères. Voilà, on ne pouvait pas s'imaginer qu'un homme marié pouvait l'avoir (...) ou bien des maladies des prostituées ou des voyous"*

*"Non mais je sais (au moment de l'annonce) que je peux être rejetée parce qu'au Rwanda, j'ai vu, j'ai vu, dès qu'il y avait un mort du SIDA c'est toute la famille qui se faisait rejeter parce qu'à l'époque on ne comprenait même pas trop cette maladie. On croyait qu'en se donnant la main on pouvait attraper la maladie, c'était très mal connu à l'époque donc ça m'est resté moi ça, ce truc de peur de rejet, de saleté, de... mais là je sais comment on attrape le SIDA, ce n'est pas en s'embrassant"*

---

<sup>23</sup> Fassin, Didier, et Eideliman Jean-Sébastien, "Economies morales contemporaines", La Découverte, 2012

*ou en se donnant la main qu'on l'attrape maintenant je le sais mais vu que j'ai connu ça...*” (Femme, PVVIH, 70 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

En ce qui concerne cette personne enquêtée, sa séropositivité lui a été annoncée au début des années 90, quelques années après son arrivée en France. Au moment du diagnostic, elle dispose des savoirs hérités de l'épidémie des années 80, à savoir la grande menace létale que représente l'infection au VIH. La dimension morale associée au fait de contracter le VIH fait aussi partie des savoirs disponibles au moment de l'annonce, *“et déjà c'était une maladie honteuse déjà”*. Si ses principaux savoirs associés à l'épidémie des années 80 se sont constitués dans son pays d'origine, elle revient également sur l'année de son arrivée en France et les savoirs dont elle disposait à cette période : *“en 85, c'était une maladie étrangère parce qu'on ne connaissait pas trop cette maladie, et tout ce qu'on savait c'est que c'était une maladie qui n'avait aucun médicament et qui.... qu'attrapent les gens qui découchent, qui commettent des adultères”*. Si les victimes préférentielles de la maladie dans les années 80 font partie de la communauté homosexuelle, elle n'en fait pas état. Ses représentations se précisent et l'infection est associée à des pratiques considérées comme déviantes, principalement en lien avec les comportements transgressifs, *“ou bien des maladies des prostituées ou des voyous”*. Au moment de l'annonce, l'enquêtée, contaminée au cours de rapports sexuels avec son mari, fait une tentative de relecture de sa trajectoire au prisme de ses savoirs et cible une incohérence *“on ne pouvait pas s'imaginer qu'un homme marié pouvait l'avoir”*. Le diagnostic n'est pas en adéquation avec les savoirs disponibles. L'annonce est à la fois celle d'un désordre biologique insoupçonné, et d'un désordre social, à travers la découverte des pratiques sexuelles multipartenaires de son conjoint.

Au moment de l'annonce, elle a des connaissances sur le caractère stigmatisant de l'infection au VIH, dont elle a vu les répercussions dans son pays d'origine, *“Non mais je sais (au moment de l'annonce) que je peux être rejetée parce qu'au Rwanda, j'ai vu, j'ai vu, dès qu'il y avait un mort du SIDA c'est toute la famille qui se faisait rejeter”*. Elle met en lien la stigmatisation de l'attribut avec la méconnaissance des modes de contamination *“On croyait qu'en se donnant la main on pouvait attraper la maladie, c'était très mal connu à l'époque”*. Enfin, elle explique qu'au moment de l'annonce elle a appréhendé le diagnostic dans le pays d'accueil de la même façon qu'elle l'aurait reçu dans son pays d'origine : avec la crainte que sa famille ne soit rejetée. Les savoirs intériorisés n'ont pas été corrigés par les savoirs acquis postérieurement *“donc ça m'est resté moi ça, ce truc de peur de rejet, de saleté, de... mais là je sais comment on attrape le SIDA, ce n'est pas en s'embrassant ou en se donnant la main qu'on l'attrape maintenant je le sais mais vu que j'ai connu ça...”*.

---

*“Je ne savais que des choses parcellaires, superficielles parce que je ne connaissais personne qui avait ça, c’est surtout ici que j’ai appris. Parce qu’en Afrique on soupçonne toujours et on commence à éviter, éviter mais on ne sait pas exactement comment ça se présente (...) Ca ne m’a pas évoqué directement la mort, ça m’a évoqué plutôt « comment mes proches, mon épouse va me prendre ? Comment elle va me juger » peut être qu’elle va penser que je l’ai attrapé par rapports extra-conjugaux, c’est ça qui m’a traumatisé”. (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

Dans le cas de cet enquêté, l’annonce de sa séropositivité au VIH suit de quelques mois son arrivée en France. Il explique qu’il n’avait pas de connaissances approfondies de l’infection au VIH avant son arrivée. Diagnostiqué en 2001, l’enquêté explique une forte tendance à la suspicion et une moindre connaissance des symptômes dans son pays d’origine, *“parce qu’en Afrique on soupçonne toujours et on commence à éviter, éviter mais on ne sait pas exactement comment ça se présente”* le fait de ne pas avoir constitué de savoir concernant l’infection au VIH est alors mis en lien avec une primauté de la suspicion au détriment de l’identification.

Dans un second extrait, il explique que l’annonce de sa séropositivité au VIH n’a pas raisonné en lui comme menace une mortelle mais une menace sociale. La menace identifiée est celle d’un changement de traitement social, et de la remise en question de ses qualités morales à travers la suspicion de pratiques adultérines *“peut être qu’elle va penser que je l’ai attrapé par rapports extra-conjugaux”*. Les conséquences que pourrait avoir ce diagnostic sur la façon dont ses proches le considèrent représentent la menace d’un changement d’identité au sein de sa cellule familiale. Il craint d’être identifié comme un homme amoral. Le diagnostic est alors susceptible de modifier la façon dont on le considère dans le groupe et faire émerger un trouble dans ses interactions ordinaires, particulièrement avec sa compagne. L’association à des comportements, notamment concernant des pratiques adultérines, est alors au centre de ses préoccupations *“c’est ça qui m’a traumatisé”*. On peut retrouver le schéma qu’il a évoqué plus haut, la primauté de la suspicion sur l’aspect médical de la maladie. La gestion collective de la maladie se retrouve alors dans la gestion individuelle. Il ne craint pas la mort biologique mais la mort sociale. Les savoirs disponibles au moment de l’annonce, davantage portés sur le traitement social conditionnent sa réception du diagnostic.

---

*“A cette époque (au début des années 2000) quand tu sais que tu as le SIDA c’est fini pour toi (...) je me suis dit «c’est fini, je ne veux pas vivre vraiment avec cette maladie », en Afrique en tous cas, c’est vraiment tabou même si tes enfants ils savent que tu as cette maladie là, après on te voit... pas comme ici qu’on supporte (...) c’est une honte (au Congo).*

*Au Congo si quelqu’un a le SIDA on l’enferme, on croit que si vous mangez avec lui, que vous restez souvent avec lui, vous pouvez avoir le SIDA donc il y a une autre mentalité (...) ça fait peur (...) si quelqu’un a le SIDA on se dit qu’il va bientôt mourir et qu’avant de mourir il va contaminer les autres (...) si on a par exemple une petite maison comme ça, on l’enferme, on dirait un animal en cage, si on veut lui donner à manger on lui donne à manger sinon on se dit qu’il va bientôt mourir (donc on ne le nourrit pas) j’ai vu ça de mes propres yeux”. (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 2005)*

---

Pour cette femme enquêtée, l’annonce du diagnostic est chronologiquement corrélée à son arrivée en France au début des années 2000. Les savoirs concernant le VIH qu’elle possède alors sont ceux de la gestion de l’épidémie au Congo (*“quand tu sais que tu as le SIDA c’est fini pour toi”, “Au Congo si quelqu’un a le SIDA on l’enferme”, “on se dit qu’il va bientôt mourir et qu’avant de mourir il va contaminer les autres”*). L’enquêtée éloigne toute suspicion de surinterprétation en justifiant ce savoir d’une expérience empiriquement vécue *“j’ai vu ça de mes propres yeux”*. Elle met en regard la gestion du VIH dans son pays d’origine *“ en Afrique en tous cas, c’est vraiment tabou même si tes enfants ils savent que tu as cette maladie là, après on te voit...”* et la gestion de la pathologie en France, qu’on *“supporte”*. Les savoirs empiriques (*“si on a par exemple une petite maison comme ça, on l’enferme, on dirait un animal en cage, si on veut lui donner à manger on lui donne à manger sinon on se dit qu’il va bientôt mourir (donc on ne le nourrit pas)”, “j’ai vu ça de mes propres yeux”*) et théoriques (*“on se dit qu’il va bientôt mourir et qu’avant de mourir il va contaminer les autres”*) se confondent au moment de l’annonce et le diagnostic est appréhendé avec une forte détresse *“ je me suis dit «c’est fini, je ne veux pas vivre vraiment avec cette maladie »”*.

Pour les personnes dont le diagnostic s’inscrit dans une trajectoire migratoire, les représentations de la maladie, les politiques de gestion des crises sanitaires et les économies morales en vigueur dans le pays d’origine conditionnent parfois la réception du diagnostic. Pour les personnes ayant appris leur séropositivité dans un délai chronologiquement proche de leur arrivée en France, la réception du diagnostic a été appréhendée au prisme du traitement social des personnes VIH+ dans leurs pays

d'origine. Cette remise en contexte permet d'éclairer des réceptions différenciées du diagnostic selon le type d'économie morale intériorisée.

## 1.2 Situer les diagnostics dans les histoires de vies

Le moment auquel survient le diagnostic s'inscrit dans un cadre de vie plus général, dans une histoire. Il intervient à un âge particulier, à un moment particulier de la vie conjugale, mais aussi de la trajectoire professionnelle ou encore de la trajectoire migratoire. Selon le moment auquel est intervenu le diagnostic, il a introduit plus ou moins de rupture et de remaniements dans les trajectoires.

### 1.2.1 Les incidences d'un diagnostic posé dès l'arrivée en France

Pour beaucoup de personnes ayant une trajectoire migratoire, le diagnostic est survenu dès leur arrivée en France. Les raisons qui ont motivé leur expatriation sont diverses. De plus, le départ en France n'a pas toujours été envisagé comme de longue durée. Des séjours en France, pensés comme temporaires, ont pris une forme durable après le diagnostic. Parallèlement, lorsque le parcours migratoire a été pensé comme une inscription de longue durée dans le pays d'accueil, le diagnostic a pu compromettre les projets et les volontés, à plusieurs niveaux. Dans tous les cas, apprendre sa séropositivité au VIH dans les premiers mois, voire dès les premiers jours en France, a contraint les personnes concernées à opérer à de multiples remaniements.

---

*“En fait je n'avais pas décidé de rester, quand on m'a dit que j'étais malade moi j'avais un travail (...) j'étais jeune officier (...) je pouvais vivre tranquillement (...) j'étais en mission (...) j'ai dit à mon chef que je restais un peu et c'est là que je me suis senti mal (...) je me suis dit « si je me sens bien je repars chez moi » (...) je ne me sentais pas chez moi, j'étais embêté (...) j'avais une fille de 9 mois (...) donc ma fille devait être malade et mon épouse aussi (...) ma fille n'était pas malade mais c'est plutôt ma femme qui était malade (...) j'ai dit à mon épouse d'aller voir mon grand frère qui avait une bonne situation « pour te trouver un visa et que tu viennes » (...) (le médecin) il a fait les examens à mon épouse (...) elle est malade aussi (...) j'ai demandé à ma belle sœurde l'emmenner (ma fille) faire des examens (...) mais je ne me faisais pas trop à ça (ces résultats) (...) quand elle est arrivée (en France) je l'ai emmené voir le médecin, elle a fait des examens et elle avait rien (...) c'était le soulagement pour moi (qu'elles viennent) parce que je ne pouvais pas accepter qu'on me soigne et que les miens, peut être étaient aussi malades et qu'ils crèvent, déjà j'ai commencé par mon épouse parce que c'était comme une trahison (...) Je squatte le pays d'autrui (...) c'est pas chez moi ici” (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2000)*

---

Dans le cas de cet enquêté, les sensations morbides dues à l'infection surviennent au cours d'une mission en France dans le cadre de son activité professionnelle. Il est diagnostiqué en France. Sa nécessité d'avoir accès aux soins le contraint à s'installer dans un pays différent de celui où divers aspects de sa vie (conjugale, parentale, familiale, professionnelle) sont établis. Le diagnostic marque un véritablement changement de paradigme dans la trajectoire de vie de l'enquêté. Ceci, indépendamment de sa volonté, de ses désirs et de ses projets individuels et collectifs. L'installation en France est à l'origine d'un déclassement certain. En Afrique, il exerçait un métier qui lui convenait, aussi bien d'un point de vue économique que symbolique.

En France, il occupe les fonctions d'ouvriers intérimaire, qui ne lui plaisent pas et son peu rémunératrices. Une situation envisagée comme provisoire s'inscrit dans le temps, (*« je me suis dit « si je me sens bien je repars chez moi » »*) et toutes les sphères de sa vie doivent être repensées et adaptées à son suivi en France. De plus, l'état de santé de sa femme et de son enfant sont remis en question. S'organise alors un travail de restructuration de la vie familiale autour de l'infection, (*« j'ai dit à mon épouse d'aller voir mon grand frère qui avait une bonne situation « pour te trouver un visa et que tu viennes » »*). Sa femme est dépistée séropositive au virus du VIH. Il est alors question de lui fournir un suivi d'une qualité égale au sien (*« je ne pouvais pas accepter qu'on me soigne et que les miens, peut être étaient aussi malades et qu'ils crèvent »*). Une forme d'équité dans le soin est alors convoquée. Un réseau d'entraide est mobilisé dans le pays d'origine, afin de faire venir sa femme en France et de soumettre sa fille à un dépistage. Un travail de résolution du problème et de gestion de l'information s'organisent alors et prennent la forme d'une collaboration, entre ceux qui sont au pays, et celui qui est dans le pays d'accueil. Bien que sa fille soit dépistée séronégative en Afrique, l'enquêté attend son arrivée en France pour considérer le diagnostic comme définitif. Il y a alors une tension entre l'inscription dans le pays d'origine avec la valeur affective qui lui est associée, et l'inscription dans le pays d'accueil et la valeur médicalement sécuritaire qui lui est attribuée. Faire venir sa femme en premier est symboliquement chargé de sens. L'infection au VIH représente une forme de *trahison*, de manquement au devoir implicite de connaître son état de santé avant de s'engager dans une relation sexuelle et conjugale. Il n'est pas question de suspicion d'adultère dans son discours mais d'une trahison reposant sur l'inattention portée au corps avant l'engagement dans une relation conjugale. Une hiérarchie opère alors : faire venir et faire soigner la première personne à laquelle on doit soumettre son pardon : *« déjà j'ai commencé par mon épouse parce que c'était comme une trahison »*. Le diagnostic est survenu à un moment de son existence très particulier. Il a représenté un changement véritablement paradigmatique dans sa trajectoire de vie, le mettant dans une situation géographique inconfortable (*« je squatte le pays d'autrui (...) c'est pas chez moi ici »*), une situation familiale troublée et le réaménagement de sa vie, mais aussi de celles de ses proches autour de la prise

en charge. Le vécu biologique a eu un effet sur le vécu biographique de l'enquêté. Toute sa vie a été réorganisée autour de la gestion du diagnostic.

---

*“Je connaissais personne ici en France (...) on m’a dit « il faut aller voir une assistante sociale», les assistantes sociales c’est où ? Je connaissais personne alors j’ai dormi dehors je dormais dans des parcs dehors heureusement on était au mois de Juin par là, il ne faisait pas trop froid (...) j’ai dormi comme ça presque 2 mois je crois, j’avais trop mal, trop mal aux genoux (...) j’avais aucune idée que j’étais malade (...) j’arrivais de l’Afrique, je ne savais pas que j’étais séropositive (...) je l’ai su seulement lorsqu’on a vu les examens tout ça mais je n’avais rien, je n’avais aucune idée que j’étais malade et évidemment dans notre pays comme il y a trop de viols, j’avais subi des viols et des tortures donc je n’ai pas été épargnée de cette maladie, c’est là qu’on m’a transmis ça (...) à cette époque quand tu sais que tu as le SIDA c’est fini pour toi.”*

*“Moralement dans la tête j’avais eu trop peur c’est pour ça que j’ai tout fait pour aller voir mes enfants en 2014 (...) je ne n’avais même pas de projets, des projets pourquoi ? Puisque je vais mourir ? Des projets maintenant, comme je vieillis, je n’ai plus de force comme avant, si je savais que j’allais vivre jusqu’à cette date j’allais faire des projets (...) J’aurais voulu faire construire en Afrique”* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 2005)

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, le processus migratoire s’inscrit dans la nécessité de fuir un régime dictatorial auquel elle s’opposait de manière active. Son mari a été assassiné par les gardiens du régime en place pour avoir été opposant et avoir diffusé ses idées dans le cadre de son métier d’enseignant. Elle a ensuite été dénoncée pour ne pas avoir abandonné ses actions après le décès de son époux. La migration relève ici d’une nécessité vitale, elle est contrainte de quitter le pays “c’est là que j’étais obligée de fuir”. Le régime en place a procédé à de multiples pillages dans l’institution qu’elle tenait, et son capital économique restant a été mis à profit pour organiser son exil. Lors de son arrivée en France, elle n’a aucun réseau disponible et ne maîtrise pas les informations qui lui sont fournies, destinées à l’aider : “on m’a dit « il faut aller voir une assistante sociale», les assistantes sociales c’est où ? je ne connaissais personne”. Le temps d’acquérir ces savoirs rend plus long l’inscription dans les démarches administratives nécessaires à la stabilisation de sa situation. Après l’identification de sensations morbides, une assistante sociale la dirige vers l’institution hospitalière où elle sera dépistée VIH+. Le diagnostic survient peu de temps après son arrivée en France, elle est

alors âgée de 45 ans. L'enquêtée ne soupçonne pas une infection au VIH avant son diagnostic. Elle opère alors à deux relectures chronologiques. Une première relecture du passé au prisme de l'infection, lui permet d'identifier les raisons de sa contamination : *“j'avais subi des viols et des tortures donc je n'ai pas été épargnée de cette maladie, c'est là qu'on m'a transmis ça”* et une relecture de la vie en France, après le diagnostic : *“Je ne n'avais même pas de projets, des projets pourquoi ? Puisque je vais mourir ?”*. Lorsqu'elle est diagnostiquée en 2005, la prise en charge médicale occidentale permet un éloignement de la menace létale dans le cas d'une infection au VIH. Seulement, pour elle le VIH est associé à une mort imminente. Des stratégies sont mises en place en réponse à sa crainte de décéder : aller voir ses enfants mais aussi ne pas s'insérer sur le marché du travail et ne pas former de projets sur le long terme. Le diagnostic a donc fortement bousculé ses perspectives d'avenir. En ce qui concerne ses projets, si ils ont d'abord été écartés par crainte de ne pas pouvoir les accomplir avant de mourir, c'est l'avancée dans l'âge qui succède à cette crainte et ne permet plus de les entreprendre : *“Des projets maintenant, comme je vieillis, je n'ai plus de force comme avant, si je savais que j'allais vivre jusqu'à cette date j'allais faire des projets”*. Un processus de renversement s'opère : ce n'est plus la maladie qui fait entrave aux projections mais l'avancée dans l'âge permis par la chronicisation de cette même maladie. Depuis son arrivée en France, l'enquêtée a toujours été logée dans des organismes de prises en charge d'urgence (115) ou dans des logements de réhabilitation (maisons relais, foyers). Au moment de son diagnostic, son espérance de vie lui semble réduite et ne lui permet pas d'envisager un avenir professionnel et affectif en France. Ainsi, le diagnostic est survenu à un moment d'instabilité à la fois en termes de ressources sociales mais aussi matérielles. Le diagnostic a fragilisé et compromis son insertion dans le pays d'accueil. Son diagnostic survient à une intersection des phénomènes. Elle vit à la fois, une avancée dans l'âge, l'arrivée dans un pays sans aucun type de ressources, un veuvage et une entrée dans la maladie. Soit, un ensemble de dispositions qui concourent à compromettre son insertion dans le pays d'accueil. Son état de santé, son âge et l'appréciation subjective de son espérance de vie n'ont pas favorisé son insertion sur le marché du travail. Enfin, l'enquêtée ne s'est pas constitué de réseau d'interconnaissance en France. Aucun membre de sa famille ne vit dans le même pays et, n'ayant pas d'activité professionnelle, seul le lieu d'habitation peut être appréhendé comme un lieu de sociabilité. Seulement, le caractère temporaire et transitoire des logements qu'elle a occupé n'ont pas été favorables à la formation de liens sociaux. Réinscrire le diagnostic dans son histoire de vie permet de montrer que l'expérience du VIH survient dans un cadre général d'instabilité. Son impact sur le parcours de vie de cette femme est à comprendre en terme de relations avec les autres expériences, qui surviennent au même moment.

---

*“Je suis venu poursuivre mes études à l’Université de Strasbourg, j’étais enseignant d’éducation physique et sportive, j’ai fait juste presque 1 mois en France j’ai commencé par me sentir très très froid, j’avais des picotements, je voyais des étincelles, j’ai rejoins mon cousin à Paris, on a fait des analyses qui ont été faites rapidement 1h de temps, on lui a juste demandé de ramener mes effets personnels, il a demandé ce qu’il n’allait pas et on lui a demandé de juste ramener mes effets personnels, on pensait que c’était une méningite, après des examens approfondis, on a découvert que j’avais le VIH, ce qui m’a abattu, j’étais très abattu et j’ai même pensé au pire c’est à dire mourir, me suicider, partir pour mes études et me retrouver dans cette situation (...) J’avais pour projet de rentrer après avoir fini mes études (...) Je devais rentrer travailler en Afrique, justifier en disant « voilà mon diplôme, voilà pourquoi je suis parti (en France) » comme je suis tombé malade avant, ça veut dire qu’il fallait que je rentre sans diplôme, je suis rentré anticiper la retraite en Afrique”.*  
(Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 1999)

---

Pour cet homme enquêté, les sensations morbides sont survenues un mois après son arrivée en France. L’expérience en France, était envisagée comme de courte durée et s’inscrivait dans une démarche de formation. L’annonce du diagnostic met l’homme dans une situation de forte détresse : *“j’étais très abattu et j’ai même pensé au pire c’est à dire mourir, me suicider”*. Le voyage, qui devait contribuer à une amélioration de sa qualité de vie en Afrique (à travers l’obtention d’un nouveau diplôme), devient un lieu de réorganisation des différentes sphères de sa vie. Concernant l’aspect professionnel, son état de santé ne lui permet pas de continuer la formation qu’il souhaitait investir. De plus, la nécessité d’être suivi en France doit être organisée dans le pays d’origine, notamment, en anticipant sa retraite en Afrique. Concernant sa vie affective, sa femme, également dépistée VIH+, devra le rejoindre pour profiter, elle aussi, de soins adaptés. Quant à sa vie matérielle, elle est entièrement à réorganiser en France. Le diagnostic, survenu au cours d’une migration pensée comme de courte durée, le contraint à opérer à un remaniement de tous les projets envisagés et de toute la vie établie.

---

*“Je voulais partir de la Colombie (...) parce que déjà j’étais gay et dans ce temps les gays on était pas trop bien vu donc ça m’a poussé un petit peu à changer de pays (...) j’avais des amis ici (...) je me suis mis en couple avec mon petit copain et lui il était déjà contaminé mais moi je savais pas donc c’est comme ça que je suis tombé malade, à la fin j’en suis arrivé à la conclusion que lui il le savait mais il*

*me l'avait pas dit (...) il l'a découvert parce qu'il devenait très malade, il avait des plaques (...) et comme ils ont découvert sa maladie ils m'ont fait des examens aussi et je l'étais aussi, contaminé (...) on a été dans un centre de dépistage anonyme et de là on est allé à l'hôpital (...) Je savais que ça existait, je faisais beaucoup de précautions". (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Amérique du Sud, diagnostiqué en 2000)*

---

Pour cet homme, la migration s'est faite avant le diagnostic et survient treize années après son arrivée en France. Il est intéressant de mettre en regard les incidences du diagnostic lorsqu'il survient dans un contexte de primo-arrivée et lorsqu'il survient après une installation voulue, organisée et choisie comme de longue durée. La migration était, alors, pensée comme l'ouverture sur une vie plus sereine en s'éloignant d'un cadre social favorisant la stigmatisation de son orientation sexuelle ("*parce que déjà j'étais gay et dans ce temps les gays on était pas trop bien vu donc ça m'a poussé un petit peu à changer de pays*"). Un réseau est déjà disponible à son arrivée en France ("*j'avais des amis ici*"). Contrairement à l'extrait précédent, le diagnostic survient dans un contexte de migration installée, voulue, contrôlée et pensée comme l'opportunité de mettre à distance les discriminations vécues. Le diagnostic survient peu de temps après l'installation dans une vie conjugale. Bien qu'il ait été présent au moment du diagnostic de son conjoint, l'enquête le suspecte d'avoir eu connaissance de son état de santé au moment de leur engagement : "*à la fin j'en suis arrivé à la conclusion que lui il le savait mais il me l'avait pas dit*". Pour cet homme, le diagnostic a bouleversé son entrée dans la vie conjugale mais il ne fait pas état de changements relatifs à l'infection dans d'autres sphères de sa vie sociale.

Les personnes ayant une trajectoire migratoire ont, pour beaucoup d'entre elles, appris leur séropositivité au VIH dès leur arrivée en France. Lorsque le passage en France a été envisagé comme temporaire ou transitoire, le diagnostic survenu dans ce contexte a contraint ces personnes à opérer à des remaniements concernant de nombreux aspects de leur vie. Parallèlement, lorsque la migration a été pensée comme s'inscrivant dans la durée, le diagnostic a souvent représenté un frein à la constitution de diverses formes de capitaux (sociaux, symboliques et matériels). Le diagnostic représente une entrave à la constitution de critères d'une "expatriation réussie" (acquisition d'un logement stable et choisi, inscription épanouissante sur le marché du travail, constitution de réseaux). Les soins dispensés en Afrique subsaharienne, sont considérés comme moins adaptés et l'accès aux soins est menacé par une couverture sociale très limitée. De ce fait, pour les personnes récemment

arrivées en France au moment de l'annonce, les projets doivent être adaptés à ce suivi. L'arrivée en France représente un moment d'instabilité auquel tous les capitaux sont à constituer, le diagnostic fragilise et bouleverse profondément cette insertion.

### *1.2.2 Etre diagnostiqué/e au cours d'une prise en charge parallèle*

A présent, nous allons aborder la question des contextes concrets de diagnostic. Peu de personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenus ont été à l'initiative de leur dépistage au virus du VIH. Les diagnostics ont, le plus souvent, été posés à la suite d'un épisode maladie nécessitant une hospitalisation de longue durée. Pour d'autres, il a été posé au cours de suivis ou de prises en charge parallèles. Les lieux de diagnostic conditionnent, également, la réception de l'annonce. Le dépistage au cours d'un suivi parallèle implique souvent que les personnes concernées n'aient pas ressenti de manifestations cliniques de l'infection au VIH. L'individu doit alors, simultanément, incorporer une identité de malade qu'il ne soupçonnait pas et opérer au "travail biographique" (Corbin, Strauss, 1987) que cela implique. A cette nouvelle identité de malade s'ajoute la spécificité de l'infection au VIH, avec les représentations qui y sont associées. Le "travail biographique" doit, quant à lui, inclure l'identification du moment de contamination dans une nécessité de création de sens.

#### *1.2.2.1 Les implications spécifiques du diagnostic au cours d'un suivi prénatal*

Pour certaines femmes que nous avons rencontrées, le diagnostic est survenu au cours de consultations destinées au suivi de leurs grossesses. Qu'il s'agisse de suivis de surveillance ou d'une volonté d'Interruption Volontaire de la Grossesse, être diagnostiquée au cours d'un suivi prénatal implique la gestion de plusieurs informations. D'abord, l'information concernant la séropositivité au VIH, ensuite, la façon dont le diagnostic venait compromettre les possibilités de mener des grossesses à terme ainsi que les risques de contamination pour les enfants à naître.

---

*“En fait je suis tombée enceinte de mon cinquième enfant et c'était ma première grossesse ici en France et... on a fait des analyses, c'est quelque chose qui était nouveau pour moi parce que en*

*Afrique, il n'y a pas ce suivi, ce suivi médical, suivi d'une grossesse il n'y en a pas, on vous consulte une fois (...) Donc à ce moment là on m'a pris... on a fait toutes les analyses, enfin voilà, prises de sang et une semaine après le docteur appelle, le docteur lui même appelle et me dit « Madame B, il faudrait qu'on se voit », je me suis pas inquiétée, je me suis dit « c'est la France, il veut savoir si la femme va bien, les analyses vont bien »... voilà. Jamais jamais je n'aurais pensé qu'on allait m'annoncer une terrible mauvaise nouvelle”.*

*« Vous êtes séropositive », voilà, j'étais encore bien portante à l'époque alors moi je suis restée silencieuse, « séropositive, séropositive », je me rappelle que j'ai répété deux fois « séropositive, séropositive », donc il a fallu que je comprenne que c'est une liaison avec le VIH, olalala. Je me suis dit « mais comment se fait-il ? ». J'étais enceinte en plus, j'étais là « mais comment je vais faire ? Mais pourtant je suis enceinte » il m'a dit « bah justement c'est la raison pour laquelle je vous appelle, si vous êtes d'accord... est ce que vous envisagez le VIH.... euh... l'IVG (souponne) un autre choc... (...) J'étais enceinte de quatre mois, je sentais déjà les mouvements du bébé. Alala... alors ce qui m'a affecté c'est que le médecin m'a dit « bon, je vous laisse mais quand même, il faudrait que votre partenaire vienne, qu'on puisse l'analyser aussi et je vous laisse réfléchir sur votre grossesse » mais sèchement comme ça et il m'a laissé... il s'est levé et il est parti et là j'ai hurlé, là j'ai hurlé.. (...) surtout que je savais que c'était le troisième garçon, parce que j'ai trois filles et un garçon et la cinquième grossesse c'était un autre petit garçon. Alors tout s'écroule, tout s'écroule, on ne... tout s'écroule, donc c'est le ciel qui vous tombe dessus.” (Femme, PVVIH, 70 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 1991)*

---

Pour cette personne enquêtée, l'annonce s'est faite au cours d'une consultation prénatale. Son arrivée en France précède de quelques mois le diagnostic. Le degré de surveillance des grossesses, et, la régularité des consultations prénatales ne lui sont pas familières “*en Afrique, il n'y a pas ce suivi, ce suivi médical, suivi d'une grossesse il n'y en a pas, on vous consulte une fois*”. La nouveauté que représente un suivi régulier, a pour effet la banalisation d'une demande de rendez-vous par le médecin : “*je me suis pas inquiétée, je me suis dit « c'est la France, il veut savoir si la femme va bien, les analyses vont bien »... voilà. Jamais jamais je n'aurais pensé qu'on allait m'annoncer une terrible mauvaise nouvelle*”. C'est au cours de ce rendez-vous que le diagnostic lui est annoncé. Les circonstances de l'annonce de sa séropositivité au VIH entraînent une seconde : le conseil de recourir à une interruption volontaire de grossesse. Le diagnostic lui est donné au début des années 90. A une période où il n'a pas encore été cliniquement démontré que le traitement sous AZT

(antirétroviral) est en capacité de réduire fortement les risques de transmission de la mère à l'enfant. Au moment du diagnostic, elle associe l'infection au VIH à des comportements déviants, qui sont étrangers à son expérience. De plus, au moment de l'annonce, aucune sensation morbide ne lui a indiqué de désordre biologique «*« j'étais encore bien portante à l'époque alors moi je suis restée silencieuse, « séropositive, séropositive », je me rappelle que j'ai répété deux fois « séropositive, séropositive », donc il a fallu que je comprenne que c'est une liaison avec le VIH, olalala*». Elle se souvient de la neutralité du professionnel de santé qui s'est chargé de l'annonce et associe cette neutralité à l'expression d'une extrême violence. Il est intéressant de relever un effet de genre dans l'appréciation de la grossesse : *«surtout que je savais que c'était le troisième garçon*». Cet effet de genre renforce la difficulté du recours à une IVG. Dans le cas de cette personne rencontrée, le diagnostic survient à un moment de son parcours biographique très particulier. Elle a quitté son activité professionnelle en Afrique pour suivre son mari dans le cadre d'une mission en France. Elle est donc inscrite dans un processus migratoire récent, elle est enceinte de quelques mois et n'identifie aucun comportements qui pourrait être à l'origine de ce diagnostic. On peut, également, faire une lecture de l'expérience de cette femme en terme d'intersectionnalité. En effet, le fait de ne pas être familière aux pratiques et à régularité des suivis prénataux en France ne lui permet pas d'interpréter l'appel du médecin comme une alerte, le fait de ne pas posséder les codes sanitaires ne lui permet pas une maîtrise de l'information. Le fait d'être une femme, d'attendre un enfant et d'être expatriée sont autant de caractéristiques à prendre en compte, afin d'éclairer la réception du diagnostic par l'enquêtée et la spécificité de son expérience.

---

*«J'étais arrivée d'Afrique, j'avais de la fièvre et j'ai été hospitalisée et c'est comme ça qu'on a trouvé que j'étais enceinte de 5 mois et que j'avais ça (...) j'étais enceinte de mon dernier enfant, je savais pas, je l'ai su quand je suis venu faire les examens, c'est là qu'on m'a appris que j'avais le VIH c'était trop dur, pour la grossesse je me suis demandé si je devais garder mais comme c'était un garçon et que j'avais que celui là j'ai gardé (...) quand j'ai accouché on m'a dit de ne pas allaiter, on lui a fait des examens jusqu'à ses trois ans et on m'a dit qu'il avait rien, j'étais contente*». (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 1988)

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, c'est à son retour d'une visite dans le pays d'origine que ses sensations morbides surviennent. Au cours de son hospitalisation les examens révèlent une grossesse, mais aussi, sa séropositivité au VIH. L'annonce prend alors trois dimensions : la grossesse, la séropositivité et la possible nécessité de recourir à une interruption volontaire de grossesse. Il est

intéressant de relever un effet de genre similaire à celui présent dans l'extrait précédent : *“je me suis demandé si je devais garder mais comme c'était un garçon et que j'avais que celui là j'ai gardé”* qui renforce, ici, à la décision de poursuivre la grossesse. La grossesse est soumise à des injonctions préventives comme le fait de ne pas allaiter l'enfant. Ces injonctions font la distinction entre une grossesse “classique” et une grossesse dans le cas d'une suspicion de transmission virale de la mère à l'enfant.

---

*“Je l'ai su au cours d'une IVG, alors là... (soupire), c'était pas facile, non (...) en faisant l'IVG... pour faire ça il faut d'abord faire un bilan avant de le faire, c'est quand on m'a fait le bilan alors là... c'est la première fois qu'on m'a annoncé la nouvelle (...) c'était pas un médecin (qui me l'a dit) c'était dans une clinique dans laquelle je suis allée avec un ami avec lequel j'ai eu la grossesse et on est allés et lui c'était son ami, il connaissait la personne et c'est lui qui a expliqué le problème à mon ami pour que lui me le dise. Donc voilà, quand je suis rentrée à la maison on a pris un rendez-vous avec un médecin pour faire l'IVG (...) moi je me dit que je suis venu du pays avec donc je peux accuser l'autre non plus, ça faisait pas longtemps qu'on était ensemble donc je peux pas dire « c'est lui »”*

*“Quand j'ai appris que j'avais cette maladie, je ne voulais plus faire d'enfant (...) j'avais peur que l'enfant ait ça et puis ça va être compliqué, moi qui n'ai pas l'habitude de prendre les mêmes médicaments est ce que je vais pouvoir suivre le traitement de l'enfant comme il faut, il y a tout ça, il faut vraiment être derrière l'enfant, il faut savoir à quelle heure il doit prendre les médicaments... avec mon âge aussi... j'ai préféré dire « non c'est bon comme ça » (...) quand on me l'a annoncé, j'ai enlevé 2 grossesses après (...) j'avais peur parce quand le médecin il insiste (pour garder l'enfant) il me dit « mais vous êtes sûre (que vous ne voulez pas le garder) celui là ? »” (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 1995)*

---

Enfin, concernant cette personne enquêtée, le diagnostic survient au cours d'une démarche pour procéder à une interruption volontaire de grossesse. L'annonce ne lui pas été faite par un professionnel de santé mais par l'ami qui l'accompagnait. Son réseau d'interconnaissance lui a permis de ne pas être exposée à la neutralité médicale de l'annonce, mais que celle-ci se produise au sein d'une relation amicale. La question de la culpabilité dans le couple se pose spontanément et, est également très vite élucidée : *“moi je me dit que je suis venu du pays avec donc je peux accuser*

*l'autre non plus, ça faisait pas longtemps qu'on était ensemble donc je peux pas dire « c'est lui »*". L'expérience de l'annonce au cours d'une grossesse expose les femmes concernées à une prévention directe, une interrogation organisée sur la possibilité d'être parturiente lorsque l'on est séropositive au VIH. Après l'annonce, la personne rencontrée a pris la décision de ne plus mener ses grossesses à leurs termes (*"j'ai appris que j'avais cette maladie, je ne voulais plus faire d'enfant", "quand on me l'a annoncé, j'ai enlevé 2 grossesses après"*). La crainte que l'enfant soit porteur du virus du VIH, la dimension organisationnelle du suivi d'un enfant potentiellement infecté, et l'importante surveillance dont il faut faire preuve, forment un ensemble de raison de ne plus avoir d'enfants. De plus, elle met en relation son observance au traitement avec sa capacité à s'investir dans la gestion de celle d'un enfant : *"moi qui n'ai pas l'habitude de prendre les mêmes médicaments est ce que je vais pouvoir suivre le traitement de l'enfant comme il faut"*. Enfin, l'avancée dans l'âge est également un élément repoussoir dans la poursuite d'une grossesse, qui plus est si elle nécessite une grande vigilance : *"avec mon âge aussi... j'ai préféré dire « non c'est bon comme ça »"*. La grande surveillance que demanderait un enfant porteur du virus (notamment en terme d'observance) n'est pas conciliable, selon l'enquêtée, avec une avancée dans l'âge. Vieillesse et VIH sont alors imbriqués dans la décision de ne pas faire à nouveau l'expérience de la grossesse. Malgré la démonstration de toutes les raisons qui concourent à sa décision de ne pas mener ses grossesses à leur terme, elle craint une réaction médicale paternaliste et intrusive : *"j'avais peur parce quand le médecin il insiste (pour garder l'enfant) il me dit « mais vous êtes sûre (que vous ne voulez pas le garder) celui là ? »"*. Pour cette personne rencontrée, l'annonce survient à un moment de sa vie auquel la situation de grossesse n'est plus désirée. Le diagnostic VIH renforce cette décision en incluant la possibilité d'être contaminante pour l'enfant.

Les discours mobilisés ici sont à remettre dans le contexte d'une forte suspicion de contamination de la mère à l'enfant, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui. Selon les rapports à la parentalité (désirée ou non) au moment de l'annonce, le diagnostic est venu altérer les volontés de mener une grossesse à son terme ou, au contraire, renforcer les volontés de ne plus avoir d'enfants en raison de la responsabilité quant à la contamination de l'enfant, ainsi qu'à son observance dans le cas d'une potentielle infection. Être diagnostiquée VIH+ au cours d'un suivi prénatal peut impliquer la mise en place de stratégies de réajustement des désirs parentaux. Le corps est alors appréhendé dans un double processus : il est à la fois contaminé et contaminant.

#### *1.2.2.2 Une remise en cause des professionnels et des mesures de santé publique*

En dehors des suivis prénataux, d'autres lieux de suivis parallèles peuvent avoir donné lieu à l'annonce du diagnostic ou à des suspicions d'infections. Ce contexte de diagnostic a aussi des spécificités en termes de réception de l'annonce et de mécanismes mis en place.

---

*“(Au moment de l’annonce) j’ai pas vu de... quand j’ai découvert ma maladie, j’ai tout découvert tout seul, j’ai demandé au médecin de faire une prise de sang parce que j’ai du subir une opération de la carotide et quand je suis rentré à l’hôpital pour cette opération deux fois on est venu me voir et on m’a dit « mais vous n’avez pas de traitement ? » (...) on m’avait fait une prise de sang et on avait dû déceler que j’avais le VIH et suite à cette opération je suis allé voir mon médecin traitant, alors qu’il était au courant que j’étais gay, pour lui dire qu’il était peut être temps de faire une recherche et évidemment le test s’est révélé positif, quand on apprend ça... bon c’est vrai que ça n’a pas été une surprise pour moi parce que j’étais dans un mauvais cap, il y a des moments où on est mal dans sa peau, on est mal dans la vie et on fait n’importe quoi, donc des relations sans préservatif et après il faut assumer et vivre avec”*

*“Peut être que si j’avais vu les affiches de la prep chez le médecin généraliste je lui aurais demandé ce que c’était et j’aurais évité ça mais là les affiches je les ai vu au SMIT et quand on va au SMIT c’est qu’il est déjà trop tard (...) je vous dis que dans le milieu homo, le prep et tout ça c’est pas connu, je crois qu’il y a un gros travail à faire ici, il faut commencer par le généraliste (mettre des affiches)”. (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire de France, diagnostiqué en 2016)*

---

Dans le cas de cet homme, le dépistage s’est fait à son initiative “j’ai tout découvert tout seul”. Cependant, cette initiative est une réponse au diagnostic implicite qu’il identifie au cours d’une opération chirurgicale, à travers une répétition suspicieuse de questions relatives à son traitement thérapeutique. L’enquête considère comme paradoxal le fait que son médecin traitant ne l’ait pas soumis à des tests sérologiques tout en ayant connaissance de son orientation sexuelle. Ayant fait état de son orientation sexuelle, il considère avoir répondu à son rôle de patient. Parallèlement, il souligne un manquement de la part de son médecin, qui n’a pas jugé évident de le soumettre à un test de dépistage. Faillant ainsi à son rôle de professionnel de la santé, capable de reconnaître une exposition importante aux risques de contracter une infection au VIH. L’information relative à l’orientation sexuelle semble avoir été transmise dans le but de recevoir un suivi adapté. L’enquête, dit ne pas avoir été surpris par le résultat et associe sa contamination à une période spécifique à laquelle il traversait

un “mauvais cap”, une période de mal être, “*des moments où on est mal dans sa peau*”. Si, il s’attribue une grande responsabilité dans le fait d’avoir contracté l’infection (“*on est mal dans la vie et on fait n’importe quoi, donc des relations sans préservatif, après faut assumer*”), il identifie, parallèlement, une limite des campagnes d’informations à travers les lieux d’affichage des posters préventifs. Il attribue son infection à une mauvaise communication à propos des traitements disponibles, en insistant particulièrement sur la prep (prophylaxie pré-exposition)<sup>24</sup>. En effet, déjà en 2008, l’enquête VESPA<sup>25</sup> relevait une désinformation relative à l’existence du traitement sous prophylaxie-pré-exposition. Ainsi, au moment de leur enquête, 30% des personnes séropositives et actives sur le plan sexuel (au cours des douze derniers mois) n’ont pas connaissance de l’existence d’un traitement prophylactique d’urgence. Le diagnostic survient à un moment de son parcours biographique auquel il a identifié ses comportements à risques et auquel il est en capacité de déterminer en quoi les mesures de prévention auraient pu jouer un rôle dans le contournement de son infection.

---

*“Après un examen dermato la médecin m’a téléphoné pour me dire que j’étais positive et qu’il fallait que je me rapproche de mon médecin traitant (...) mon médecin était furax, il avait perdu un patient comme ça, on l’avait appelé pour lui annoncer et il s’était pendu (...) il a dit que c’était pas comme ça qu’on annonçait qu’elle (la dermato) aurait du lui dire d’abord et qu’il m’aurait contacté (...) « et vous le dire de vive voix, on dit pas les choses au téléphone » (...)*

*Je ne rentrais dans aucun cas de populations à risque donc je voulais savoir comment j’ai fait pour attraper ça.”*

*“(Mon médecin traitant) à qui j’ai dit j’ai dit « écoutez voilà et vous allez m’expliquer comment j’ai fait pour attraper ça puisque je ne suis pas homosexuelle, j’ai pas eu de transfusion » c’était les deux moyens que je savais qui faisaient attraper le SIDA à l’époque (...) il m’a expliqué et puis il m’a dit qu’en fait je fais partie d’une cohorte au niveau de mon âge qui a subi la mise en place de l’asepsie et du nettoyage de tous les outils des hôpitaux et tout par rapport à la contamination du VIH et qu’à l’époque où moi j’ai été opérée et que j’ai été à l’hôpital pour X ou Y raisons c’était pas bien mis en place et donc il y a des tas de personnes comme moi qui sont tombés dans ce cas là (...) et c’est là que j’ai été infectée donc je n’étais pas très contente, voilà, j’étais même en rage (...) j’ai eu du mal à le digérer”*

---

<sup>24</sup> Traitement préventif en cas d’exposition déterminée à des risques infectieux (combinaison de deux antirétroviraux)

<sup>25</sup> Peretti-Watel, Patrick, Dominique Rey, et Anne-Deborah Bouhnik. “Chapitre 12 : Les séropositifs connaissent-ils la prophylaxie post-exposition ?”, Patrick Peretti-Watel éd., “Sida : une maladie chronique passée au crible”, Presses de l’EHESP, pp. 153-159, 2008

*“La société savait qu’il y avait cette suspicion de contamination (...) ce soucis avec les protocoles de nettoyage dans les hôpitaux (...) (le médecin) m’a dit «mais vous imaginez si on faisait tester toutes les personnes de votre âge susceptibles d’avoir été faire une opération bénigne, imaginez les résultats positifs, la sécurité sociale elle explose » parce qu’à l’époque le prix du médicament, quand j’ai commencé moi était à 1981 euros (...) en 2010 (...) donc pour eux c’était pas possible de faire un test à grande échelle”* (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire de France, diagnostiquée en 2010)

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, le diagnostic survient au cours d’une consultation dermatologique concernant le suivi d’une opération bénigne. Elle est alors âgée de 51 ans et le diagnostic ne fait écho à aucun comportement à risque pour elle : *“ j’ai dit «écoutez voilà et vous allez m’expliquer comment j’ai fait pour attraper ça puisque je ne suis pas homosexuelle, j’ai pas eu de transfusions » c’était les deux moyens que je savais qui faisaient attraper le SIDA à l’époque”*. Aucun de ses savoirs disponibles au moment du diagnostic ne lui permet de comprendre à quels risques elle s’est vu exposée. A l’occasion de l’annonce, elle apprend qu’elle fait partie d’une cohorte de personne ayant été prises en charge à un moment où la mise en place des mesures d’asepsie du matériel hospitalier n’était pas opérationnelle. L’annonce lui ai faite par téléphone, la situation d’énonciation n’est pas considérée comme propice par son médecin, il évoque le souvenir d’un patient décédé dans le même contexte d’annonce, ce qui donne une valeur très alarmiste au diagnostic. L’annonce de son diagnostic est appréhendée avec indignation (*“j’étais même en rage (...) j’ai eu du mal à le digérer”*). En effet, le diagnostic ne fait pas sens pour l’enquêtée : elle a été dépistée au cours d’un suivi parallèle, et n’a observé aucun symptôme clinique indicateur d’un désordre biologique avant le diagnostic. Ne pas avoir connu d’épisode “maladie” avant l’annonce du diagnostic incite à remettre en question la valeur des sensations morbides. Il est troublant qu’une pathologie soit détectée indépendamment d’une quelconque expression corporelle. Enfin, il s’agit pour elle de comprendre quels sont les enjeux de santé publique qui ont été un frein à un dépistage plus précoce et, dans quelles mesures elle a pu être exposée à des risques infectieux par le système de santé lui-même sans en être avertie : *“La société savait qu’il y avait cette suspicion de contamination”, “imaginez les résultats positifs la sécurité sociale elle explose”, “donc pour eux c’était pas possible de faire un test à grande échelle”*.

Les dépistages au cours d’un suivi ou d’examen parallèles, qu’ils éclairent une suspicion de

séropositivité au VIH ou donnent lieu à une annonce formelle, surviennent à des moments où l'infection n'est pas toujours envisagée et où les comportements à risque ne sont pas toujours identifiés. De plus, les personnes ayant été dépistées dans ce contexte étaient à un stade de l'infection auquel aucune manifestation clinique ne les avaient alerté. Enfin, dans les deux entretiens mobilisés ici on retrouve une remise en question des politiques de prévention et des mesures de ciblage de la population dite "à risque". Dans le premier entretien, l'homme enquêté remet en cause le suivi de son médecin traitant, qui, bien qu'il soit en possession d'informations relatives à l'exposition aux risques infectieux de son patient (*"alors qu'il était au courant que j'étais gay"*), ne l'a pas soumis à un dépistage, donnant ainsi au patient le rôle du médecin qui cible le danger et prescrit un examen. Parallèlement il identifie une limite des campagnes de prévention qu'il juge déterminante dans sa contamination. Dans le second entretien, c'est le temps nécessaire à mettre en place les mesures sanitaires relatives à la décontamination du matériel hospitalier après l'épidémie SIDA qui interroge et révolte l'enquêtée. Elle identifie un manquement en termes de santé publique, à travers le fait de ne pas avoir dépisté toutes les personnes faisant partie de la cohorte exposée. Être diagnostiqué au cours d'un suivi parallèle met en lumière les limites du système de santé en général et les limites des professionnels en particulier renforçant un sentiment d'injustice au moment de l'annonce (*"j'aurais dû être mise au courant que je faisais partie d'une cohorte exposée à des risques infectieux"*, *"j'aurais dû savoir que le traitement sous prep existait"*).

### *Conclusion*

Situer les diagnostics dans des histoires de vie permet de revenir sur des parcours différenciés. Bien que le diagnostic posé soit le même, il ne s'insère pas dans des contextes de vie similaires. Prendre en compte les "parcours diagnostic", revient à prendre en compte les bouleversements différenciés selon le moment de vie auquel survient l'annonce du VIH. Nous l'avons vu, pour les personnes ayant un parcours migratoire, être diagnostiqué dans les premiers mois, voire les premiers jours après l'arrivée en France n'implique pas les mêmes remaniements qu'être diagnostiqué après s'être établi dans le pays d'accueil. Le diagnostic entrave, parfois la constitution de divers capitaux dans ce contexte. Par ailleurs, être diagnostiqué au cours d'un suivi parallèle, sans avoir observé de manifestations cliniques, sans avoir traversé d'épisode maladie et sans avoir identifiés les comportements infectieux conditionnent également les réceptions du diagnostics et ses implications.

## *2. Réintroduire l'infection au VIH dans des trajectoires de vie*

Comme nous l'avons vu concernant les diagnostics, les expériences de la maladie sont à réintroduire dans des contextes de vie plus généraux. Nous proposons dans cette partie, une approche de différentes sphères de la vie sociale au prisme de l'infection. Il s'agit de comprendre comment le VIH a influencé les vies professionnelles et affectives. Mais aussi, quels sont les stratégies mises en place concernant ces aspects de la vie sociale afin de gérer l'attribut que représente la séropositivité au VIH. Ces stratégies sont spécifiques au sphère de la vie sociale que nous allons aborder. De plus, il m'a semblé important de revenir, avec les personnes enquêtées, sur les instants, comportements ou périodes qu'ils identifiaient comme les moments de contamination. Identifier le moment de contamination implique un "travail biographique" (Corbin, Strauss 1987)<sup>26</sup>, une relecture de la trajectoire incluant l'entrée dans la maladie. En effet, pour les personnes enquêtées, les histoires de la maladie ne débutent pas par le diagnostic, mais par le moment de contamination. Bien qu'il ne puisse pas être décrit avec certitude<sup>27</sup> par les personnes que nous avons rencontrées, elles ont, la plupart du temps, travaillé à la construction d'une histoire qui l'inclut. C'est de cette façon que l'on a choisi d'évoquer les contextes de contamination : en les insérant dans les relectures plus générales des trajectoires. Différents aspects de la trajectoire ont été relus et réinterprétés, par les enquêtés au prisme de la maladie. Les incidences qu'a eu l'infection sur les parcours, sont multiformes et aussi variées que les histoires de vie. Les contextes de contamination apparaissent donc, parfois, en filigrane au cours de ces retours sur les parcours de vie.

---

<sup>26</sup> Corbin J., Strauss A., 1987, Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.

<sup>27</sup> Les données biomédicales disponibles ne sont pas en mesure d'identifier une année précise ou encore le comportement qui s'est avéré contaminant. Seul le stade de l'infection peut orienter vers une période de la vie, qui aurait été le lieu de la contamination.

## 2.1 Réintroduire l'infection dans des trajectoires professionnelles

L'activité professionnelle est un lieu central de socialisation, d'insertion et de reconnaissance sociale. Elle est, également, un bon observateur des répercussions qu'a pu avoir l'infection au VIH sur le vécu individuel et subjectif des personnes infectées. Les personnes que nous avons rencontrées ont souvent procédé à une relecture de leur parcours professionnel au prisme de l'infection. Elles ont raconté comment la maladie s'est insérée dans cette sphère, comment elles ont adapté leur trajectoire en fonction de la gestion de la maladie et, de quelles manières elles ont composé avec.

---

*“Ca reste un grand inconnu (...) comment je suis rentré dans la maladie (...) c'est un moment où j'ai perdu mon boulot et comme je l'ai très mal vécu (...) pour meubler ce vide je me suis jeté dans le plaisir et c'est ça qui m'a été fatal (...) J'essayais de cacher de plus en plus mon état, c'était un état de grande fatigue qui faisait que le midi j'étais obligé d'aller me cacher dans les bureaux pour dormir à la fin de la journée j'étais à ramasser à la petite cuillère et avant de prendre le métro pour rentrer chez moi il fallait aussi que j'aie dormi pour refaire des forces (...) je crois que j'ai même été “dénoncé”, même si ça partait sûrement de bonnes intentions, par une collègue parce qu'on m'a proposé une consultation avec la médecine du travail que j'ai refusé parce que j'avais déjà un rendez-vous chez le médecin à ce moment là (...) je voulais pas me faire tester avant la fin de mon CDD”*

*“En sortant de l'hôpital quasiment un an avant de retrouver du travail, je me sentais à l'écart de la société (...) je me sentais fatigué sans être fatigué (...) j'avais vécu très très difficilement les six mois où j'ai été malade (...) (avant le diagnostic) j'arrivais il était 9h le matin je partais à 21h le soir donc c'était quand même un rythme de travail très intense (...) j'ai dit au docteur « ça y est j'y vais, ne me renouvelez pas mon arrêt » (...) il a fallu que je brode un peu à ces six mois d'arrêt je pouvais pas dire « j'étais juste séropositif » (...) c'est tout le non dit qui s'installe autour de la maladie. J'ai raconté des bobards en disant que j'ai été malade mais sans dire que c'était le VIH mais je les ai rassuré en disant que maintenant tout va bien (...) comme j'ai des compétences et un bon parcours professionnel ça m'a permis de redémarrer tout de suite (...) J'ai repris un CDD (...) je suis resté presque un an dans l'entreprise (...) j'ai cherché du boulot à nouveau, j'en ai trouvé (...) (mon ancienne entreprise) je suis rayé de la carte pour eux (...) je les ai laissé tombé en cours de route (pour hospitalisation) ça pardonne pas dans ce milieu.”*

(Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France, diagnostiqué en 2013)

---

Diagnostiqué en 2013, l'homme enquêté est alors âgé de 55 ans. Dans cet extrait d'entretien, on peut relever la force structurelle que représente l'activité professionnelle dans la relecture de l'histoire avec le VIH. Le diagnostic et la contamination sont pensés au prisme de la vie professionnelle. L'infection est associée à un épisode de "dérive affective" selon les termes de l'enquêté, résultat d'une période d'inactivité ("*c'est un moment où j'ai perdu mon boulot et comme je l'ai très mal vécu*"). Afin de pallier à la privation de socialisation professionnelle, les comportements infectieux sont associés à une période marquée par volonté de s'inscrire, autrement, dans une vie sociale : "*pour meubler ce vide je me suis jeté dans le plaisir et c'est ça qui m'a été fatal*". Lors de son retour sur le marché du travail, il est exposé à des sensations morbides importantes à travers une grande fatigabilité. L'enquêté met en place une stratégie de contournement de ses symptômes afin de ne pas devoir interrompre son activité ("*J'essayais de cacher de plus en plus mon état*", "*le midi j'étais obligé d'aller me cacher dans les bureaux pour dormir*", "*avant de prendre le métro pour rentrer chez moi il fallait aussi que j'aille dormir pour refaire des forces*"). Son état de santé alerte alors une de ses collègues et le contrôle social opérant, il lui est proposé une consultation par la médecine du travail. Il dit ne pas avoir voulu se faire tester avant la fin de son contrat à durée déterminée. Décision qui s'explique par un contexte socio-économique particulièrement défavorable à l'embauche aux personnes de sa classe d'âge. Selon l'INSEE, en 2013, seulement 3 % des embauches concernent des personnes âgées de 50 ans ou plus<sup>28</sup> en France. Les sensations morbides se faisant de plus en plus fortes il est diagnostiqué et hospitalisé avant la fin de son contrat de travail. Dans le cas de cet enquêté, le diagnostic survient à une période de réinsertion très attendue sur le marché du travail.

Au cours de sa "carrière de malade", l'homme s'est approprié la terminologie médicale, emmenant avec elle la constitution d'une figure d'expert. Ainsi, afin d'expliquer le caractère très avancé de l'infection au moment de sa prise en charge, il raisonne en terme de CD4, en patient averti : "*je ne sais pas si vous connaissez un peu mais j'étais à moins de 400 CD4*". Cette figure d'expert est renforcée par la mise à distance du savoir des profanes "*je ne sais pas si vous connaissez un peu*". Son entrée dans la prise en charge se fait donc à un stade très avancée de l'infection, et son état de santé nécessite une hospitalisation de longue durée. Après 6 mois, d'hospitalisation son état de santé ne lui permet pas un retour direct sur le marché du travail et une forme d'anomie liée à cette période de convalescence lui donne la sensation d'être "*à l'écart de la société*". Toujours au prisme de la vie professionnelle, il compare cette période maladie et le sentiment d'*écart à la société* à son rythme de travail avant l'hospitalisation ("*j'arrivais il était 9h le matin je partais à 21h le soir donc c'était quand même un rythme de travail très intense*"). L'inscription d'un individu dans les sociétés

---

<sup>28</sup> INSEE, "Tableaux de l'Économie Française, Édition 2014", *Enquête emploi 2014*, consulté en ligne le 11/05/2020 à 8h46.

occidentales repose essentiellement sur sa capacité à mettre à profit sa force productive. C'est cet écart à la norme salariale qu'il considère comme un *écart à la société*. Parallèlement, son compagnon, séronégatif au VIH, s'épanouit professionnellement dans le même secteur d'activité. Cet effet "miroir" concourt également à ce sentiment d'écart à la norme. L'enquêté a pris la décision d'entrer à nouveau sur le marché du travail à l'âge de 56 ans. Il souligne sa relative autonomie par rapport au corps médical dans cette démarche : *"j'ai dit au docteur « ça y est j'y vais, ne me renouvelez pas mon arrêt »"*. Afin de s'établir à nouveau dans son milieu professionnel, il doit user de stratégies afin d'expliquer son absence prolongée dans son domaine d'activité. Il lui semble évident que sa séropositivité n'est pas une explication envisageable et adéquate : *"il a fallu que je brode un peu à ces six mois d'arrêt je pouvais pas dire « j'étais juste séropositif »"*. Une des spécificités de l'infection au VIH repose sur cette évidence de l'indicibilité, la formule sensiblement ironique *"je pouvais pas dire « j'étais juste séropositif »"* semble pouvoir se passer de précisions. Il apparaît comme communément admis que la séropositivité au VIH aurait été une entrave à son embauche par le caractère stigmatisant de cet attribut : *"c'est tout le non dit qui s'installe autour de la maladie"*. De plus, la séropositivité au VIH par son absence de symptômes cliniques lorsqu'elle est prise en charge, est une des rares pathologies à ne pas être discréditante mais discréditable (Goffman, 1963) laissant au patient un large panel de possibilités quant à la réinvention d'une histoire adéquate à sa réinsertion sur le marché du travail. L'enquêté attribue sa réinsertion rapide dans son domaine d'activité à ses compétences et ses acquis professionnels, (*"comme j'ai des compétences et un bon parcours professionnel ça m'a permis de redémarrer tout de suite"*). Une analyse objective permet de nuancer cet état de fait et d'élargir l'ensemble des dispositions qui ont pu concourir à cette réinsertion rapide. Elle est, en effet, favorisée par l'intersection de multiples dispositions. Tout d'abord, on peut relever un effet de genre. L'enquêté est un homme, ce qui est une disposition favorable à son insertion mais aussi à sa réinsertion sur le marché du travail. En effet selon l'INSEE en 2013, 43,5% des hommes de 55 à 64 ans sont en situation d'emploi contre 34,5% des femmes de la même classe d'âge. Ensuite, l'enquêté est blanc, ce qui représente également une disposition favorable à sa recherche d'emploi. Son domaine d'activité (l'expertise comptable), connaît peu de variation en termes de taux de recrutement. Enfin, bien qu'il ne protège pas toujours du chômage, son statut de cadre représente une disposition de plus en ce sens. Son âge n'est pas un frein à l'embauche dans son secteur d'activité mais peut, au contraire, être apprécié comme un gage d'expérience. Bien que son orientation sexuelle ne corresponde pas à l'hétéronormativité, il n'en fait pas état dans son milieu professionnel et cet aspect de sa vie intime ne peut jouer en sa défaveur sur le marché du travail. Ainsi, si l'enquêté explique la facilité avec laquelle il a réussi sa réinsertion sur le marché du travail par ses compétences et son parcours professionnels, malgré une longue absence, cette réinsertion s'explique également par beaucoup d'autres dispositions. Cet ensemble de dispositions lui permet un accès que l'on pourrait qualifier de privilégié au marché

du travail. Aussi, c'est cet ensemble de disposition qui ont "corrigé" son absence de longue durée. Absence dont il identifie, néanmoins, les répercussions : *(mon ancienne entreprise) je suis rayé de la carte pour eux (...) je les ai laissé tombé en cours de route (pour hospitalisation) ça pardonne pas dans ce milieu*".

---

*"Au début quand j'étais malade, je devais refuser des missions (...) j'ai été écarté pendant un moment, on se demandait « pourquoi t'es absent ? » (...) (Si je leur dis) là c'est mort, je prends ma retraite tout de suite (...) (dans le milieu) ça marche pas, le mec (qui a le VIH) c'est un paria, les mecs ils vont pas vouloir monter derrière moi dans le camion (...) pour eux c'est sûrement que le mec doit être dispo 24/24 si il y a un canard boiteux dans le lot...(...) quand t'es plus bon il y a en 36 derrière"*  
(Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France, diagnostiquée en 2019)

---

Dans un tout autre contexte salarial, l'épisode maladie a eu des répercussions directes et structurelles sur la vie professionnelle. Dans le cas de cet enquêté, travaillant en intérim, l'absence a représenté une menace pour son maintien sur le marché du travail. L'épisode maladie contraint l'enquêté à refuser des missions, et les refus de plusieurs de ces missions est suivi d'une exclusion ("*j'ai été écarté pendant un moment*"). A l'épisode maladie comme nécessaire interruption de la vie professionnelle, succèdent les répercussions de cette absence. La vie professionnelle est donc affectée sur le long terme et, contrairement à l'extrait précédent, la volonté de se réinsérer n'est pas suffisante. L'homme exerce une profession d'exécutant et les missions intérimaires dans son domaine d'activité sont très convoitées ("*quand t'es plus bon il y a en 36 derrière*"). Le fait d'exercer une profession ouvrière, bien que qualifiée, fragilise son maintien sur le marché du travail. Encore une fois, il est question de l'impossibilité de nommer la maladie à laquelle est dûe l'absence. Nommer la pathologie reviendrait pour lui à un suicide social dans son secteur d'activité : "*(dans le milieu) ça marche pas, le mec (qui a le VIH) c'est un paria*". Cette mise à l'écart ne correspondrait pas seulement à une exclusion symbolique mais aurait des répercussions concrètes sur les collaborations nécessaires au déroulé de son activité. Il serait alors impossible pour lui d'exercer sa profession ("*les mecs ils vont pas vouloir monter derrière moi dans le camion*"). Enfin, comme nous le savons, les expériences de la maladie sont socialement différenciées. Ainsi, sa condition salariale impliquant une disponibilité constante, complexifie la gestion d'une maladie chronique, notamment en terme de prise de rendez-vous. L'enquêté procède à une relecture de sa vie professionnelle au prisme de l'infection. Son activité professionnelle et son type de contrat salarial ont conditionné un retour rapide et plein et contraint sur le marché du travail : une convalescence de longue durée aurait nettement fragilisé ses possibilités de

réinsertion. Contrairement à l'extrait précédent, les dispositions de l'enquêté, ouvrier intérimaire, n'auraient pas permis un retour évident sur le marché du travail à l'âge de 60 ans. Il n'est alors plus question de réinsertion mais de maintien de l'activité professionnelle malgré l'infection. Il arrive, également, que l'infection ait été au centre d'un processus de déclassement.

---

*“J’ai abandonné mon travail d’officier au Congo à cause du VIH, en partie parce que je ne pouvais plus être présent là bas (...) parce que je devais faire les contrôles (de santé) je ne peux pas payer 1000 euros faire le contrôle et rentrer (au Congo) (...) Ici j’ai d’abord commencé par une société qui nettoyait la vaisselle des grands hôtels (...) ça me faisait rire parce que pour moi c’était pas mon travail, j’avais l’idée de tous les africains congolais c’est comme les français (...) le travail que les congolais ne trouvent pas bien de faire c’est les étrangers qui viennent faire, comme ici c’est la même chose”. (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2000)*

---

Pour cet homme, l'infection au VIH a fortement perturbé son inscription géographique en général et professionnelle en particulier. Sa nécessaire présence en France a conditionné une mobilité descendante très concrète, à la fois en terme de rémunération, mais aussi en terme de prestige social. L'impossibilité de financer des allers-retours l'a contraint à une inscription de longue durée dans le pays d'accueil. L'homme fait un lien direct entre sa soudaine condition d'immigré et son déclassement certain et reconnaît dans les processus qu'il a rencontré le phénomène connu des discriminations salariales : *“ça me faisait rire parce que pour moi c’était pas mon travail, j’avais l’idée de tous les africains congolais c’est comme les français (...) le travail que les congolais ne trouvent pas bien de faire c’est les étrangers qui viennent faire, comme ici c’est la même chose”*. Se réinsérer sur le marché du travail après le diagnostic ne prend pas le même sens dans un contexte migratoire, le niveau d'instruction n'est pas une protection suffisante. Plusieurs facteurs peuvent se cumuler pour les étrangers (non-équivalence des diplômes, déficit de capital humain et social spécifique au pays d'accueil, manque de maîtrise linguistique, situation du marché et de l'emploi et phénomène de discrimination) (Chamozzi 2009)<sup>29</sup>. L'homme a été diagnostiqué dès son arrivée en France dans le cadre d'un déplacement professionnel. Sa soudaine nécessité de s'établir dans un nouveau pays ne lui a pas permis d'organiser cette inscription. La relecture de sa trajectoire professionnelle au prisme de l'infection se fait autour du déclassement, brutal, soudain et définitif. La

---

<sup>29</sup> Chamozzi Françoise, “Risques de l’immigration et déclassement professionnel”, *Hommes & migrations*, p 112-121, N° 1281 | 2009

nécessité d'avoir accès à ce qu'on pourrait qualifier de "capital sanitaire" (couverture sociale, gratuité et qualité des soins) a eu des répercussions sur sa carrière professionnelle et l'a engagé dans un processus de déclassement social définitif. Le diagnostic a représenté une réelle "rupture biographique" (Bury, 1982) pour cet enquêté.

---

*"Je suis taxi mais ça fait 2 ans, je suis aussi technicien d'ascenseur après je me suis dit « je vais voir, je vais bouger un peu rencontrer des gens » parce qu'avec le métier que je faisais c'était comme ci j'étais tout seul avec mon véhicule, ça commençait à m'agacer j'avais toujours la maladie dans la tête même s'il y en a toujours un peu, je voulais vraiment des contacts, me défouler pour me faire du bien aussi (...) j'ai fait la formation taxi (...) là je pourrais parler (...) ça m'aide beaucoup même depuis que ma compagne est morte, c'est quand je reste tout seul (que ça ne va pas)" (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2000)*

---

Dans cet extrait d'entretien, l'infection a eu des effets sur de la trajectoire professionnelle de l'enquêté, d'une façon tout à fait différente. La "charge mentale" que représente la pathologie a conduit l'enquêté à opéré un remaniement de sa trajectoire professionnelle : "*avec le métier que je faisais c'était comme ci j'étais tout seul avec mon véhicule, ça commençait à m'agacer j'avais toujours la maladie dans la tête*". Son secteur d'activité le contraignant à une solitude récurrente ne lui permettait pas d'avoir des contacts divertissants et diversifiés. Il s'est alors dirigé vers un métier "de contacts". Il a trouvé, en se mettant "en scène dans la vie quotidienne" un remède à la pensée constante de l'infection au VIH : "*je voulais vraiment des contacts, me défouler pour me faire du bien aussi*". Son activité professionnelle apparaît comme un lieu de décompensation des troubles psychiques consécutifs à l'infection ("*me défouler*"). L'enquêté a procédé à une compensation par identité sociale valorisante. En progressant dans une identité professionnelle reconnue et identifiée il a pu mettre de côté son identité de malade. Il a opéré à une stratégie de contournement d'une identité sociale dévalorisante et sur-investie à son sens. Bien que le contact avec autrui soit un critère de satisfaction au travail (Baudelot et Gollac, 2003)<sup>30</sup> il a ici la spécificité d'être mis en lien avec l'écrasante identité de malade et à des expériences douloureuses, "*ça m'aide beaucoup même depuis que ma compagne est morte*". L'homme attribut une valeur thérapeutique à la prise de parole dans son

---

<sup>30</sup> "Échapper à la matière inerte pour avoir affaire à cette matière vivante que constitue le contact avec autrui et la rencontre est devenu une inspiration commune au plus grand nombre" (p.142) in :

Baudelot Christian, Gollac Michel, "*Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*", Paris, Fayard, 2003

activité professionnelle. Sa trajectoire professionnelle a été pensée et choisie par l'enquêté en fonction de ses besoins liées à sa pathologie. Il revient alors sur ces choix, intimement liés à son identité de patient.

---

*“Je travaillais dans un resto (...) j’ai dit au propriétaire que j’étais séropositif, 3 ans après il a vendu, il a dit au nouveau propriétaire que j’étais séropositif et j’ai été viré (...) il avait dit au nouveau propriétaire « c’est même pas la peine de le garder il va crever bientôt » (...) et après pour trouver du travail... ou j’étais trop vieux ou j’étais trop bien payé (...) j’ai attaqué aux prud’hommes, j’ai gagné, j’ai gagné beaucoup d’argent”* (Homme, PVVIH, 70 ans, originaire d’un pays Européen, diagnostiqué au début des années 90)

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, la séropositivité au VIH a été partagée avec son supérieur hiérarchique. Diagnostiqué au début des années 90, son infection au VIH est intervenue de façon très concrète et indépendamment de sa volonté dans sa trajectoire professionnelle. L’enquêté a choisi de partager l’information relative à son statut sérologique avec son supérieur hiérarchique. Comme nous le verrons, communiquer son statut sérologique peut exposer à des risques de perte de contrôle l’information. Ainsi, au sens Goffmanien, l’attribut est passé de discréditable à discrédité au cours du partage de l’information. La menace létale identifiée par son supérieur hiérarchique est relatée au nouveau propriétaire de l’établissement dans lequel il exerce ses fonctions : *“il avait dit au nouveau propriétaire « c’est même pas la peine de le garder il va crever bientôt »”*. L’homme, après ce licenciement abusif et à fort caractère discriminatoire, va faire valoir ses droits au conseil des Prud’hommes. Son vécu biologique s’est inséré dans son vécu biographique et professionnel en lui imposant un retrait de la sphère professionnelle. Le cadre social général laissait penser que sa pathologie ne lui permettrait pas une espérance de vie semblable à celles des personnes non infectées, comme ça a été le cas. L’homme est alors invalidé, disqualifié, stigmatisé alors même que son attribut est invisible à l’œil nu et n’apparaissait pas comme handicapant dans le cadre de l’exercice de ses fonctions. Quelques années plus tard, l’enquêté a ouvert ses propres établissements et sa relecture de sa trajectoire professionnelle lui permet de constater que seul cet événement a été le lieu d’un remaniement de sa carrière et de ses projets en fonction de la gestion de la maladie. Pour d’autres personnes, l’orientation professionnelle a entièrement été repensée au prisme de l’infection.

---

*“Je voulais essayer d’être aide-soignante mais je n’ai pas eu les examens, j’étais en stage, c’est moi qui faisais la toilette, j’aimais bien après j’étais agent de service à l’hôpital mais un jour je servais le petit déjeuner le matin, il fallait que je tartine le pain aux patients, je me suis blessée, depuis que je me suis blessé j’ai arrêté le travail, moi même j’ai dit « non non je ne veux pas contaminer des gens, si du sang tombe dans leur nourriture c’est pas bon » (...) Après j’ai fait de la restauration et il y avait du monde qui voulait que ce soit moi qui fasse à manger mais j’ai dit « non non »”. (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 1988)*

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, la trajectoire professionnelle a été bousculée par la gestion d’un corps contaminant. Elle dessine alors les contours des métiers qui lui sont accessibles ou non au prisme de l’infection. Le corps est appréhendé dans un double mouvement : il contaminé et contaminant. Le vécu biologique a une incidence sur le vécu professionnel. Sa trajectoire professionnelle a été organisée de façon à ne pas être un danger pour autrui. D’un point de vue symbolique, être en contact avec ce que d’autres personnes vont ingérer la met dans une forme de panique morale : “« non non je ne veux pas contaminer des gens, si du sang tombe dans leur nourriture c’est pas bon »”. Au delà des recommandations médicales, l’enquêtée est à l’initiative de son propre système de valeurs médicales. Elle définit, elle même, selon ses connaissances, les activités professionnelles qui lui sont permises. Il est question ici de la constitution d’une figure d’expert. Ainsi, toute la vie professionnelle est organisée autour du contrôle du corps contaminé au VIH.

Nombreuses sont les formes d’incidences qu’à pu avoir l’infection au VIH sur les trajectoires professionnelles des enquêtés. Qu’il s’agisse de réorganisation, de déclassement, de réinsertion, de licenciement ou d’autocensure, le parcours professionnel, au centre de la vie contemporaine, est un lieu d’observation de tous les remaniements qui ont pour origine le vécu biologique. Ces remaniements sont à comprendre en terme d’intersection notamment concernant la réinsertion sur le marché du travail après l’épisode maladie. Pour certaines personnes dotées en capitaux, la réinsertion s’est faite avec facilité. Pour d’autres, l’infection au VIH a été l’origine d’un déclassement certain. La réinsertion sur le marché du travail après l’épisode maladie dépend de facteurs sociodémographiques et culturels. Pour d’autres encore, le VIH a eu une incidence en termes de changement de trajectoire. Un homme devient chauffeur de taxi afin de multiplier les contacts et de ne pas avoir “*la maladie*

*dans la tête*”. Une femme refuse d’occuper des postes en rapport avec l’aspect nutritionnel qu’elle juge trop responsabilisant au regard de sa pathologie. Le parcours professionnel n’est pas indépendant du parcours biologique, il est organisé afin d’être jugé adéquat à leur situation particulière. L’identité de malade n’est pas indépendante de l’identité de salarié. Elle impose une direction dans les parcours professionnels des personnes que nous avons rencontrées.

## 2.2 Relecture de la trajectoire affective au prisme de l'infection

De la même façon que la trajectoire professionnelle, les trajectoires affectives ont fait l'objet d'une relecture de la part des personnes enquêtées. Par son caractère sexuellement transmissible, la pathologie a été le lieu d'une redéfinition des rapports sexuels mais aussi, plus largement, des rapports affectifs et sociaux.

---

*“Ca m'a beaucoup changé depuis que j'ai attrapé ça parfois je vis avec parfois j'essais d'oublier (...) C'est injuste parce qu'il y a des gens qui font de gauche à droite mais ils ont pas de maladie (...) les gens pensent que si quelqu'un a le virus comme ça c'est qu'il n'est pas sérieux mais vous pouvez être sérieux et vous attrapez quand même la maladie (...) Depuis que j'ai attrapé la maladie je regarde la vie pas d'un même oeil (...) parfois je me dis... parfois ça sert à rien de fêter, de faire comme ça... (...) j'ai pas vraiment cette joie encore pour la vie, avec la maladie... parfois je dis c'est insensé « mais dieu pourquoi ? pourquoi moi ? »”.*

*“C'est pas comme c'était avant, j'avais trop d'amis on sortait tout ça, ils disent « mais on te voit plus » (...) mais je ne veux plus de cette vie (...) déjà je ne bois plus (...) je pense aussi à ma maladie, il faut que j'ai une vie très calme (...) j'ai plus la même vie (...) si moi je les suit comme ça (boire) peut être que je vais mourir plus tôt (...) j'ai un ami qui avait bu bu bu il a pas vu sa glycémie montait (...) deux jours plus tard il est mort quand je vois cet exemple je me dis c'est pas pour moi (...) c'est rare que je sorte même le dimanche, je vais à l'église, je rentre je regarde mes insulines, je regarde la télé (...) j'ai adapté ma vie avec l'âge aussi et la maladie (...) ça me va très bien (...) Pour l'instant je pense même pas (à la sexualité) j'étais toujours avec ma compagne (...) c'est avec cette idée (de rester avec quelqu'un de contaminé) que je suis resté avec elle et comme elle n'est plus là je continue avec cette idée (...) c'est des vies qu'il faut contrôler”.* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2000)

---

Dans cet extrait d'entretien, l'homme enquêté revient sur son parcours biographique en général et affectif en particulier. Son rapport à la pathologie oscille entre des périodes de normalisation (“*parfois je vis avec*”) et de volontés d'en faire abstraction (“*parfois j'essais d'oublier*”). Ce rapport fluctuant à la maladie est un indicateur de la difficulté à mettre à distance l'identité de malade. L'entrée dans la

maladie est appréhendée comme une injustice. L'infection prend alors une valeur morale, voire punitive et une dimension de mérite s'instaure. L'infection est pensée, par l'enquêté, comme une maladie de la déviance, du manque de "sérieux", des rapports multipartenaires. Ces représentations donnent une valeur quasiment méritocratique au fait de contracter le VIH. Tout se passe comme si l'enquêté avait été puni pour une faute qu'il n'a pas commise : "c'est insensé", "C'est injuste parce qu'il y a des gens qui font de gauche à droite mais ils ont pas de maladie", "vous pouvez être sérieux et vous attrapez quand même la maladie". Il considère qu'être infecté au VIH a eu des répercussions sur son identité subjective ("ça m'a beaucoup changé depuis que j'ai attrapé ça"), et sur sa façon d'appréhender ses expériences vécues : "Depuis que j'ai attrapé la maladie je regarde la vie pas d'un même oeil". Il constate un trouble dans ses interactions ordinaires depuis son diagnostic ainsi qu'une tendance à l'isolement ("C'est pas comme c'était avant, j'avais trop d'amis on sortait tout ça, ils disent « mais on te voit plus »). Cependant la notion d'isolement est à nuancer. L'homme ne fait pas état d'un isolement subi mais choisi et contrôlé ("je ne veux plus de cette vie", "ça me va très bien"). L'infection est un paramètre central de la gestion de sa vie affective et sociale. La crainte de la menace létale oriente une grande précaution qui n'est pas en adéquation avec sa vie d'avant : "j'ai plus la même vie", "déjà je ne bois plus", "il faut que j'ai une vie très calme" "si moi je les suit comme ça (boire) peut être que je vais mourir plus tôt". L'enquêté organise sa vie sociale de façon à écarter autant que possible la menace létale. L'infection a mis le corps au centre de la vie sociale. Le corps, en devenant un haut lieu de contrôle a nécessité une surveillance et un retrait de la vie sociale ("c'est des vies qu'il faut contrôler"). Nous pourrions presque parler d'un "habitus de malade" : les goûts (pour le calme) et les dégoûts (pour l'alcool, les sorties) sont réorganisés autour de l'identité de malade. Une forme de goût de nécessité est alors constituée. Ce contrôle exercé sur le corps s'insère dans le quotidien : l'enquêté met au même vie de banalité le fait de regarder la télé et de surveiller son taux d'insuline. Le contrôle du corps est banalisé, normalisé : "je vais à l'église, je rentre je regarde mes insulines, je regarde la télé". L'enquêté prend, comme exemple repoussoir, celui de l'un de ses amis, décédé pour n'avoir pas exercé, selon lui, assez de contrôle sur son corps. La vie sociale devient un danger pour le corps infecté. Avoir la sensation de pouvoir exercer une forme de contrôle sur la mort à travers ses pratiques, est à la fois anxiogène et sécurisant pour l'enquêté. L'âge prend aussi une place dans cette redéfinition des liens sociaux ("j'ai adapté ma vie avec l'âge aussi et la maladie"). Le retrait de la vie sociale relève alors d'une conjonction entre la pathologie, qui représente une fragilité, et l'âge qui, tout en étant une chance est un critère aggravant, une fragilité en plus. Enfin, la vie sexuelle est organisée en fonction de l'infection, toujours dans une volonté de contrôle des corps. L'enquêté a été infecté au cours d'un rapport sexuel avec sa compagne, décédée des suites d'une pathologie opportuniste. Il a pris la décision de s'engager avec elle suite au diagnostic : "c'est avec cette idée (de rester avec quelqu'un de contaminé) que je suis resté avec elle et comme elle n'est plus

*là je continue avec cette idée*". Alors que le virus est indétectable<sup>31</sup> pour cet homme, le discours médical ne suffit pas à modifier ses craintes d'être contaminant. Ainsi, les liens sexuels sont également envisagés au prisme de l'infection. Toute la vie sociale de l'enquêté est organisée, autour de l'infection, de sa gestion, de son contrôle et de son partage.

---

*"On a oublié (qu'on avait le VIH) (...) c'est seulement parfois quand je suis seul je me dis « quelle affaire ? comment j'ai pu attraper cette maladie là ? », c'est ces questions qui me reviennent (...) je vis mais je suis comme quelqu'un qui n'est pas libre (...) déjà je me sens coupable pour ma femme parce que je sais que si elle est dans cette situation c'est à cause de moi (...) je ne me sens pas libre parce que je ne peux pas, je ne cherche plus les femmes donc c'est comme ci quand je suis en train de causer avec une personnes, une femme, je l'évite pourquoi ? parce que je ne veux pas lui dire que je suis malade, je ne veux pas sortir avec elle parce que je ne veux pas qu'elle soit malade même si le docteur m'a dit que je ne suis plus contagieux au fond de moi je dis « non ».* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, arrivée en 2000, diagnostiqué en 2004)

---

Du point de vue du collectif que représente le couple, le VIH est "oublié". La chronicisation de l'infection a permis un processus de normalisation. L'infection n'est plus un sujet au sein du couple et les comportements sexuels sont inchangés depuis la contamination. Parallèlement, d'un point de vue individuel, le contexte de contamination incertain apparaît comme une entrave à la normalisation. On observe un double mouvement, à la fois de culpabilisation, ("*déjà je me sens coupable pour ma femme parce que je sais que si elle est dans cette situation c'est à cause de moi*") mais aussi de réorganisation de la vie sexuelle extra-conjugale autour de l'infection. L'enquêté constate une limitation de ses libertés sexuelles, une modification de ses comportements sexuels extra-conjugaux. Ses comportements sexuels sont soumis à un autocontrôle, et ce contrôle est pensé comme une entrave à sa liberté : "*je vis mais je suis comme quelqu'un qui n'est pas libre*", "*je ne me sens pas libre parce que je ne peux pas, je ne cherche plus les femmes*". Ce contrôle des comportements sexuels donne lieu à des stratégies de contournement et/ou d'évitement des rapports de séduction ("*c'est comme ci quand je suis en train de causer avec une personnes, une femme, je l'évite*"). Le partage du statut sérologique, comme nous le verrons, a un effet repoussoir sur l'engagement dans des rapports sexuels, comme c'est le cas ici : "*parce que je ne veux pas lui dire que je suis malade*". De plus, le discours médical n'est, encore une fois, pas suffisant à la reprise de comportements sexuels normalisés. La

---

<sup>31</sup>Le statut "indétectable" du virus signifie, entre autre, que le patient n'est pas contaminant (ni par voie sexuelle, ni par voie sanguine)

nécessité d'un autocontrôle est pensée indépendamment des recommandations médicales tout en apparaissant comme une entrave à la liberté individuelle. L'homme n'est plus contaminant mais s'impose un contrôle définitif concernant ses rapports sexuels. Cette forme d'autorégulation relève de la force des représentations intériorisées qui va au delà du savoir médical. Autrement dit, malgré l'impérialisme médical occidental, le discours des médecins ne suffisent pas à modifier les savoirs intériorisés. Pour ces personnes, bien qu'elles aient confiance en leur médecin et qu'elles constatent la chronicisation de la maladie ("*on a oublié le VIH*"), le corps infecté au VIH demeure un corps contaminant. Finalement, le caractère indétectable du virus dans le corps apparaît comme une donnée abstraite, là où les représentations et les savoirs accumulés semblent être des données concrètes. De plus, nous pouvons supposer que le fait de ne pas identifier le comportement (ou contexte) de contamination intervient favorablement dans le maintien de la crainte de contaminer à nouveau. Ne sachant pas comment il est entré dans la maladie, il est difficile de penser en être sorti. Un conflit de perspectives (Freidson, 1970)<sup>32</sup> s'installe entre les médecins et les patients. Les médecins incitent à la reprise de comportements sexuels normalisés et rassurent quant à l'impossibilité d'être contaminant. Cependant les patients se considèrent invariablement comme de potentiels contaminants. En réponse à cette crainte, ils opèrent à un retrait de la sphère sexuelle.

---

*"Non (je n'ai pas continué à avoir des rapport sexuels) ça m'a dégouté complètement, je n'y pense même pas (...) Tant que je ne suis pas allé au Mali, j'ai ma femme là bas, ici non, je n'y pense même pas, je n'y pense même pas (...) Ca m'a beaucoup travaillé parce que qu'est ce qui est dans ma tête ? J'ai trouvé ça avec des rapports sexuels donc terminé, c'est fini. Soit... c'est pas seulement d'infecter d'autres mais je veux dire c'est une leçon il ne faut plus répéter, voilà. C'est une sanction de la part de dieu pour moi, c'était ça (...) voilà (d'avoir couché avec une femme) qui n'est pas à toi, voilà."*  
(Homme PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiqué en 2007)

---

Dans cet extrait, un caractère théologique est attribué à l'infection au VIH. L'enquête appréhende sa pathologie comme une sanction divine : "*C'est une sanction de la part de dieu pour moi (...) (d'avoir coucher avec une femme) qui n'est pas à toi*". La sexualité, en étant le lieu de contamination, est directement associée à la pathologie. Ainsi, c'est la présumée sanction punitive que représente l'infection qui a un effet repoussoir sur la continuité des rapports sexuels extra-conjugaux.

---

<sup>32</sup>Freidson Eliot, "*Profession of Medicine*", (trad. française : La Profession médicale, Payot, Paris, 1984), Harper & Row, New York, 1970]

---

*“Dès la sortie de l’hôpital s’était reparti comme en quatorze (rire), je m’en suis ouvert très clairement à mon médecin évidemment elle m’a un peu engueulé parce que normalement il y a une période, c’est 6 mois (...) il faut s’assurer qu’on est pas un risque pour les autres (...) oui oui j’ai une vie sexuelle plutôt chargée on va dire, je sais que je suis pas contaminant par contre ce que me disent les médecins c’est que moi je suis pas à l’abri mais ça... carpe diem quoi”.* (Homme, 62 ans, PVVIH, originaire de France, diagnostiqué en 2013)

---

Dans cet extrait, l’homme enquêté n’a pas opéré à des changements de ses comportements sexuels après l’infection. On retrouve une autre forme de conflits de perspectives entre le corps médical et l’enquêté : *“je m’en suis ouvert très clairement à mon médecin évidemment elle m’a un peu engueulé parce que normalement il y a une période, c’est 6 mois”*. La sexualité n’est pas associée à un risque comme c’est le cas dans les extraits d’entretiens précédents. L’infection n’a pas eu d’effet repoussoir sur la vie sexuelle. L’enquêté s’est tout à fait approprié le statut indétectable du virus (*“je sais que je suis pas contaminant”*). De plus, bien que son diagnostic ait été vécu avec beaucoup de difficultés, il ne considère pas qu’une organisation de sa vie sexuelle soit nécessaire et continue d’avoir des comportements considérés comme à risque.

---

*“J’ai pas d’amis, j’en avais avant mais depuis que je suis avec ma jambe... on a plus de vie sociale en fait (...) je suis pas quelqu’un qui sortait beaucoup donc quelque part c’est une continuité, quelque part j’ai toujours été seul dans la vie (...) Quand on est en pleine santé ça va très bien la solitude mais quand on souffre, c’est dur (...) c’est pire que tout, c’est une double peine quoi (...) je finis le travail, je rentre à la maison, je fais les courses, je rentre chez moi et je sors plus (...) je souffre beaucoup. (Le VIH) ça détruit des vies et ça puis détruit une vie sociale (...) (Après la mort d’un conjoint) on se rend compte que les gens qui venaient ne viennent plus, c’est le néant, on est seuls”.*

*“Bon il y en a qui s’en foutent mais moi ça me bloque aussi ce truc (le VIH) c’est pour ça que je veux pas avoir de rapports sexuels (...) (Les sites de rencontre) c’est plus pour moi, j’ai 62 ans (...) J’ai eu des rapports mais c’est pas les rapports que je veux (...) il n’y a pas de relations suivies, c’est pas*

*possible avec ma jambe et ma sérologie (...) maintenant ce sera comme ça jusqu'à la fin, seul (...) Qu'est ce que je fais aujourd'hui ? Je survise, je vis pas, la solitude c'est pas... (vivable)''.* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France, diagnostiqué en 1984)

---

Dans le cas de cette personne rencontrée, les répercussions de l'infection au VIH sur la vie sociale et affective sont ambiguës. Il observe à la fois une continuité : *“je suis pas quelqu'un qui sortait beaucoup donc quelque part c'est une continuité, quelque part j'ai toujours été seul dans la vie”*, tout en considérant que l'infection a eu des répercussions très négatives sur sa vie sociale, *“(Le VIH) Ça détruit des vies et ça puis détruit une vie sociale”*. Dans le cas de cet enquêté, il est important de souligner qu'il est atteint de douleurs chroniques importantes au niveau de la jambe gauche. Son récit est à inscrire dans un contexte de polyhandicap, dont le VIH chronicisé et le handicap moteur relativement prégnant et contraignant : *“J'ai pas d'amis, j'en avais avant mais depuis que je suis avec ma jambe... on a plus de vie sociale en fait”*. Son handicap moteur différencie son parcours de celui des autres enquêtés, lui imposant des manifestations pathologiques importantes. Son parcours pourrait correspondre à l'idéal type que Janine Pierret a nommé *“l'enfermement”*<sup>33</sup>, qui rassemble “ces personnes (qui) mènent une vie solitaire et relativement désocialisée. Elles se sentent inutiles et désœuvrées et semblent peu soucieuses de l'image qu'elles donnent d'elles et de celle que les autres ont d'elles.” (Pierret 2006, p.161), du moins d'un point de vue de socialisation car on ne peut se permettre de se prononcer sur son sentiment d'inutilité. Il a fait reconnaître ses droits afin d'avoir accès à un poste adapté à sa situation et s'épanouit à nouveau professionnellement dans un métier d'accueil. On ne peut pas se prononcer non plus sur son appréciation de sa propre image, sujet (hautement personnel et subjectif) qui n'a qui n'a pas été évoqué au cours de l'entretien. Bien qu'il soit issu d'une famille de 10 enfants, il a été placé très jeune en institut médico pédagogique (IMP), faisant à l'époque plus ou moins office de foyer d'accueil. De ce fait, ses contacts avec ses frères et sœurs sont très restreints. Il ne fréquente plus que deux de ses sœurs avec lesquelles il entretient des liens plutôt lâches (*“sur 10 on est deux avec qui on se parle (...) on a pas été élevés ensemble donc il y a une coupure”*). Après le décès de son conjoint des suites du VIH au début des années 90, les amis qu'ils avaient en commun ont cessé de le visiter. Le couple, tout en étant un lieu de socialisation (Lahire 2016)<sup>34</sup> peut être un lieu de désocialisation lorsqu'il arrive à terme. Etre les amis d'un couple revient à être amis avec une entité qui lorsqu'elle se dissout perd une partie de son identité. Au

---

<sup>33</sup> Pierret, Janine. « 6. Enfermement », , *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, sous la direction de Pierret Janine. Presses Universitaires de France, 2006, pp. 161-181.

<sup>34</sup> Lahire, Bernard. « L'homme pluriel. La sociologie à l'épreuve de l'individu », Catherine Halpern éd., *Identité(s). L'individu, le groupe, la société*. Editions Sciences Humaines, 2016, pp. 57-67.

moment de l'enquête, il fait des démarches afin d'obtenir un logement adapté à son handicap et envisage d'attaquer la Ville de Paris. Travaillant dans la fonction publique, il sort également d'un contentieux avec la ville de Paris, (*"Pour comprendre pourquoi on me donne pas de travail depuis 10 ans"*). Enfin, il envisage de porter plainte contre ses voisins avec lesquels il entretient des relations conflictuelles. Dans un sens, plusieurs de ses revendications sont liées à sa situation de handicap moteur (logement, poste adapté). L'enquêté fait, de lui même, état du caractère intersectionnel de sa situation : *"Quand on est en pleine santé ça va très bien la solitude mais quand on souffre, c'est dur (...) c'est pire que tout, c'est une double peine quoi"*. Vivre avec le VIH, avoir perdu son conjoint, être écarté professionnellement, être en situation de handicap moteur et ne pas avoir accès à un logement adapté sont autant de dispositions qui représentent une entrave à sa vie sociale. Parallèlement, sa séropositivité au VIH et son âge sont considérés comme des entraves à une vie sexuelle et/ ou affective épanouissante (*"ca me bloque aussi ce truc (le VIH) c'est pour ça que je veux pas avoir de rapports sexuels"*, *"il n'y a pas de relations suivies, c'est pas possible avec ma jambe et ma sérologie"*). Le recours à des sites de rencontres, qui pourraient pallier à sa difficulté moteur, sont écartés, mettant en cause son âge, jugé trop avancé pour cette pratique. L'homme a une vision prévisionnelle et définitive de sa vie sociale à venir : *"maintenant ce sera comme ça jusqu'à la fin, seul"*. La solitude est vécue avec beaucoup de détresse et de résignation : *"Qu'est ce que je fais aujourd'hui ? Je survi, je vis pas, la solitude c'est pas... (vivable)"*. Cependant, il élabore des projets de retraite, retourner vivre près de l'une de ses sœurs connaître une sociabilité nouvelle bien qu'envisagée comme restreinte : *"mon idéal ce serait... alors je vais vous dire ! trouver un petit pavillon, potager et petites volailles et m'occuper de tout ça (...) c'est surtout pour avoir un lien, ma sœur a une maison là bas"*. L'enquêté ne rentre pas tout à fait dans l'idéal type décrit par Janine Pierret en ce qu'il envisage et travaille (juridiquement notamment) à des améliorations de vie quotidienne, à rester en lutte. Cependant, le VIH a eu de nombreuses répercussions sur son vécu biographique et a été à l'origine de troubles dans ses interactions ordinaires, notamment lors du décès de son conjoint des suites de la maladie SIDA et du retrait du réseau amical qu'ils avaient constitué en tant que couple.

---

*"Je devais être opérée et puis c'est en faisant les prises de sang (qu'on a détecté le virus du VIH) (...) Je ne sais pas comment je l'ai eu, c'est les médecins qui doivent me dire puisque c'est les médecins qui l'ont dit (que j'avais le VIH) (...) Je sais pas d'où ça sort, quelqu'un m'a dit que peut être c'était par rapport à des transfusions, j'étais à Abidjan j'avais fait une grossesse extra utérine et on m'a transfusé ça vient peut être de là (...) Moi je ne sais pas exactement ce que j'ai on me le dit et puis j'accepte."*

*“Jusqu’à présent je me demande si je l’ai vraiment ou pas (rire) je m’en fiche depuis toutes ces années peut être 15 ans, rien, je prends les médicaments qu’on me donne puisque c’est gratuit je vois pas pourquoi je les prendrais pas (rire) (...) on me dit « venez à l’hôpital tous les 6 mois » ou tous les 1 an, je suis là, c’est gratuit, même la sécurité sociale m’a mis à 100% partout où je passe y’a pas de problèmes (...) Tous mes frères et sœurs n’en parlent pas puisque mon mari leur a dit « cette histoire ne doit pas être vrai » (...) (Mon mari) il n’a jamais cru (que j’avais le VIH), puisque lui de l’avait pas, il se disait que ça fait des années qu’on vit ensemble, comment est ce que moi je peux l’avoir et pas lui, jusqu’à ce qu’il soit mort il y a 7 ans, il ne l’a jamais eu (...) on a changé d’hôpitaux plusieurs fois, rien. C’est pourquoi lui il n’a jamais cru (...) Toute ma famille le sait, personne n’a jamais cru puisque mon mari ne l’avait pas (...) tout le monde le sait, même mes enfants”. (Femme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 2005)*

---

Dans le cas de cette femme, et comme c’est le cas pour beaucoup de personnes rencontrées, le contexte de contamination est incertain et teinté de supposition (*“Je sais pas d’où ça sort, quelqu’un m’a dit que peut être c’était par rapport à des transfusions (...) ça vient peut être de là”*). L’enquêtée considère qu’il relève du devoir du corps médical de lui fournir la réponse à ce sujet. Étant à l’origine de l’annonce du diagnostic, c’est selon elle, au médecin que revient le pouvoir de déterminer la cause de son infection. Elle n’a pas investi son diagnostic et a un rapport assez distancié à sa pathologie (*“Moi je ne sais pas exactement ce que j’ai on me le dit et puis j’accepte”*). L’asymptomatie possible par le recours à des traitements efficaces a permis que l’attribut ne cause aucun trouble dans ses interactions ordinaires : *“Tous mes frères et sœurs n’en parlent pas puisque mon mari leur a dit « cette histoire ne doit pas être vrai »”*. Le diagnostic ne fait sens ni pour elle, ni pour son entourage. D’abord parce qu’il est survenu sans épisode maladie mais aussi parce qu’il ne donne pas lieu à des symptômes cliniques. Enfin, parce qu’il n’a pas été transmis à l’époux de l’enquêtée au cours de rapports sexuels. Une stratégie de négociation du diagnostic est alors mise en place, jusqu’à sa négation complète et unanime : *“Toute ma famille le sait, personne n’a jamais cru puisque mon mari ne l’avait pas”*. Le partage du statut sérologique s’est fait avec une certaine forme de légèreté car l’enquêtée était consciente qu’elle ne serait pas discréditée. En suivant le raisonnement Goffmanien, elle n’est pas discréditée car n’a aucun attribut discréditable. Cette conjoncture particulière est unique dans notre échantillon. Le savoir le plus répandu concernant l’infection au VIH et la maladie SIDA repose sur leur caractère sexuellement transmissible. Être porteuse du VIH et avoir des rapports sexuels non contaminants avec son conjoint ne font pas sens et concourent à ce que le diagnostic soit

appréhendé comme une erreur médicale : *“Tous mes frères et sœurs n’en parlent pas puisque mon mari leur a dit « cette histoire ne doit pas être vrai »”*. L’infection au VIH est pensée comme une maladie de couple. Bien que le fait de ne pas avoir contaminé son conjoint ait une explication biomédicale, c’est ici encore les représentations qui sont au centre des considérations. La seule répercussion de son diagnostic repose sur la prise d’un traitement quotidien et la présence aux rendez-vous de contrôle. En effet, pour cette femme, l’infection semble se réduire à sa réalité thérapeutique : *“je m’en fiche depuis toutes ces années peut être 15 ans, rien, je prends les médicaments qu’on me donne puisque c’est gratuit je vois pas pourquoi je les prendrais pas (rire)”*. L’infection n’a laissé aucun trouble dans ses interactions car elle est considérée comme le fruit d’une erreur médicale.

## *Conclusion*

Les relectures des parcours professionnels et affectifs au prisme de l'infection permettent de ne pas restreindre l'infection à sa réalité organique. Les données strictement biomédicales ne permettent pas un regard d'ensemble. L'infection, bien que chronicisée, n'est pas toujours normalisée et les différentes sphères de la vie sociale ont été réorganisées autour de la gestion de la maladie dans sa matérialité (prise de rendez-vous, suivi du traitement, hospitalisations, retour sur le marché du travail) mais aussi de son caractère symbolique et chargé de représentations (réorganisations des liens sociaux en général et sexuels en particulier). Remettre les contextes de diagnostic et de contamination dans un cadre plus général permet de penser l'infection au VIH dans sa réalité sociale et comme un lieu de remaniement et de réinterprétation des expériences vécues. Ces relectures de l'histoire de vie au prisme du VIH ont été révélatrices de la façon dont le vécu biologique a été central dans l'organisation du vécu biographique.

### 3. Le partage du statut sérologique, la gestion d'une information

Une grande partie de notre étude va être destinée à analyser, ce qui, dans le cas de l'infection au VIH, représente une partie, véritablement à part entière, du "travail de malade" (Strauss, 1982)<sup>35</sup> à savoir, le contrôle de l'information concernant la séropositivité. Le contrôle de l'information regroupe un large panel de stratégies particulières, mises en places dans des contextes particuliers. La gestion de l'information se retrouve dans toutes les sphères de la vie quotidienne (professionnelle, familiale, affectives et sexuelle) . Dans l'ensemble, l'information concernant la maladie demeure difficile à partager pour les personnes concernées. Cette indicibilité est souvent mise en lien avec les représentations qui suscitent des réactions négatives à l'annonce d'une séropositivité au VIH. La nécessité de taire le diagnostic est, sans doute, plus forte pour le VIH que pour d'autres pathologies; du fait de ces représentations et de l'ampleur de leurs possibles conséquences sur la vie matérielle, sexuelle et affective. La persistance du secret, malgré le changement de signification, ainsi que le contrôle de l'information concernant la séropositivité, ont déjà été constatés et analysés, notamment par Janine Pierret (Pierret, 2006)<sup>36</sup>. Ce chapitre vise à vérifier ces analyses auprès de nos enquêtés mais aussi, à apporter un éclairage sur des dimensions peu, voire pas évoquées. Dans une volonté d'approcher l'exhaustivité des modes de gestion de l'information, plusieurs dimensions seront abordées. Au cours de cette partie, nous montrerons les représentations du VIH varient selon le type d'économie morale qui entoure l'infection. Nous montrerons que communiquer au sujet de sa séropositivité au VIH expose au risque de perdre le contrôle de l'information, que cette dimension est fortement redoutée et présentée comme une raison de ne pas dire. Il sera également démontré que le discours n'est pas le seul format de partage de l'information, et par là même, n'est pas le seul objet de contrôle : les supports de soins manuscrits (ordonnance, formulaires) sont aussi des lieux de découverte, de partage, ou de surveillance de l'information. Un ensemble de stratégies de conservation ou de divulgation de l'information sera décrit et analysé : contrôler la prise de traitement dans la cellule familiale, constituer des critères d'électivité afin de choisir avec qui partager l'information, imputer la gestion quotidienne de la maladie (prise de traitement, hospitalisations) à une pathologie parallèle. L'infection au VIH étant une sexuellement transmissible, les stratégies de conservation ou de divulgation de l'information peuvent être pensées au sein du collectif que représente le couple. Elles seront, également, analysées. Dans le même sens, le partage ou la conservation de l'information avec les partenaires sexuels sera évoqué. Nous montrerons que certaine

---

<sup>35</sup> Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B. & Wiener C, "The work of hospitalized patients", *Social Science and medicine* n° 16, 1982

<sup>36</sup> Pierret, Janine, "2. Enjeux et ressources pour vivre avec une mort annoncée " , *"Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées"*, pp. 41-78, Presses Universitaires de France, 2006

personnes préfèrent opérer à un retrait de la sphère sexuelle plutôt que d'être contraintes d'évoquer la séropositivité au VIH. Nous montrerons que le partage de l'information et vieillissement sont liés, et pourquoi nos enquêtés envisagent davantage de "dire" dans le "grand âge". Enfin, nous montrerons que les inscriptions dans le milieu associatif VIH sont rares chez nos enquêtés. Nous expliquerons que cet état de fait est très lié à la conversation de l'information concernant la séropositivité. Parallèlement, nous montrerons que nos enquêtés participent individuellement à d'autres formes de prévention dans leurs différentes sphères sociales et que cette forme de prévention permet de "prévenir sans dire" sa propre séropositivité au VIH.

### *3.1 Notion d'économies morales et représentations du VIH*

La notion d'économies morales est reprise et théorisée par Jean-Sébastien Eideliman et Didier Fassin, lui attribuant la définition, très utile à notre analyse, suivante : "Une économie morale correspond à la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social" (Eideliman, Fassin, 2012, p.12)<sup>37</sup>. Comme ils s'attachent à le montrer, "les représentations et les pratiques attachées à un problème ne sont pas homogènes" (Eideliman, Fassin 2012, p.17). Ainsi, au cours de nos entretiens, beaucoup de personnes enquêtées (si ce n'est toutes) ont évoqué les représentations liées au VIH dans leur entourage ou, plus généralement, dans leur pays d'origine. Les représentations évoquées variées selon les personnes avec lesquelles nous nous entretenions, ce qui nous a permis de penser que les représentations associées aux VIH ne sont pas les mêmes selon le type d'économie morale (qui entoure le VIH) intériorisée. Lorsque nous nous entretenions avec des personnes originaires d'Afrique subsaharienne, le lien avec l'usage de drogue et l'homosexualité, représentations qui dominent en Occident (Pollak, 1988)<sup>38</sup>, n'était jamais fait. Parallèlement, beaucoup de personnes insistaient sur la crainte d'être identifié comme une personne ayant des rapports sexuels multipartenaires. En prenant en compte le fait suivant : "en fonction des contextes culturels, les significations des émotions et les assemblages de valeurs varient, mais ces configurations ont à chaque fois une inscription historique et sont par conséquent vouées à se transformer" (Eideliman, Fassin, 2012, p.13) nous avons pu nous pencher sur une recontextualisation historique explicative : la concentration de ces représentations sur les rapports sexuels multi-partenaires, la signification que revête l'infection au VIH pour les personnes originaires

---

<sup>37</sup> Fassin, Didier, et Jean-Sébastien Eideliman, " Introduction, Défense et illustrations des économies morales", pp. 9-18, " *Economies morales contemporaines*", La Découverte, 2012

<sup>38</sup> Pollak, Michael, "La politisation", " *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*", pp. 162-192, Editions Métailié, 1988

d’Afrique subsaharienne dépend aussi des tabous culturels en vigueur, ainsi un de nos enquêté dira “chez nous on ne pense pas à l’homosexualité”. Les tabous, sont ici à prendre en compte comme des éléments, fondateurs et déterminants, du type d’économie morale qui entoure l’infection au VIH. Si le premier stéréotype attaché aux personnes séropositives au VIH, en Occident, a été l’homosexualité, les enquêtés originaires d’Afrique subsaharienne n’ont pas évoqué la crainte de se voir attribuer cette forme de stigmat. Les origines de la crainte semblent cependant uniformes et, bien qu’il ne soit pas question d’homosexualité, ce sont toujours des pratiques sexuelles considérées comme déviantes qui sont évoquées. Cette association de la contamination au VIH à des personnes ayant des comportements moralement prohibés, qui à la fois explique et légitime l’indicibilité du statut sérologique.

---

*“Dans notre communauté (Africaine) on ne pense pas à l’homosexualité on pense que c’est des gens qui vont de gauche à droite, ils disent « c’est parce que vous avez beaucoup de femmes»*

*” (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

L’infection au VIH fait ici résonance à des pratiques multipartenaires qui ne sont pas socialement valorisées dans la communauté. Pouvoir être exposé à ce jugement moral est une raison de ne pas dire son statut sérologique. On ne remarque pas d’effets de genre car la prudence quant à la gestion de ce stigmat est identique pour un homme comme pour une femme :

---

*“ (Je ne l’ai dit à) Personne personne, tu sais dans notre milieu c’est tabou, on peut pas dire ce genre de chose quoi (...) ils vont penser que vous n’êtes pas sérieuse (...) que vous couchez de gauche à droite (...) tu es stigmatisée, tu es pointée du doigt” (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

C’est le “sérieux” de la personne, concernant la gestion de sa sexualité qui est remis en cause. Le stigmat craint est celui d’être identifié(e)s, “*stigmatisée, pointée du doigt*” comme une femme qui n’exerce pas, ou peu, de contrôle sur sa sexualité et qui aurait été infectée au cours de relations sexuelles trop nombreuses, “*de gauche à droite*”.

---

*“Mais celui-là (de virus) il se trouve par rapports sexuels, c’est ça qui a rendu le SIDA difficile à supporter. Comme ça, on va dire « vous êtes comme ça, voilà vous êtes à droite à gauche, voilà ça vous arrive» (...) Oui voilà c’est ça on va penser que vous n’êtes pas tranquille, que vous êtes partout partout c’est comme ça que vous avez trouvé le SIDA.”*(Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Le “sérieux” évoqué plus haut renvoie à la dimension de responsabilité qui se joue dans la gestion de la vie sexuelle. Dans le cas d’une infection au VIH, le fait d’avoir plusieurs partenaires sexuels rendrait l’individu à la fois irresponsable au regard de ses pratiques (en opposition à “sérieux” ou “tranquille”) tout en le rendant responsable de sa contamination (“*c’est comme ça que vous avez trouvé le SIDA*”). Si les termes ordinairement utilisés dans le champ de la maladie suggèrent une forme de passivité du malade (“être atteint”, “avoir”, “contracter” une maladie), l’enquêté s’expose à l’accusation d’avoir “*trouvé le SIDA*”, suggérant la responsabilité du malade à travers ce verbe d’action.

---

*“Ca peut poser problème parce qu’on va avoir un regard comme je vous ai dit tantôt « pas lui, pas lui, non non non c’est pas possible » parce que j’ai pas la réputation d’être quelqu’un qui... je ne suis pas un saint mais je n’ai pas la réputation d’être quelqu’un qui va un peu partout comme ça donc, on peut... on peut... on peut... dans l’imaginaire des gens, ça peut arriver à beaucoup de gens mais pas à moi, ce qui est faux évidemment.”* (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans le cas de cette personne enquêtée, le statut sérologique s’affiche comme indicible. Il peut “*poser problème*”, car l’identité attendue d’une personne séropositive est celle de “*quelqu’un qui va un peu partout*” dont il n’a pas “*la réputation*”. Il considère ne pas correspondre à “l’identité du contaminé” attendue. Ainsi, révéler sa séropositivité serait à l’origine d’un trouble dans les représentations : “*dans l’imaginaire des gens, ça peut arriver à beaucoup de gens mais pas à moi, ce qui est faux*

*évidemment*”. Il s’agit, à la fois de conserver une forme de prestige moral (une “bonne” réputation) et de ne pas créer d’incohérence entre cette moralité affichée et la contamination au VIH. Il est question de la conservation d’une identité entretenue, d’une présentation de soi en inadéquation avec les représentations concernant l’infection au VIH. Si l’information était communiquée, ses interactions ordinaires en seraient bouleversées, un discrédit serait jeté, emmenant avec lui un changement d’identité sociale.

Le fait de “coucher de gauche à droite” est une pratique socialement dévalorisée dans les cercles des enquêtés. Dire que l’on a le VIH reviendrait à s’exposer à une forme de panique morale instituée par les interlocuteurs. Les personnes enquêtées, ici mobilisées, se gardent de partager leur statut sérologique de façon à ne pas se voir imputer une identité sociale dévalorisante. De plus, bien qu’ils soient en France depuis plusieurs dizaines d’années, pour la plupart d’entre eux, au moment de l’enquête, les représentations du VIH dans leurs pays d’origines sont relayées et conservées dans leurs communautés en France. Vivre dans un autre pays n’a pas eu d’effets désocialisateur sur les enquêtés, mais le type d’économies morales en vigueur dans le pays d’origine est maintenu par effet socialisateur de la communauté en France. Le VIH étant une maladie sexuellement transmissible, le stigmatisme qui lui est associé est toujours en lien avec des pratiques sexuelles considérées comme déviantes : homosexualité, relations multipartenaires. A la maladie, qui est déjà une forme de déviance, s’ajoute les représentations spécifiques au VIH pour créer une situation d’indicibilité du diagnostic.

### 3.2 La crainte de perdre le contrôle de l'information

La gestion de l'information se fait souvent sous le régime du secret. Les personnes concernées, craignent, en ce sens, la perte du contrôle de l'information. La séropositivité au VIH, lorsqu'elle est connue, est susceptible d'avoir des répercussions négatives sur les interactions ordinaires (Goffman, 1963) des personnes concernées. Ainsi, la perte de contrôle de l'information représente un danger pour les personnes infectées. Si la transmission des discours est souvent évoquée en ce sens, elle n'est pas le seul canal de diffusion de l'information : les documents manuscrits (supports de soins : ordonnances, divers formulaires) sont, également, des objets de contrôle.

#### 3.2.1 La transmission des discours

Selon Goffman la gestion du stigmatisme nécessite un contrôle des informations relatif à l'attribut potentiellement stigmatisant. Nous avons pu vérifier empiriquement sa théorie puisque le partage du statut sérologique est censuré en raison de la méfiance quant à la transmission du discours. Les enquêtés évoquent systématiquement leurs doutes quant à l'itinéraire que prendra le secret une fois divulgué.

---

*“Bien sûr (j’aimerais bien le dire à quelqu’un) à une personne mais dans notre milieu tu ne peux pas parce qu’il n’y a pas de personnes de confiance, dans notre milieu c’est pas possible (...) le milieu africain (...) c’est des rumeurs, sur les gens on entend toujours (des rumeurs)”* (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Si l'enquêtée déclare qu'elle aimerait pouvoir partager son statut sérologique avec *“une personne”*, son propos se termine par la susceptible transformation de son discours en information dont elle ne pourrait pas contrôler la diffusion (les *“rumeurs”*). Le partage du statut sérologique passerait, ainsi, d'une confiance à une personne particulière à un savoir diffus des personnes *“du milieu”* en général.

---

*“Surtout dans nos communautés (Africaines), les gens sont... ils parlent à côté (...) c’est comme ça qu’ils vont emmener ça chez des gens qui savent pas, ils vont dire « il est malade, il faut pas manger avec lui »”.* (Homme PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

La crainte de ne pas contrôler la diffusion de l’information expose à la fois à développer une forme de suspicion à l’égard des personnes que l’on informe et à la possibilité de voir ses interactions ordinaires modifiées : *“ ils vont dire « il est malade, il faut pas manger avec lui»”*. Si les enquêtés s’estiment en mesure de partager leur statut sérologique avec une personne, et ainsi, de prendre le risque de modifier leur relation avec celle-ci, ils sont arrêtés par la crainte que l’informé deviennent informateur et que le panel des relations modifiées soit plus large que ne l’envisageait et le souhaitait la personne infectée. Une enquêtée exprime que *“La maladie c’est interne, c’est que à soi-même”* (femme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne). Dire revient à ne plus être en mesure d’exercer de contrôle sur la circulation de ce qui est une expérience souvent individuelle.

---

*“Après on le dit à quelqu’un il donne pas de courage, il va le dire partout, ça sert à rien”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Prendre le risque de divulguer le secret représente un investissement pour les personnes infectées. Ainsi, si l’on raisonne en terme de relation entre coût et avantages, elles estiment le coût, et se posent la question du bénéfice, de l’avantage : *“on le dit à quelqu’un il donne pas de courage (...) ça sert à rien”*. C’est ici une vision utilitariste de la parole, que l’on observe souvent, *“à quoi est-ce que ça sert ? Ce n’est pas eux qui vont me guérir”* (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne).

---

*“J’ai cette maladie, si je dis ça va sortir à tout le monde (dans le milieu professionnel) tu dis à untel il va le dire à untel, untel et untel et tout le monde va savoir.”* (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

La crainte de la transmission du discours conditionne également le partage du statut sérologique au sein de l’univers professionnels. L’enquêté travaille dans une institution bureaucratique, tous les salariés sont rassemblés dans le même espace de travail et les moments de pauses sont aux mêmes horaires pour tous. Il est donc relativement aisé, pour lui, d’envisager la constitution d’une chaîne d’information (*“tu dis à untel il va le dire à untel, untel et untel et tout le monde va savoir”*).

Dans le même sens, un enquêté exprime craindre que les collègues qu’il a informé de son statut sérologique ne mettent en circulation l’information. Il évoque ainsi des réserves quant à sa décision de leur dire. Etant fils unique, né de parents enfants uniques, et ayant des horaires d’exercice en décalage avec le rythme “normal” des salariés, l’endroit dans lequel il exerce son travail est son unique univers de sociabilité. On pourrait donc raisonner ici en termes de communauté.

---

*“Je l’ai dit à deux bons amis (...) avec le recul je me suis dit que j’aurais pas dû en parler (...) j’aurais peut-être pas dû en parler je me suis dit “on sait jamais” si eux involontairement... eux c’est des bons vivants... si involontairement en parlant avec une autre personne...si involontairement en parlant de moi que c’est malheureux ce qui m’est arrivé, parce que des fois dans une soirée arrosée on peut involontairement en parler c’est ça qui me gênait le plus”.* (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire de France)

---

L’enquêté emploie, à plusieurs reprises, le terme “involontairement” à propos de la susceptible diffusion de l’information concernant son statut sérologique. Si dans le cas des personnes inscrites dans une “communauté africaine” la transmission du discours semble se faire par volonté des informés *“il va le dire partout”, “ils vont emmener ça chez des gens qui savent pas”, “il n’y a pas de personnes de confiance”* et indique une suspicion quant aux intentions de divulguer, dans le cas de l’enquêté c’est la maladresse qui est crainte : *“des fois dans une soirée arrosée on peut involontairement en parler”*. Il semble craindre davantage un état d’ébriété qui faciliterait la parole

que remettre en cause les intentions des personnes mises au courant.

La perte du contrôle de l'information a un effet repoussoir sur le partage du statut sérologique. Les enquêtés craignent que le caractère polémique de leur pathologie (avec toutes les représentations qui la sous-tendent) ne pousse les personnes informées à la divulguer, s'appropriant ainsi leur histoire et ouvrant une chaîne d'information incontrôlée et incontrôlable pour les malades.

### 3.2.2 Une information qui peut être communiquée par voie manuscrite

Bien que la gestion de l'information concernant le partage du statut sérologique est fait l'objet de nombreuses études empiriques (Pierret 2006, Milani Poglia 2014, Tijou-Traoré 2006)<sup>39</sup> certains aspects n'ont été que peu, voire pas, étudiés. C'est particulièrement le cas pour la transmission de l'information concernant la séropositivité au VIH par voie textuelle. Si la voie de diffusion, principalement évoquée jusqu'ici est celle des discours, le partage ou la découverte du statut sérologique peut, également, se faire par voies manuscrites. Les divers "papiers" (ordonnances, formulaires, courriers...) sont des matérialisations de la maladie. Ces documents manuscrits peuvent prendre des places différentes dans l'histoire du partage du statut sérologique. Ils sont, à la fois, des éléments de découvertes, à cacher, ou encore, qui nécessitent partager l'information concernant la séropositivité afin de demander une aide dans leur gestion et leur compréhension. Ils peuvent, aussi, se présenter comme des outils permettant de ne pas dire sa séropositivité au VIH, en en présentant l'expression manuscrite.

---

<sup>39</sup> Tijou-Traoré, Annick, "Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité dans des couples sérodiscordants à Abidjan (Côte d'Ivoire)", pp. 43-67, *Sciences sociales et santé*, vol. 24, no. 2, 2006

Pierret Janine, "*Vivre avec le VIH, enquête de longue durée auprès de personnes infectées*", Presses Universitaires de France, 2006

Poglia Miletì, Francesca, et al. "Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler", pp. 62-64, Hermès, *La Revue*, vol. 69, no. 2, 2014

*“Moi j’ai ma concierge là où j’habite ça y est elle me connaît plus (...) à l’heure de maintenant comment vous voulez ne pas être au courant de quelque chose ? (...) je pense parce qu’elle a changé du tout au tout (...) elle a le courrier qui arrive, bah voilà faut pas chercher midi à quatorze heures”*  
(Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)

---

Ici, l’enquêté craint que la gardienne de son immeuble n’ait été informée de son statut sérologique en étant en contact avec ses courriers. Il est, bien évidemment, impossible de savoir si la découverte par sa gardienne relève d’une interprétation ou si la gardienne a consulté le courrier en question. Cependant, l’enquêté a remarqué un changement dans ses interactions ordinaires avec la personne qu’il suppose au courant (*“elle a changé du tout au tout”*). Il ne craint pas qu’elle en informe d’autres personnes mais constate une forme d’impuissance dans la manipulation de l’information manuscrite.

---

*“(Ma fille) elle a découvert le secret parce que c’est une fille très curieuse (...) En fait elle a fouillé quand moi je partais au travail (...) elle fouillait dans mes affaires, elle est tombée sur le papier de papa. Comme quoi il était séropositif et que sa partenaire est séropositive aussi.”*(Femme, PVVIH, 72 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Ici, l’information est également diffusée involontairement par un indicateur manuscrit de la maladie. L’enquêtée est sûre de la découverte de sa séropositivité par sa fille. Sans manifestations cliniques, entre la maladie et son expression il ne reste plus que la prise de traitement et documents manuscrits, qui, deviennent alors les seuls supports de découverte.

---

*“Je dis pas (aux médecins hors VIH) ils voient sur le papier mais je parle pas”* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique du Sud)

---

Les documents manuscrits peuvent aussi être des outils permettant de ne pas être locuteur de mots encore trop compliqués à prononcer. Ainsi, en présentant ses formulaires, l'enquêtée s'exempte de dire son statut sérologique et de nommer le réel.

La gestion administrative de la maladie peut, également, être une raison de dire son statut sérologique, notamment dans le but de recevoir une aide. Le caractère administratif de la gestion d'une maladie, nécessite alors un investissement relationnel, communicationnel.

---

*“Ma fille je lui ai dit du début (...) on en parle pour les papiers, elle sait que j'aime pas elle me parle pas beaucoup de ça”* (Femme, PVVIH, 65 ans, originaire d'Afrique du Sud)

---

Bien qu'il existe parfois une nécessité de dire le statut sérologique afin de mutualiser les compétences administratives des proches, l'aspect strictement médical n'est que très peu évoqué : *“on en parle pour les papiers, elle sait que j'aime pas elle me parle pas beaucoup de ça”*. Si il est possible que l'annonce ait troublé les interactions ordinaires entre cette enquêtée et sa fille, elle n'en fait pas état. De plus, l'enquêtée exerce toujours un contrôle sur la gestion de l'attribut en informant sa fille qu'elle ne souhaite pas aborder ce sujet en dehors de la relation d'entraide qu'elles ont constitué. Le VIH est alors strictement évoqué dans un souci de résolution de problème d'ordre bureaucratique, en mettant à distance les aspects biologiques et psychiques de la maladie.

La crainte de perdre le contrôle de l'information se manifeste à travers la gestion de la diffusion des discours, mais aussi, à travers la gestion des supports de soins manuscrits qui font lien avec la maladie. Contrôler l'information relève, alors, d'un véritable travail du patient (Carricaburu, Ménoret, 2004)<sup>40</sup>. Lorsque le statut sérologique n'est pas communiqué, le secret est travaillé, maîtrisé, façonné, de façon à ce qu'aucun canal d'information (discursif ou textuel) ne puissent rendre visible ce qui passe, organiquement, inaperçu. Par ailleurs, on peut observer une inégalité dans le secret, en fonction des compétences administratives, une obligation de dire se présente dans le but d'avoir accès aux compétences des proches. Cependant, l'information reste contrôlée par certaines mises à distance, comme nous l'avons vu dans le dernier extrait.

---

<sup>40</sup> Carricaburu, Danièle, et Ménoret Marie, *“Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies”*, Armand Colin, 2004

Aux voies discursive et textuelle, s'ajoute la "voie" thérapeutique comme support de découverte, de contrôle ou de contrainte dans "le dire".

### 3.2.3 Contrôler la prise de traitement au sein de la "maisonnée"

Florence Weber s'est intéressée à plusieurs formes de liens de parenté, ainsi, elle a défini la "maisonnée" comme "le groupe d'appartenance quotidien" (Weber, 2005)<sup>41</sup>. La "maisonnée" ne fait pas référence à un groupe nécessaire cohabitant mais aux liens de proximité symboliques et quotidiens. Si dans d'autres contextes de maladie, les informations médicales sont partagées entre les membres d'une même maisonnée, que le contrôle de l'information s'oriente davantage vers les personnes extérieures à ce groupe (Béliard, 2019)<sup>42</sup>, dans le cas du VIH, les personnes appartenants à une même maisonnée ne sont pas toujours au courant de la séropositivité de l'un de leurs membres. L'observance thérapeutique (adéquation entre le comportement du patient et le traitement proposé) nécessaire au contrôle biomédical de l'infection au VIH exige une prise de traitement quotidienne. Ce traitement quotidien est un haut lieu de contrôle pour les personnes qui n'ont pas partagé l'information concernant leur séropositivité au virus dans leur groupe d'appartenance quotidien.

---

*"Ils ont jamais vu mes médicaments mes enfants, ils sont cachés dans ma chambre, dans mon armoire"* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique du Sud)

---

La stratégie mise en place par cette personne afin de conserver l'information sous le régime du secret, est de cacher ses traitements dans un espace personnel. Cette stratégie a été conservée malgré la décohabitation de ses enfants. Faisant partie d'une même maisonnée, les visites de ses enfants ne sont pas toujours prévues et organisées, ainsi, elle anticipe la nécessité de contrôler l'information en dissimulant quotidiennement ses traitements.

---

<sup>41</sup> Weber Florence, " Pour penser la parenté contemporaine", p. 73-106, sous la direction de Debordeaux. D, Strobel dans "Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission", Paris, lgdj, 2002

<sup>42</sup> Béliard, Aude, "3. Faire avec les familles", pp. 89-115. , "Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variation sociales", ERES, 2019

---

*“Avec mon compagnon c’est pareil, il faut cacher les traitements, ils sont tout le temps dans mon sac avec une bouteille d’eau et dès qu’il va dans la salle de bain je prends les cachets avec la bouteille d’eau (...) ne pas laisser traîner les ordonnances... enfin bon, il faut rien laisser trainer”* (Homme, PVVIH, 65 ans)

---

Les stratégies de dissimulation du traitement peuvent se faire avec davantage de complexité lorsque les espaces personnels (armoires, tiroirs...) sont partagés avec la personne que l’on ne souhaite pas informer. Ainsi, dans le cas de la dissimulation de son statut sérologique à son partenaire, l’enquêté doit faire preuve de rigueur et de pragmatisme dans la gestion de la prise du traitement : *“ils sont tout le temps dans mon sac avec une bouteille d’eau et dès qu’il va dans la salle de bain je prends les cachets avec la bouteille d’eau”*. La prise du traitement n’est possible que lorsqu’il se retrouve seul, geste indicateur de l’individualité de la gestion de la maladie. L’enquête explique que le contrôle quotidien de l’information ne se réduit pas aux seules prises de traitement : *“Ne pas laisser traîner les ordonnances... enfin bon, il faut rien laisser trainer”* ne rien laisser trainer, en opposition à tout. Tout ce qui conduit à la découverte de la maladie est concentré dans le traitement et les ordonnances.

---

*“Je ne cache pas mes médicaments (ma fille) elle n’ose même pas deviner/regarder qu’est ce que c’est, rien du tout (...) parce que si je cachais ça elle dirait « pourquoi papa prend des médicaments ? On ne voit pas ses comprimés ? » Mais qu’est ce que je fais ? Je les laisse là (...) elle sait que j’ai la tension, elle peut pas penser que j’ai ça”* (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Bien qu’il ne cohabite plus avec sa fille, l’enquêté a mis au point une stratégie de normalisation pour expliquer sa prise de traitement. Les médicaments ne sont pas cachés mais mis en scène dans la vie quotidienne (*si je cachais ça elle dirait « pourquoi papa prend des médicaments ? On ne voit pas ses comprimés ? » Mais qu’est ce que je fais ? Je les laisse là*). Une pathologie parallèle explicative est également mobilisée dans le scénario (*“elle sait que j’ai la tension, elle peut pas penser que j’ai ça”*).

L'enquêté laisse sa fille opérer à une création de sens propre, ne pas cacher les traitements suggère qu'il n'y a pas de secret autour des raisons de le prendre.

---

*“J’ai une autre nièce qui est venue habiter chez moi et qui a vu que je prenais des médicaments et qui m’a demandé « ah tu prends des médicaments pour quoi ? » et puis moi j’ai pas réfléchi, je lui ai dit (...) elle s’est mise à pleurer, elle me dit « ah mais tu étais malade tout ce temps là et moi je savais pas » et j’ai dit « oui, mais tu vois je vais bien, je suis pas malade, j’ai attrapé ça et maintenant voilà. »”*  
(Femme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)

---

Le traitement peut aussi être un lieu de découverte et de partage du statut sérologique. Dans le cas de cette enquêtée, la cohabitation avec sa nièce n’a pas été soumise à la gestion de l’information : *“(Elle) a vu que je prenais des médicaments et (elle) m’a demandé (...) et puis moi j’ai pas réfléchi, je lui ai dit”*. Ainsi la jeune fille a découvert la séropositivité de sa tante en exprimant sa curiosité quant à la prise de traitement. L’enquêtée a mis à profit cette découverte pour dédramatiser le diagnostic et informer sa nièce sur le caractère maîtrisé de sa contamination : *“j’ai dit « oui mais tu vois je vais bien, je suis pas malade, j’ai attrapé ça et maintenant voilà »*. L’enquêtée a été contaminée au virus du VIH au cours d’une opération bénigne, avant la mise en place du protocole d’asepsie et de nettoyage de tous les outils chirurgicaux. Ainsi, elle met à distance la dimension responsabilisante de sa contamination en utilisant le terme “attraper”, (*“j’ai attrapé ça et maintenant voilà”*).

Il peut également arriver que le traitement soit, comme dans le cas des documents manuscrits, un lieu d’entraide et de mobilisation des ressources familiales.

---

*“(Ma fille) oui (elle est au courant) parce que parfois moi je travaillais et c’est elle qui allait chercher les médicaments, voir les docteurs parce que sa mère était très affaiblie (...) on lui a dit comme elle était un peu mature (...) à 18 ans (...) elle s’est mis beaucoup à aider sa maman”*  
(Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans le cas de cet enquêté, sa partenaire était également infectée au virus du VIH. Se trouvant dans une forme de précarité stable il n'était pas possible pour lui de se libérer afin d'accompagner sa femme, très atteinte, dans l'acquisition des traitements ou lors des rendez-vous médicaux. Ils ont donc pris la décision de partager l'information concernant leur séropositivité au VIH avec leur fille. Ce faisant, la jeune fille a participé à la gestion de la maladie et s'est présentée comme ressource dans ce contexte. C'est la nécessité de constituer un réseau d'entraide au sein de la cellule familiale, notamment dans la prise du traitement, qui les ont poussé à dire leur séropositivité. La maturité de la jeune fille est convoquée afin d'expliquer leur décision (*“on lui a dit comme elle était un peu mature”*), ainsi que son âge appuyant le caractère légitime du choix.

Par sa dissimulation, sa découverte, ou encore, le réseau d'entraide qu'il nécessite de déployer, le traitement s'affiche comme un lieu central dans la gestion de l'information. Bien que dans la majorité des discours mobilisés ici, l'information concernant la séropositivité au VIH ne soit pas partagée dans la cellule familiale, il arrive, comme dans le dernier extrait, que des critères électifs (besoin d'aide, âge, proximité) soit élaborés afin de choisir des personnes auxquelles “dire”. C'est sur ces critères de sélection que nous allons à présent nous pencher.

### 3.3 Choisir à qui “le dire” : les critères électifs dans le partage du statut sérologique

Au sein d’une même famille, d’une même maisonnée, d’un même cercle d’amis, d’un même univers de sociabilité en somme, des critères d’électivité sont élaborés afin de choisir avec qui partager l’information relative à l’attribut. Certains membres d’une même famille peuvent être au courant du statut VIH+ d’une personne enquêtée, tandis ce que d’autres, qui ont pourtant les mêmes liens de parenté, n’en seront pas informés. On peut, alors, se demander quels sont les critères qui sous-tendent la dicibilité ? Pourquoi informer une sœur mais pas une autre, un enfant mais pas un autre ? Un ami mais pas les autres. Il relève déjà du constat que concernant le partage du statut sérologique il y a souvent une raison de “dire” : le besoin d’aide, une maturité supposée, ou encore, un lien que l’on considère plus intime que les autres. Ce sont ces critères, favorables ou défavorables au partage du statut sérologique, auxquels nous allons nous intéresser.

---

*“J’en ai parlé à ma mère et à ma sœur le lendemain, ma mère d’abord, ma sœur ensuite 2,3 jours après pour que je la vois parce que j’ai préféré dire de vive voix (...) (Ma mère) elle a pas...elle a pas... comme certaines personnes « on boit pas dans le même verre »(...) elle est pas rentrée dans ce schéma là du tout (...) en plus elle habitait chez moi”.*

*“(Ma nièce) parce que c’était la plus grande (...) Par contre j’ai 2 frères et je leur ai pas dit (...) l’un parce qu’il a une femme qui est... et que si elle avait su elle aurait dit « bah non moi je veux plus qu’elle vienne à la maison » et que lui aurait fini par dire « oui mais tu comprends... après tout tu es malade » (...) et puis le deuxième il était pas en France sur le coup j’ai pas pensé donc je vois pas l’intérêt”. (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)*

---

Dans le premier extrait de cet entretien, l’enquêtée explique avoir d’abord partagé l’information avec sa mère et sa sœur. Nous pouvons relever deux critères d’électivité : le degré de tolérance que l’on attribue à une personne : “(Ma mère) elle a pas...elle a pas... comme certaines personnes « on boit pas dans le même verre »”, auquel l’enquêtée ajoute la cohabitation au moment du diagnostic : “en plus elle habitait chez moi”. Si la proximité induite par la cohabitation n’est pas toujours un facteur de dicibilité, ici, elle semble renforcer le critère moral de tolérance (“elle est tolérante, et de surcroît, elle

habite chez moi”). L’accumulation de critère d’électivité facilite la décision communiquer l’information. En ce qui concerne sa sœur, l’enquêtée raconte avoir attendu de la voir, *“parce que j’ai préféré dire de vive voix”*, ce qui ne relève pas d’un critère d’électivité mais d’une situation d’énonciation envisagée comme plus appropriée à l’annonce. Il est fréquent que les enquêtés racontent avoir préféré ne pas faire usage du téléphone pour l’information concernant la sérologie, mettant en exergue la spécificité de l’information.

Dans le second extrait de l’entretien, un nouveau critère d’électivité, que nous allons souvent rencontrer, émerge : l’âge, ou plutôt le statut dans la parenté en fonction de l’âge. La personne enquêtée, dit avoir partagé son statut sérologique avec sa nièce *“parce que c’était la plus grande”*. L’enquêtée a donc graduellement prévenu sa mère, puis, sa sœur et enfin la plus grande de ses nièces. C’est donc tout le système de parenté qui se reconstruit : les parents (sa mère), les frères et sœurs (sa sœur) puis, n’ayant pas d’enfants, sa descendance la plus proche, le plus grand des enfants de ses frères et sœurs (sa nièce). Cependant, c’est ici que les critères d’électivité viennent nuancer la logique strictement statutaire : l’enquêtée n’a pas partagé l’information avec ses frères. Si on peut penser intuitivement à un effet de genre, il ne fait pas partie des raisons mobilisées. Ce sont plutôt les *“traits de personnalité”* et la proximité géographique qui sont évoqués. Dans les raisons attribuées au fait de ne pas partager l’information avec ses frères on retrouve les mêmes critères que ceux mobilisés pour expliquer le partage du statut sérologique avec sa mère et sa sœur. En effet, l’un des frères de l’enquêtée n’est pas prévenu en raison du degré de tolérance de sa femme, que l’enquêtée juge faible. Elle considère que son frère s’appropriera ce degré de tolérance par effet socialisateur du couple : *“parce qu’il a une femme qui est... et que si elle avait su elle aurait dit « bah non moi je veux plus qu’elle vienne à la maison » et que lui aurait fini par dire « oui mais tu comprends... après tout tu es malade »*”. Le second frère de l’enquêtée ne réside pas en France, ce qui joue défavorablement au partage de l’information avec lui. Cette distance géographique est à mettre en opposition avec la cohabitation, qui a été l’un des critères évoqués pour expliquer le partage du statut sérologique avec sa mère. Les critères d’électivité identifiés dans cet entretien sont ceux de la position statutaire des membres de la famille, du degré de tolérance qui les éloigne ou les rapproche d’un comportement stigmatisant, et, de la proximité géographique qui joue un rôle dans la proximité symbolique.

---

*“Si mes enfants ne sont pas au courant c’est pas la famille qui va être au courant (...) moi je le dis pas à mes enfants et je le dis à des amis ? Non ! (...) ça va me servir à quoi d’ailleurs de le dire à une*

*amie ? C'est elle qui va me guérir ? Elle va me donner le traitement ? Non ! Mes enfants oui, mais des amis non*”

*“Mes enfants, on s'entend très bien mais expliquer à un garçon c'est pas facile (...) même ma fille pour lui dire ça... ça n'a pas été facile (...) entre une fille et sa maman, ça passe vite (...) elle, elle a compris, les garçons je sais pas”*. (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Dans le premier extrait de cet entretien, on remarque l'utilisation des enfants comme population de référence dans le “dire” ainsi qu'une distinction entre “*la famille*” et “*les enfants*” : “*Si mes enfants ne sont pas au courant c'est pas la famille qui va être au courant*”. Les enfants de l'enquêtée font partie de sa “maisonnée”, de son “groupe d'appartenance quotidien (Weber, 2005) ce qui n'est pas le cas de la famille élargie. La distinction entre les membres de la maisonnée et “les autres” s'étend, également, au cercle amical de l'enquêtée : “*moi je le dis pas à mes enfants et je le dis à des amis ? Non !*”. Comme constaté à plusieurs reprises, il est question de l'utilité de partager son statut sérologique : “*ça va me servir à quoi d'ailleurs de le dire à une amie ? C'est elle qui va me guérir ? Elle va me donner le traitement ? Non !*”. Cependant, si la question de l'utilité se pose pour le partage du statut sérologique dans l'univers amical, ce n'est pas le cas en ce qui concerne les enfants : “*Mes enfants oui mais des amis non*”.

Dans un contexte de maladie dégénérative, amenée à entraîner une forte dépendance, comme c'est le cas de la maladie d'Alzheimer, les enfants sont souvent informés (Béliard, 2019). L'infection au VIH n'étant pas une maladie évolutive, informer les enfants ne s'affiche pas comme une norme : au cours d'observations de consultations nous avons pu constater qu'il arrive même que les médecins aient un rôle déculpabilisant à ce sujet, en expliquant aux patients qu'il n'y a pas de raison de communiquer l'information si les enfants ne posent pas de question. Cependant, les enfants sont souvent utilisés comme population de référence concernant le partage du statut sérologique. Certainement parce qu'ils sont ceux avec qui l'on fait “maisonnée” et que, d'ordinaire, les informations médicales périphériques au VIH circulent dans ce groupe. Ce qui expliquerait que si communiquer l'information à ses amis doit avoir une utilité pour l'enquêtée, ce n'est pas le cas concernant ses enfants. Il semble être question d'un droit dans le premier cas et d'un devoir dans le second.

Dans le second extrait de cet entretien, la personne enquêtée explique que, de ses six enfants, elle n'a prévenu que sa seule fille de son infection au VIH. Le critère d'électivité est directement lié à un effet de genre. L'enquêtée met à distance une relation de préférence en remarquant qu'elle a des liens de bonne entente avec chacun de ses enfants : *“Mes enfants, on s'entend très bien”* tout en évoquant un lien particulier avec sa fille par une formule plus générale : *“entre une fille et sa maman, ça passe vite”* alors qu' *“expliquer à un garçon c'est pas facile”*. Les enfants sont donc mobilisés comme population de référence en général et la fille de l'enquêtée en particulier. Si elle constate que sa fille a été en mesure de comprendre, c'est à dire de “prendre avec”, elle émet des doutes quant à la capacité de ses fils à en faire de même : *“elle, elle a compris, les garçons je sais pas”*. Dans le champ des représentations genrées on retrouve des qualités morales spécifiques au genre féminin : une plus grande capacité d'écoute, de tolérance, d'empathie et de passivité. Le genre masculin est, parallèlement, associé à une moindre faculté d'écoute, de tolérance, d'empathie et plus grande réactivité. Le premier critère d'électivité identifié ici est celui de faire partie de la même maisonnée que l'enquêtée. N'ayant pas de conjoint et entretenant des liens lâches avec le reste de sa famille, ses enfants représentent l'ensemble de cette maisonnée. Le second critère identifié est le genre au sein de la maisonnée et les caractéristiques spécifiques qui lui sont attribués.

---

*“Je l'ai dit à ma grande sœur(...) Je ne l'ai pas dit à mes autres frères et sœurs, non pas parce que je ne peux pas le dire mais parce que mon frère et ma sœur sont dans une religion un peu bizarre (...) ils sont témoins de Jéhovah pour tout vous dire, donc l'homosexualité... j'aime mes frères et sœurs, je pense que si je ne leur dit pas c'est simplement pour préserver un peu la cohésion (...) pour protéger l'entente familiale sinon je pourrais leur dire je suis autonome mais je n'ai pas envie de ça (...) ils savent pas que je suis VIH et que je suis homosexuel (...) ma grand sœur je suis très libre avec elle (...) elle connaît mes copains”.* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de Guadeloupe)

---

Dans cet extrait d'entretien, l'homme enquêté a un frère et deux sœurs. Une seule de ses sœurs est au courant de sa séropositivité au VIH. La raison pour laquelle il ne partage pas son statut sérologique avec les autres membres de la fratrie repose sur l'orientation religieuse de son frère et de son autre sœur. L'enquêté explique, implicitement, qu'informer son frère et sa sœur de sa séropositivité, reviendrait à les informer, en même temps, de son homosexualité : *“ils sont témoins de Jéhovah pour tout vous dire, donc l'homosexualité”*, l'information sur l'un impliquant l'information sur l'autre. L'enquêté explique qu'il n'y a pas de distinction d'ordre affectif dans son choix : *“j'aime mes frères*

*et sœurs*”, mais plutôt une volonté de préserver des relations sereines et établies : *“je pense que si je ne leur dit pas, c’est simplement pour préserver un peu la cohésion (...) pour protéger l’entente familiale”*. D’un point de vue individuel il se sent en capacité d’énonciation, ce qu’il suggère à travers la dimension d’autonomie : *“sinon je pourrais leur dire je suis autonome”* mais un désordre collectif surviendrait si il faisait usage de cette autonomie. Il explique ne pas avoir *envie* de troubler les interactions avec ses frères et sœurs. En opposition, sa relation avec sa sœurainée est qualifiée de *“très libre”*. Le fait qu’elle connaisse ses compagnons suggère qu’elle connaît son orientation sexuelle et semble être un bon indicateur de l’intimité de leur relation. A travers le critère électif de l’orientation religieuse, c’est une fois encore le degré de tolérance et, la mise à distance d’une potentielle situation de stigmatisation qui sont convoqués dans le choix des personnes à informer.

---

*“(Oui je leur ai dit) à mes petites sœurs, pourquoi cacher ? je sais parfois il y a des trucs c’est gênant bien sûr mais ça reste entre la famille, les amis, tout ça, ils sont pas au courant mais ça reste au sein de mes sœurs c’est tout (...) je suis très bien entouré y’a pas de soucis côté famille, j’ai des cousins, cousines (...) je vois pas l’intérêt de leur dire (...) c’est pas de la famille proche, on se voit tous les 6 mois (...) c’est de la famille de temps en temps.”* (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Ici, la personne enquêtée a partagé l’information concernant sa séropositivité au VIH avec ses quatre sœurs. Il semble aborder le sujet avec évidence (*“pourquoi cacher ?”*). S’il reconnaît une dimension particulièrement intime de cette annonce, celle-ci semble être corrigée par un univers familial confortable, protégé, et aux frontières très rigides : *“je sais parfois il y a des trucs c’est gênant bien sûr mais ça reste entre la famille”, “ça reste au sein de mes sœurs c’est tout”*. L’enquêté exclut les connaissances amicales de cet univers de liberté (*“les amis tout ça ils sont pas au courant”*). Bien qu’il considère être *“bien entouré”*, il fait une distinction entre l’univers familial avec lequel il partage son statut sérologique *“la famille proche”* (ses sœurs) et ses *cousins, cousines*, qu’il considère comme de *“la famille de temps en temps”*. Finalement, *“la famille”* dont il est question au début de l’extrait *“ça reste en famille”* est un terme très générique pour parler d’un univers, finalement très restreint, au sein duquel il a parlé de sa séropositivité. On peut identifier le critère électif de la proximité à la fois biologique, et biographique avec la récurrence des contacts en opposition à la *“famille de temps en temps”* qu’il ne voit que tous les six mois. Le VIH met en effet à l’épreuve les

relations familiales, dans le sens où il amène la personne concernée à réévaluer la relation avec chaque membre de son entourage à travers les possibilités de leurs accorder sa confiance. Ce processus contribue à dessiner les contours d'un cercle de "plus proches", celui avec lequel partager l'information.

---

*"(Mes enfants) Ils savent pas, personne sait de ma famille à part mon père, j'étais obligée de parler à quelqu'un donc mon père il était au courant, je lui ai dit, c'était quelqu'un de très ouvert (...) on était très complices moi et mon papa"* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique du Nord)

---

Si les enfants de l'enquêtée ne sont pas au courant de sa séropositivité au VIH, elle explique s'être sentie "*obligée*" de s'exprimer sur son état de santé, ainsi, elle s'est dirigée vers son père et explique ce choix par le degré de tolérance qu'elle lui attribue : "*c'était quelqu'un de très ouvert*", ainsi que l'intime proximité qui les liait à travers le caractère spécifique de leur relation ("*on était très complices moi et mon papa*").

---

*"(Je l'ai partagé avec) très peu de gens, très très peu de gens dans un premier temps, une seule personne, la personne avec qui je vivais qui n'a jamais été contaminée (...) (Je n'ai pas partagé) cet aspect là avec ma famille non ils ont pratiquement... récemment ma sœur et mon frère ont su (...) parce que la vie a évolué parce qu'il s'est passé plein de choses parce qu'il y a eu le problème du foie (...) parce que ma belle sœur est médecin (...) (ma belle sœur) je pense qu'elle avait deviné aussi (...) étant dans le milieu médical il y avait des choses qui devaient avoir l'air évidentes (...) elle savait que j'avais été opéré du foie elle se doutait bien que c'était pas tout seul"*. (Homme, PVVIH, 66 ans, originaire de France)

---

Dans cet extrait d'entretien on retrouve le critère électif de la cohabitation : *“très peu de gens, très très peu de gens dans un premier temps, une seule personne, la personne avec qui je vivais qui n'a jamais été contaminée”*. Si l'enquêté a, d'abord, pris la décision de ne pas informer sa famille, il a fini par informer ses frères et sœurs. Il explique que c'est l'enchaînement des situations de vie et une autre pathologie qui ont eu une incidence sur sa décision de les informer. A ces circonstances, il ajoute la profession de sa belle-sœur (*“parce que ma belle sœur est médecin”*). La profession de sa belle-sœur apparaît comme une raison, en soi, de communiquer l'information. Pour l'enquêté, le fait que sa belle-sœur fasse partie du “corps médical” la dote d'une capacité de déduction relativement importante : *“étant dans le milieu médical il y avait des choses qui devaient avoir l'air évidentes”, “elle savait que j'avais été opéré du foie elle se doutait bien que c'était pas tout seul”*. Faire partie du milieu médical est un critère d'électivité convoqué pour expliquer le partage de l'information. Les personnes exerçant dans le secteur médical apparaissent comme plus à même de comprendre les enjeux de la pathologie et en capacité de déduire, voire deviner, la séropositivité au VIH.

---

*“Je l'ai dit à une amie qui est infirmière parce que.... moi je me suis dit que ce serait malhonnête de ne pas lui dire la vérité. Après tout, elle est dans le corps médical, elle risque de tout savoir, de tout découvrir, c'est une amie donc je peux lui dire.”* (Femme, PVVIH, 70 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Pour cette femme, le partage du statut sérologique avec une amie infirmière est envisagé comme un devoir. Elle considère qu'il serait amoral, *“malhonnête” “de ne pas lui dire la vérité”*. L'enquêtée prend la décision de partager son statut sérologique avec cette amie infirmière, remettant en doute le cloisonnement du secret médical : *“Après tout, elle est dans le corps médical, elle risque de tout savoir, de tout découvrir”*. L'enquêtée informe son amie afin de prévenir, d'anticiper une possible

découverte qui sera embarrassante pour elle, qui remettrait cause ses valeurs morales (son *honnêteté*). De plus, communiquer au sujet de sa séropositivité au VIH lui permet de garder le contrôle sur l'information : elle dit avant que ce ne soit découvert, c'est elle qui manipule l'information qui lui appartient. Bien que l'enquêtée revienne sur les liens qui les unissent ("*c'est une amie donc je peux lui dire*"), la raison qui l'a "poussée" à partager l'information sur son infection au VIH avec cette amie, relève, avant tout, de son domaine d'activité.

Une forte capacité de déduction ou de découverte est envisagée comme corrélée à l'exercice d'une profession médicale. Si, dans l'extrait précédent, c'est la capacité de déduction qui prime, dans le second cas, l'amie infirmière est en capacité de découverte. Il est, respectivement, question de compétences dans le premier cas et de réseau dans le second. Cependant, le critère d'électivité est le même : exercer une profession médicale.

---

*"J'aime pas dire ça (...) parce qu'on peut pas dire aux collègues de travail ou bien à la famille (...) j'ai honte de dire (...) après les gens ils vont s'éloigner, ils vont avoir peur des choses comme ça"*  
(Femme, PVVIH, 65 ans, originaire d'Afrique du Nord)

---

Il peut également arriver que les enquêtés, bien qu'ils formalisent leurs critères d'électivité, comme, ici, le degré de tolérance ("*après les gens ils vont s'éloigner, ils vont avoir peur des choses comme ça*") ne trouvent pas ce critère disponible autour d'eux et choisissent de taire le diagnostic dans tous les univers sociaux confondus ("*on peut pas dire aux collègues de travail ou bien à la famille*").

Les critères d'électivité, ceux qui incitent à partager le statut sérologique, semblent être, à la fois, la cohabitation; le statut dans la parenté; l'âge qui sous-entend la maturité; le besoin d'aide; le genre et les représentations qui lui sont associées; le lien d'intimité qui unit les enquêtés à d'autres personnes, et, les qualités morales (degré de tolérance, sérieux, ouverture d'esprit...) qu'ils attribuent à leurs interlocuteurs. Choisir de partager, ou non, l'information relève donc davantage de stratégies de préservation que de liens statutaires. Les enquêtés choisissent les personnes les plus aptes à préserver des relations ordinaires avec eux après l'annonce. L'exercice d'une profession médicale est un critère d'électivité que l'on pourrait qualifier de contraint, par crainte de la déduction ou de la découverte les personnes enquêtées disent d'elles-mêmes, avant d'être identifiées comme malade sans avoir de contrôle sur l'information. Dans le cas de l'infection au VIH commune à deux personnes d'un même couple, il est intéressant de s'interroger sur la mise en commun des stratégies de gestion de l'information.

### 3.4 Les stratégies conjugales de gestion de l'information

L'infection au VIH, étant une maladie sexuellement transmissible, certaines personnes partagent cet aspect de leur vie avec leur conjoint/e. S'ils n'élaborent pas de critères d'électivité communs et unanimes, il est intéressant de s'interroger sur la dimension collective que peut prendre la gestion de l'information dans le collectif que représente le couple.

---

*“Ma femme il y a peut-être des copines à qui elle l'a dit mais je pense pas (...) elle est libre de le dire à sa famille mais on le dit pas nous”* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)

---

La compagne de cet enquêté a été infectée au VIH au cours d'un rapport sexuel avec lui. Le diagnostic est récent, au moment de l'enquête, puisqu'il est survenu moins de 2 ans avant. Excepté leur fils (qui devrait être soumis à un dépistage) aucun membre de leur famille n'est, à priori, au courant de leur séropositivité. L'enquêté explique que sa femme est *“libre de le dire à sa famille”*. Ainsi, il y a distinction entre l'identité individuelle qui suggère une certaine liberté dans le partage de l'information, et une identité de couple, au sein duquel il est préconisé de ne pas dire (*elle* peut dire mais *nous* ne disons pas). L'enquêté n'exerce pas de contrôle sur la façon dont sa femme manipule l'information. Il suppose qu'elle ne l'a pas dit à ses amies sans en avoir la certitude. Il ne semble pas même avoir demandé de précision sur l'identité des personnes informées.

---

*“Je ne sais pas à qui le dit ma femme, je ne sais pas”*. ( Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Ici, l'homme a été dépisté au cours d'un bref passage en France dans le cadre de son activité professionnelle. Sa femme, elle aussi porteuse du virus, est venue le rejoindre. Ils n'ont pas informé leurs enfants restés en Afrique mais, ils ont veillé à ce qu'ils soient dépistés. Il s'est avéré qu'ils étaient tous les quatre séronégatifs. Il ne sait pas qui sa femme a informé de leur séropositivité. Lui, n'a informé que sa sœur chez qui il vivait au moment du diagnostic. Le partage du statut sérologique n'est pas un lieu de contrôle dans le couple. La gestion de l'information se fait de façon individuelle, sans “règles” prés-établies.

---

*“Les enfants n'ont aucune idée, aucune information sur notre état de santé parce qu'on a préféré*

*garder le secret pour ne pas les traumatiser*” (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans cet extrait d’entretien, l’homme a été dépisté au cours d’un séjour en France et sa femme l’a rejoint. Lors du dépistage, le test de sa compagne s’est révélé positif au VIH. Ils n’ont pas prévenus leurs trois enfants, qui vivent aussi en France. La décision de ne pas les informer semble avoir été formulée clairement et a dû donner lieu à des conversations destinées à établir un mode gestion de l’information qui convienne aux deux personnes. La gestion de l’information s’est faite et se fait encore, de façon collective, dans le couple (*“on a préféré garder secret”*).

---

*“Mon mari il est d’accord avec moi, il veut pas qu’on en parle à la famille”*

(Femme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique du Nord)

---

Ici, de la même manière, la gestion de l’information est organisée dans le couple et se fait sur le mode de la dissimulation. Un échange au sujet du partage du statut sérologique a, sensiblement, permis de vérifier que les deux personnes étaient d’accord pour ne pas diffuser l’information dans leur famille. Bien qu’ils aient fait dépister leurs enfants au moment de leur diagnostic, ils étaient encore en bas âge, ce qui n’a pas donné lieu à des explications concernant ces examens. Aucun membre de leurs familles respectives (proches et élargies) n’est au courant de leur séropositivité au VIH. Seul le père de l’enquêtée, a été mis au courant, avec l’accord de son conjoint.

---

*“On a pas envie de le dire, parce que les gens... on dérange personne on est chez nous”*

(Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans ce court extrait d’entretien l’homme explique que le foyer fonctionne comme un endroit très cloisonné. Ne pas partager l’information est une décision formulée au sein du couple : *“On a pas envie de le dire”*. Le couple semble vouloir se prémunir d’une quelconque curiosité : *“parce que les gens... on dérange personne on est chez nous”*. Ils n’ont informé personne de leur séropositivité au VIH, l’information ne circule que dans le couple. Ils envisagent d’informer leurs enfants, quand *ça n’ira plus”*.

Le couple, peut se présenter comme un lieu de gestion commune de l’information lorsque la

séropositivité est partagée. Cependant, les personnes enquêtées ne semblent pas définir de critères d'électivité strictes et unanimes mais, s'accordent souvent sur les personnes à ne pas prévenir, principalement les enfants, de façon à ne pas les troubler. Il arrive, également, que l'individualité prime dans la gestion de l'information et qu'aucun contrôle collectif ne soit exercé. On peut faire l'hypothèse que cette diversité des modes de gestion en couple (séparée ou partagée) s'articulent à des fonctionnements conjugaux différents selon que les cercles de sociabilités soient partagés ou non, ou encore, que les modes de décisions concernant les autres domaines de la vie soit collectif ou individuel. Néanmoins, beaucoup d'enquêtés, qu'ils soient en couple ou non, s'accordent sur la décision de "dire" lorsque l'état de santé sera diminué, notamment au cours du processus de vieillissement.

### *3.5 Le partage du statut sérologique envisagé dans le grand âge*

Pour beaucoup de personnes, le partage du statut sérologique est envisagé à travers la dégradation de l'état de santé. La projection, quant à la diffusion de l'information, concernant la séropositivité au VIH, se fait au moment où le corps affaibli sera affaibli. Cette dégradation de l'état de santé est envisagée dans le processus de vieillissement. Les personnes enquêtées expliquent, souvent, que si elles informaient leurs proches de leur infection au VIH, une menace létale serait spontanément identifiée. Tout se passe, alors, comme si les personnes concernées attendaient que leur identité sociale supposée (celle d'une personne mourante) concorde avec leur identité sociale ressentie. L'infection au VIH étant asymptomatique et chronicisée, elle ne représente pas une menace létale lorsqu'elle est contrôlée, comme c'est le cas pour les personnes que nous avons rencontrées. Les enquêtés attendent, alors, la dégradation de l'état de santé qui fera concorder l'identité sociale supposée et l'identité sociale ressentie.

#### *3.5.1 Une menace létale spontanément identifiée par les proches*

Dans les représentations que l'on a de la maladie, annoncer un diagnostic suggère forcément une conséquence sur la vie courante, un décès imminent, l'affaiblissement, ou l'émergence de grandes difficultés. Dire que l'on est atteint d'une maladie, sans en porter les signes extérieurs, ne fait pas sens. On incombe aux personnes malades des identités, sociales, faites de droits et de devoirs (le droit de ne pas travailler, le devoir de se reposer, un certain retrait des activités sociales) et des identités organiques (les symptômes, fatigabilité, risque léthal existant). Ces identités sociales et organiques sont attendues, surtout dans le cas du VIH, qui est historiquement, et encore dans les représentations, une maladie fortement létale. Ainsi, certains enquêtés ne partagent pas leur statut sérologique par crainte d'être identifiés comme mourants.

---

*« Si je dis que j'ai le HIV ils (mes frères et sœurs) vont croire que je vais crever bientôt, c'est toutes les mentalités des gens qui connaissent pas la maladie, ils vont dire « il est séropositif dans un an il est plus là » (...) je l'ai pas dit à mes parents non plus donc... ils sont mal informés donc je veux pas non plus qu'ils aient du souci (...) si je dis maintenant que je suis HIV positif elle (ma soeur) va me dire « tu rentres tout de suite » (rire). (Homme, PVVIH, 70 ans, originaire d'un pays Européen)*

---

Lorsque l'enquêté aborde le sujet du partage du statut sérologique au sein de la cellule familiale, la première raison de ne pas dire ciblée est celle de l'association du VIH à un décès imminent : *“Si je dis que j'ai le HIV ils (mes frères et sœurs) vont croire que je vais crever bientôt”*. C'est pour lui, une catégorie de *“mentalités”* celles des *“gens qui ne connaissent pas le maladie”*. Il y a donc une différenciation entre ceux qui savent et ceux qui ne savent pas, entre l'endogène et l'exogène. L'un étant incompatible avec l'autre puisque l'enquêté n'envisage pas que son discours serait en mesure de corriger la désinformation. En ce qui concerne ses parents, il associe cette représentation à des lacunes dans les informations sur les dangers auxquels expose le VIH, même lorsqu'il est traité : *“ils sont mal informés donc je veux pas non plus qu'ils aient du soucis”*. Le partage du statut sérologique mettrait ses parents en situation d'inquiétude qu'il ne juge pas appropriée à son état de santé. Enfin, le suspicion de létalité tendrait à compromettre sa situation établie, sa sœursouhaiterait qu'il réintègre la cellule familiale : *“si je dis maintenant que je suis HIV positif elle (ma soeur) va me dire « tu rentres tout de suite »*. La volonté de garder le contrôle sur l'information relative à la séropositivité est aussi liée à la préservation du contrôle sur ses choix de vie : ne pas susciter de mobilisations familiales non choisies ou recevoir des injonctions liées à la *“meilleure”* façon d'agir.

---

*“Je ne l'ai dit qu'à mon papa, ma mère était décédée (...) personne n'est au courant dans ma famille (...) j'ai peur qu'ils s'inquiètent, ils vont croire que je vais mourir”* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique du Nord)

---

*“Je veux pas faire des soucis à mes enfants et qu'ils se disent “maman va partir aussi”*. (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Ici aussi, c'est la menace létale qui va être spontanément associée au diagnostic par les proches des enquêtés qui a un effet repoussoir sur le partage de l'information.

---

*“Oui (ça m'est déjà arrivé qu'on me dise des choses désagréables au sujet du VIH) comme « je crois que vous allez mourir, il n'y a pas de traitement pour ça » moi je sais que tout le monde va mourir quelque soit la maladie”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Lorsque l'on demande à l'enquêté s'il lui est déjà arrivé de recevoir des remarques désagréables de la part d'un interlocuteur au sujet du VIH, il évoque le fait qu'on lui ai indiqué une mort imminente. Les

diagnostics profanes sont très liés aux représentations du VIH, se transformant parfois même en croyances (« *je crois que vous allez mourir, il n'y a pas de traitement pour ça* »).

---

*“J’ai peur qu’ils (mes proches) me voient comme quelqu’un de mort et de contagieux” (Homme, PVVIH, 67 ans)*

---

L’identité organique attendue, d’une personne porteuse du VIH, n’est pas en adéquation avec les progrès thérapeutiques actuels. Les personnes vivant avec le VIH, et, prenant un traitement régulier depuis plus de 6 mois sont “indétectables”, c’est à dire qu’il n’y a plus trace du virus dans leur sang et qu’elles ne sont plus contaminantes. Un des enquêtés fait la distinction entre “*l’ancienne maladie*” et le “*nouvelle maladie*” lorsque l’on aborde le sujet des traitements. Ici, il en va de même, c’est *l’ancienne maladie* qui demeure dans les représentations des interlocuteurs des enquêtés, les identifiant comme “*mort et “contagieux”*”. Du moins, c’est la crainte qui nourrit le choix de ne pas partager le statut sérologique.

---

*“(Mon frère) si je lui dit il va tomber malade (...) (...) il va dire «non grand frère va mourir » automatique ! (...) je dirai quand ça n’ira plus” (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

L’enquêté qualifie d’“*automatique*” la réaction de son frère s’il apprenait son statut sérologique. C’est encore une fois l’association spontanément faite à la létalité qui est fuit : “*il va dire «non grand frère va mourir »*”. L’enquêté envisage, de dire lorsque “*ça n’ira plus*”. Pour reprendre les termes de Goffman, il attend que son « l’identité perçue » soit en adéquation avec son « l’identité ressentie » avant de communiquer sur son statut sérologique.

---

Les enquêtés, dont les discours sont mobilisés ici, estiment que le récit de leur expérience vécue ne suffira pas à dissiper les craintes quant à la létalité supposée, par leurs proches, de l’infection au VIH. L’infection au VIH est souvent directement associée à la maladie SIDA, maladie qui a marqué les représentations en décimant la population dans les années 80. Les personnes rencontrées n’évoquent pas la possibilité de convaincre les personnes concernées et choisissent de taire l’information relative au statut sérologique, de façon à ne pas troubler leurs proches et à ne pas être considérés comme mourants.

Ainsi, les personnes VIH+ suivies, bien qu'elles développent une expertise (qui est lisible dans la manipulation des termes "charge virale", "indétectable", "taux de CD4", "opportuniste") n'estiment pas être en capacité de transmettre leurs connaissances à leurs proches. Bien qu'elles représentent une "figure d'experts" d'un point de vue sociologique, elles ne sont pas des "figures médicales". Elles ne font pas partie du "corps" médical souvent pensé, spontanément et exclusivement, à travers la figure du médecin. Selon les enquêtés, leurs explications ne suffiraient pas à dépasser les représentations encore dominantes. Il s'agit, alors, d'éviter l'amalgame entre la maladie et la menace létale. En étant identifiés comme mourants, ils s'exposent à une forme de "dissociation identitaire" : "Dans le regard, les mots et les attitudes des autres, ils ne se reconnaissent pas : ils ne se voient pas comme les autres les voient" (Dubet, Cousin, Macé, Rui, 2013, p.82)<sup>43</sup>. Il s'agit alors d'éviter cette "épreuve identitaire". De ce fait, avant de ne partager l'information, les enquêtés attendent que leur état de santé vécu soit en adéquation avec l'état de santé spontanément identifié par leurs proches. Ils attendent qu'une menace létale ait, véritablement, pénétré le corps avant de partager leur statut sérologique et d'être, légitimement, identifiés comme mourants.

### 3.5.2 La dégradation de l'état de santé envisagée dans le processus de vieillissement

La dégradation de l'état de santé est, irrévocablement, envisagée dans le processus de vieillissement. C'est donc, dans le vieillissement que le partage du statut sérologique est envisagé.

---

*"De toutes façons je me dis que ça ne va durer qu'un temps (de cacher) parce que je prends de l'âge, j'ai la tête qui va débloquer et puis ils le sauront comme ça quoi, j'imagine que je vais avoir oublié de ranger (les traitements et ordonnances) et puis voilà"* (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire de France)

---

Cette personne enquêtée considère que l'information concernant sa séropositivité au VIH va être découverte par ses proches lorsque la dégradation de son état de santé psychique ne lui permettra plus d'entretenir ses stratégies de dissimulation. Ces stratégies de dissimulation passent par le fait de cacher les diverses formes de manifestations matérielles de la maladie (traitements, supports de soins manuscrits). La perte d'une certaine lucidité, pensée dans le processus de vieillissement sera, selon lui, à l'origine de l'affaiblissement des capacités d'entretien du secret. L'information est donc pensée

---

<sup>43</sup> Dubet François, Cousin Olivier, Macé Eric et Rui Sandrine, "Pourquoi moi ? L'expérience des discriminations", Paris, Seuil, 2013

au prisme de la dégradation de l'état de santé au cours du processus de vieillissement.

---

*“Moi je suis fils unique, je suis tout seul, ma femme elle a des frères et sœurs, elle n'a pas dit (...) mais un jour elle dira y'a pas de problèmes (...) pour l'instant tout va bien (...) si un jour, plus tard quand on sera vieux, c'est nécessaire on dira (...) personne sait”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Bien que personne ne soit au courant de la séropositivité de ce couple dans leur entourage, communiquer l'information concernant la séropositivité ne semble pas être envisagé comme un problème. Du moins, dans l'abstraction : *“mais un jour elle dira y'a pas de problème”*. Cependant, c'est bien dans la dégradation de l'état de santé au cours du processus de vieillissement que la dicibilité prend son sens : *“si un jour, plus tard quand on sera vieux, c'est nécessaire on dira”, “pour l'instant tout va bien”*. La capacité d'énonciation sera renforcée par la situation de détérioration de l'état de santé.

---

*“Je crois qu'on est beaucoup dans ma situation à penser que si, effectivement le stade était critique... à ce moment là faudrait en parler mais qu'à partir du moment où il n'y a pas de nécessité, chacun se préserve, pas forcément que pour le porteur du VIH mais ça apaise tout le monde (...) les réactions peuvent être différentes, qu'est ce que ça va leur apporter (à mes proches) de le savoir ? là on est plus dans le « qu'est ce que ça va m'apporter de le dire » mais qu'est ce que ça va leur apporter de le savoir ?”* (Homme, PVVIH, 63 ans, originaire de France)

---

La nécessité du dire est associée à l'émergence d'un *“stade critique”*, opposé à l'expérience quotidienne de la maladie contrôlée, durant laquelle *“chacun se préserve”*. L'enquêté raisonne en terme d'apport, n'éprouvant pas le besoin de le dire. Il met en avant la réciproque : ses proches n'ont pas besoin de savoir. Bien qu'il prenne en considération qu'il n'est pas déterminé que les réactions seront hostiles (*“ les réactions peuvent être différentes”*), c'est la préservation d'une relation sereine et établie qui prédomine *“ chacun se préserve, pas forcément que pour le porteur du VIH mais ça apaise tout le monde”*. Ici, dire et savoir s'équivalent dans le trouble qui naîtra si la séropositivité était avouée. Trouble, à la fois, des êtres et les interactions.

---

*“Si un jour ça ne va pas j'en parlerais”* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

C'est, ici, au conditionnel que l'enquêté envisage d'énoncer son statut sérologique, de le partager avec ses proches : *“Si un jour ça ne va pas j'en parlerais”*. C'est toujours la question de la fonction du partage qui est interrogée (pourquoi dire si tout va bien ?). Alors que la dicibilité s'imposera, d'elle-même, avec évidence *“le jour”* où *“ça ne va pas”*.

---

*“Ma fille non je lui ai pas dit (...) je préfère la laisser comme tel, elle sait que papa est en forme (...) un jour je lui dirai (...) je lui dirai « j'ai ça depuis tant d'années et je suis toujours en vie, quand je ne fréquentais plus ta mère j'ai fait une connerie » (...) je lui dirai un jour mais aujourd'hui comme je suis encore en forme (...) je préfère la laisser (...) comme elle est encore jeune 30 ans...”* (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Ici, communiquer l'information concernant la séropositivité est, également, envisagé dans l'abstraction *“ (un jour je lui dirai)”*. Le discours tournera alors, selon l'enquêté, autour de la réussite dans la gestion de la maladie *“je lui dirai « j'ai ça depuis tant d'années et je suis toujours en vie”*. De plus, l'état de santé actuel est, une fois de plus, évoqué pour expliquer le secret : *“je lui dirai un jour mais aujourd'hui comme je suis encore en forme”*. Il est, également, prévu par l'enquêté de justifier sa pathologie lorsqu'il en parlera : *“je lui dirai « (...) quand je ne fréquentais plus ta mère j'ai fait une connerie”*. Enfin, c'est l'âge de sa fille et par là, sa capacité d'écoute qui sont également des facteurs dissuasifs dans la décision de dire *“comme elle est encore jeune 30 ans...”*, un critère d'électivité défavorable au partage du statut sérologique.

---

*“Ca me gênait pas plus que ça d'en parler à partir du moment où c'était déjà si loin et si... autant dans la vie quotidienne quoi”*. (Homme, PVVIH, 66 ans, originaire de France)

---

Dans le cas de cet enquêté le facteur temps n'est pas considéré de la même manière. C'est l'avancée dans l'âge et le temps passé avec la maladie qui ont dédramatisé et normalisé le fait de dire : *“Ça me*

*gênait pas plus que ça d'en parler à partir du moment où c'était déjà si loin (...).* La dégradation de l'état de santé n'est pas évoquée. Au contraire, c'est l'inscription dans la vie quotidienne et l'entretien du corps malgré le VIH qui ont facilité le partage du statut sérologique : *“à partir du moment où c'était déjà si loin et si... autant dans la vie quotidienne quoi”*. Cet extrait peut être analysé en terme de normalisation, c'est à dire en terme de réduction de l'écart entre le normal et le pathologique. Parler du VIH n'était plus un problème pour l'enquêté *“à partir du moment où”* une vie quotidienne, donc ritualisée, avait normalisé et rendue ordinaire la maladie et donc le fait d'en parler.

On observe une diversité dans les effets supposés du vieillissement. Il est souvent vécu et anticipé comme un processus de « lâcher prise », de progressive perte de contrôle. L'information sur le statut sérologique serait prise dans ce processus. L'affaiblissement des capacités, à la fois, physiques et psychiques favoriserait l'inscription dans une forme particulière du processus de “déprise” décrit par Caradec comme un “processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des difficultés accrues” (Caradec, 2008, p.103)<sup>44</sup>. Certains enquêtés pensent ce phénomène au prisme de la dégradation de leur état de santé physique, au cours de laquelle ils informeront leur entourage (*“on dira quand ça n'ira plus”*). Pour d'autres, le phénomène de déprise est pensé au prisme de la dégradation de l'état de santé psychique et de la capacité à entretenir le secret *“j'ai la tête qui va débloquer et ils le sauront comme ça quoi”*.

Cependant, il arrive que ce soit le temps passé avec la maladie qui la normalise, renforçant de fait, la capacité d'énonciation. Le vieillissement est, alors, abordé de deux façons distinctes. Pour certains, il est associé à un processus de dégradation physique et/ou psychique (*“ca se verra”*). Tandis que pour d'autres, il est vécu comme un processus de normalisation. Le temps passé avec le virus est une preuve de la chronicisation et de la maîtrise de la maladie. C'est alors la normalité de la vie quotidienne constatée qui permet de dire sans craindre le traitement social particulier qui pourrait survenir : la stigmatisation. Le partage du statut sérologique peut alors être abordé avec sérénité.

Lorsque l'information concernant la séropositivité n'a pas été communiquée, en attendant *“le jour où ça n'ira plus”*, les diverses manifestations quotidiennes de la gestion de l'infection au VIH (prises de traitement, rendez-vous médicaux) peuvent être imputées à la gestion de pathologies parallèles.

### *3.6 Les pathologies parallèles au service de la gestion de l'information*

---

<sup>44</sup> Caradec Vincent, *“Sociologie de la vieillesse et du vieillissement”*, Paris, Éditions Armand Colin, 2008

Pour beaucoup de nos enquêtés, l'une des stratégies déployées, afin de conserver l'information sous le régime du secret, est l'utilisation d'une pathologie parallèle, mobilisée dans le but d'expliquer les rendez-vous médicaux et hospitalisations liés au VIH. Cette stratégie est aussi bien mobilisée dans le cercle familial, plus en proie à constater ces manifestations, que dans le milieu professionnel pour expliquer une absence prolongée sur marché du travail.

---

*“J’ai pas le courage de leur (ma famille) dire (pour le VIH) alors est ce que c’est par orgueil ? Que je n’ai pas le courage de dévoiler une faiblesse, je leur ai dit que j’avais été hospitalisé pour une maladie pulmonaire (...) la pneumocystose”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France)

---

La personne enquêtée, exprime ici, une remise en question de son “*courage*”, valeur de force morale socialement valorisée. Il aborde son infection au VIH comme une “*faiblesse*” qu’il s’agirait de “*dévoiler*” s’infligeant une forme de violence symbolique forte. Devant son incapacité à dire, il utilise l’affection<sup>45</sup> opportuniste de la pneumocystose qui survient, généralement, à un stade avancé de l’infection au VIH, afin d’expliquer une hospitalisation de longue durée dans son cercle familial. Bien que l’enquêté se serve de la maladie opportuniste pour expliquer son hospitalisation, il ne nomme pas la maladie et donne un diagnostic plus vague que le terme précis : “*je leur ai dit que j’avais été hospitalisé pour une maladie pulmonaire*”, “*brouillant*” ainsi les pistes pouvant mener à son infection au VIH.

---

*“On pensait que c’était une méningite, après des examens approfondis, on a découvert que j’avais le VIH, ce qui m’a abattu, j’étais très abattu et j’ai même pensé au pire c’est à dire mourir, me suicider (...) Quand je suis sorti de la maison de repos, la femme de mon cousin a demandé de quoi je souffrais j’ai dit « ça ne te regarde pas, je sais que j’ai la méningite »* (Homme, PVVIH, 65 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Concernant cette personne enquêtée, le premier diagnostic envisagé par les professionnels de santé est utilisé pour expliquer une absence prolongée du domicile où il séjournait. Bien qu’il évoque le souvenir d’une grande détresse au moment du diagnostic définitif : “*j’étais très abattu et j’ai même pensé au pire c’est à dire mourir, me suicider*”, il a choisi de ne pas partager l’information avec les

---

<sup>45</sup> Maladie qui touche une personne donnée, ici une personne infectée au VIH.

personnes avec lesquelles il cohabitait . Lorsque la question de la raison de son absence survient, il fait usage du diagnostic premier, et écarté, de la méningite.

---

*“Si je vais à l'hôpital pour un rendez-vous (VIH) je vais dire que je vais à l'hôpital, ils savent (mes proches) que je suis suivi pour Crohn, je vais juste pas développer”* (Homme, PVVIH, 63 ans, originaire de France)

---

L'enquêté, est à la fois suivi pour la maladie de Crohn<sup>46</sup> et pour l'infection au VIH. La maladie de Crohn est utilisée comme pathologie parallèle explicative. Elle permet à l'enquêté d'évoquer ses rendez-vous médicaux, sans en donner les causes.

---

*“ J'ai des collègues, beaucoup de collègues, même quand je suis venu là, des collègues savent que je suis venu là parce que je leur dis que j'ai un entretien qui va durer 2 heures dans le cadre de ma maladie mais quelle maladie ? Ils pensent toujours que c'est le diabète”*

*“Ils (mes enfants) savent pas que... bon peut être... s'ils réfléchissent tout haut ils savent que je suis malade parce que j'ai des traitements et puis j'ai dit comme ça dans la boutade « oui je suis toutes les maladies du monde, j'ai le SIDA, j'ai le cancer, j'ai le diabète, j'ai tout ce qu'il faut » bon après ils peuvent faire le tri mais très peu de personnes savent (...) C'est une façon d'annoncer, de parler. Il est évident que j'ai le SIDA, évident, je sais que je l'ai, le diabète. (Homme, PVVIH, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

Dans son milieu professionnel c'est le diabète de l'enquêté qui explique ses absences, notamment dans le cadre de notre rendez-vous : *“je leur dis que j'ai un entretien qui va durer 2 heures dans le cadre de ma maladie mais quelle maladie ? Ils pensent toujours que c'est le diabète”*<sup>47</sup>. Si le diabète est utilisé, ici, comme pathologie parallèle explicative dans la sphère professionnelle, il en est autrement dans la sphère privée. Les stratégies de l'enquêté pour aborder la prise de médicaments et les manifestations quotidiennes de la maladie dans la cellule familiale est celle de l'énumération et de l'hyperbole : *“ j'ai dit comme ça dans la boutade « oui je suis toutes les maladies du monde, j'ai le*

---

<sup>46</sup> La maladie de Crohn est une maladie inflammatoire chronique qui atteint le système digestif

<sup>47</sup> Le diabète est une maladie qui peut être favorisée par la prise d'antirétroviraux prescrits pour traiter le VIH.

*SIDA, j'ai le cancer, j'ai le diabète, j'ai tout ce qu'il faut » bon après ils peuvent faire le tri*". Pour l'enquêté c'est "une façon d'annoncer, de parler". L'utilisation de pathologies parallèles sert, alors, à fournir une réponse avant que ses enfants ne posent la question : "Ils savent pas que... bon peut être... s'ils réfléchissent tout haut ils savent que je suis malade parce que j'ai des traitements". Là encore, le traitement est le seul indicateur matérialisé de la maladie, et, le fait d'énumérer une suite de pathologies lui permet de "dire sans dire", de laisser un trouble dans l'interaction, entre l'humour et l'annonce. Pour l'enquêté, cette formule représente une première étape dans l'annonce, la seconde étant le tri qui doit être opéré par ses enfants (" bon après ils peuvent faire le tri"). L'annonce prend alors la forme d'une coopération entre l'enquêté et ses enfants.

---

*"D'ailleurs le médecin généraliste m'avait dit « faut surtout pas en parler » même à la médecine du travail, il m'avait dit « vous savez la médecine du travail ils sont quand même bien (proches) avec les employeurs », donc je vais faire un dossier pour être travailleur handicapé avec l'infarctus"* (Homme, PVVIH 60 ans, originaire de France)

---

Ici, la personnes enquêtée souhaite avoir accès au statut de travailleur handicapé (RQTH), attribué par la MDPH. L'homme se voit conseiller par son médecin généraliste de ne pas évoquer son infection au VIH durant les consultations dispensées par la médecine du travail : "le médecin généraliste m'avait dit « faut surtout pas en parler » même à la médecine du travail, il m'avait dit « vous savez la médecine du travail ils sont quand même bien (proches) avec les employeurs » remettant en question la gestion du secret médical par la médecine du travail. Informer la médecine du travail reviendrait à prendre le risque que les supérieurs hiérarchiques de l'enquêté ne soient mis au courant de son statut sérologique. Ayant été victime d'un infarctus, c'est, alors, cette pathologie qui va être mobilisée afin de faire reconnaître ses droits<sup>48</sup> : " donc je vais faire un dossier pour être travailleur handicapé avec l'infarctus".

---

*"Dans le milieu du travail je n'ai parlé que de l'hépatite parce que j'étais obligé j'ai été arrêté 11 mois (...) ce qui s'est beaucoup sù (dans le cercle amical) c'est pour mon problème de foie parce que j'ai eu une greffe de foie mais je ne l'ai jamais associé avec un problème de VIH (...) de toutes façons*

---

<sup>48</sup> La MDPH n'attribue pas automatiquement la RQTH au personnes ayant le VIH

*c'était pas possible de le cacher parce que j'ai été absent pendant 1 an professionnellement".*  
(Homme, PVVIH, 66 ans, originaire de France)

---

Parallèlement à l'infection au VIH, l'enquêté a été atteint par une forme sexuellement transmissible d'hépatite. L'hospitalisation de longue durée l'a contraint à formaliser sa situation ("*j'étais obligé j'ai été arrêté 11 mois*") dans son milieu professionnel. De la même façon, dans l'univers amical, il a dû justifier de son séjour à l'hôpital. C'est son absence sur le marché du travail qui doit être expliquée dans son réseau amical : "*de toutes façons c'était pas possible de le cacher parce que j'ai été absent pendant 1 an professionnellement*". Les cercles de sociabilités sont alors liés : être absent professionnellement doit s'expliquer dans l'univers amical. Ainsi, le suivi pour l'hépatite justifie son séjour de longue durée à l'hôpital dans ces différents cercles, tout en permettant de ne pas évoquer le séropositivité.

---

*“Je lui dirai (à mon frère) (...) il va venir exprès pour la greffe donc c’est là que je lui parlerai parce qu’il va venir chez moi donc on va être plus proches (...) maintenant ça m’est égal de dire que je suis séropositif (...) pour le moment c’est personnel et c’est pour moi mais un jour je lui dirai, surtout à lui (...) qu’il le garde pour lui, on le garde pour nous”.* (Homme, 61 ans, originaire d’Amérique du Sud)

---

Ici, l’enquêté est dans l’attente de se faire greffer le rein de l’un des membres de sa famille. La proximité induite par la situation de greffe et le fait de recevoir son frère chez lui semble correspondre à une situation propice à l’énonciation : *“il va venir exprès pour la greffe donc c’est là que je lui parlerai parce qu’il va venir chez moi donc on va être plus proches”*. Le partage du statut sérologique ne semble plus représenter un problème pour l’enquêté : *“maintenant ça m’est égal de dire que je suis séropositif”*. Il estime être prêt à intégrer la pathologie gérée individuellement dans une relation de partage : *“ pour le moment c’est personnel et c’est pour moi mais un jour je lui dirai (...) qu’il le garde pour lui, on le garde pour nous”*. Enfin, il semble y avoir une notion d’électivité dans le fait de le dire à cette personne plus qu’à une autre (*“surtout à lui”*). On peut supposer, tout en se gardant d’interprétation, que le partage du statut sérologique s’insère ici dans un système de don contre don, un membre de sa famille lui donne un rein, et l’enquêté lui donne son secret, ce qui relève de son intimité.

Imputer les rendez-vous médicaux et les hospitalisations liés au VIH à une pathologie parallèle permet est une stratégie mise en place afin de conserver l’information. Elles sont souvent diagnostiquées dans la même période que l’infection au VIH et sont plus dicibles par, l’impossibilité de les cacher (maladie de Crohn, hépatites nécessitant une greffe de foie ou insuffisance rénale nécessitant, également, une greffe) ou par leurs représentations bénignes (diabète) mais également par leurs caractères moins responsabilisants (être “victime” d’un infarctus) que le VIH. Les pathologies moins chargées en représentations permettent d’expliquer diverses manifestations de la gestion du VIH dans le vécu quotidien. Elles sont mobilisées quand le partage du statut sérologique n’est pas souhaité, en permettant sa dissimulation dans le milieu professionnel comme dans la cellule familiale. Cependant, la gestion d’une pathologie parallèle peut, également, se présenter comme une occasion de partager le statut sérologique comme c’est le cas dans le dernier extrait mobilisé. Par ailleurs, les enquêtés mettent souvent en comparaison le VIH à d’autres maladies chroniques. Ces comparaisons permettent de mettre en lumière la, récente, chronicisation du VIH mais aussi d’en exprimer les spécificités. En ce sens, elles appuient parfois le raisonnement selon lequel le VIH est une maladie plus difficile à dire

qu'une autre, ou, au contraire, que sa chronicisation a eu un effet normalisant et permet d'en parler aussi librement que d'une autre maladie.

### 3.7 *Le VIH, une maladie chronique comme les autres ?*

Une maladie est considérée comme chronique, lorsqu'elle s'étend dans le temps (plus de 6 mois), évolue lentement, et nécessite un suivi médical régulier. Toutes les maladies chroniques n'ont pas le même traitement social. Des économies morales (Eideliman, Fassin, 2012) différentes entourent les pathologies, ainsi, "l'économie morale qui entoure aujourd'hui le handicap mental [qui] se caractérise par une ambivalence essentielle, mêlant compassion et méfiance et se traduisant par des sentiments et des émotions contradictoires." (Eideliman, Fassin, 2012, p.395) <sup>49</sup>. Le VIH ne semble pas être inséré dans l'économie morale plus générale, qui entoure le champs des maladies chroniques. Une mise en comparaison avec d'autres maladies chroniques, a permis aux personnes enquêtées de faire le point sur la spécificité de leur pathologie, ou, au contraire, sur sa banalisation progressive. Si la maladie est déjà considérée comme une forme de déviance, l'infection au VIH revête des spécificités qui expliquent la dicibilité ou l'indicibilité du diagnostic. La mise en comparaison avec d'autres maladies chronicisées permet aux enquêtés de construire un raisonnement autour du partage du statut sérologique.

---

*"Le problème c'est quoi ? Si le VIH se trouve dans d'autres manières, si c'était pas les rapports sexuels, les gens n'auraient pas beaucoup de honte mais le problème c'est qu'on le trouve par rapports sexuels c'est ça qui l'a aggravé. Regardez les maladies comme le Cancer et d'autres maladies qui sont très graves mais ça tout le monde ne dit rien". (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

Pour cet enquêté, c'est le mode de transmission, par voie sexuelle qui donne au VIH sa spécificité, qui *l'aggrave*, et rend le diagnostic indicible. Le VIH est mis en comparaison avec maladie du cancer, elle aussi chronique : *"le problème c'est qu'on le trouve par rapports sexuels (...) Regardez les maladies comme le cancer et d'autres maladies qui sont très graves mais ça tout le monde ne dit rien"*. L'enquêté exprime que, dans son cas, ce n'est pas la gravité de l'état de santé qui rend indicible

---

<sup>49</sup> Eideliman, Jean-Sébastien. "17. « S'il vous plaît, pas de pitié ! ». Les combats des parents d'adolescents handicapés mentaux" pp. 377-395, *"Economies morales contemporaines*, La Découverte, 2012

le diagnostic mais sa transmission par voie sexuelle. Le traitement social d'une maladie diffère selon sa voie de transmission et les représentations qui y sont associées.

---

*“Mon père j'évite de lui dire parce qu'il chapote tout de suite, un mec qui a le cancer il lui sert pas la main (...) il mourra sans le savoir”.* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)

---

Ici, c'est une nouvelle fois le cancer qui est mis en comparaison avec l'infection au VIH. L'enquête explique l'impossibilité de partager son statut sérologique avec son père par sa grande vigilance et/ou suspicion, opérant même envers les porteurs d'une maladie non contagieuse. C'est donc le caractère (initialement) transmissible du VIH qui en fait une maladie “pas comme les autres” et explique l'impossibilité définitive, pour l'enquête, d'en parler avec son père (il mourra sans le savoir).

---

*“Le médecin à la télé qui a dit vaut mieux avoir le VIH que le cancer c'est cette hypothèse que je retiens”* (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Dans un tout autre sens, le cancer est ici mis en comparaison, par un médecin qui intervient à la télévision, se faisant, il devient un leader d'opinion (Katz, Lazarsfeld 1955)<sup>50</sup> pour l'enquête. Une balance métaphorique est mise en place afin de rationaliser l'infection au VIH en s'appuyant sur une théorie du “pire”.

---

*“Mes parents étaient au courant dès le premier jour (...) je me voyais mal ne pas leur dire (...) au fil des années on en parlait presque plus (...) c'est comme les maladies où on prend des cachets, pour le cholestérol, pour la tension”* (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire de France)

---

La comparaison à une autre maladie chronique peut, également, être mobilisée afin d'expliquer la facilité à partager l'information : *“c'est comme les maladies où on prend des cachets, pour le*

---

<sup>50</sup> Katz Elihu et Lazarsfeld Paul, *“Personal Influence”*, New York, The Free Press, 1955. Trad. fr. *“Influence personnelle. Ce que les gens font des médias”*, Armand Colin & INA, 2008

*cholestérol, pour la tension*”. La chronicisation de l’infection au VIH est permise par une “banale” prise de traitement quotidien. Pour cet homme, les diverses pathologies (tension anormalement élevée, excès de cholestérol) s’équivalent dans leurs contraintes, dans la forme du traitement et, dans leur caractère dissimulable. L’enquêté s’est senti en capacité de communiquer sur son statut sérologique avec ses parents, dans la mesure où la chronicisation a fait de l’infection au VIH, une maladie “comme les autres”, *où on prend des cachets*, pour l’enquêté. .

Mettre en comparaison l’infection au VIH à d’autres maladies chroniques permet, à la fois, d’éclairer les avancées qui font de l’infection une maladie aussi bien contrôlée que d’autres (tension élevée, excès de cholestérol) et justifie un partage aisé du diagnostic. Mais aussi, d’en éclairer les spécificités (maladie sexuellement transmissible soumise à des représentations fortes) qui expliquent, quant à elles, l’indicibilité du statut sérologique. La comparaison à d’autres maladies chroniques éclaire l’économie morale qui entoure l’infection au VIH spécifiquement. Pour beaucoup, elle n’est pas une maladie chronique parmi les autres, en ce qu’elle suscite un traitement social particulier. Enfin, ces comparaisons permettent, parfois, de rationaliser le diagnostic en établissant une balance métaphorique, une échelle du “pire”, ce qui rappelle que même dans le champs de la maladie, les jugements sont à penser en terme de relations.

### *3.8 La diversité des modes de gestion de l'information avec les partenaires sexuels*

La question du partage du statut sérologique avec les partenaires sexuels prend tout à fait sens dans le contexte d'une maladie initialement (lorsqu'elle n'est pas traitée depuis plus de 6 mois) sexuellement transmissible. De multiples stratégies sont mises en place, concernant la sexualité, de façon à gérer l'information relative à la séropositivité au VIH. L'une d'elles, consiste à un retrait de la sphère sexuelle de façon à ne pas partager l'information et de ne pas s'exposer aux réactions négatives qu'elle pourrait susciter. Bien que dans le cas de nos enquêtés, la transmissibilité du virus soit contrôlée et que les rapports sexuels ne soient plus des lieux de contamination, il est très fréquent qu'ils aient été interrompus depuis le diagnostic. Une autre de ces stratégies de gestion de l'information, consiste à rechercher des partenaires séro-concordants<sup>51</sup> afin de renforcer la capacité d'énonciation. Par ailleurs, le statut sérologique peut, également, être tout à fait tue ou, au contraire, facilement dicible.

#### *3.8.1 Le "devoir dire", retrait de la sphère sexuelle par anticipation du rejet*

La première raison attribuée à l'interruption des rapports sexuels, est souvent celle du partage du statut sérologique et des répercussions négatives que l'annonce d'une séropositivité au VIH pourraient susciter. Sinon, elle peut être la perte de libido survenant avec l'âge et une vie conjugale de longue durée. Ici, bien que les enquêtés soient tous informés par leurs médecins de l'impossibilité d'être contaminants, les représentations dominent l'information médicale. Certains enquêtés, se sentent en "devoir de dire" leur séropositivité au VIH avant d'avoir des relations sexuelles avec de potentiels partenaires. Par crainte du rejet, il mettent en place une stratégie de retrait de la sphère sexuelle, de façon à ne pas avoir à annoncer leur séropositivité et se préserver d'un rejet anticipé.

---

<sup>51</sup> Ayant le même statut sérologique, VIH+

---

*“En fait, il y a une autre chose aussi qui faut que je vous dise. En fait, ce qui me freine dans la sexualité, c’est que je dois annoncer d’abord. Je ne me vois pas vivre la sexualité avec quelqu’un sans lui dire la vérité, ma vérité à moi (...) Et ça je ne veux pas le partager avec quelqu’un. Voilà. Parce que j’ai peur qu’il... qu’il... qu’on... continu pas, j’ai peur qu’il puisse avoir peur et ça je le regretterai beaucoup. Parce que du coup il voit mon intimité une fois et puis il part, je... je le supporterai pas et... en fait c’est ça, en fait c’est ça (...) je n’en cherche même pas, j’évite le regard, non... ça fait 25 ans là.”* (Femme, PVVIH, 70 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Ici, la personne enquêtée a interrompu sa vie sexuelle depuis l’annonce de sa séropositivité 25 ans auparavant. Faire état de son statut sérologique avec ses partenaires sexuels apparaît comme nécessaire : *“Je ne me vois pas vivre la sexualité avec quelqu’un sans lui dire la vérité, ma vérité à moi”*, tout en ayant un effet repoussoir : *“En fait ce qui me freine dans la sexualité, c’est que je dois annoncer d’abord”, “ça je ne veux pas le partager avec quelqu’un”*. L’enquêtée opère par anticipation du rejet : *“j’ai peur qu’il puisse avoir peur et ça je le regretterai beaucoup”*. Dans un double mouvement, le partage du statut sérologique, s’affiche comme nécessaire et redouté, être l’objet de la peur de l’autre est l’objet de sa peur à elle. S’engager dans une relation sexuelle est un risque jugé trop important pour cette femme. L’expérience du rejet est anticipée et comme insupportable. Elle évite alors tous contacts qui pourrait être mis en lien avec un quelconque rapport de séduction depuis l’annonce de son diagnostic (*“je n’en cherche même pas, j’évite le regard, non...”*).

---

*“Ca me pose un problème, la personne avec qui je vais vivre, qu’elle sache que je sois malade c’est là (le problème) (...) pour elle ce sera toujours contaminant (...) moi je vois mal comment vivre avec quelqu’un qui n’est pas malade, j’ai peur que la personne me dise que je l’ai contaminée (...) j’ai peur pour ça, pour moi si je peux vivre avec quelqu’un il faut aussi que la personne soit malade<sup>52</sup> pour ne pas contaminer et ne pas dire (...) j’ai peur que la personne le prenne mal et si l’amour est là et qu’elle me rejette (...) moi je peux dire c’est le retour qui me fait peur”*. (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Lorsque l’on aborde le sujet de la sexualité, l’enquêté n’envisage pas de rapports sexuels brefs mais

---

<sup>52</sup> L’enquêté, entend ici par le terme générique “malade”, pour parler d’une personne infectée au virus du VIH

un engagement cohabitant : *“la personne avec qui je vais vivre, qu’elle sache que je sois malade c’est là (le problème)”*. Cependant, il évoque les mêmes réticences concernant le partage du statut sérologique. Pour l’enquêté, sa partenaire ne pourrait pas s’approprier l’information concernant le statut indétectable du virus : *“pour elle ce sera toujours contaminant”*. Ainsi, il considère qu’une vie conjugale n’est possible qu’avec une personne infectée, elle aussi au VIH. De cette façon, il éviterait une contamination envisagée malgré son statut indétectable : *“moi je vois mal comment vivre avec quelqu’un qui n’est pas malade, j’ai peur que la personne me dise que je l’ai contaminée”*. Communiquer l’information concernant sa séropositivité au VIH ne serait pas nécessaire si sa partenaire est infectée aussi : *“moi si je peux vivre avec quelqu’un il faut aussi que la personne soit malade pour ne pas contaminer et ne pas dire”*. “Dire” n’est pas un terme neutre pour cet enquêté, il est chargé de symbole, “dire” c’est partager son statut avec quelqu’un qui n’est pas contaminé. Il est, également ici, question du rejet après une avancée dans l’intimité : *“j’ai peur que la personne le prenne mal et si l’amour est là et qu’elle me rejette”*. L’homme craint d’investir une relation qui, à terme, le mette en situation d’exclusion. La peur de devoir annoncer sa séropositivité au VIH et de contaminer sa partenaire, sont une raison d’interrompre les rapports sexuels.

---

*“Je ne vais pas prendre un mari maintenant (...) si on me fait la coure je dirais non (...) j’ai pas envie et comment je vais expliquer que je suis séropositive ? C’est impossible, il va pas rester avec quelqu’un qui est malade (...) j’ai jamais posé la question (de savoir si mes rapports sexuels étaient contagieux) j’y pense même pas à ça”*. (Femme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans cet extrait d’entretien, il est également question de relations suivies : *“Je ne vais pas prendre un mari maintenant”*. Mais aussi de mise à distance des relations de séduction : *“ si on me fait la coure je dirais non”*. Au désir de ne plus avoir de rapports sexuels s’ajoute le devoir d’annoncer sa séropositivité au VIH, une forme de rejet est également anticipé : *“et comment je vais expliquer que je suis séropositive ? C’est impossible, il va pas rester avec quelqu’un qui est malade”*. L’enquêtée n’a pas interrogé son médecin à propos de ses possibilités d’avoir des rapports sexuels non contaminants. La sexualité est mise à distance en raison du statut sérologique qui s’affiche comme un objet de répulsion.

Bien que, dans le cas de nos enquêtés, la contamination par voie sexuelle soit écartée, partager l’information concernant le statut sérologique est considéré comme un devoir avant l’engagement dans une relation sexuelle. Dans un double mouvement, ce devoir a un effet repoussoir sur l’activité

sexuelle. La séropositivité au VIH est appréhendée comme un objet de répulsion. Les enquêtés opèrent, alors, par anticipation du rejet auquel ils sont susceptibles de s'exposer en partageant l'information avec des partenaires sexuels. Le VIH a donc une grande incidence sur la vie sexuelle, il est un lieu de modifications profondes des comportements sexuels, par leur interruption totale. La norme du "devoir dire" rencontrée dans les extraits mobilisés ici, n'est pas partagée par tous nos enquêtés. Ainsi, le partage du statut sérologiques avec les partenaires sexuels ne s'affiche pas comme une nécessité pour tous.

### *3.8.2 Partenaires sexuels ponctuels et relations suivies : des régimes de gestion de l'information différenciés*

Pour certains enquêtés, aucune dimension de "devoir" n'est associée au partage du statut sérologique avec les partenaires sexuels. Dans les discours mobilisés ici, les personnes enquêtées se sont approprié leur statut "d'indélectable". Elles ne craignent pas d'être contaminantes et ne font pas état de leur statut sérologique avant leurs relations sexuelles. Néanmoins, elles s'inscrivent dans une logique de gestion du risque, en utilisant, pour la plupart, des préservatifs lors de leur rapports sexuels. Le partage du statut sérologique n'est, alors, plus une entrave à la continuité de la vie sexuelle. Cependant une distinction est faite entre les partenaires sexuels temporaires et l'engagement dans une relation de longue durée. Si les partenaires sexuels ponctuels ne sont pas informés, il est envisagé de partager l'information dans le contexte d'une relation émotionnellement engageante.

---

*"Ma sérologie j'en parle pas (...) y'a très peu de rapports sexuels et c'est toujours avec des préservatifs". (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)*

---

*"Non je ne dis pas à mes partenaires que j'ai le VIH mais je me protège bien, c'est des connaissances brèves". (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

Dans les deux extraits précédant, nous retrouvons une dissimulation de l'information concernant la séropositivité et une logique de gestion du risque à travers le port de préservatifs. Porter un préservatif semble venir corriger la dissimulation ("*mais je me protège bien*").

Dans le second extrait, l'homme enquêté précise que son propos fait référence à des rapports sexuels

avec des *connaissances brèves*, peut être moins faciles à informer que les personnes avec lesquelles il a des relations suivies.

---

*“J’ai des aventures mais je me protège, je protège la personne et je me protège je fais très attention parce que c’est délicat (...) le fait d’être séropositif ça m’empêche pas d’avoir une aventure si l’aventure c’est personne, ça m’empêche pas (...) si dans l’avenir je rencontre quelqu’un et que je vois qu’on peut avoir une relation ensemble sérieuse et stable je lui dirais que je suis séropositif et tout ça (...) c’est envisageable”.* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Amérique du Sud)

---

Si les enquêtés qui opèrent à un retrait de la sphère sexuelle se considèrent comme les seuls porteurs de risque, ici les deux partenaires doivent se protéger l’un de l’autre. L’enquêté n’interprète pas l’infection au VIH comme un obstacle à la vie sexuelle : *“le fait d’être séropositif ça m’empêche pas d’avoir une aventure”* mais précise *“si l’aventure c’est personne, ça m’empêche pas”*. Les aventures avec *“personne”* sont mises en opposition à la rencontre avec *“quelqu’un”*, un partenaire avec lequel il entretiendrait une relation suivie, *“sérieuse”* et *“stable”* : *“si dans l’avenir je rencontre quelqu’un et que je vois qu’on peut avoir une relation ensemble sérieuse et stable je lui dirais que je suis séropositif et tout ça”*. Il n’est pas envisagée, pour lui, de communiquer à propos de son statut sérologique avec des partenaires sexuels temporaires. Cependant, dans le cas de l’inscription dans une relation suivie et engageante, il envisage de communiquer l’information. Le degré d’intimité et la fréquence de fréquentation du partenaire sexuel sont donc des critères d’électivité dans le choix des partenaires à informer.

Les personnes qui ont interrompu leurs vies sexuelles après l’annonce du diagnostic semblent davantage évoquer une mise en couple, et la difficulté à partager sa sérologie avec un(e) compagnon/compagne. Parallèlement, les personnes qui ne partagent pas leur statut sérologique avec leurs partenaires sexuels, entretiennent plutôt des relations brèves, qu’ils/elles ne jugent pas engageantes. Le degré d’engagement semble être un critère d’électivité dans le partage du statut sérologique avec les partenaires sexuels.

### 3.8.3 Communiquer l’information avec des partenaires sexuels ponctuels

Bien que la majorité des cas, les personnes enquêtées aient interrompu leurs vies sexuelles après le diagnostic ou entretiennent une vie sexuelle sans communiquer sur leur statut sérologique, il arrive, plus minoritairement, que le statut sérologique soit évoqué avec les partenaires sexuels ponctuels. Dans notre échantillon, les personnes homosexuelles représente la sous-population l'a plus empreinte à partager leur statut sérologique avec leurs partenaires sexuels.

---

*“Je fréquente des endroits où ceux qui y vont ont tendance à l’être aussi (séropositifs) (...) dans le milieu (homosexuel) les saunas ou des endroits comme ça, où on pratique plus le no capotes (...) oui, ça laisse sous entendre que la personne qui fréquente l’endroit est suivie ou sous prep (...) même sur les sites il est spécifié le statut” ( Homme, PVVIH, 63 ans, originaire de France)*

---

Le partage du statut sérologique ne se fait pas, exclusivement, par la voie du discours.

La fréquentation d’un lieu de rencontre où est privilégié le non port du préservatif suggère le statut sérologique, ou, la prise d’un traitement pré-exposition, c’est une forme de recherche de partenaires sero-concordants : *“ça laisse sous entendre que la personne qui fréquente l’endroit est suivie ou sous prep”*. La présence de l’enquêté sur ce lieu de rencontre est, en soi, une forme de partage de son statut sérologique à ses partenaires sexuels. De plus, l’enquêté communique sur son statut sérologique avec ses potentiels partenaires ,par voie textuelle, sur des sites de rencontre.

---

*“Ca va faire 4 ans que je suis malade et mon compagnon n’est pas au courant (...) avec lui je n’ai plus de rapports sexuels (...) déjà avant le diagnostic parce que je pense que ça arrive dans les couples hétérosexuels comme homosexuels mais c’est pas parce qu’il n’y a pas de rapport sexuels qu’il n’y a pas... que les liens... qu’il n’y a pas d’amour”*

*“ Mon compagnon je lui ai jamais dit, je peux pas (...) Sur des sites de rencontre, quand on me le demande je dis que je suis indétectable (...) de toutes façons dès que vous dites que vous êtes séropositif (même) indétectable vous êtes rejeté tout de suite” (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire de France)*

---

Ici, on retrouve un retournement du mécanisme observé plus haut (3.7.2) : l’enquêté n’a pas partagé l’information avec son conjoint principal, avec lequel il partage une relation de longue durée.

Néanmoins, il communique l'information par voie textuelle sur des sites de rencontre à de potentiels partenaires sexuels ponctuels. Le partage de sa situation sérologique semble se faire, avec plus de facilité, par voie textuelle et, avec des partenaires avec lesquels les relations seraient strictement d'ordre sensuel. Par ailleurs, l'enquêté constate que le partage de l'information l'expose à un rejet. Le VIH entrave donc ses relations sexuelles lorsque l'information est communiquée.

Le partage du statut sérologique semble entraver les relations sexuelles à deux niveaux : lorsqu'il est considéré comme nécessaire de partager l'information, les personnes enquêtées préfèrent opérer à un retrait de la sphère sexuelle par anticipation du rejet. Parallèlement, lorsque l'information est partagée librement, elle expose à la forme de rejet anticipée et redoutée. Le VIH n'a pas d'incidence sur les relations sexuelles lorsque l'information n'est pas partagée ou lorsque la séro-concordance, qui est une forme d'homogamie médicale, est recherchée. Néanmoins, seuls les partenaires avec lesquels les enquêtés ont des relations d'ordre strictement sensuel ne sont pas informés. Lorsqu'une relation est envisagée comme engageante au niveau émotionnel, alors le partage du statut sérologique est considéré comme envisageable, voire, souhaitable. Plusieurs associations VIH se proposent d'aborder le sujet de la sexualité et du partage du statut sérologique, avec leurs membres, cependant, très peu de nos enquêtés ont eu recours à cette forme de ressource.

### *3.9 L'univers associatif : entre crainte, besoin et liberté*

Le champs associatif n'échappe pas aux logiques de gestion de l'information. Bien qu'on puisse penser, intuitivement, qu'il est envisagé comme libérateur du point de vue de la parole et qu'il représente une ressource pour les malades, il est très peu investi par les personnes enquêtées. Cependant, une toute autre forme d'action préventive est observée dans notre échantillon. Cette autre forme de prévention est diffusée à échelle individuelle. Elle permet aux personnes enquêtées de diffuser leurs connaissances et savoirs concernant la vie avec la maladie, tout en conservant le secret concernant leur propre séropositivité au VIH.

#### *3.9.1 Les associations VIH, un lieu de partage du statut sérologique ?*

Seules 2 personnes sur 32 se sont déjà investi dans une association en participant, notamment, à des groupes de paroles. Pour d'autres enquêtés, le champs associatif n'est pas un lieu très différent de ceux de la vie quotidienne et le contrôle de l'information ne doit pas s'y faire avec moins de rigueur.

---

*“C’est comme quand docteur me demande de venir à des réunions à l’hôpital pour parler, j’ai pas envie, parce que j’ai pas envie de croiser quelqu’un ici que je connais, parce que les gens leurs bouches ne portent pas de culotte parfois (rire) (...) je veux pas croiser quelqu’un, je fuis parce que si quelqu’un prend ton nom quelque part, il l’emmène quelque part et après toi maintenant tu as peur de fréquenter tout le monde, tu te renfermes sur toi et ça, ça empire la maladie”* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Parmis les mécanismes déjà évoqués, on retrouve la crainte de la transmission de l’information : *“j’ai pas envie, parce que j’ai pas envie de croiser quelqu’un ici”, “je fuis parce que si quelqu’un prend ton nom quelque part, il l’emmène quelque part et après toi maintenant tu as peur de fréquenter tout le monde”*. Lorsque la gestion de l’information passe par la dissimulation, le milieu associatif (ici sous la forme d’un groupe de parole) se présente, davantage comme un danger, que comme une ressource. La fréquentation d’un groupe de parole aurait l’effet, strictement, inverse de celui escompté : La perte du contrôle de l’information à laquelle s’exposerait l’enquêtée, aurait un effet inhibiteur (*“après toi maintenant tu as peur de fréquenter tout le monde, tu te renfermes sur toi”*) plus que libérateur. L’attribut passerait alors de discréditable à discrédité, en ce sens qu’il affecterait l’identité sociale de l’individu en la discréditant (Goffman, 1963). L’enquêtée n’a pas investi le milieu associatif par crainte de mettre en danger une gestion de l’information rigoureuse et contrôlée. Le partage de l’information est donc au centre de sa décision.

---

*“Moi je pars du principe qu’il y a tellement de gens qui ont besoin que moi c’est pas la peine que j’y aille parce que j’arrive à me gérer, j’arrive à... si j’ai des questions je demande aux médecins et je comprends les réponses qu’elle me fait”* (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire de France)

---

Cette personne enquêtée n’investit pas le domaine associatif pour des raisons différentes : elle considère qu’elle *“arrive à se gérer”*. Elle exprime, ainsi, une certaine autonomie qui n’est, selon elle, pas en adéquation avec le *besoin* de participer à des groupes de parole. Dans les représentations de l’enquêtée, les associations semblent être un lieu de substitution aux consultations médicales (si les

réponses du médecin ne sont pas claires pour le patient ou si les questions ne sont pas posées avec aisance dans le cadre de la consultation). Ne rencontrant pas ce type de difficulté, elle considère qu'il n'est pas nécessaire d'y participer : *“si j'ai des questions je demande aux médecins et je comprends les réponses qu'elle me fait”*. La personne enquêtée, n'envisage pas l'inscription dans une association comme une ressource, un réseau d'entraide, ou un lieu de libération de la parole, mais comme un lieu de substitution destiné à éclairer des interrogations d'ordre biologique qui se posent dans le cadre de la pathologie. Pour elle, seule la dimension biologique peut être négociée dans le cadre associatif, les dimensions sociales et biographiques n'étant pas évoquées. Les associations sont, alors, davantage appréhendées dans une logique d'assistance que de communication, dont l'enquêtée ne considère pas avoir besoin.

---

*“Ce n'est pas que ça ne m'intéresse pas mais disons que je n'éprouve pas le besoin en fait, parce que j'ai toutes les réponses enfin je pense, aux questions que je me pose”* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire de Guadeloupe)

---

De la même façon ici, le champs associatif est pensé comme un substitut des consultations médicales, un endroit où poser des questions plutôt qu'un lieu de parole libre et d'entraide.

A l'inverse pour les deux personnes qui ont investi le champs associatif, il se présente comme une ressource, un lieu de construction, et de libération, de la parole.

---

*“C'est mon dérivatif, c'est là que j'en parle le mieux (...) notamment quand je tombe sur un cas de séropositivité où là effectivement je dis « c'est pas le bout de ta vie, t'as encore des belles choses à vivre, personnellement je suis séropositif depuis tant d'années » (...) j'en parle librement avec des gens que je sais qu'ils n'auront pas d'emprise sur moi par rapport à ça”*  
(Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France)

---

L'enquêté mobilisé dans cet entretien parle très peu de son infection au VIH avec son partenaire, qui lui n'est pas séropositif (*“il ne veut pas en entendre parler”*). Il n'a pas informé ses frères et sœurs ni ses parents du diagnostic. Ainsi, il explique que son inscription dans l'association (faite à son initiative) fonctionne comme un *“dérivatif”*. Très investi dans l'association, il met à profit son

expérience pour dédramatiser le diagnostic des personnes séronégatives qu'il dépiste pendant les actions. Au cours de ces actions de dépistage, appuyé de son expérience, il écarte la menace létale et explique l'entrée dans la gestion : *« quand je tombe sur un cas de séropositivité où là effectivement je dis « c'est pas le bout de ta vie, t'as encore des belles choses à vivre, personnellement je suis séropositif depuis tant d'années »*». Cette association de semblables (Pierret, 2006) permet à l'enquêté d'évoquer sa séropositivité sans crainte de se voir jeter un discrédit : *« j'en parle librement avec des gens que je sais qu'ils n'auront pas d'emprise sur moi par rapport à ça*». L'association fonctionne comme un réseau de semblables au sein duquel il ne s'expose à aucune forme de stigmatisation, de distinction. L'association fonctionne pour cet homme comme un lieu de retournement du stigmaté, et de compensation, par l'identité valorisante du bénévole.

---

*«(Avec les gens de l'association) On se visite à la maison (...) c'est bien parce que... on parle librement. Au téléphone par exemple, c'est le seul moment où je peux parler de ma maladie avec une personne comme moi, librement, c'est bien en fait, c'est très bien. On parle, je dis « bah j'ai...dernièrement j'ai été chez mon médecin», l'autre me dit «mais j'ai un ventre on dirait que je suis enceinte de 9 mois », voilà, on s'est... on rigole entre nous parce que les médicaments des fois fait gonfler le ventre (...) Oui, ça m'a vraiment beaucoup aidé, d'ailleurs c'est à partir de ce moment là que je commencé à prononcer le mot « SIDA », « SIDA » (...) Mais oui c'est normal (dans l'association) ça se dit facilement, c'est normal « VIH », « SIDA »*»

(Femme, PVVIH, 70 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Dans le discours mobilisé ici, la personne enquêtée a quitté l'association dont elle faisait partie considérant que les budgets alloués aux interventions n'étaient plus suffisants et, que le trajet entre le domicile et le lieu de rassemblement était trop important pour elle. Bien qu'elle ait quitté l'association depuis plusieurs années au moment de l'enquête, elle a gardé des liens forts, stables et récurrents avec les personnes qu'elle a rencontrées dans ce contexte : *«on se visite à la maison», «au téléphone»*. A travers son discours, cette femme explique dans quelles mesures l'association s'est présentée comme une ressource pour elle. Contrairement à la personne mobilisée dans l'extrait précédent, son inscription dans l'association ne relève pas d'une initiative personnelle mais d'une proposition et mise en relation par l'un de ses médecins. L'enquêtée évoque le sujet des associations avec enthousiasme et explique qu'elle peut s'y exprimer *«librement»* dans un réseau de semblables : *«c'est le seul moment où je peux parler de ma maladie avec une personne comme moi, librement, c'est bien en fait, c'est très bien»*. Elle relate ensuite une conversation téléphonique avec une des personnes du cercle d'amis

qu'elle s'est constitué dans l'association. Le sujet des effets indésirables du traitement est abordé avec légèreté ("*on rigole*") et les consultations sont mises en récit comme des scènes banales et quotidiennes. La conversation se présente comme un lieu de normalisation évident, toutes les spécificités de la vie avec une maladie sont rendues quelconques et risibles. Enfin, l'enquêtée explique que l'inscription dans l'association lui a permis de nommer la pathologie dont est décédé son mari une dizaine d'années plus tôt : "*d'ailleurs c'est à partir de ce moment là que je commencé à prononcer le mot « SIDA », « SIDA »*". Sa présence dans l'association lui apporte le "réconfort de l'entre soi" (Goffman, 1963, p.33)<sup>53</sup>. Les termes indicibles, fortement chargés en représentations sont normalisés dans cet univers : "*Mais oui c'est normal (dans l'association) ça se dit facilement, c'est normal « VIH », « SIDA »*". Erving Goffman explique que le *stigmat* est à penser en termes de relation, de frontière entre les normaux et les stigmatisés. La personne enquêtée, a trouvé, dans le milieu associatif, une façon de normaliser l'infection au VIH, en écartant la crainte d'être affubler d'un *stigmat*, de se voir jeter un *discrédit*. L'inscription dans l'association, sert le processus de normalisation, en diminuant le sentiment d'écart à la norme.

L'inscription dans une association peut être pensée comme : une mise en danger de l'information dissimulée, un substitut des consultations médicales, un lieu de liberté, permettant de mettre en mot et de normaliser la pathologie ou une occasion de retournement du stigmat. Le partage d'information a, tantôt, un effet repoussoir sur l'usage de cette ressource, tantôt un effet normalisant sur termes permettant de décrire la pathologie.

Bien qu'ils ne soient pas tous formellement engagés dans une association, les enquêtés fournissent un travail de prévention constant auprès, de leurs proches en général et de leurs descendants (enfants et petits enfants), en particulier.

### 3.9.2 Prévenir sans dire

Si la grande majorité des personnes enquêtées, ne sont pas inscrites dans une association, elles participent toutes, à échelle individuelle, à une forme de prévention. Par des formules préventives dites à leurs enfants ou petits enfants, par les conseils donnés à des connaissances proches ou lointaines, elles procèdent à un "travail" de prévention sans, toutefois, communiquer l'information concernant leur séropositivité au VIH. Nous pourrions qualifier cette forme de prévention de

---

<sup>53</sup> Goffman Erving, "*Stigmat. Les usages sociaux du handicap*", Paris, Les Éditions de Minuit, [1963], 1975

“profane” mais, “Le qualificatif « profane » ne leur convient guère puisqu’elles ne sont pas l’œuvre de personnes dont le seul point commun est de ne pas être des savants, ou des professionnels ; elles sont produites par des personnes prises dans des problèmes de santé, qui ont appris à les connaître en les éprouvant au quotidien et qui ont à prendre régulièrement des décisions pour y faire face.” (Béliard, Eideliman, 2014, p. 518)<sup>54</sup>.

---

*“Si je vois quelqu’un qui souffre de la même maladie que moi, je vais lui dire pour qu’il soit comme moi, qu’il suive les traitements comme moi mais sans lui dire que moi j’ai la maladie (...) je lui transmets d’une autre façon pour que lui il sache qu’il peut vivre longtemps même s’il a cette maladie là (...) Parfois je donne l’exemple de moi même je dis « je connais quelqu’un qui a cette maladie depuis 17 ans et il est toujours en vie », je prends un autre exemple en parlant de moi (...) Par exemple j’ai un ami qui a eu un AVC (...) je lui ai dit « il faut cesser de boire, cesser de fumer, suivre le traitement correctement, activités physiques, tu vas te rétablir rapidement » (...) j’ai essayé de l’orienter sans dire que moi je suis malade (...) Comme moi j’ai l’expérience, je lui donne, je lui explique ”. (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

Ici, le travail individuel de prévention passe par l’invention d’une connaissance infectée au VIH (“*je prends un autre exemple en parlant de moi*”). Ainsi, l’enquêté peut diffuser ses savoirs, faire état de sa figure d’expert, tout en conversant le secret concernant son statut sérologique. L’invention de cet “autre” séropositif lui permet d’incarner la bienveillance et d’avoir un comportement prescriptif, tout en se gardant de communiquer sur sa position dans le champs de la maladie. Sans en faire état de façon concrète, il formule une comparaison avec la prévention “classique”, connue et identifiée : “*je lui transmets d’une autre façon pour que lui il sache qu’il peut vivre longtemps même s’il a cette maladie là*”. Il partage son expérience à travers l’invention d’un autrui significatif. Le récit biographique est préservé, l’identification comme personne VIH+ est éloignée et la stigmatisation est contournée. L’enquêté considère que son histoire peut avoir une valeur heuristique pour les personnes nouvellement infectées tout en considérant qu’il ne sert à rien de préciser qu’elle lui appartient.

Pensant que son expérience a de valeur au delà des frontières de sa pathologie, il raconte également avoir prodigué ses conseils à un homme victime d’un AVC : “*je lui ai dit « il faut cesser de boire, cesser de fumer, suivre le traitement correctement, activités physiques, tu vas rétablir rapidement*”. Il

---

<sup>54</sup> Béliard, Aude, et Jean-Sébastien Eideliman. « Mots pour maux . Théories diagnostiques et problèmes de santé », Revue française de sociologie, vol. vol. 55, no. 3, 2014, pp. 507-536.

considère que l'expérience de la maladie est une expérience en soi, indépendamment de la pathologie : *“j’ai un ami qui a eu un AVC (...) Comme moi j’ai l’expérience (de la maladie), je lui donne, je lui explique”*. Les termes employés sont intéressants car l’homme dit “donner” son expérience. Il s’approprie cette expérience, la met en mot et la manipule avec distance (*“j’ai essayé de l’orienter sans dire que moi je suis malade”*).

---

*“Mais moi je prends le temps de dire à ces gens là (qui sont malades) « vous vivrez longtemps si vous prenez le traitement, si vous avez un bon traitement ça va aller » mais je ne leur dit pas que je suis malade, je dis « vous allez vivre longtemps, ça dépend de vous maintenant, si vous mangez bien, que vous prenez bien le traitement »”*. (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Dans cet extrait, le discours médical, lui même pris dans une logique de médicalisation, est répété avec une certaine rigueur : le malade doit être actif et se prendre en charge (“ça dépend de vous”. Sans communiquer l’information concernant son propre statut sérologique, la figure d’expert est mobilisé dans une prévention à échelle individuelle.

---

*“Souvent on (je) dit à mes petits enfants de se protéger tout ça, mais on ne sait jamais quoi, on dit de se protéger c’est vrai qu’on parle souvent que le préservatif va se fissurer mais quand même c’est un moyen de protection (...) Non (je ne veux pas le dire à mes petits enfants) parce qu’ils vont dire « toi tu as ça mais tu n’es pas malade » ils vont croire que ce n’est pas grave parce que je l’ai et je ne suis pas malade”* (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Enfin, en ce qui concerne cette personne enquêtée, le fait de ne pas partager son statut sérologique avec ses petits-enfants, trouve une logique dans la stratégie de prévention qu’elle a mise en place. Si l’information concernant sa sérologie était communiquée, le force de son discours en serait amoindri. La pathologie n’ayant pas de manifestations cliniques (lorsqu’elle est contrôlée), le fait de partager l’information représenterait le risque que ses petits enfants ne banalisent l’infection au VIH. Se prendre pour exemple déservirait alors la prévention.

L’engagement associatif ne réunit pas, à lui seul, toutes les formes de prévention disponibles et applicables. La prévention individuelle permet, aux enquêtés qui l’exercent, de mettre en place un

équilibre entre la dissimulation de leur statut sérologique et la mise à profit leurs savoirs. Leur figure d'expert est, souvent, mise à contribution à travers l'invention d'un "autre" séropositif, qui permet d'appuyer leurs propos tout en conversant l'information les concernant, sous le régime du secret.

L'engagement associatif n'est pas exempt de crainte concernant la perte du contrôle de l'information (croiser quelqu'un que l'on connaît et l'information soit diffusée). Ce phénomène explique, en grande partie, le fait que la grande majorité de nos enquêtés n'ait pas recours à ce type de ressource. Cependant, la mise à contribution de leur figure d'expert (constituée au cours de leur "carrière" de malade) est fait à échelle individuelle. Ainsi, "prévenir sans dire" demeure le mode de prévention le plus utilisé parmi nos enquêtés. Les savoirs sont diffusés sur un mode qui n'implique pas une perte du contrôle de l'information.

### *Conclusion*

Bien que la maladie soit biologiquement contrôlée, les incidences sur le vécu biographiques sont anticipées et craintes. Le partage du statut sérologique expose toujours à des réactions négatives redoutées par les personnes enquêtées. Un panel très large de stratégies sont mises en place dans une volonté de gestion rigoureuse de l'information : constitution de critères d'électivité, imputation des signes quotidiens à une maladie parallèle, contrôle de la prise de traitements au sein d'une même "maisonnée" (Weber, 2013). Toutes ces stratégies visent à éviter la perte de contrôle de l'information (par voie textuelle, discursive ou thérapeutique). Beaucoup de raisons s'imbriquent pour rendre le partage du statut sérologique redouté : L'identification d'une maladie létale pour les proches, les risques de se voir affubler un stigmatisme en liens avec des conduites sexuelles considérées comme déviantes, licencieuses et/ou irresponsables. Dans toutes les sphères sociales, le partage du statut sérologique est susceptible de fragiliser l'individu en suscitant des réactions de rejet, de dégoût et de peur. Dans la sphère sexuelle, le partage du statut sérologique représente une forme de "coming out" (Mellini, Godenzi et De Puy, 2004)<sup>55</sup>, ainsi "la difficulté de parler de celle-ci et des souffrances vécues érode la communication liée à l'intimité, affectant la fréquence et la qualité des pratiques sexuelles" (Poglia Mileti, 2014)<sup>56</sup>. Néanmoins, le partage du statut sérologique est envisagé au cours du processus de vieillissement, amenant avec lui la dégradation de l'état de santé. Le partage du statut

---

<sup>55</sup> Mellini, L., Godenzi, A. et De Puy, J., "Le Sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida", Paris, L'Harmattan, 2004

<sup>56</sup> Poglia Mileti, Francesca, et al. "Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler", pp. 62-64, Hermès, *La Revue*, vol. 69, no. 2, 2014

sérologique fait partie, entre autres, des projections concernant l'avenir.

#### *4. Prendre en compte le VIH dans les projections vers l'avenir*

Notre échantillon, constitué de personnes de 60 ans et plus, nous a permis, à la fois, l'accès à un regard sur l'expérience vécue avec le VIH, mais aussi, à un regard sur l'expérience à vivre et les différentes façons d'envisager le vieillissement avec le VIH. Pour beaucoup de personnes, le diagnostic a représenté un avenir incertain. Aujourd'hui, les enquêtés ont atteint un âge qu'ils n'envisageaient pas atteindre au moment du diagnostic. Les années passant avec la maladie, un nouvel avenir est à envisager à travers la période de vieillissement et le retrait de l'activité productive. Les projections, concernant l'avenir, prennent en compte l'infection au VIH à travers deux dimensions principales : la continuité de la vie professionnelle, destinée à combler les absences sur le marché du travail liées aux hospitalisations, et les conditions de faisabilité d'un changement de région de résidence ou d'un retour au pays après la vie active pour les personnes ayant un parcours migratoire.

##### *4.1 La période de retraite envisagée au prisme de l'infection*

Tout comme la vie professionnelle, matérielle, sexuelle et affective, l'avenir et, pour certain/es, l'entrée dans la retraite sont envisagés au prisme de l'infection. La gestion de l'attribut ne s'arrête pas aux frontières de la vie professionnelle. Parfois même, la vie professionnelle ne s'arrête pas à l'âge légal de la retraite en raison d'une continuité dans la gestion de l'attribut.

###### *4.1.1 Le prolongement de la vie active, contraint et permis*

Pour certaines personnes enquêtées, bien qu'elles aient atteint l'âge légal de départ à la retraite, actuellement fixé à 62 ans, l'appréciation de l'état de santé, les besoins matériels et économiques ainsi que la pérennité, que permet l'accès à des traitements efficaces, constituent des raisons de ne pas être sortis, ou de ne pas envisagé sortir du marché du travail. L'infection contrôlée, mais aussi les absences sur le marché du travail en raison d'hospitalisations liées au VIH, concourent à la décision de rester actif malgré un âge "avancé". L'infection au VIH, par certains aspects, contraint ("trous" dans la carrière) à rester en activité. Corollairement, le traitement permet la poursuite de cette activité. C'est donc dans un double mouvement que l'infection au VIH conduit à rester sur le marché du travail après l'âge légal de départ à la retraite.

---

*“Là aujourd’hui, je suis allé dans une boîte d’intérim qui me faisait travailler pendant 3 mois puis 3 mois puis 3 mois (...) je suis en CDD senior (...) 36 mois ce qui m’emmène un tout petit peu plus loin que l’âge légal de la retraite mais j’en ai besoin parce que compte tenu de mon nombre d’arrêts, il me manque des trimestres (...) j’ai des trous dans ma carrière (...) le fait que je sois sous traitement et que ce traitement fonctionne je suis en capacité de mes moyen (...) (La retraite je l’imagine) avec angoisse financièrement parce que je sais que ce sera une forte chute de revenus”.* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France)

---

A 62 ans, l’homme enquêté semble se situer au début de la période de fin de carrière. Il envisage de cumuler des contrats à durée déterminée “senior” jusqu’à l’âge de 65 ans. Travaillant dans un secteur à fort recrutement, l’expertise comptable, l’accès à des CDD senior est privilégié. La prise en charge de son infection au VIH conditionne la fin de sa vie professionnelle, à la fois parce qu’il est nécessaire pour lui de rester sur le marché du travail en raisons des “trous” dans sa carrière liés aux hospitalisations de longues durées, mais aussi, car sa prise en charge thérapeutique lui permet de se considérer *en capacité de ses moyens*. La période de retraite est envisagée comme une forte chute de revenus. Ainsi, l’imbrication de ses absences, et de ses besoins matériels, rend le prolongement de l’activité nécessaire et contraint. Dans un dans un second mouvement, il est permis par la chronicisation de sa pathologie. Ce double mouvement est récurrent dans le discours des personnes enquêtées.

---

*“Tant que je prends des médicaments (...) je peux vieillir comme tout le monde (...) La retraite pour l’instant j’y pense même pas, comme j’ai pas beaucoup travaillé (à cause des hospitalisations) tant que je peux travailler, tant que je serai toujours en forme je vais travailler, je vais voir si je peux me mettre à mon compte en tant que chauffeur (...) tant que j’ai le courage je vais travailler”.* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Ici, le recours au traitement, est aussi considéré comme l’ouverture sur une normalisation du processus de vieillissement : l’action thérapeutique permet à cet enquêté d’envisager *vieillir comme tout le monde*. Se faisant, il anticipe un prolongement de la vie active. Alors que l’homme est âgé de

62 ans, le départ de l'activité professionnelle, pour la période de retraite, n'est pas envisagé au moment de l'enquête. Au contraire, une nouvelle carrière est au centre de ses projections. Il s'agit d'une forme de réhabilitation, l'enquêté va au delà de la limite d'âge des personnes non malades. Par ailleurs, de la même façon que dans l'extrait précédant, la continuité de l'activité professionnelle répond à un besoin de combler les absences sur le marché du travail. On observe, une fois encore, un double mouvement : le prolongement de la vie active est contraint (par les absences liées aux hospitalisations) et permis (par l'action thérapeutique).

L'infection au VIH agit dans un double mouvement sur le prolongement de la carrière professionnelle. Outre le bouleversement matériel que représente la sortie de la vie active, des paramètres liés à l'infection conditionnent ce prolongement. Ce prolongement est, à la fois, contraint, par les absences sur le marché du travail, liées à la prise en charge passée (hospitalisations de longue durée), et, permis par la prise en charge actuelle et l'action thérapeutique. Qu'ils poursuivent leur activité professionnelle après l'âge légal de départ à la retraite, ou non, il est souvent envisagé, par les enquêtés, de changer de lieu de résidence après la sortie du marché du travail.

#### *4.1.2 Les conditions de faisabilité du départ*

Parmis nos enquêtés, rares sont les personnes qui n'ont pas pour projet de quitter leur lieu de vie actuel pour la période de retraite. Pour toutes les personnes rencontrées, le VIH intervient dans les scénarios envisagés pour l'avenir. Concernant les personnes ayant un parcours migratoire, le vieillissement et la fin du parcours professionnel, ont pour corollaire la question du retour dans leur pays d'origine. Pour d'autres, la question est celle du départ dans une autre région de France. La prise en charge est difficilement envisagée ailleurs qu'en métropole, qu'il s'agisse d'un autre pays ou d'une autre région. Bien que l'engagement soit différent, l'interrogation est la même, à savoir, les conditions de faisabilité d'un départ.

##### *4.1.2.1 Prendre en compte le VIH dans les projets de départ pour une autre région*

Les personnes que nous avons rencontrées vivent en région parisienne. Les loyers à hauts coûts dans cette région, ne permettent, que rarement, d'envisager de rester à Paris ou en banlieue parisienne après la sortie du marché du travail. S'ajoute, à ces conditions économiques, les volontés de se réinscrire dans la cellule familiale pour la période de retraite. Néanmoins les personnes n'ayant pas d'ancrage spécifique dans une autre région expriment, également, la volonté de changer de lieu de vie pour la

retraite. La question du départ se pose pour toutes les personnes rencontrées. Toutefois, les possibilités de départs sont étroitement liées à la prise en charge VIH.

---

*“La retraite effectivement je l’envisage mais je suis à la phase où je commence à chercher déjà le point de chute (...) S’installer quelque part ça ne peut être que dans un endroit avec une ville suffisamment équipée pour toutes éventualités (...) j’hésite à aller m’installer dans une ville de campagne parce que effectivement s’il n’y pas d’hôpital à proximité (...) je préfère viser des endroits où à ce niveau j’ai une sécurité (...) ça remet en cause les projets qu’on peut se permettre d’avoir aujourd’hui (...) la pathologie que j’ai m’empêche d’aller m’installer à 30 bornes d’une ville ayant tout l’équipement médical dont je pense avoir besoin (...) quand on voyage on a l’assurance rapatriement s’il se passe quoi que ce soit (...) je dis pas qu’il n’y a pas de structures ou qu’elles sont pas accessibles mais tant que ça ne dégénère pas ok”*

*“Je pensais au berceau familial, une forte concentration de famille mais c’est dans un petit village qui est assez loin d’une grande ville donc c’est à prendre en compte (..) rester en région parisienne après il y a le point de vue financier à prendre en compte parce que j’ai pas les moyens d’habiter à moins de... à Paris on va parler en temps pas en kilomètres (rire) à moins de 30 minutes (...) donc finalement la seule différence c’est qu’il y en a un ou je prendrai la voiture (pour aller à l’hôpital) et l’autre le RER (rire). Je viens de vous parler de ma retraite alors qu’il y a 20 ans c’était loin d’être le dessein, aujourd’hui cette retraite je la verrai”. (Homme, PVVIH, 63 ans, originaire de France)*

---

Comme l’explique cet homme, les projets de départ sont remis en cause par la prise en charge de l’infection. Bien que sa situation professionnelle l’éloigne de toutes formes de précarité (avec un revenu de 3600 euros net mensuel), habiter en région parisienne pendant la période de retraite n’est, économiquement, pas envisageable. Son parcours médical le contraint à raisonner en termes de sécurité : *“je préfère viser des endroits où à ce niveau j’ai une sécurité”*. Il rappelle que les formes d’engagement ne sont pas les mêmes pour un voyage que pour un changement de lieu de vie : si l’infection au VIH n’est pas une entrave aux voyages, couverts par une assurance rapatriement, le départ définitif pour une autre région est plus contraignant. Il s’agit, alors, de se tenir prêt à l’éventualité de besoins médicaux spécifiques, ou d’hospitalisations de longues durées. La période de la retraite est, également, souvent envisagée comme l’occasion de se réinscrire dans une dynamique familiale, un retour dans *“le berceau familial”* comme l’évoque ici l’enquêté. Les personnes enquêtées, évoquent, souvent, la volonté de réactualiser les liens familiaux, à cette période de la vie.

Les liens formés dans la sphère professionnelle n'étant plus sollicités, il est question de faire partie d'un ensemble autre, ici la cellule familiale. Seulement, ce projet est également soumis aux conditions de gestion de la pathologie. Au cours de notre enquête, la forte baisse de revenus, ainsi que la volonté de réinscription dans la cellule familiale, sont des dimensions souvent évoquées pour organiser la période de retraite. Dimensions auxquelles s'ajoute la spécificité de l'infection au VIH, qui restreint les possibilités géographiques de changement de région, et le spectre des scénarios envisageables. Bien que le changement de lieu de vie soit, souvent, évoqué pour aborder le sujet de la retraite, la prise en charge VIH s'ajoute parfois à des conditions préexistantes comme nous allons le voir.

---

*“Je serai à la retraite dans 4, 5 ans (...) J'envisage pas de rester en région parisienne (...) je cherche dans quelle région je vais m'installer pour ma retraite (...) Pour le suivi VIH vu mon dossier ça doit être un suivi courant (dans les centres hospitaliers) mais j'ai bien conscience qu'il faut que j'ai un hôpital... et une gare (rire) (...) Un ami m'a dit « tu achètes pas, tu loues parce que si tu dois rentrer en catastrophe en région parisienne pour le suivi... » (...) acheter ou louer mais un truc qui m'attache pas quoi (...) le problème c'est aussi qu'il y a ma mère sans être un problème c'est un problème psychologique (...) ma mère a travaillé au Cameroun donc elle n'a pas cotisé ici pour la retraite (...) elle touche 600 euros de retraite par mois (...) elle peut pas aller chez mon frère (...) pas chez ma sœur(...) j'en suis à ne pas pouvoir prendre de décision (...) je suis un peu liée (...) ça c'est un soucis”.*  
(Femme, PVVIH, 61 ans, originaire de France)

---

Pour cette femme, aux conditions qu'impliquent son suivi VIH sur ses projections pour l'avenir (ne pas acheter de bien immobilier, privilégier la location, avoir un logement près d'un centre hospitalier) s'ajoute sa fonction de gardiennage auprès de sa mère. Étant la seule personne de sa fratrie à ne pas avoir de conjoint, c'est à elle que la responsabilité de prendre en charge sa mère est attribuée. Elle se trouve à l'intersection d'une condition de malade, mais aussi de femme célibataire à qui est, spontanément, destinée la prise en charge de sa mère. Il est donc question de contribuer au bon déroulé de cette prise en charge, tout en s'orientant vers une destination à proximité d'un centre hospitalier.

---

*“On vient tous les six mois pour voir le docteur D (...) Si je suis malade (à cause du VIH) un jour je prendrai l'avion (...) je consulte à Perpignan pour une grippe, une bronchite ou un coup de soleil*

*(rire) (...) Les médecins veulent plus de nouveaux patients (dans le Midi) ils refusent (...) ils sont nuls (...) ils sont bien pour une bronchite, on est pas aussi bien suivi qu'à Paris.*” (Homme, PVVIH, 70 ans, originaire d'un pays Européen)

---

En ce qui concerne cet homme à la retraite depuis 8 ans, le départ de la région parisienne s'est fait, dès la première année de sortie du marché du travail. Un retour à Paris est organisé tous les 6 mois afin de continuer son suivi, indépendamment de son lieu d'habitation. Une certaine qualité des soins est attribuée aux centres hospitaliers parisiens. Cependant, un lien très étroit avec son médecin référent, qui le suit depuis plus d'une vingtaine d'années au moment de l'enquête, explique également un attachement particulier à ce suivi. Revenir tous les 6 mois dans la métropole représente un investissement économique important (trajet, logement) pour l'accès à des soins initialement gratuits. Il est possible, pour lui, d'envisager ce mode de conservation du suivi initial, à la fois, en raison d'une dotation en capitaux économiques, mais aussi, en raison d'une (très) relative proximité géographique.

Pour les personnes souhaitant changer de lieu d'habitation, tout en restant en France, l'interrogation est celle de la capacité de prise en charge des centres hospitaliers alentours. Pour celle ayant une trajectoire migratoire, l'ancrage dans le pays d'origine (culturel et social) est au centre d'une volonté de retour, plus difficile encore à organiser.

#### *4.1.2.2 Le retour dans le pays d'origine : S'installer dans un “entre deux”*

Si, pour beaucoup de personnes que nous avons rencontrées, ayant une trajectoire migratoire, la période de retraite est envisagée comme l'occasion d'un retour dans le pays d'origine, quitté pour des raisons économiques, sociales<sup>57</sup> et/ou médicales. Des études empirique montrent que le “mythe du retour” (Schaeffer, 2001) n'est que rarement réalisé. L'inscription dans un “entre deux” est une réalité plus souvent constatée : “Il semble bien que l'acte de retour, ou plus exactement la réintégration définitive au pays d'origine soit, aujourd'hui, mythifiée pour faire place, en actes, à un « éternel retour »... retour vers la terre des ancêtres ou retour au pays des générations futures (Schaeffer, 2001, p.3)<sup>58</sup>. Il s'agit, alors, pour les personnes ayant une trajectoire migratoire, de faire des “navettes”, afin

---

<sup>57</sup> Dans le cas d'une guerre civile ou d'une forte stigmatisation des personnes homosexuelles dans le pays d'origine, par exemple.

<sup>58</sup> Schaeffer Fanny, “Mythe du retour et réalité de l'entre-deux. La retraite en France, ou au Maroc ?”, . “Émigrés-Immigrés : vieillir ici et là-bas”. pp. 165-176, *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 17, n°1, 2001

d'affirmer une "double présence" (Mazzouj, 2016)<sup>59</sup>, à la fois dans le pays d'origine et le pays d'accueil. Si les raisons du retour dans le pays d'accueil évoquées dans les études empiriques citées sont celles de la préservation des liens avec la famille constituée et/ou restée en France, pour nos enquêtées, à cette dimension s'ajoute la nécessité de bénéficier des traitements, de la protection sociale et du suivi.

---

*"Je me dis si mes enfants sont ici, je vais faire la navette, comme je prends un traitement (...) le docteur me donne le traitement pour 6 mois, je reviens pour 6 mois et je repars pour 6 mois, je sais pas si ça se fait (...) à un certain âge je ne pourrais plus travailler. Qui va payer avec les loyers chers ici ?". (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

Les personnes enquêtées, ayant une trajectoire migratoire, envisagent, majoritairement, le scénario permettant d'entretenir un double ancrage : "le double projet". Ainsi, la personne enquêtée ici, envisage de faire la "navette" entre le pays d'accueil et le pays d'origine. Cette "double présence" (Mezzouj, 2016) lui permettrait d'entretenir ses liens avec ses enfants, qui sont nés et ont établi leur vie en France, mais aussi, de retourner dans son pays d'origine pour des raisons économiques ("*qui va payer les loyers chers ici ?*"), familiales et affectives. Aux dimensions affectives de la présence en France, s'ajoute la nécessité de poursuivre son suivi et l'accès à son traitement dans le pays d'accueil. Cette nécessité rigidifie le délai de retour dans le pays d'accueil. Ainsi, l'année serait découpée en deux, permettant à la fois, l'accès au traitement tous les 6 mois, l'entretien des liens avec ses enfants, ainsi que la préservation des liens établis dans le pays d'origine et une qualité de vie supérieure à celle envisagée en France.

---

*"Je ferai moitié moitié, 6 mois (ici) 6 mois (là bas), je peux pas partir définitivement mes enfants sont là, donc c'est mon objectif, j'irai chez les enfants (...) Moi je viens ici, là bas non non non, j'ai vu comment ils se sont occupés de mes parents dans les hôpitaux là bas (en Algérie) non moi je veux être suivie ici". (Femme, PVVIH, 61 ans, originaire du Nord)*

---

---

<sup>59</sup> Mezzouj, Fatima, "Entre les allers et les retours : le choix rationnel des immigrés âgés", *Vie sociale*, pp. 103-114, vol. 16, no. 4, 2016

Le suivi médical et le “suivi” familial sont imbriqués et se font nécessité d’un retour régulier en France après le départ pour le pays d’origine. Si pour cette femme, le fait de rendre visite à ses enfants (qui ne sont pas au courant de son statut sérologique) est une explication suffisante à ses retours réguliers, lorsque les enfants sont restés dans le pays d’origine, il est difficile d’expliquer ces retours.

---

*“Tant que tu n’es plus ici, tu ne peux plus bénéficier des médicaments d’ici et voilà c’est le problème ça. Ca, c’est le problème (...) Sinon vous partez quelques mois, vous revenez, vous partez quelques mois, vous revenez c’est ça. Là vous pouvez pas prendre des médicaments pour quelques mois. Quand vous voyagez vous pouvez prendre les médicaments de trois mois, voilà et trois mois vous rentrez. Simplement je suis en retraite maintenant (se projette) je prends mes médicaments de trois mois, je repars, je prends mes médicaments de trois mois, je repars, après trois mois... à la retraite (ils vont se demander au pays) « pourquoi il a fait seulement trois mois et il est parti ? ». (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

Dans le cas de cet enquêté, le départ du pays d’origine a été pensé comme une migration économique. En France, il exerce la profession d’ouvrier. Tous ses revenus sont envoyés dans son village d’origine afin de subvenir aux besoins des personnes de sa communauté. Vivant dans un foyer au moment de l’enquête, et depuis son arrivée en 1995, il n’a pas été dans la possibilité d’accueillir sa femme et ses enfants, qui ne souhaitaient pas forcément, non plus, cette migration. Ainsi, pour sa famille restée au pays, avec laquelle il n’a pas partagé l’information concernant sa séropositivité au VIH, l’exercice de sa profession représente son seul lien au pays d’accueil. Aucune autre forme de lien n’est en mesure d’expliquer un retour régulier en France, pendant la période de retraite. Le retour dans le pays d’origine est, ici, pensé comme l’aboutissement d’une vie active dans le pays d’accueil. N’ayant pas d’ancrage affectif en France et, n’ayant pas communiqué l’information relative à sa séropositivité au VIH, il est difficilement envisageable pour cet homme de contourner le contrôle social exercé par les personnes demeurées dans le pays d’origine.

---

*“A cette époque (du diagnostic) quand tu sais que tu as le SIDA c’est fini pour toi (...) Moralement dans la tête j’avais eu trop peur c’est pour ça que j’ai tout fait pour aller voir mes enfants en 2014 (...) je ne n’avais même pas de projets, des projets pourquoi ? Puisque je vais mourir ? Des projets maintenant, comme je vieillis, je n’ai plus de force comme avant, si je savais que j’allais vivre*

*jusqu'à cette date j'allais faire des projets (...) J'aurais voulu faire construire en Afrique*" (Femme, PVVIH, 60 ans, originaire d'Afrique subsaharienne, diagnostiquée en 2005)

---

On retrouve, ici, un entretien mobilisé afin d'éclairer les incidences qu'a pu avoir le diagnostic VIH+ lorsqu'il est survenu pour une personne, migrante primo-arrivante (1.2.1). Le retour dans le pays d'origine a déjà eu lieu pour cette enquêtée. Il s'est inscrit dans une logique de dernier voyage, par anticipation d'une mort imminente. Le diagnostic a eu une incidence sur les projets de l'enquêtée. Ayant spontanément identifié une menace létale, l'âge atteint au moment de l'enquête, se présentait comme inenvisageable, au moment du diagnostic. De ce fait, elle n'a pas formulé de projets, ni pour le présent (au moment du diagnostic), ni pour l'avenir (au moment de l'enquête). Elle revient sur les projets qu'elle aurait investis, si elle avait pu anticiper le fait d'atteindre un âge avancé : *"si je savais que j'allais vivre jusqu'à cette date j'allais faire des projets (...) J'aurais voulu faire construire en Afrique"*. Le diagnostic a interrompu la mise en place de projections pour l'avenir, dans le pays d'accueil, comme dans le pays d'origine. A l'impossibilité de se projeter vers l'avenir, en raison du diagnostic, succède l'impossibilité de formuler des projets à un âge avancé : *"Des projets maintenant, comme je vieillis, je n'ai plus de force comme avant"*. Le vieillissement, et la perte de forces productives qu'il entraîne, est envisagé comme une entrave à la formulation de projet pour l'avenir.

La famille constituée et/ou restée en France, la relation souvent de longue date avec le médecin référent, ainsi que la prise en charge complète des traitements adaptés, fonctionnent ensemble dans la création d'une dynamique d'ancrage dans le pays d'accueil. Parallèlement, les ancrages déjà constitués dans le pays d'origine, avant le départ, et entretenus durant les retours réguliers concourent à la constitution d'un double ancrage. A l'entretien de ce double ancrage, les projections le plus souvent évoquées sont celles d'un "double projet", d'une "double présence".

La famille demeurant en France se présente, à la fois, comme une raison de plus de revenir dans le pays d'accueil, mais aussi, comme une explication adéquate lorsque l'information relative à la séropositivité au VIH n'a pas été partagée.

#### *4.1.2.3 Du temps dégagé pour investir le monde associatif ?*

Peu de personnes que nous avons rencontrées (2/32) ont investi les associations VIH au moment de l'enquête. Bien qu'il s'agisse parfois d'un manque d'intérêt, c'est le plus souvent le manque de temps, qui est utilisé pour expliquer la non-adhésion. On peut alors faire l'hypothèse que la période de

retraite est envisagée comme l'occasion d'un potentiel engagement dans le monde associatif VIH. Les discours mobilisés ici sont, le plus souvent, ceux de personnes originaires de France ou n'ayant pas d'ancrage dans leur pays d'origine, l'inscription définitive en France étant moins questionnée, l'adhésion à une association est davantage envisagée.

---

*“J’ai la capacité mentale, physique et l’intérêt pour tout ce qui m’entoure (...) c’est surtout comme ça qu’on vieillit bien (...) elle (la retraite) n’est surtout pas signe d’isolement (...) je m’engagerai pas plus mais différemment (dans l’association) par exemple je pourrai faire plus d’actions de nuit parce qu’avec le boulot... c’est des actions qui terminent tard dans la nuit donc c’est compliqué mais à la retraite...”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France)

---

Pour cet homme, déjà engagé dans une association VIH, le moment de la retraite est perçu comme l'opportunité de participer à des actions de nuit, difficilement envisageables au cours de la vie active. Il souhaite adapter ses engagements à la période de retraite. L'engagement dans l'association, au delà de lui fournir une opportunité de retournement du stigmate, est pensée comme un protection contre la retraite comme mort sociale (Guillemard, 1972)<sup>60</sup>.

---

*“Il faut se structurer (à la retraite) je l’ai bien vu avec mes parents ça s’était plutôt bien passé parce que justement ils s’étaient installé dans des associations (...) je pense que c’est indispensable parce que si on a pas ça la vie elle est rien... regarder le soleil se lever et se coucher c’est pas une vie... (...) pas forcément des associations VIH (...) la plupart de ces associations quand on les voit de l’extérieur elles sont quand même très orientées très artisanes (...) tous ces gens là me gonflent, les gens qui n’ont que ça à la bouche qui ne parlent que de ça (...) parce que la vie c’est pas que ça, si on parle que de ça on est enfermé dans un carcan et puis les homos c’est un milieu un peu spécial, nous on en fréquente très peu il n’y a que leur personne qui compte il n’y a que leurs problèmes d’homos (soupir)”* (Homme, PVVIH, 67 ans, originaire de France).

---

Dans ce second extrait, le monde des associations VIH est directement associé à l'homosexualité. Elle

---

<sup>60</sup> Guillemard Anne-Marie, *“La retraite, une mort sociale”*, La Haye, Mouton, 1972

même, stéréotypée à cette occasion. Cet homme, étant lui même homosexuel, ne voit pas dans l'investissement associatif l'opportunité de s'inscrire dans un réseau de semblables. Mais considère, plutôt, les associations VIH comme des lieux de forte altérité. L'épidémie du SIDA a, effectivement, représenté un paradigme pour les communautés homosexuelles, leur donnant une certaine visibilité sur la scène publiques, mais aussi, en permettant de se constituer en communauté en soi, possédant des causes communes (Broqua 2005)<sup>61</sup>. L'homme enquêté, met à distance les associations VIH qu'il juge identitaires, "très orientées", et méprisables ("*tous ces gens là me gonflent*").

A la fin des années 50, René Fox a souligné l'importance de trois types de ressources pour les présentant une pathologie. Tout d'abord, l'acquisition de connaissances médicales, que nous avons vérifiée, en filigrane, au cours de l'exposé. Ensuite, le type de relation établie avec le médecin, qui serait un point méritant un large développement, mais aussi, la participation à des groupes de malades (Fox, 1959)<sup>62</sup>. Cependant, cette étude met en lumière un certain désintérêt, et parfois même une opposition, pour les associations VIH. Le manque de temps étant souvent la raison évoquée, pour justifier le fait de ne pas faire partie du monde associatif, il était intéressant de se pencher sur les formes d'engagement que les enquêtées auraient pu envisager construire pendant la période de retraite. Les associations VIH ne sont, à priori, pas appréhendées comme des ressources nécessaires ou complémentaires pour les personnes que nous avons rencontrées. Ni dans la vie active, ni même pendant la période de retraite.

#### 4.1.3 Les EHPAD, une institution repoussoir

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes se différencient des maisons de retraite par la présence de personnels soignants et, plus particulièrement, d'un médecin coordinateur. La présence de ce médecin coordinateur marque l'entrée concrète dans un processus de médicalisation totale des maisons d'hébergement pour personnes âgées (Brami 2013)<sup>63</sup>. Selon l'enquête EHAP de la

---

<sup>61</sup> Broqua, Christophe. « Chapitre 1. Du mouvement homosexuel à la lutte contre le sida », pp. 25-51, dans "*Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*", Presses de Sciences Po, 2005

<sup>62</sup> Fox Renée, "*Experiment perilous : Physicians and patients facing the unknown*", Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1959

<sup>63</sup> Brami, Gérard. « Les paradoxes de l'évolution des ehpad », *Empan*, pp. 56-61, vol. 91, no. 3, 2013

Drees, fin 2015, 728 000 résidents vivent en établissement d'hébergement pour personnes âgées, soit 35 000 de plus qu'en 2011<sup>64</sup>. L'accompagnement dans la fin de vie des personnes âgées dépendantes est de plus en plus institutionnalisé. Le nombre de placements en EHPAD (publics ou privés) des personnes âgées, pour la fin de vie ne cesse de croître. En France, contrairement à l'Italie par exemple, l'Etat providence doit assurer, à travers le contrat social de solidarité (Salandini, 2019)<sup>65</sup>, la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Les EHPAD s'affichent, aujourd'hui, comme une norme concernant la prise en charge de la dépendance. Parmi nos enquêtés, les personnes originaires de pays de l'Union Européenne, sont souvent les enfants des premières cohorte de personnes âgées qui ont connu la prise en charge dans ces institutions médicalisées. Pour eux les EHPAD se présentent comme des institutions repoussoir à la lumière de l'expérience des parents décédés. Si cette analyse pourrait être observée dans la population générale, les craintes sont accentuées pour la sous-populations que représentent les personnes homosexuelles. A l'histoire de leurs parents, s'ajoutent leur crainte d'être seuls dans le grand âge.

---

<sup>64</sup> Drees, "728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015", *Etudes et résultats*, n° 1015, Juillet 2017.

<sup>65</sup> Salandini, Nicolas, "La liberté, la personne âgée dépendante et l'EHPAD. Itinéraire contraint ? ", *Empan*, pp. 64-70, vol. 115, no. 3, 2019

---

*“Pas les maisons de retraite, les EHPAD moi j’ai vu avec ma mère (..) c’est une arnaque, on lui donnait pas ses médicaments pour dormir (...) elle avait toute sa tête ma mère, c’est être là bas qui l’a fait partir (mourir)”* (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire de France)

---

*“(un EHPAD) tout sauf ça, tout sauf ça... c’est emmener les gens à la déchéance, pousser les gens, c’est pas les assister c’est les pousser à la déchéance (...) surtout dans les privés (...) parce qu’ils ont des objectifs économiques (...) il faut que les gens soient faciles à être manipulés donc l’objectif numéro un c’est de les rendre invalides pour qu’ils soient dans leurs fauteuils roulants”.* (Homme, PVVIH, 66 ans, originaire de France)

---

Des représentations liées à de la maltraitance, sur les personnes âgées, sont souvent associées à la prise en charge en EHPAD. Représentations qui nourrissent une vision repoussoir de ces institutions. Ces formes de maltraitements trouvent un lien, pour les enquêtés, à travers des logiques de réductions des coûts par la nécessité de rendre les corps malléables. A ces représentations, s’ajoute la crainte pour les personnes homosexuelles de voir leur champs de socialisation, mais aussi d’assistance, restreint au personnel institutionnel.

---

*“Je suis très marqué par le fait d’avoir vu vieillir mes parents il n’y a pas si longtemps et ça c’est fini... surtout mon père, très difficilement (...) la grosse différence c’est que moi j’ai pas d’enfants parce qu’avec mes parents on a été très très présents (...) si on avait pas été là ça aurait été très compliqué pour eux (...) il y a rien derrière il n’y a personne derrière donc comment on va finir ? (...) La question c’est, dans le grand âge comment vivre comme gay dans une maison de retraite où 99% des gens sont hétéros (...) Nous (les homosexuels) ce qu’on a comme difficultés à vivre c’est l’isolement parce qu’on a pas de famille si on a des frères et sœurs comme en général dans une fratrie l’écart n’est pas très important petit à petit le vide se fait autour de vous, on a pas d’enfants pour la plupart”* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire de France)

---

Une grande majorité des personnes que nous avons rencontrées sont hétérosexuelles et ont des

enfants. Les projections pour la fin de vie des personnes homosexuelles que nous avons rencontrées, se distinguent par l'impossibilité de mobiliser cette ressource. Sur la base des valeurs de solidarité, un contrat implicite lie les enfants à leurs parents dans le gardiennage des corps. De plus, les enfants garantissent, par leur présence, un lien socialisateur pour leurs parents, dans le grand âge. Ressource que les personnes homosexuelles, que nous avons rencontrées, ne possèdent pas. Si, intuitivement, l'orientation sexuelle ne joue pas un rôle dans la prise en charge en EHPAD, elle semble cependant poser question : *“La question c'est, dans le grand âge comment vivre comme gay dans une maison de retraite où 99% des gens sont hétéros”*. Il s'agit alors d'être considéré comme faisant partie d'une sous-culture déviante, d'une minorité stigmatisée. Au cours d'un premier entretien exploratoire, un enquêteur avait évoqué l'idée d'une institution de fin de vie fermée, destinée uniquement aux personnes homosexuelles séropositives. Sur le modèle de la maison des Babayagas, elle-même inspirée du béguinage, ancien lieu de vie des “béguines”, femmes célibataires ou veuves en milieu religieux. Cette résidence participative située en banlieue parisienne est autogérée par un groupe de femmes de 60 ans et plus. Cette comparaison interroge. Les maisons de retraite, ou les EHPAD, sont des micro-sociétés, bien qu'une distinction se fasse d'un point de vue économique (entre possibilités d'accès d'abord, et entre privées et publiques, ensuite) il s'agirait alors d'effacer toutes formes d'altérité au profit de regroupements communautaires clos. D'un autre point de vue, ne serait-ce pas une continuité dans les choix de socialisation pendant la vie active ?

Si les personnes que nous avons rencontrées, originaires de pays Européens, s'interrogent sur les prises en charge institutionnelles de la fin de vie, elles ne s'interrogent pas particulièrement sur le lieux de sépulture. Parallèlement, les personnes ayant une trajectoire migratoire, à travers une forme de double ancrage, sont plus emprunts à réfléchir au lieu qui sera destiné au recueil de leur corps, après leur décès.

#### 4.1.4 Les choix de lieux de sépultures dans un contexte transnational, la rencontre de deux systèmes de références culturelles

Le double ancrage, évoqué précédemment, est également à prendre en compte concernant le choix du lieu de sépulture. Gaëlle Clavandier écrit “Les rituels funéraires ne sont jamais indépendants d’un système de connaissance et d’organisation qui définit les rapports entre les individus.” (Clavandier, 2009, p.73)<sup>66</sup>. Toujours en résonance avec le notion de double ancrage, il est intéressant d’interroger les projections et organisations mises en places autour du lieu où va reposer le corps. La notion d’économies morales (Eideliman, Fassin 2012)<sup>67</sup> peut, également, être mise au service de cette lecture des projections funéraires. Nous allons essayer de comprendre comment le lieu de sépulture est choisi lorsque l’individu est inscrit dans deux sociétés à économies morales, de la mort, différentes.

---

*“Je connais beaucoup de choses de mon pays mais je n’ai plus de repères là bas, j’ai pratiquement plus rien là bas (...) je mourrai là où je suis un jour (...) je vais vous dire quelque chose de bizarre ça va peut être vous faire peur, tout le temps quand je m’étais engagé dans l’armée je me disais « je vais mourir comme un chien dans la rue ou dans des conditions compliquées », parce que je suis militaire, je suis amené à tomber là bas (...) qu’on vous enterre ici ou qu’on vous enterre au pays c’est la même (...) là où le soldat tombe on l’enterre, malheureusement ici il n’y aura pas d’honneur comme quand vous êtes militaire actif”.* (Homme, PVVIH, 61 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)

---

Pour cet homme, le passage en France a été pensé comme bref, avant que le diagnostic ne le contraigne à une installation de longue durée. Cette installation a donnée lieu à un déclassement social important, d’un point vue économique mais aussi, symbolique. Dans son pays d’origine, il exerçait la profession d’officier, haut grade dans la direction des armées. Bien qu’il souligne ses ancrages culturels à son pays d’origine (“*je connais beaucoup de choses de mon pays*”) il n’y possède plus d’ancrages sociaux. Malgré le déclassement subi en France, et le peu de retour dans le pays d’origine (en raison d’une perte de ressources sociales) il n’a pas cessé d’investir l’identité d’officier. Bien que l’identité professionnelle d’officier ait été perdue, l’identité symbolique est entretenue : “*là où le soldat tombe on l’enterre*”. Si le lieu de sépulture semble lui être indifférent, cette indifférence est à

---

<sup>66</sup> Clavandier, Gaëlle, “ Chapitre 3 - Rituels funéraires et croyances” dans “ *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*”, pp. 71-93, Armand Colin, 2009

<sup>67</sup> Fassin Didier, et Eideliman Jean-Sébastien, “*Economies morales contemporaines*”, La Découverte, 2012

comprendre comme la préservation d'une identité d'officier perdue au cours d'un parcours migratoire, médicalement contraint. L'infection n'a pas eu de répercussions sur ses projections quant au lieu de sépulture. Cependant, ce sont ses représentations de la façon dont il pensait mourir qui ont été bousculées par le VIH. Exprimer son indifférence quant au lieu de sépulture c'est demeurer un "soldat" enterré "là où il est tombé". Pour d'autres, le lieu de sépulture est choisi, et déterminé, selon les normes, usages et rituels funéraires auxquels la personne a été socialisée.

---

*"Ca (la mort) c'est... rentrer directement au pays parce qu'on a eu une association entre nous, on cotise tous les ans, en cas de décès la personne est rapatriée et avec quelqu'un qui l'accompagne jusqu'au village natal (...) des gens du même village que nous (...) faut compter 3500/4000 pour rapatrier quelqu'un (...) c'est un proche, très proche qui l'accompagne (...) on se met d'accord (...) parce que nous on veut pas enterrer les corps ici parce qu'on a pas les mêmes... nous quand on enterre quelqu'un là bas après c'est fini (...) ici c'est ce qu'on a entendu si tu payes pas on enlève le corps ça me travaille (comme idée) quelqu'un qui est enterré on l'enlève"* (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)

---

Dans ce second extrait, ce n'est pas la dimension strictement géographique du lieu de sépulture qui est évoquée, mais le type d'économies morales autour de la mort dans une société donnée. Les rituels funéraires monétarisés et, les lieux de sépultures contractualisés sur le modèle de la location, dans le pays d'accueil, sont en inadéquation avec les rituels funéraires intériorisés. Dans un contexte transnational, le choix du lieu de sépulture relève de l'adhésion à des croyances, des normes et des tabous qui n'ont pas toujours été réactualisés dans le pays d'accueil. L'exhumation des corps est, ici, considérée comme une pratique amoralisée qui explique l'importance de ne pas être enterré en France. Deux systèmes de références culturelles s'opposent. Afin de garantir un rapatriement du corps inanimé dans le pays d'origine une "caisse de mort" (Petit, 2002)<sup>68</sup> est organisée tout au long de la vie active. Une forme de cotisation spécifique à une communauté donnée qui permet l'assurance de ne pas être enterré dans le pays d'origine. Bien que la gestion de la mort implique, encore, une dimension économique (afin de permettre le retour du corps dans le pays d'origine) cet aspect monétaire n'a pas d'influence sur le déplacement du corps, comme c'est le cas dans le pays d'accueil.

---

<sup>68</sup> Petit Agathe, "Le rapatriement post-mortem ou l'ultime retour des "gens du Fleuve", *Hommes et migration*, , p. 44-52, N°1236, mars-avril 2002

---

*“Là où ça va se produire ça va se produire, je n’ai pas de préférence, j’ai une maison au Cameroun dieu merci, j’ai pris... même depuis que je suis avec mon ex femme j’ai toujours pris des assurances de rapatriement de corps, j’ai toujours... je paye chaque année. C’est les assurances pour payer si vous mourrez par exemple... que les autres n’est pas à payer (...) Comme ça ils (ma famille) décideront, ce n’est pas une question d’argent”*

*“S’ils veulent m’incinérer... chez nous c’est très mal vu mais si c’est... (...) Ah oui... ça c’est un truc... c’est... c’est... c’est vraiment... comment vous dirais-je ? C’est quelque chose que les gens n’acceptent pas, c’est comme un porte malheur pour les gens qui viennent après, pour mes enfants par exemple, s’ils ont un petit problème, on va dire... pourtant ils sont nés ici en France mais on va dire «oh mais c’est parce que.... il s’est fait incinérer» donc j’ai pris ces précautions là, maintenant je considère que ils m’ont connu, c’est ça l’essentiel, je ne sais pas, si nous n’avions pas été victimes de cette maladie là, peut être que je serais mort, je ne sais pas” (Homme, PVVIH, 60 ans, originaire d’Afrique subsaharienne)*

---

De la même façon que dans l’extrait précédent, une “caisse de mort” (Petit, 2002) a été organisée de façon à ce que l’aspect économique soit écarté pour les enfants. Ils sont alors en charge de l’aspect symbolique, à travers le choix des rituels funéraires qui vont entourer le décès. Cet extrait est intéressant car il soulève des problématiques très spécifiques à la sépulture dans un contexte transnational : une grande liberté est attribuée aux enfants dans le choix du lieu et des rituels funéraires, parallèlement, le double ancrage doit être pris en compte. L’incinération représente, ici, un tabou morbide et, bien que les enfants soient nés en France, ils sont soumis à ce tabou. Une fois encore, deux références culturelles se rencontrent. Si, dans le cas de cette personne enquêtée, les tabous sont restés ceux, en vigueur dans la pays d’origine, il n’en va pas toujours ainsi.

---

*“Depuis 30 ans que je suis ici j’y suis allé (au Congo) que 2 fois (...) mes frères et sœurs sont ici (...) en étant ici en Europe j’ai une autre vision, il y a des choses qui se passent parfois là bas, vous pouvez pas accepter, il y a beaucoup de gens qui sont arrêtés, les gens souffrent, le Congo c’est un*

*pays riche mais le peuple vit pas bien parce que les richesses sont pour les hommes politiques, ils n'ont pas créé d'emploi, il n'y a rien rien rien (...) Je vais rester ici même ma compagne est enterrée ici, elle disait qu'il faut que je sois enterré ici avec les assurances que j'ai contractées parce que même là bas si vous êtes enterré votre tombe on la verra plus, parce que déjà personne va venir voir votre tombe et comme il y a pas trop de places on peut mettre deux personnes dans une même tombe et on sait pas qui (est dedans)". (Homme, PVVIH, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

Dans le cas de cet homme, sa socialisation s'est poursuivie (Lahire, 2006)<sup>69</sup> dans le pays d'accueil. Notamment, à travers l'intériorisation des représentations de la mort et de sa gestion. En mettant à distance le système de référence culturelle en vigueur dans son pays d'origine, les tabous se sont déplacés et ont été adaptés à ceux en vigueur dans le pays d'accueil. Le type d'économie morale, autour de la mort, a été intériorisé. Des assurances institutionnelles ont été contractées, en comparaison à l'organisation par "caisses de mort" évoquées dans les extraits précédents. C'est, alors, les normes et les valeurs qui organisent la mort dans le pays d'origine qui sont considérées comme repoussoir.

Certaines stratégies mises en place autour de la mort ne sont pas sans faire penser à celles évoquées pour décrire les mécanismes relatifs au partage du statut sérologique. Lorsque les conditions (lieux et rituels) de sépulture sont laissées aux choix des enfants, il arrive que des critères électifs soient évoqués afin d'expliquer que l'un d'entre eux soit "élu" pour "s'occuper de la mort".

---

*"C'est mon fils qui décide (où m'enterrer) j'ai un fils, celui qui est en Espagne donc j'ai dit « c'est lui qui prend toutes les décisions » (...) parce que cet enfant ne m'a jamais dit quelque chose de mal, par contre mon fils qui est au Cameroun, j'arrive au Cameroun il ne peut même pas m'offrir un bouteille d'eau, en fait il se dit « elle est en France, il y a l'argent en France » avec tout l'argent que j'ai donné, son appartement, ses études, lui il se dit « elle a fait son devoir », je viens au Cameroun il s'occupe même pas de moi, il passe son chemin, le second m'a dit des mots qui m'avaient vraiment blessé mais lui, il est le seul qui n'a jamais dit un truc contre sa mère donc j'ai dit « c'est lui qui décide tout » et même ma fille, vous savez les enfants qui ont grandi en France... Ah, elle sait tout, elle a un Bac +5, avant que je ne dise 2 mots, elle connaît tout (...) on s'entend très bien mais j'ai des blessures donc c'est lui décide (du lieu de sépulture)". (Femme, PVVIH, 65 ans, originaire d'Afrique subsaharienne)*

---

<sup>69</sup>Lahire Bernard, "L'Homme pluriel. Les ressorts de l'action", Hachette Littératures, 2006

---

Tout se passe comme si être un enfant prévenant dans la vie, assurait d'être un enfant prévenant dans la mort. Pour cette personnes enquêtée, c'est à son enfant le plus impliqué dans sa vie qu'est attribué l'organisation de sa mort. C'est, aussi, celui qui semble avoir les critères moraux les plus valorisés dans le système de valeur de l'enquêtée : *“cet enfant ne m'a jamais dit quelque chose de mal”*. L'enquêtée compare cet enfant à sa fille, qu'elle ne juge pas assez humble et à son autre fils, qu'elle ne juge pas généreux. Le choix du lieu de sépulture est considéré comme une offrande, un contre don à celui d'avoir été un enfant attentif et bienveillant.

Bien que le diagnostic VIH ait eu des incidences sur le parcours migratoire, le recours à des traitements efficaces permet d'envisager une avancée vers la mort organisée. Dans un contexte transnational, la rencontre de deux systèmes de valeurs culturelles entourant la mort, contraint à faire un choix concernant le lieu de sépulture. La période de retraite est pensées au prisme de l'infection, autour d'une logique de double projet et, le choix du lieu de sépulture est pensé comme un ancrage définitif. L'ensemble de l'économie morale (les tabous, normes, valeurs, rituels) entourant la mort dans une société donnée, réintroduit une dimension d'ancrage “premier”. Il s'agit d'être enterré dans une société qui veillera à l'intégrité du corps, selon un système de référence culturelle, qui prévaut pour les personnes rencontrées.

### *Conclusion*

Les projections vers la période de retraite prennent en compte l'infection au VIH : la poursuite de la vie active après l'âge légal de la retraite, est, à la fois, contraint (par les absences sur le marché du travail, liées aux hospitalisations) et permis (par l'action thérapeutique actuelle. Par ailleurs, la nécessaire continuité du suivi amène à réévaluer les possibilités de départ dans une autre région. Enfin, dans un contexte transnational, le suivi VIH, la famille constituée et/ou restée en France et les ancrages dans le pays d'origine, s'imbriquent dans la formulation d'un double projet.

Cependant, dans la grande majorité des cas, l'âge atteint au moment de l'enquête, n'a pas été envisagé au moment du diagnostic. Si, pour certaines personnes, les projections ont été réactualisées avec l'avancée dans l'âge. Pour d'autres, aucun projet n'a été établi, devant l'anticipation d'une mort imminente.

Concernant la fin de vie, l'inscription dans un EHPAD, n'est pas envisagée par les personnes ayant un parcours migratoire. Cette inscription, ne fait, en effet, pas partie des représentations de la fin de vie dans leurs systèmes de valeurs culturelles. N'ayant, en effet, pas connu de parents pris en charge dans

ce type d'établissement. Parallèlement, pour les personnes originaires de pays Européens, ces établissements représentent des institutions repoussoirs, à la lumière de l'expérience de leurs parents. Enfin, si les personnes n'ayant pas de trajectoire migratoire ne s'interrogent pas sur le lieu de sépulture. Pour les personnes inscrites dans un processus migratoire, le lieu de sépulture doit être pensé et organisé. De ce fait, des "caisses de mort" (Petit, 2005) sont organisées afin de permettre le retour du défunt dans le pays d'origine. Néanmoins, la volonté d'être enterré dans le pays d'origine varie, selon le type d'économie morale entourant la mort, intériorisé.

## Conclusion

Lorsqu'elle est prise en charge, comme c'est le cas pour nos enquêtés, l'infection au VIH s'insère dans le champs des maladies chronicisées. Cependant, si la maladie « paraît au premier abord se réduire à sa réalité organique » (Adam, Herzlich, 2005, p.5)<sup>70</sup> ne pas prendre en compte sa réalité sociale reviendrait à ignorer la façon dont elle agit sur le vécu biographique, ignorer le « travail du patient » (Strauss, 1982)<sup>71</sup>, le « travail biographique » (Strauss, Corbin, 1987)<sup>72</sup> et le travail de gestion de l'information (Goffman, 1963)<sup>73</sup>.

Le cas du VIH représente, quasiment, un idéal type (Weber, 1904-19017)<sup>74</sup> du vécu avec une maladie. Tant les représentations qui lui sont associées exacerbent tous les mécanismes et les stratégies mises en place pour le contrôle de l'information et la création de sens. En ce sens, l'infection au VIH est un bon observateur de la façon dont les représentations dominent sur les savoirs biomédicaux dans le traitement social des pathologies. Ainsi, bien que l'infection soit contrôlée, elle représente toujours une menace létale pour les proches que l'on en informe. Et une menace sociale pour les personnes infectées qui en sont porteuses. Si la maladie est, en elle même, associée à une forme de déviance (Goffman, 1963), l'infection au VIH concentre toutes les pratiques considérées comme déviantes. Ces pratiques apparentées à l'infection peuvent varier selon les personnes et le type d'économie morale intériorisée qui entoure l'infection (pratiques homosexuelles, pratiques sexuelles multipartenaires, usages de drogues...).

Cependant, le partage de l'information relative à la séropositivité au VIH n'est pas si rare que l'on pourrait le croire. Bien que l'information demeure difficile à communiquer (Pierret, 2006)<sup>75</sup> parmi nos enquêtés, beaucoup ont partagé l'information. Bien sûr, il n'est pas question de perdre le contrôle de l'information, mais de contrôler sa divulgation. Il s'agit alors d'exercer un contrôle sur les personnes informées par, notamment, l'élaboration de critères d'électivité (3.3). Il s'agit, aussi, de cibler une

---

<sup>70</sup> Adam Philippe, Herzlich Claudine, « *Sociologie de la médecine et de la maladie* », Armand Colin, 2017

<sup>71</sup> Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B. & Wiener C, « The work of hospitalized patients », *Social Science and medicine* n° 16, 1982

<sup>72</sup> Corbin J., Strauss A., « Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time », *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281, 1987

<sup>73</sup> Goffman Erving, « *Stigmate. Les usages sociaux du handicap* », Paris, Les Éditions de Minuit, [1963], 1975

<sup>74</sup> Max Weber, « *Essais sur la théorie de la science* », Paris, Pocket, [1904-1917], 1992

<sup>75</sup> Pierret, Janine, « *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées* », Presses Universitaires de France, 2006

situation d'énonciation qui serait plus favorable qu'une autre au partage de l'information. Cette dimension aurait mérité un large développement.

Néanmoins, le secret n'échappe pas aux récurrences inégalitaires. Ainsi, certaines personnes enquêtées ont été contraintes de divulguer l'information, non pas par choix, mais par contrainte. Le partage de l'information servait, alors, le besoin de ressources dans la gestion de la maladie. Pour ces personnes il s'agissait de communiquer l'information de façon à se faire aider dans la compréhension et le renseignement de divers formulaires. Pour d'autres encore, en situation de précarité stable sur le plan professionnel, il s'agissait de se faire aider par l'un de leurs enfants pour aller chercher les traitements. Car l'impossibilité de libérer du temps ne leur permettait pas de le faire d'eux mêmes.

Tout en s'écartant de considérations misérabilistes, ce sont souvent les mêmes personnes, pour lesquelles le VIH a été l'occasion de remaniements paradigmatiques de leurs trajectoires professionnelle et migratoire. Pour les personnes diagnostiquées peu de temps après leur arrivée en France, l'infection a, parfois, transformé un voyage pensé comme temporaire en un établissement de longue durée. Cet établissement de longue durée, a, lui même, souvent été l'occasion d'un déclassement en France. Pour d'autres, qui avaient pensé la venue en France comme une migration de longue durée, le diagnostic s'est présenté comme une entrave à la constitution de divers capitaux. Peu de temps après son arrivée en France, une femme a été dépistée VIH+, pensant à une mort imminente et n'ayant pas de ressources (relationnelles et matérielles) en France, elle n'a pas investi le pays d'accueil. A l'infection comme raison de ne pas faire de projet en France, s'est succédée le vieillissement, qu'elle n'avait pas envisagé. Des conditions socio-économiques données, font de la maladie une expérience différenciée dans ses répercussions, ainsi que dans l'accès aux soins.

Pour certaines personnes, la migration de longue durée a été pensée au prisme de la nécessité de recevoir les traitements distribués en France. L'inégale répartition de l'accès aux soins est, aussi, une raison d'envisager un "double projet" pour l'avenir. Ce projet, dépend également de la dotation en ressources, aussi bien relationnelles que matérielles, disponibles en France et dans le pays d'origine. Ainsi, n'ayant pas de ressources relationnelles en France, un homme se demande comment il expliquera à sa famille ses allers- retours réguliers, une fois à la retraite. Dans le même sens, une femme s'interroge sur la possibilité de se faire accueillir par ses enfants en France lors de ses retours. Le double projet est, d'un point de vue beaucoup plus micro, également ce qui est envisagé par les personnes originaires de France, afin de changer de région à l'âge de la retraite. Le VIH, rejoint, en ce sens, le champs des autres maladies chroniques, qui contraignent à rester à proximité des lieux de soins afin de bénéficier de leur suivi et de leurs traitements.

Le traitement est, d'ailleurs, l'objet d'un rituel de la part des enquêtés. Afin de normaliser sa prise, il est inséré dans des moments de vies très précis, ce qui permet de "*ne plus y faire attention*"<sup>76</sup>, de le prendre "*comme un doliprane*"<sup>77</sup>. Le traitement est un sujet qui mériterait, lui aussi, un large développement. Il est, également, pris dans des logiques de création de sens. Comme nous l'avons vu avec Mme Kamara<sup>78</sup>, le "travail biographique" opérant, ses difficultés d'observance sont mises en lien avec le partage du statut sérologique avec ses enfants. Le traitement est aussi, dans le milieu associatif, pris en exemple pour faire contraste entre "*l'ancienne maladie et la nouvelle maladie*"<sup>79</sup> et ainsi, rationaliser l'infection au prisme de sa prise en charge "*peu contraignante*"<sup>80</sup> et efficace.

Bien que le milieu associatif soit peu investi par les personnes que nous avons rencontrées, elle procèdent à une forme de prévention individuelle régulière et attentive. L'expression d'une "figure d'expert" sous couvert de l'anonymat que permet cette stratégie qui consiste à "prévenir sans dire". Les personnes enquêtées procèdent ainsi, pour parler à leurs enfants, petits enfants, ou à leurs connaissances des risques qu'ils encourent, ou de la façon dont la maladie n'est pas une menace létale, d'après leur expérience.

Les enfants sont les personnes les plus mobilisées lorsque l'on aborde le sujet du lieu de sépulture dans un contexte transnational. Des critères électifs peuvent être élaborés dans le choix de celui qui se chargera des funérailles. Cependant, la plupart du temps, des "caisses de mort" (Petit, 2002)<sup>81</sup> sont mises en place pour assurer le retour du corps dans le pays d'origine. Les volontés concernant le lieu de sépulture dépendent du type d'économie morale (Eideliman, Fassin, 2012)<sup>82</sup> qui entoure la mort, intériorisée. Ainsi, M. Dicesse<sup>83</sup> préférerait être enterré en France, par crainte d'être enterré dans le même tombeau qu'une autre personne au Congo. Alors que M. Dème<sup>84</sup> préférerait être enterré au Congo, par crainte que son corps ne soit exhumé en France.

Ce mémoire a été organisé de façon chronologique. Afin d'éclairer de quelles façons le VIH a eu une incidence sur le passé, en a sur le présent et, en aura sur le futur. Mais, surtout, de quelles façons le

---

<sup>76</sup> Mme Bacre, 65 ans, originaire d'Afrique du Sud

<sup>77</sup> M. Hermant, 61 ans, originaire de France

<sup>78</sup> Etude de cas N°1, p.140

<sup>79</sup> M. Cassandre, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne

<sup>80</sup> M. Loisel, 66 ans, originaire de France

<sup>81</sup> Petit Agathe, "Le rapatriement post-mortem ou l'ultime retour des "gens du Fleuve"", Hommes et migration, , p. 44-52, N°1236, mars-avril 2002

<sup>82</sup> Fassin, Didier, et Eideliman Jean-Sébastien, "Economies morales contemporaines", La Découverte, 2012

<sup>83</sup> M. Dicesse, 62 ans originaire d'Afrique subsaharienne

<sup>84</sup> M. Dème, 62 ans, originaire d'Afrique subsaharienne

vécu biologique a eu des incidences sur le vécu biographique, a chaque étapes du parcours de vie des personnes que l'on a rencontrées.



## Bibliographie

### Bibliographie des ouvrages

- Adam Philippe, Herzlich Claudine, “*Sociologie de la médecine et de la maladie*”, Armand Colin, 2017
- Baudelot Christian, Gollac Michel, “*Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*”, Paris, Fayard, 2003
- Beaud Stéphane, Weber Florence, “*Guide de l’enquête de terrain*”, La découverte, 1997
- Caradec Vincent, “*Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*”, Paris, Éditions Armand Colin, 2008
- Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret, “*Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*”, Armand Colin, 2004
- Corbin J. M. et Strauss. A., “*Unending work and care : Managing chronic illness at home*” San Francisco, Jossey-Bass, 1988
- Desgrées du Loû, Annabel, et France Lert, “*Parcours : Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*”, La Découverte, 2017
- Dubet François, Cousin Olivier, Macé Eric et Rui Sandrine, “*Pourquoi moi ? L’expérience des discriminations*”, Paris, Seuil, 2013
- Fassin, Didier, et Eideliman Jean-Sébastien, “*Economies morales contemporaines*”, La Découverte, 2012
- Fox Renée, “*Experiment perilous : Physicians and patients facing the unknown*”, Philadelphia, University of Pennsylvania Press, 1959
- Freidson Eliot, “*Profession of Medicine*”, (trad. française : *La Profession médicale*, Payot, Paris, 1984), Harper & Row, New York, 1970]
- Goffman Erving, “*Stigmaté. Les usages sociaux du handicap*”, Paris, Les Éditions de Minuit, [1963], 1975
- Guillemard Anne-Marie, “*La retraite, une mort sociale*”, La Haye, Mouton, 1972
- Katz Elihu et Lazarsfeld Paul, “*Personal Influence*”, New York, The Free Press, 1955. Trad. fr. “*Influence personnelle. Ce que les gens font des médias*”, Armand Colin & INA, 2008
- Lahire Bernard, “*L’Homme pluriel. Les ressorts de l’action*”, Hachette Littératures, 2006
- Mellini, L., Godenzi, A. et De Puy, J., “*Le Sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*”, Paris, L’Harmattan, 2004
- Pierret, Janine, “*Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*”, Presses Universitaires de France, 2006
- Weber Max, “*Essais sur la théorie de la science*”, Paris, Pocket, [1904-1917], 1992

### Bibliographie des chapitres

- Béliard, Aude, “3. Faire avec les familles”, pp. 89-115. , “*Des familles bouleversées par la maladie d'Alzheimer. Variation sociales*”, ERES, 2019
- Broqua, Christophe. « Chapitre 1. Du mouvement homosexuel à la lutte contre le sida », pp. 25-51, dans “*Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*”, Presses de Sciences Po, 2005
- Eideliman, Jean-Sébastien. “17. « S'il vous plaît, pas de pitié ! ». Les combats des parents d'adolescents handicapés mentaux” pp. 377-395, “*Economies morales contemporaines*, La Découverte, 2012
- Fassin, Didier, et Jean-Sébastien Eideliman, “ Introduction, Défense et illustrations des économies morales”, pp. 9-18, “*Economies morales contemporaines*”, La Découverte, 2012
- Peretti-Watel, Patrick, Dominique Rey, et Anne-Deborah Bouhnik. “ Chapitre 12 : Les séropositifs connaissent-ils la prophylaxie post-exposition ? “, Patrick Peretti-Watel éd., “*Sida : une maladie chronique passée au crible*”, Presses de l’EHESP, pp. 153-159, 2008
- Pierret, Janine, “2. Enjeux et ressources pour vivre avec une mort annoncée”, “*Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*”, pp. 41-78, Presses Universitaires de France, 2006
- Pollak, Michael, “La politisation”, “*Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*”, pp. 162-192, Editions Métailié, 1988
- Weber Florence, “ *Pour penser la parenté contemporaine*”, p. 73-106, sous la direction de Debordeaux. D, Strobel dans “*Les solidarités familiales en questions. Entraide et transmission*”, Paris, lgdj, 2002

## Bibliographie des articles

- Baszanger Isabelle, “Les maladies chroniques et leur ordre négocié”, *Revue française de sociologie*, p.3-27, 1986
- Béliard Aude, Eideliman Jean-Sébastien, Fansten Maïa, Jiménez-Molina Álvaro, Mougel Sarra, et Planche Maëlle, “ Le TDA/H, un diagnostic qui agite les familles. Les quêtes diagnostiques autour d’enfants agités, entre rupture et continuité”, *Anthropologie & Santé* [En ligne], connection le 09 June 2020, En ligne depuis le 10 Octobre 2018
- Béliard, Aude, et Eideliman Jean-Sébastien, “ Mots pour maux . Théories diagnostiques et problèmes de santé”, *Revue française de sociologie*, vol. 55, no. 3, pp. 507-536, 2014
- Boltanski Luc, “ Les usages sociaux du corps”, In: *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 26<sup>e</sup> année, N. 1, 1971. pp. 205-233.
- Brami, Gérard. « Les paradoxes de l'évolution des ehpad », *Empan* , pp. 56-61, vol. 91, no. 3, 2013
- Bury Michael, “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health and Illness*, p. 167-182, 1986
- Chamozi Françoise, “Risques de l’immigration et déclassement professionnel”, *Hommes & migrations*, p 112-121, N° 1281 | 2009
- Clavandier, Gaëlle, “ Chapitre 3 - Rituels funéraires et croyances” dans “ *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*”, pp. 71-93, Armand Colin, 2009
- Corbin J., Strauss A., “Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time”, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281, 1987
- Crenshaw Kimberlé W. “Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur “ (1991), trad. fr. Oristelle Bonis, *Cahiers du genre*, vol. 2, no 39, p. 51-82, p. 53, 2005
- Desesquelles. A, Gotman.A, Michau. J, Molière.E, “*Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH*”, Direction générale de la santé, Plein sens, mars 2013
- Drees, “728 000 résidents en établissements d’hébergement pour personnes âgées en 2015, Premiers résultats de l’enquête EHPA 2015”, *Etudes et résultats*, n° 1015, Juillet 2017.
- INSEE, “Tableaux de l’Économie Française, Édition 2014”, *Enquête emploi 2014*, consulté en ligne le 11/05/2020 à 8h46.
- Loretti, Aurore, “ « Guérir » : effets de l’appartenance de classe et du genre dans l’après-cancer », *Sociologie*, vol. 10, no. 3, 2019, pp. 267-283.
- Mezzouj, Fatima, “Entre les allers et les retours : le choix rationnel des immigrés âgés”, *Vie sociale*, pp. 103-114, vol. 16, no. 4, 2016
- Mizrahi, Andrée, et Arié Mizrahi. « Inégalités sociales face au vieillissement et à la mort », *Gérontologie et société*, vol. 25 / 101, no. 2, 2002, pp. 63-83.
- Petit Agathe, “Le rapatriement post-mortem ou l'ultime retour des “gens du Fleuve””, *Hommes et migration*, , p. 44-52, N°1236, mars-avril 2002
- Poglia Miletì, Francesca, et al. “ Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler “ , , pp. 62-64, Hermès, *La Revue*, vol. 69, no. 2, 2014

Salandini, Nicolas, “La liberté, la personne âgée dépendante et l’EHPAD. Itinéraire contraint ?”, *Empan*, pp. 64-70, vol. 115, no. 3, 2019

Schaeffer Fanny, “Mythe du retour et réalité de l’entre-deux. La retraite en France, ou au Maroc ?”, “Émigrés-Immigrés : vieillir ici et là-bas”. pp. 165-176, *Revue européenne des migrations internationales*, vol. 17, n°1, 2001

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B. & Wiener C, “The work of hospitalized patients”, *Social Science and medicine* n° 16, 1982

Tijou-Traoré, Annick, “Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l’annonce de la séropositivité dans des couples sérodiscordants à Abidjan (Côte d’Ivoire)”, pp. 43-67, *Sciences sociales et santé*, vol. 24, no. 2, 2006

Villani, Michela, Laura Mellini, et Francesca Pogliani Miletta, “ Femmes subsahariennes séropositives en Suisse : le VIH à l’épreuve de l’intersectionnalité “, *Cahiers du Genre*, pp. 215-230, vol. 65, no. 2, 2018

“Fiche d’information 2019 - dernières statistiques sur l’état de l’épidémie SIDA”, *ONU SIDA*, consulté en ligne le 19/05 à 20h52.

## *Annexes*

### *Annexe N°1 : Guide d'entretien intégral*

#### **Histoire de vie de la personne**

Trajectoire résidentielle, éventuellement de migration (si oui année d'arrivée en France, âge d'arrivée, raisons de la migration, contexte d'arrivée)

Milieu d'origine (composition de la famille d'origine, professions des parents)

Scolarité, études et trajectoires professionnelle

Vie affective et familiale (enfants, partenaires, conjoints, famille en France et éventuellement dans le pays d'origine)

Réaction hostile origine, maladie, âge (exemple du dentiste)

#### **Histoire de la maladie**

Circonstances de la découverte

Prise en charge et accès aux traitements, phases de traitement (changement de médecin, changement de traitement),

Effets secondaires, pathologies associées, autres problèmes de santé

Aides reçues,

Personnes ressources,

Informations sur les allocations possibles,

Sentiment de sécurité/insécurité,

Qualité des soins et de la prise en charge hors des services VIH,

Accès à des assistantes sociales, nutritionnistes, accès à des cours d'alphabétisation si besoin,

Suivi et relation avec le médecin traitant

Appréciation subjective de l'état de santé

#### **Conséquences sur la vie courante**

Sur la vie quotidienne, vie professionnelle, vie familiale, vie personnelle, vie sociale Retombées sur le corps (place du VIH dans le vieillissement, signes de vieillesse constatés, impact pensé du VIH sur le corps)

#### **Vie actuelle**

60 ans et après (Passage à la retraite / changement de statut pour l'aide sociale, informations concernant ce changement de mode d'aide)

Modification ou pas du mode de vie-lieu de résidence,

Activités, loisirs, vie hors chez soi

Contacts et type de relation avec l'entourage, possibilité de les mobiliser

## **Prise en charge**

Type de couverture sociale : AME, CMU ?

## **Partage du statut sérologique**

Avec qui oui ?

Avec qui non ?

En quels termes en parlez-vous ?

Souhait d'une aide du praticien dans cette démarche ?

## **Investissement dans la cause VIH / les associations comme ressources ?**

Participation à des protocoles, à des groupes de malades, à des associations liées au VIH (et si oui à quelle fréquence)

Stratégies d'information, militance

Relations privilégiées avec d'autres personnes malades.

## **Vieillir**

Projets, activité, résidence ;

Craintes, handicaps, dépendance,

Soins, argent, entourage ;

Projet de maison de retraite : nécessité ou non du secret dans ce cadre, démarches ; préparation –difficultés, organisation,

Possibilité de retour dans le pays d'origine ou non, volonté de ce retour ou non.

*Annexe N°2 : Fiche signalétique et complémentaire*

**Fiche signalétique et complémentaire**

Âge de l'enquêté(e) :

Début du suivi VIH (année) :

Pays d'origine :

Âge d'arrivée en France :

Scolarité (âge de fin d'étude) :

Etudes (diplômes obtenus) :

Profession :

Professions des parents :

Nombre de frères et soeurs :

Professions des frères et soeurs :

En couple ou non :

Profession du conjoint :

Nombre d'enfants :

Type de logement (locataire/propriétaire/logement social) :

Revenus (mensuel) :

Derniers rapports sexuels :

Relation d'enquête :

## Déclaration d'originalité : engagement de non-plagiat

### Déclaration d'originalité

#### ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT (à insérer dans chaque mémoire)

Afin de valoriser le travail personnel, l'équité, la propriété intellectuelle et le droit d'auteur, il est rappelé que le plagiat, qui consiste à « s'approprier les mots ou les idées de quelqu'un d'autre et de les présenter comme siens », est interdit.

Quelques exemples de plagiat :

- copier le passage d'un livre, d'une revue ou d'une page WEB ou encore du mémoire ou du rapport de stage sans le mettre entre guillemets et /ou sans en mentionner la source ;
- résumer les mêmes types de document sans mentionner la source ;
- insérer dans un travail des données, des graphiques, des images en provenance de sources extérieures non identifiées, non citées ;
- traduire partiellement ou totalement un texte ou réutiliser un travail produit, sans avoir obtenu au préalable l'accord de son auteur ;

Ce qu'il est possible de faire :

- il est possible de reprendre ponctuellement les idées d'un auteur (y compris d'un autre étudiant) ou ses travaux mais il est obligatoire d'indiquer les références utilisées ;
- emprunter textuellement aux autres est possible, sous réserve de placer les citations ou les extraits de textes « entre guillemets » et d'en mentionner la provenance de manière précise y compris pour les images, les tableaux et schémas. Les citations et emprunts doivent être de longueur raisonnable et adaptée aux propos du travail personnel.

Je, soussigné(e) ..... Sarah Yvon .....

atteste avoir pris connaissance du contenu de cet engagement de « non-plagiat » et déclare m'y conformer dans le cadre de la rédaction de ce mémoire. Je déclare sur l'honneur que le contenu du présent mémoire est original et reflète mon travail personnel. J'atteste que les citations sont correctement signalées par des guillemets et que les sources de tous les emprunts ponctuels à d'autres auteur-e-s, textuels ou non textuels, sont indiquées.

Le non respect de cet engagement m'exposerait à des sanctions.

Signature, précédée de la mention « lu et approuvé ».

Fait à Paris le 06/06/2020  
lu et approuvé 









