

La vie après le test

*Exploration des enjeux affectifs et sociaux de la
séropositivité chez les plus de 60 ans fréquentant les
associations*

Par Emma Lemerle

Mémoire de Master 2 – Sociologie d'enquête

Dirigé par Aude Béliard

2022 - 2023

Présenté et soutenu le 27 juin 2023

Devant un jury composé de : Aude Béliard et Simeng Wang

Déclaration d'originalité

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

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 documents 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, soussignée Emma LEMERLE,
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 ».

Lu et approuvé



Remerciements

Le mémoire est un travail personnel, mais tout projet ne se fait jamais réellement seul. C'est pourquoi je tiens à remercier toutes les personnes ayant participé de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie d'abord ma directrice de mémoire Aude Béliard pour m'avoir suivie, conseillée et relue tout au long de la réalisation de mon enquête et de l'écriture de mon mémoire.

Je remercie mes camarades de master qui ont toujours été présents pour m'aider à éclaircir mes interrogations. Cette cohésion de groupe a rendu l'expérience de l'écriture du mémoire plus agréable. De manière plus générale, je remercie mes proches pour leur soutien tout au long de cette année et leur aide au moment de la relecture.

Ce mémoire et cette recherche sont nés de la volonté du COREVIH et des médecins de s'intéresser aux personnes vivant et vieillissant avec le VIH. Tout cela n'aurait pas pu se faire sans l'aide des associations qui ont organisé les focus-groupes. Elles ont été des interlocutrices impliquées et m'ont accueillie avec bienveillance pour les focus-groupes. Enfin rien n'aurait non plus pu se faire sans la participation des personnes présentes aux focus-groupes qui m'ont accordé de leur temps et pour certains m'ont rencontré pour un entretien individuel, un pseudonyme leur a été attribué dans cette enquête afin de protéger leur identité et leur intimité.

Résumé

Les avancées médicales permettent aujourd'hui aux personnes séropositives de vieillir avec le VIH, une réalité qui était impensable il y a deux décennies. Néanmoins, le diagnostic du VIH demeure entouré de tabous et exerce une influence considérable sur la vie sociale et affective des individus concernés. Ces tabous continuent d'entraver la communication du statut sérologique avec les proches, ce qui peut entraîner l'isolement des personnes. Pour les individus vieillissants, la question de l'entourage, ou plutôt de son absence, revêt une importance cruciale car elle se mêle à des problématiques de perte d'autonomie. Cette étude vise à examiner l'impact du diagnostic du VIH sur les relations sociales et affectives des individus tout au long de leur parcours de vie. Notre enquête visait les personnes vivant avec le VIH, fréquentant au moins une association de lutte contre le VIH et ayant plus de 60 ans ; nous avons cependant inclut quelques cinquantenaires. En tout, nous avons réalisé sept focus-groupes dans six associations différentes, et quatre entretiens individuels. Les profils de personnes rencontrées sont très différents avec des diagnostics ayant parfois plus de trente ans et parfois seulement deux ans. De plus, une partie de la population étudiée est également concernée par les problématiques de la migration et/ou de la transidentité. Les résultats de cette enquête nous rappellent l'importance de replacer le diagnostic du VIH dans le parcours de vie des personnes pour mieux saisir son impact. Ils mettent également en évidence l'importance d'un soutien quotidien pour les personnes qui vieillissent, et les enjeux de constitution d'un « bon entourage » en raison des ruptures sociales qui ont eu lieu dans le passé de certains. Dans ce contexte, les personnes interrogées fréquentent des associations, elles ne sont donc pas complètement isolées et bénéficient d'un accompagnement quotidien. Les associations peuvent devenir des alliées dans des parcours de vie différents, mais marquées par des problématiques communes. Cette recherche ouvre de nombreux sujets qui mériteraient d'être davantage approfondis.

INTRODUCTION.....	2
RAPPORT PERSONNEL AU SUJET	2
RETOUR HISTORIQUE SUR L'EPIDEMIE DE VIH.....	3
ROLE DES ASSOCIATIONS DANS LE CADRE DE CETTE EPIDEMIE.....	4
VIVRE AVEC LE VIH, LA QUESTION DE L'IMPACT SUR LA VIE SOCIALE.....	5
LA SEROPOSITIVITE, SUJET D'INTERET DEPUIS LES ANNEES 1990	6
LE VIH UN FREIN DANS LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE.....	6
DEVOILER SON VIH, A QUI ET POURQUOI ?.....	9
ENQUETER DANS LES ASSOCIATIONS.....	10
UNE ENQUETE QUI S'INSCRIT DANS LA CONTINUITÉ	10
DES ASSOCIATIONS CONTRE LE VIH AUX PROFILS ET AUX FONCTIONNEMENTS VARIES.....	11
<i>Les Petits Bonheurs</i>	12
<i>Le Comité des Familles</i>	13
AIDES.....	14
Ikambere.....	15
<i>La Fondation Léonie Chaptal (dispositif Baobab)</i>	17
ACCEPTESS-T.....	17
<i>Bilan des publics et des actions</i>	18
DES FOCUS-GROUPE RICHES ET MARQUES PAR LE CONTEXTE DES ASSOCIATIONS	20
<i>Focus-groupe réalisé à la Fondation Léonie Chaptal</i>	20
<i>Focus-groupe réalisé au Comité des Familles</i>	21
<i>Focus-groupes réalisés à Ikambere</i>	21
<i>Focus-groupe réalisé aux Petits Bonheurs</i>	22
<i>Focus-groupe réalisé à AIDES</i>	23
<i>Focus-groupe réalisé à ACCEPTESS-T</i>	23
DES ENTRETIENS INDIVIDUELS QUI PERMETTENT DE RENTRER DANS L'INTIME	24
MULTIPLIER LES TECHNIQUES D'ENQUETE : FOCUS-GROUPES, QUESTIONNAIRE ET ENTRETIENS INDIVIDUELS	25
<i>Une différence d'approche entre les méthodes de focus-groupe et d'entretien individuel</i>	25
<i>Une combinaison des méthodes qui permet de voir des résultats différents</i>	26
I. UNE RUPTURE DANS LES LIENS SOCIAUX.....	27
A) UN DIAGNOSTIC QUI VIENT CHAMBOULER LA STABILITE DU QUOTIDIEN	27
1. <i>Une première grille de lecture avec Janine Pierret</i>	28
2. <i>De nouveaux profils pour élargir la typographie : la question de la migration</i>	31
3. <i>Des ruptures professionnelles entre migration et craintes hiérarchiques</i>	33
B) UNE PATHOLOGIE QUI VIENT S'AJOUTER A D'AUTRES PROBLEMES JOUANT SUR LE PHYSIQUE ET LE MENTAL.....	35
C) UNE ATTEINTE PLUS OU MOINS IMPORTANTE A LA VIE AMOUREUSE ET SEXUELLE	39
1. <i>L'influence du statut matrimonial au moment du diagnostic</i>	39
2. <i>Des envies actuelles qui diffèrent</i>	41
3. <i>Mise en perspective des résultats des focus-groupes et de ceux du questionnaire</i>	45
4. <i>Des questions de prévention et de protection</i>	48

II. UN PARTAGE DU STATUT SEROLOGIQUE JUGE « DANGEREUX » QUI RESTE SOUS CONTROLE	52
A) POURQUOI NE PAS PARTAGER A SA FAMILLE ?	53
1. Une peur de « perturber » ou de faire peser le diagnostic sur sa famille.....	53
2. Une crainte du rejet légitimée par l'expérience des pairs et les préjugés	55
3. Ce qui est dicible et le tabou : la question culturelle.....	57
B) LE NON-PARTAGE ET LE DEVELOPPEMENT DE STRATEGIE DE MAINTIEN DU SECRET	59
1. Rester secret sur les lieux où on se rend	59
2. Les maladies annexes, alliées de la justification de l'état de santé	62
3. Le médicament, une preuve de la séropositivité qui dérange	64
C) UNE INCITATION AU PARTAGE DE LA PART DES MEDECINS ET DES ASSOCIATIONS	68
1. Un non-besoin de partager qui n'est pas lié à un tabou.....	69
2. Pourquoi faudrait-il partager son statut sérologique ?.....	71
III. L'IMPORTANCE D'ETRE « BIEN ENTOURE » ET DE TROUVER DES ALLIES AU QUOTIDIEN.....	74
A) AVOIR UNE FAMILLE MOBILISEE, UNE « CHANCE » QUI NE CONCERNE PAS TOUT LE MONDE.....	75
1. Une mobilisation bénéfique qui dépend du choix de partage des PVVIH.....	75
2. Des rôles sociaux parfois plus forts que le VIH : apprendre à se protéger.....	79
3. Un questionnaire qui montre des différences genrées.....	81
B) LE MEDECIN ACTEUR DU QUOTIDIEN, ENTRE NEGOCIATION ET CREATION DE LIENS	83
1. Le médecin, un acteur du quotidien parfois controversé.....	84
2. L'importance d'avoir un « bon » médecin.	88
C) LES ASSOCIATIONS ALLIEES CENTRALES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES.....	90
1. L'association, un espace de rencontre où de nouveaux liens se créent	91
2. Un lieu de partage où on se sent écouté et entouré de pairs	94
3. Une éducation thérapeutique qui se poursuit dans les focus-groupes.....	97
D) UNE CRAINTE DE LA SOLITUDE ET DES QUESTIONNEMENTS RELATIFS AU VIEILLISSEMENT.....	99
1. Vieillir, une réalité physique inévitable dont le vécu dépend de l'entourage	100
2. Un vieillissement qui accentue les ruptures sociales.....	101
CONCLUSION.....	105
BIBLIOGRAPHIE	112
ANNEXES.....	115

Introduction

L'épidémie de VIH et de sida a fortement marqué les années 1980-1990 du fait du taux de mortalité qu'elle a entraîné. Aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH ont accès à des traitements qui leur permettent de freiner la maladie et de vivre dans de meilleures conditions physiques. Grâce à ces traitements, les personnes infectées par le VIH vivent plus longtemps et donc vieillissent avec le virus, ce qui n'était pas envisageable avant. Ainsi, avec ces avancées médicales, de nouvelles problématiques émergent autour de la question du vieillissement avec le VIH. C'est un sujet qui est de plus en plus central non seulement dans les études menées sur le thème du VIH, mais aussi pour les associations s'occupant de personnes séropositives.

Rapport personnel au sujet

Pour mon mémoire de deuxième année de master, je souhaitais travailler dans le domaine de la sociologie de la santé. C'est pourquoi j'ai choisi de répondre à une offre de stage concernant la poursuite d'une recherche sociologique sur les personnes vieillissant avec le VIH, ici dans le cadre des associations. Le sujet du VIH est un thème qui m'intéresse et auquel je suis sensible. Le stage m'ouvrant un terrain, c'est tout naturellement que j'ai choisi de faire mon mémoire dans le domaine du vécu des personnes vivant et vieillissant avec le VIH et fréquentant des associations.

Bien que je sois sensibilisée au sujet du VIH, c'est un champ d'étude auquel je restais assez étrangère. J'avais, avant de commencer à travailler sur ce sujet, des connaissances historiques relatives à l'épidémie de sida. Cependant, je ne connaissais quasiment rien de ce que pouvait être le vécu des personnes vivant avec le VIH, je n'avais pas réellement d'idées de ce que pouvaient être leurs problématiques au quotidien. Lors de mon terrain, j'ai rencontré des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ayant 60 ans ou plus, lors de mon premier focus-groupe je ne savais pas vraiment ce que cela pouvait impliquer en termes de vécu ressenti. Comme pour le VIH, la vieillesse est une thématique sur laquelle j'avais des connaissances théoriques, mais peu de connaissances empiriques si ce n'est le témoignage de mes proches. Au fur et à mesure des focus-groupes, mes connaissances empiriques sur le sujet se sont enrichies et il est devenu plus simple pour moi de comprendre mon sujet et les problématiques de personnes de 60 ans et plus vivant avec le VIH. Pour bien appréhender le sujet, il a été important pour moi

d'opérer un retour historique sur l'épidémie, mais également sur le rôle joué par les associations dans celle-ci, avant de me plonger dans des lectures plus spécifiques aux problématiques actuelles des personnes vivant avec le VIH.

Retour historique sur l'épidémie de VIH

Le premier cas de sida est identifié en France en 1981, cette identification a été possible grâce aux outils statistiques déjà existants qui permettent de repérer les personnes atteintes de ce nouveau mal « mystérieux » et réaliser des graphiques et des statistiques notamment sur les personnes mourant du sida grâce aux certificats de décès (Pollak, 1991). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recense l'évolution des cas de sida dans le monde. Assez vite, il apparaît que les hommes homosexuels ne sont pas les seuls à être touchés par le VIH. Cependant, cette identification de l'épidémie n'entraîne pas, dans un premier temps, de réaction de l'État français.

Dans un article de 1991, Michel Pollak identifie trois phases dans l'épidémie, avec d'abord l'identification d'un problème de santé en 1981, puis la création des premières associations vers 1984-1985, par exemple AIDES qui est créée en 1984, et enfin, vers 1987, une entrée en scène des pouvoirs publics qui commencent à intervenir au sujet de cette épidémie devenue préoccupante. Pollak explique que ce sont d'abord les personnes concernées par le VIH et leurs proches qui se sont mobilisés pour lutter contre l'épidémie. Nicolas Dodier et Janine Barbot (2009) expliquent que cette épidémie de VIH a également entraîné la transformation des institutions médicales. En effet, les années 1990 sont marquées par de nouvelles formes de contestation des pratiques médicales. Dans le cas du VIH l'affaire du sang contaminé est centrale. Entre 1985 et 1989 c'est un hémophile sévère sur deux qui est contaminé par le VIH via une transfusion (Fillion, 2005). Le scandale du sang contaminé marque une rupture de la confiance entre profanes et professionnels de la santé, les malades veulent reprendre un rôle central dans la gestion de leur maladie et les associations les y encouragent (Carricaburu et Menoret, 2004). Dans les années 1990 apparaissent des collectifs rassemblant des « victimes de la médecine » revendiquant des droits nouveaux, notamment le droit d'intervenir comme malade et victime (Dodier et Barbot 2009). Les patients deviennent plus experts.

Rôle des associations dans le cadre de cette épidémie

En 1991 Michaël Pollak écrit « quand un jour, les historiens écriront l'histoire sociale du Sida, la mobilisation excédant le champ médical et prenant des formes associatives sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant ». Janine Barbot (2015) explique que les associations essaient à partir du milieu des années 1980 de compenser l'insuffisance du médical. En 1992, est créé le front associatif TRT-5 (traitement et recherche thérapeutique) qui se donne pour objectif de défendre l'intérêt des malades séropositifs dans l'expérimentation médicale pour accélérer la mise à disposition de traitements efficaces. Ce front inter-associatif est formé de cinq associations : Act-Up-Paris, Actions Traitements, AIDES, Arcat-sida et Vaincre le Sida. Ensemble, elles vont s'imposer face aux autorités publiques et aux firmes pharmaceutiques, elles auront un rôle important dans le tournant thérapeutique concernant le VIH des années 1995-1996 (Pourette, 2002).

Cette montée en puissance des associations de lutte contre le VIH permet de mettre en lumière les ressources des « malades », montrer en quoi leur expérience est nécessaire pour avancer dans la lutte contre l'épidémie, Janine Barbot parle d'« expertises associatives », pour expliquer que les associations, les malades et leur entourage ont accumulé des connaissances. Ce sont ces connaissances qui font que les collectifs de malades du sida peuvent remettre en question les experts avec l'appui des associations qui de leur côté luttent par exemple comme AIDES pour la non-discrimination des personnes séropositives (Paichelier, 2005). Les associations de santé essaient de « lier corps biologique et corps social en faisant se rencontrer les attentes d'une société et les espérances d'une personne malade » (Carricaburu et Menoret, 2004), notamment en remettant l'expérience du patient au centre en faisant parfois primer l'expérience sur la connaissance théorique. Le rôle central du travail des associations de lutte contre le VIH est reconnu notamment avec la loi de démocratie sanitaire du 4 mars 2002 qui introduit une représentation associative dans les conseils d'administration, les commissions hospitalières et les groupes de travail intervenant à l'échelle locale, départementale, régionale ou encore nationale. Les associations apparaissent comme des soutiens quotidiens centraux dans la vie de certaines personnes séropositives, leur rôle et leurs actions varient au cours du temps avec notamment l'apparition de nouvelles associations qui ciblent des publics plus particuliers, par exemple les personnes transgenres, ou qui vont diriger leurs actions dans le sens d'un objectif précis, par exemple, redonner du plaisir à la vie des personnes séropositives.

Vivre avec le VIH, la question de l'impact sur la vie sociale

Pour ce mémoire, j'ai eu envie de me concentrer sur un axe plus précis de la vie des personnes vieillissant avec le VIH : leur vie affective et les relations qu'ils ont avec leur entourage. J'ai voulu voir comment les différents cercles sociaux (amis, familles, collègues, personnel médical, association) s'organisent autour de la personne vivant et vieillissant avec le VIH, m'intéresser au rôle que chacun joue dans le quotidien des individus et à la façon dont les différentes relations s'articulent avec la question de la séropositivité et du vieillissement.

Les personnes vivant avec le VIH sont confrontées à des problématiques très variées, leurs vies amoureuse, sociale, familiale et professionnelle peuvent être affectées par la découverte du diagnostic. En fonction du moment de vie où les personnes découvrent leur séropositivité, leur vie peut être impactée différemment (Pierret, 2006). Ici, j'aimerais m'intéresser plus particulièrement aux modalités selon lesquelles le diagnostic du VIH a pu affecter ou non la manière dont les personnes ont pu envisager leurs relations sociales, comment certains liens ont pu se rompre et d'autres ont pu au contraire se créer. En effet, le diagnostic du VIH n'est pas nécessairement bien perçu socialement, il est encore très stigmatisé ; certaines personnes lui associent des idées qui sont parfois datées et ne prennent pas en compte les avancées médicales concernant le VIH.

L'avantage de s'intéresser à des personnes de plus de 60 ans est que l'on peut réellement observer s'il y a eu une évolution dans la manière d'envisager la vie après le diagnostic de séropositivité ; que ce soit un possible changement entre l'avant et l'après-diagnostic, ou une évolution au fur et à mesure du temps pour les personnes ayant été diagnostiquées depuis plusieurs années. Comme le souligne Janine Pierret, le moment où arrive le VIH dans le cycle de vie est important. Par exemple, si la personne est déjà isolée socialement, la séropositivité peut rendre les relations sociales encore plus compliquées. Alors que pour quelqu'un qui est déjà très entouré, les problématiques pourront être différentes, avec la question du dévoilement de la séropositivité à l'entourage. De même, la question de la vie familiale, amicale, amoureuse et sexuelle ne sera pas nécessairement abordée de la même manière par quelqu'un qui a appris sa séropositivité à 20 ans ou à 40 ans. J'aimerais également observer s'il existe des différences entre les hommes et les femmes dans cette gestion des relations sociales.

Dans ce mémoire nous nous demanderons comment le diagnostic de VIH combiné à la question du vieillissement impacte la vie des personnes sur le plan affectif et social tout au long de leur parcours de vie. Dans un premier temps nous parlerons des ruptures de liens sociaux que connaissent les personnes vivant avec le VIH que ce soit sur le plan familial, conjugal, amical ou professionnel. Puis nous aborderons la question du partage du statut sérologique et les problématiques de stigmatisation qui touchent à ce sujet. Enfin nous évoquerons l'importance de l'entourage et des soutiens quotidiens pour les personnes vivant et vieillissant avec le VIH.

La séropositivité, sujet d'intérêt depuis les années 1990

Le VIH un frein dans la vie affective et sexuelle

Afin de mieux appréhender ma recherche, j'ai décidé d'effectuer de nombreuses lectures pour préciser mon thème et développer des hypothèses de terrain. Dans un premier temps, j'ai fait le choix d'effectuer des recherches bibliographiques dans le domaine du VIH afin de voir ce qui avait déjà pu être étudié dans le domaine.

C'est lors de ces recherches que j'ai découvert une enquête qui a été menée par des chercheurs canadiens en réalisant des entretiens semi-directifs auprès de 38 personnes vivant avec le VIH et ayant entre 50 et 73 ans (Wallach, Ducandas, Martel, Thomas, 2016). Dans leur article, les chercheurs montrent que la stigmatisation du VIH a un impact sur le maintien des liens sociaux des personnes vieillissant avec le VIH. En plus du VIH, il y a un effet d'intersectionnalité qui fait que les personnes vieillissant avec le VIH ont pu vivre de l'oppression et avoir des difficultés à s'insérer socialement. C'est par exemple le cas de certains hommes rejetés par leur famille et/ou leurs amis car ils sont homosexuels. Parmi les personnes séropositives, se trouvent des populations fragilisées comme les travailleurs du sexe et les usagers de drogue, ce sont des personnes qui ont parfois dû faire des choix difficiles, notamment abandonner la garde de leurs enfants en raison de problèmes personnels. Les personnes vieillissant avec le VIH ont pu connaître des ruptures sociales dans leur passé qui ont compliqué leur vie sociale. De plus, avec le vieillissement, de nouvelles ruptures arrivent telles que le décès du conjoint, d'un proche ou le départ des enfants. La perte de ces liens sociaux significatifs est difficile à combler pour les individus. Les personnes vieillissant avec le VIH font face à un « vieillissement social prématuré » et n'ont pas toujours assez de ressources pour bien supporter ce vieillissement. Ce

texte pose la question des conditions d'existence des personnes vivant avec le VIH qui aujourd'hui peuvent vieillir comme les autres individus, mais se retrouve plus souvent isolées socialement.

J'ai également découvert une autre enquête menée à Lyon et dans la Vallée du Rhône auprès de seniors séropositifs (Banens, Mendes-Leite, Talpin, Cuvillier, 2015), qui est centrée sur la vie conjugale et sexuelle. L'étude montre que la vie sexuelle et la mise en couple sont vécues différemment pour les hommes et les femmes séropositifs. Ainsi, les femmes hétérosexuelles vont davantage se retrouver sans conjoint, veuves ou divorcées, et ne vont pas avoir envie de se remettre en couple à cause de leur diagnostic de VIH. Ce n'est pas le cas des hommes hétérosexuels qui ne vont pas aller jusqu'à la séparation, même s'il est souligné que la séropositivité crée des conflits dans le couple. Pour les hommes homosexuels, il y a souvent une séparation après le diagnostic, mais la remise en couple et les relations sexuelles continuent, cependant, le plus souvent cela se fait avec un autre homme séropositif. Il apparaît donc que les parcours de vie avec le VIH dans le cadre des relations sexuelles et de la mise en couple peuvent être variables si la personne est une femme ou un homme.

Toujours dans le domaine du vieillissement avec le VIH, mais cette fois davantage centrée sur les femmes, une enquête longitudinale par entretiens, menée en Australie, montre que les femmes vivant et vieillissant avec le VIH doivent faire face à d'autres problématiques dont font partie les rôles de genre (Herron, Mutch, Mugamu, Howard, Fitzgerald, 2022). L'enquête a été menée sur six ans, de 2014 à 2020, auprès de 73 personnes ayant entre 35 et 64 ans, et vivant avec le VIH depuis au moins quatre ans. Ainsi, au-delà des stigmatisations et des contraintes liées aux soins et au VIH, les femmes rencontrées doivent faire face à des attentes sociales qui incombent aux femmes. La société attend d'elles qu'elles continuent de prendre soin de leur famille, de leur époux, de leur foyer. Dans l'enquête, les chercheurs observent que ces femmes vivant avec le VIH ont tendance à prioriser les besoins des autres avant les leurs, et qu'elles peuvent se retrouver isolées socialement. Afin de pallier tout ça, les femmes peuvent créer des groupes de parole qui leur permettent d'échanger sur leurs expériences et de se raconter.

Dans le cadre de mon terrain, les associations peuvent servir à faciliter cette démarche et à réduire l'isolement des personnes vivant avec le VIH de manière générale.

En continuant mes recherches je suis assez vite tombée sur les écrits d'Irène Théry (1999). Elle souligne que la séropositivité a des enjeux particuliers pour les femmes. Dans notre société contemporaine, la féminité est encore associée à la beauté, la santé et, dans un sens, à la rareté des rapports sexuels. Or, le VIH vient attaquer ces critères de féminité, les femmes ne sont plus en bonne santé et leur corps va finir par subir les effets de la pathologie. De plus, le VIH étant une maladie sexuellement transmissible, les femmes ayant le VIH ont une image de « coureuse » ou même de « salope », et les femmes concernées vont se sentir « sales », à cause de la maladie. Tout cela est aussi lié au fait que la séropositivité féminine a été très peu évoquée pendant longtemps, ce qui entraîne l'impression que ces femmes, atteintes du VIH, sont des exceptions. Dans les représentations sociales, le corps des femmes est considéré comme un corps destiné à porter la vie, la maternité reste une dimension centrale, or le VIH va venir compliquer cette perspective d'avoir des enfants. La notion de « soin » est également centrale dans le parcours de ces femmes, elle renvoie à l'aspect esthétique, prendre soin de soi, à la maladie, se faire soigner, mais aussi au fait de s'occuper de ses proches, prendre soin d'autrui. Ainsi les femmes vivant avec le VIH se voient considérées comme ayant perdu de leur féminité, car leur corps change et ne peut plus remplir certaines fonctions. Le risque de contamination va empêcher certaines d'envisager une vie sexuelle, amoureuse et familiale. La maladie va rendre les femmes moins séduisantes aux yeux de la société, et les empêcher d'être aussi actives qu'avant dans l'aide à leurs proches. Ainsi, les femmes vivant avec le VIH peuvent avoir l'impression de perdre leur « pouvoir » en tant que femme et de ne plus pouvoir s'acquitter de certains « devoirs ». Elles ont donc cet enjeu supplémentaire de reconstruire leur identité sexuée après le diagnostic et de réintégrer le monde des « femmes comme les autres ».

Ces premières lectures m'ont permis de confirmer l'intérêt d'étudier les enjeux de la vie affective et sociale des personnes vieillissant avec le VIH. Les travaux des auteurs laissent apparaître l'intérêt d'étudier la dimension genrée et plus particulièrement d'étudier la spécificité du vécu féminin vis-à-vis du VIH qui ressort également dans les écrits de Nathalie Bajos et Geneviève Pachelier (2008). Elles expliquent qu'au début de l'épidémie les politiques publiques se sont surtout concentrées sur les hommes homosexuels, les femmes ont été considérées comme des cibles secondaires dont les pouvoirs publics se sont moins préoccupés. Seulement aujourd'hui il y a une féminisation de l'épidémie, avec une précarisation du côté des femmes migrantes venant des pays d'Afrique subsaharienne. Une des raisons de ce retard de l'identification des femmes, et plus particulièrement des femmes mono-partenaires, comme individus à risque est l'image que la société a de la sexualité féminine qui paraît moins à risque

et moins prégnante que celle des hommes. Les deux auteures expliquent qu'il est important d'étudier les risques de contagion non en termes de « comportements à risque » mais plutôt en termes de « situations à risque ». Ainsi, comme le soulignait déjà Irène Théry, les femmes vivant avec le VIH cumulent le poids de nombreuses inégalités de genre qui rendent leur vécu de la maladie plus éprouvant que ce soit sur le plan physique ou sur le plan émotionnel. Dans mes lectures, les hommes sont peu évoqués quand il est question de poids des rôles de genre, or le VIH peut affaiblir également ces derniers et peut entraîner une dégradation de leur image aux yeux de la société, il sera intéressant d'être attentif à ce qui peut également peser sur les hommes en termes de genre.

Dévoiler son VIH, à qui et pourquoi ?

Au fil de mes recherches bibliographiques, le sujet du dévoilement a été important. Le partage de sa séropositivité, que ce soit auprès de ses proches ou de son/sa conjoint.e, reste un moment délicat qui peut être volontairement évité à cause de l'appréhension, mais qui peut également permettre aux individus de se libérer d'un poids et d'obtenir de l'aide et du soutien.

Sur le sujet du partage de diagnostic, j'ai découvert l'enquête menée par Julie Coutherut et Alice Desclaux intitulée « Le partage du statut sérologique avec l'entourage » (2012). Cette étude a combiné l'analyse des données sur le partage du statut VIH recueillies dans le cadre de l'enquête quantitative « Devenir des patients » avec 185 répondants, et la réalisation d'une enquête qualitative complémentaire en menant des entretiens avec huit patients après leur passage à la pharmacie. Si l'on revient à l'origine de ce que signifie « partager », deux sens intéressants apparaissent : « Donner à quelqu'un une part de ce qu'on possède, de ce qu'on acquiert, de ce qu'on reçoit. » et « Posséder avec d'autres personnes : avoir part, prendre part à quelque chose en même temps que d'autres. ». La première définition met l'accent sur l'acte et le processus de transmission du statut, et la seconde met l'accent sur la communauté d'expérience. Dans l'exemple d'un couple, le partage peut dépendre de plusieurs facteurs : la présence ou non d'enfant et l'ancienneté du couple. Parfois, la transmission du statut du conjoint peut être faite de manière indirecte par un tiers qui peut être un proche ou un médecin, l'annonce peut aussi être non verbale en laissant visible une ordonnance ou des médicaments. Le non-partage du statut est lié à une peur d'être stigmatisé. Pour beaucoup, le partage se fait dans l'année qui suit le diagnostic. Le partage, et la personne auprès de qui le partage du statut se fait, relèvent de plusieurs logiques et influences. Il y a une logique de bénéfice attendu et de

difficulté pressentie qui fait qu'on choisit ou non de confier son statut à quelqu'un, cela va de pair avec la logique de protection individuelle ou familiale contre le stigmat. Il y a aussi une logique d'empathie qui consiste à vouloir préserver les affects de la personne avec laquelle le partage du statut sérologique est envisagé, cela peut parfois empêcher les gens de le partager de peur de blesser. Enfin, il y a une forte influence des relations préexistantes avec les personnes, et de ce qui, culturellement, est considéré comme intime et partageable avec autrui. Le partage de statut VIH doit toujours être analysé dans son contexte, il convient de porter une attention particulière au type de relations que la personne séropositive entretient avec les personnes avec lesquelles elle partage son statut sérologique.

Lors de mes recherches, j'ai constaté que, hormis l'article que je viens de citer, il n'y avait pas beaucoup de littérature sur le dévoilement du diagnostic aux proches. Les articles sur le dévoilement de la maladie étaient davantage centrés sur la façon dont les médecins annoncent une maladie grave à un patient, et non sur celle dont celui-ci peut partager son diagnostic. De même, j'aurais aimé trouver des articles sur la manière dont un parent peut parler de sa maladie à son enfant, à quel moment cela se fait et en quels termes, mais cela s'est révélé compliqué. Il existe beaucoup de littérature autour de la manière dont les parents gèrent la maladie de leur enfant, mais très peu sur celle dont un enfant vit la maladie de son parent. Les seuls exemples que j'ai trouvés sont les articles sur la gestion par les enfants adultes d'un parent vieillissant avec la maladie d'Alzheimer, cependant, cet exemple est trop spécifique pour être rattaché à mon thème de recherche.

Enquêter dans les associations

Une enquête qui s'inscrit dans la continuité

Mon travail de recherche de mémoire s'inscrit dans le cadre d'une recherche-action associant le COREVIH IDF Nord, des médecins et des chercheurs en sciences sociales du CERMES3. Cette recherche, qui a commencé en 2020 avec Sarah Yvon, alors étudiante en master, vise à décrire l'expérience et les trajectoires des personnes vieillissantes vivant avec le VIH, en vue d'améliorer leur vécu et leur parcours (Yvon et al., 2023). En 2020, plus de trente entretiens semi-directifs avaient été menés avec des patients PVVIH de 60 ans et plus à l'hôpital, ces entretiens ont donné lieu à un mémoire de recherche écrit par Sarah Yvon. La première partie

de l'enquête avait également été l'occasion de faire passer de mai à juin 2021 un questionnaire auprès des patients de quatre hôpitaux du COREVIH Île de France Nord : Delafontaine, René Dubos, Beaujon, et Bichat. Le questionnaire compte environ 224 répondants. C'est dans le contexte de la seconde partie de cette recherche action que s'inscrit mon travail de mémoire. Cette deuxième partie est centrée sur les PVVIH de plus de 60 ans fréquentant des associations, en l'occurrence les six associations suivantes : AIDES, Les Petits Bonheurs, Le Comité des Familles, Ikambere, La Fondation Léonie Chaptal et ACCEPTESS-T. Le recueil des témoignages des personnes s'est fait cette fois par focus-groupes. Il s'agit de rassembler un groupe de personnes vivant avec le VIH, avec pour seul critère qu'elles aient 60 ans ou plus. L'objectif est de réunir des personnes partageant un vécu, celui du VIH et du vieillissement, afin d'échanger sur les différentes thématiques autour de ces sujets (gestion quotidienne de la maladie, suivis médicaux, effets de la maladie sur le corps, rapport aux proches et aux amis, vie dans l'association, vision de l'avenir).

Des associations contre le VIH aux profils et aux fonctionnements variés

Comme évoqué plus tôt, les associations de lutte contre le VIH ont permis de mettre en lumière les malades du VIH et de montrer notamment qu'il ne s'agissait pas seulement d'hommes homosexuels comme cela avait été supposé dans les débuts de l'épidémie. Les associations vont permettre aux malades de développer une nouvelle forme d'identité en valorisant leur témoignage et leur expérience. Les associations vont pour certaines proposer une aide sociale, juridique et émotionnelle avec la création de groupes de parole. Enfin les associations sont des lieux d'apprentissage du vivre avec le VIH. En leur sein s'opère une forme de socialisation (Carricaburu et Menoret, 2004), c'est que j'ai pu observer dans différentes associations participant à l'enquête.

L'enquête ayant pour terrain les associations, j'ai dû assez vite prendre contact avec celles-ci. Pour cette recherche, j'ai travaillé avec les six associations citées précédemment. Dans le cadre de mon terrain j'ai donc été amenée à rencontrer en amont les différentes associations, excepté La Fondation Léonie Chaptal et ACCEPTESS-T pour lesquelles la rencontre s'est faite le jour du focus-groupe.

Les Petits Bonheurs

Tout d'abord, j'ai rencontré l'association Les Petits Bonheurs le 25 octobre 2022. Lorsque je cherche à me renseigner sur l'association, je tombe sur la citation suivante « *Depuis plus de 10 ans, l'association « Les Petits Bonheurs » accompagne et soutient des personnes vivant avec le VIH ou malades du sida, particulièrement isolées socialement et affectivement.* », cette phrase résume les informations que j'obtiens lorsque je me rends sur place. J'ai pu échanger avec l'équipe de travailleurs de l'association autour d'une table ronde pendant deux heures. J'apprends que l'association Les Petits Bonheurs a été créée en 2008, elle aide et soutient des personnes vivant avec le VIH en isolement social et affectif. Elle a plusieurs partenaires socio-médicaux qui orientent les personnes vers eux, leur démarche est d'aller vers les personnes concernées. Les actions menées par l'association sont collectives et individuelles. Dans un premier temps, les personnes passent un entretien d'évaluation avec la responsable projet et qualité, cet entretien permet de définir un projet et l'accompagnement nécessaire. Pour les travailleurs de l'association, il est important de dynamiser les personnes dans leur quotidien, avec une importance de la notion de plaisir. L'aide apportée peut être administrative pour débloquer la situation des gens. Dans les actions individuelles, les personnes sont en contact avec des bénévoles, si ces bénévoles sont présents à une activité collective cela peut pousser les personnes à y participer.

Le public reçu par l'association vit avec des difficultés physiques et psychologiques, il y a une perte du désir. C'est un public isolé qui n'a pas beaucoup de contact avec l'associatif et qui n'est pas toujours autonome. L'association veut leur redonner envie. Elle propose donc des activités susceptibles de leur plaire et adaptées à leur profil. Par exemple, l'association organise des repas, actuellement ils ont lieu trois fois par an, mais avant le covid, ils étaient mensuels. Dans le cadre de l'association, chaque sortie est accompagnée de temps de convivialité, souvent un moment passé dans un café. Lors de ces moments de convivialité, les personnes sont invitées à ne pas parler de leur VIH. Si le besoin de parler est trop important, ils sont redirigés vers un rendez-vous individuel. L'association reçoit surtout des hommes de plus de 60 ans et des personnes ayant été diagnostiquées séropositives depuis au moins dix ans.

Les travailleurs m'expliquent que l'association a réalisé récemment pour la première fois un dîner générationnel avec des personnes de plus de 60 ans, les membres de l'association ont alors pu remarquer qu'il y a une réelle envie de partager chez les personnes fréquentant

l'association. Les thèmes abordés au moment de ce dîner sont : la découverte du diagnostic de VIH, la gestion du traitement et son évolution, l'impact du VIH et du traitement, la précarité économique, la notion de bien-être qui manque parfois et la question du secret autour du diagnostic. Lorsque nous évoquons les focus-groupes, ils se montrent tous catégoriques sur l'importance d'avoir une ou deux personnes de l'association présentes pour qu'il y ait un point d'ancrage pour les participants, mais aussi par crainte que j'ai du mal à gérer le flot de paroles des personnes. Cela me laisse penser que le focus-groupe sera riche en informations dans cette association et que les personnes seront très volontaires pour échanger, ceci se vérifiera effectivement.

Le Comité des Familles

J'ai rencontré un travailleur du Comité des Familles le 2 novembre 2022. Sur son site internet l'association se définit ainsi « *L'association Le Comité des Familles propose un accompagnement médico-social des personnes concernées par le VIH et sensibilise sur la santé sexuelle par son émission radio "Vivre avec le VIH" et des actions de prévention et de dépistage* ». Le Comité des Familles est une association de patients existant depuis 2003 et comptant aujourd'hui 800 membres. L'objectif de l'association est de créer de la convivialité, et de permettre aux gens de se rencontrer. L'association propose un accompagnement par un médecin, mais également un soutien psychologique et une assistance sociale. Le public fréquentant l'association va de 16 à 80 ans et est assez mélangé, le travailleur avec qui j'échange note tout de même une majorité de plus de 55 ans et une légère majorité de femmes. Les personnes sont orientées par les médecins et les hôpitaux. En arrivant, les personnes passent un entretien à l'intégration thérapeutique qui sert à identifier les besoins. Pendant les premiers entretiens, le personnel soignant fait passer un guide pour repérer les signes de la vieillesse, dans l'optique d'une orientation vers un médecin gériatre. Sont évaluées pendant l'entretien 16 compétences autour des cinq champs de la santé (sexuelle, physique, sociale, affective, mentale). Par exemple, savoir expliquer sa maladie, en parler ou non à quelqu'un, gérer son traitement et son alimentation ou encore réguler ses émotions. Lors des différents entretiens, sont présents un professionnel de santé et un patient expert. Les patients experts sont des personnes atteintes par le VIH qui ont suivi une formation de 40 heures en éducation thérapeutique, ce sont souvent des gens très engagés. Il y a une notion de « savoir expérientiel », pour les nouveaux patients avoir quelqu'un qui leur ressemble pendant l'entretien est un plus.

À ces entretiens individuels, qui sont au nombre de trois à cinq, font suite des ateliers collectifs de sensibilisation.

L'association participe à un projet « bien vivre avec le VIH après 55 ans » qui existe depuis un an et demi, il a été co-créé par le Comité des Familles et Action Traitement. Ce projet a été lancé à la suite d'un colloque d'Action Traitement. Les thèmes évoqués avec les 55 ans et plus sont les suivants : la solitude, la peur de l'isolement, la peur de la perte d'autonomie, la peur de l'EHPAD, la rencontre de partenaires, la vie sexuelle après 55 ans, la retraite, la santé mentale, l'addiction aux drogues et les effets du traitement à long terme. Le travailleur m'explique que, dans ces ateliers, ils reçoivent essentiellement des Français ayant une vie stable et ayant le VIH depuis longtemps.

Je ne savais pas réellement à quoi m'attendre concernant les focus-groupes dans cette association, cependant, l'existence de groupes de parole apparaissait comme un point positif pour la démarche de recherche. Je me suis retrouvée face à des personnes habituées à s'exprimer en groupe mais pas nécessairement ensemble dans les mêmes groupes ce qui a pu les bloquer sur certains sujets.

AIDES

J'ai rencontré l'association AIDES le 22 novembre 2022, j'ai été invitée à participer à une réunion appelée Le Socle de 19h à 21h, moment pendant lequel l'association accueille d'éventuels nouveaux volontaires. Sur internet AIDES est présentée comme une association de lutte contre le sida et les hépatites virales. Elle a été créée en 1984, elle fait donc partie des premières associations de lutte contre le VIH. AIDES a pour mission de prévenir les infections comme le VIH et les hépatites virales. L'association agit sur plusieurs fronts, notamment en matière de prévention, de soutien aux personnes vivant avec le VIH ou les hépatites, de défense de leurs droits et de lutte contre les discriminations. Elle mène également des actions de sensibilisation et de plaidoyer pour faire évoluer les politiques publiques en matière de lutte contre le sida et les hépatites. La réunion est animée par Julien¹, qui est militant depuis 2018 dans l'association, et Eulalie qui l'est depuis 2019. Nous sommes sept autres personnes, moi, André et cinq potentiels volontaires.

¹ Dans le mémoire tous les noms ont été modifiés afin d'anonymiser les participants

Nous commençons par un tour de table où chacun donne son prénom et ses pronoms. Puis la présentation commence. Lors de cette réunion, je suis sensibilisée aux principales actions d'AIDES. L'association a un objectif de mobilisation de personnes et une démarche communautaire, c'est-à-dire qu'ils agissent avec les personnes concernées, c'est le principe du « rien sur nous sans nous ». Ils prônent la notion d'*empowerment*, c'est-à-dire augmenter la capacité des personnes à prendre soin d'elles et de leur santé. Les actions se basent sur une prise en compte de l'approche globale en santé, ils vont se soucier de l'état de santé de la personne au-delà du VIH. L'association a un but de transformation sociale, ils veulent faire bouger les politiques publiques. L'association agit auprès de différentes populations : les hommes homosexuels, les personnes migrantes, les consommateurs de drogue, les femmes, les travailleurs du sexe, les personnes transgenres ayant des relations avec des hommes, les PVVIH, les personnes vivant avec une hépatite virale et les personnes détenues, mais hors de Paris.

Lors de la réunion, nous avons également joué au « jeu de la ligne », tout le monde se met en ligne les uns derrière les autres, quelqu'un donne une affirmation, si nous sommes d'accord, nous allons à gauche, sinon nous allons à droite, puis nous justifions pour quelle raison nous avons choisi tel côté. Pour ce jeu je me suis retrouvée tout devant de sorte que je ne voyais pas ce que les autres faisaient, je n'avais donc pas d'indication sur leur prise de position. Eulalie posait des questions comme « Faire une action c'est aller sur le terrain », ou « AIDES fait de la politique », ou encore « Pour s'engager il faut avoir connaissance des traitements qui existent », toutes ces questions étaient volontairement ambiguës de sorte qu'on pouvait aussi bien aller d'un côté que de l'autre. Cette expérience m'a surtout permis de mieux approcher le milieu de l'engagement associatif autour du VIH, de saisir quels peuvent être les enjeux et les règles à respecter, notamment sur le non-jugement même s'il est positif.

Ikambere

J'ai rencontré l'association Ikambere le 28 novembre 2022, j'ai été conviée pour le déjeuner. Ikambere signifie « la Maison accueillante » en Kinyarwanda (langue du Rwanda). Sur son site internet l'association est présentée ainsi « *fondée en 1997 par Bernadette Rwegera, l'association Ikambere accompagne les femmes vivant en situation de précarité et avec une maladie chronique (VIH, diabète, obésité, hypertension artérielle) vers l'autonomie.* ».

Bernadette Rwegera a créé cette association à la suite de son mémoire d'anthropologie sur « Les femmes et les enfants d'Afrique sub-saharienne vivant en Île-de-France face au VIH ». Bernadette Rwegera constate que les femmes séropositives migrantes se retrouvent souvent isolées et en situation de précarité. L'association propose aujourd'hui aux femmes vivant avec le VIH un lieu d'accueil et d'accompagnement. À noter que si l'association est ouverte à toutes les femmes, il y a dans la file active de l'association une majorité de femmes originaires d'Afrique. Ikambere travaille avec les femmes sur les questions de santé, d'accès aux droits et de lien social. L'association propose aux femmes un accompagnement social et professionnel, en leur offrant un lieu convivial où elles peuvent venir déjeuner et faire des activités comme du sport et de la couture. L'association a un groupe de parole « Les femmes roseaux » qui est consacré aux seniors pour répondre à la problématique du vieillissement avec le VIH, Ikambere accueille près de 25% de femmes de plus de 50 ans.

Lors de ma visite à l'association, j'ai pu rencontrer une travailleuse de l'association et la directrice adjointe. Une brochure de 2019 caractérise les femmes roseaux de Ikambere. En 2019, elles sont 17 dont 11 de 60 ans et plus, 5 sont célibataires, 2 mariées, 2 divorcées et 8 veuves. Elles ont toutes des enfants, 11 d'entre elles ont des enfants en France et 14 en ont en Afrique. Dans la brochure, l'importance de la création d'un groupe de « sœurs » est soulignée.

Ce repas et cette visite m'ont permis de saisir l'ambiance de l'association en observant les tables, les peintures, mais surtout en assistant à un des repas qui sont proposés aux adhérentes. J'ai notamment pu saisir une brève interaction et voir comment les femmes font communauté en accueillant une nouvelle venue et en échangeant sur leurs expériences vis-à-vis du VIH. Expérience qui doit être en partie commune, car Irène m'indique que pour quasiment toutes les femmes la contamination est dû à un « *accident de parcours* ». Il est perceptible qu'Ikambere fait tout pour être un lieu accueillant où les femmes peuvent se retrouver pour échanger. Assister à ce repas était très intéressant car j'ai pu observer une routine de l'association qui consiste pour les femmes à venir déjeuner gratuitement avant d'assister, si elles le souhaitent, à un moment d'échange, ce jour-là, des médecins étaient venus répondre aux questions des femmes en matière de santé sexuelle. Les focus-groupes réalisés lors de la recherche s'inscrivent dans le cadre de cette routine, car ils ont eu lieu à 14h après le déjeuner. Je suis d'ailleurs conviée à venir participer à ce déjeuner avant de mener les focus-groupes.

La Fondation Léonie Chaptal (dispositif Baobab)

La Fondation Léonie Chaptal est une des dernières associations avec qui j'ai pris contact du fait de leur arrivée plus tardive dans le projet. C'est une fondation française créée en 1990 qui fait suite à la « Maison École d'Infirmières Chaptal » fondée en 1905 par une infirmière qui souhaitait venir en aide à la population pauvre. Dans le cadre de la recherche, nous travaillons avec le dispositif Baobab qui fait partie du pôle soin de la fondation et qui a pour mission, selon leur site internet, de lever les tabous autour du sida, de faciliter pour les patients l'accès aux soins et les démarches administratives et de créer une communauté pour limiter les effets d'isolement.

Je rencontre les travailleurs de l'association le jour du focus-groupe le 26 janvier 2023. Le médiateur en santé sur place me présente l'association qui a aujourd'hui une file active de 350 personnes. Les personnes venant à l'association sont orientées par leur médecin mais l'association a également la démarche d'« aller vers » en allant chercher les personnes, en discutant dans les hôpitaux. L'association fait un travail d'éducation thérapeutique qui est d'autant plus important que son public est marqué par un fort déni face au diagnostic de VIH. Le suivi peut se faire en individuel avec un médiateur en santé ou en collectif dans le cadre d'intervention de spécialistes. Les thèmes abordés dans les interventions collectives sont choisis en fonction des besoins exprimés par les usagers ou identifiés par les travailleurs de l'association.

ACCEPTESS-T

L'association ACCEPTESS-T (Actions Concrètes Conciliants : Éducation, Prévention, Travail, Équité, Santé et Sport pour les Transgenres), a été créée en 2010. J'ai là aussi rencontré les travailleurs de l'association seulement au moment du focus-groupe fin mars 2023 et je n'ai pas pu échanger longuement avec eux en dehors de celui-ci. La présentation de l'association repose donc sur les informations disponibles en ligne. Sur son site internet, l'association se définit ainsi, « *Acceptess-T née de la volonté de créer un groupe d'activités Trans dans Paris qui se focalise sur la défense des droits des personnes transgenres les plus précarisées par l'intersectionnalité.* » En plus de la lutte contre les discriminations, s'opère un travail de prévention face aux IST et une promotion des activités physiques et culturelles. Sur son site l'association défend huit missions : Accueil et écoute, Information, Prévention et dépistage,

Accompagnement social, Question de santé avec la problématique du parcours de soin des femmes transgenre vivant avec le VIH, Accompagnement physique et médiation sanitaire, Sensibilisation des institutions à la Transidentité, Soutien aux personnes transgenres incarcérées, Promotion de l'activité physique adaptée.

Bilan des publics et des actions

Ainsi, nous avons six associations avec des publics ayant des similitudes, notamment leur rapport au VIH, mais aussi des différences sociales. De même, les actions des associations sont variables, j'ai identifié cinq missions différentes.

- La mission d'accompagnement qui correspond à l'apport d'une aide administrative ou psychologique, c'est une mission qui est partagée par toutes les associations et qui peut être considérée comme la première mission des associations.
- La mission d'accueil qui suppose que l'association puisse accueillir les usagers dans ses locaux pour leur proposer par exemple des moments de convivialité, cela est particulièrement visible chez Ikambere avec l'organisation des déjeuners.
- La mission de socialisation correspond à la possibilité de rencontrer des personnes ayant les mêmes problématiques de vie via l'association, ce peut être par exemple via des sorties culturelles chez Les Petits Bonheurs
- Certaines associations ont également une mission d'éducation thérapeutique, elles accompagnent les personnes ayant une maladie chronique en les aidant à mieux vivre avec cette dernière, cette mission est partagée par plusieurs de nos associations.
- Enfin, nous retrouvons les missions pouvant être qualifiées de lobbying et ayant pour but d'organiser une mobilisation autour d'une cause commune, pour ACCEPTESS-T la mobilisation ne se fait pas uniquement sur la question du VIH mais sur la situation des personnes transgenres de manière générale, avec une mission de sensibilisation des futurs travailleurs sociaux mais aussi avec la participation à des manifestations de lutte contre le VIH en y défendant les droits des travailleuses du sexe et des personnes transgenres.

Tableau 1 - Récapitulatif du public et des missions des associations de lutte contre le VIH

Association	AIDES	Ikambere	Les Petits Bonheurs	Dispositif Baobab	Le Comité des Famille	ACCEPTESS-T
Année de création	1984	1997	2008	1990 ²	2003	2010
Caractéristique du public	Toutes les personnes pouvant être concernées par le VIH (propos de la réunion du socle)	Femmes migrantes originaire d’Afrique pour beaucoup (propos d’une travailleuse)	Personnes vivant avec le VIH en isolement social et affectif (propos des travailleurs)	Leur public est marqué par une pathologie longue et une forme de déni (propos d’un travailleur)	Toutes les personnes pouvant être concernées par le VIH (propos d’un travailleur)	Personnes transgenres précarisées par l’intersectionnalité (site internet)
Mission d’accompagnement (administratif, psychologique ...)	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mission d’accueil	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Mission de socialisation	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mission d’éducation thérapeutique	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Missions de mobilisation et de lobbying	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui

La rencontre avec les associations était nécessaire afin d’avoir un premier contact et de premières informations dans l’optique de mettre en place les focus-groupes.

² Date de la création de la Fondation Léonie Chaptal

Des focus-groupe riches et marqués par le contexte des associations

Les focus-groupes ont été réalisés entre janvier et mars 2023 et leur mise en place a nécessité un travail de prise de contact et d'organisation en amont. J'ai échangé avec les travailleurs des associations par mail mais également lors des réunions mensuelles auxquelles participent les différentes personnes impliquées dans la recherche-action. Il a parfois été difficile de trouver une date de réalisation des focus-groupes car il était nécessaire que mon emploi du temps et celui des associations soient en phase, de plus les mouvements de grève nous ont parfois compliqué la tâche.

Malgré une grille commune (voir Annexes), chaque focus-groupe a été unique, tous les thèmes n'ont pas pu être abordés de la même façon en fonction de ce que les gens avaient envie de partager. En tout sept focus-groupes ont pu être effectués, dont deux à l'association Ikambere, nous allons les évoquer dans l'ordre chronologique, un résumé plus détaillé des différents focus-groupes pourra être trouvé en annexes.

Focus-groupe réalisé à la Fondation Léonie Chaptal

Le premier focus-groupe a été mené le 26 janvier 2023 dans les locaux du dispositif Baobab de la Fondation Léonie Chaptal. Pour ce premier focus-groupe j'étais accompagnée de Aude Béliard. Étaient présents pour échanger, cinq femmes, parmi elles deux travailleuses de l'association concernées par le VIH dont une qui a échangé à distance, et un homme. Une autre travailleuse de l'association était également présente. Il faut noter que les personnes présentes n'étaient pas habituées à se rencontrer et à échanger de la sorte, ainsi chaque prise de parole est considérée comme un témoignage important, tout le monde écoutait ; l'échange a pris la forme d'une succession de témoignages plus que d'une discussion à bâtons rompus.

Lors du focus-groupe sont abordées les questions des effets néfastes des médicaments contre le VIH, du trop grand nombre de traitements pris par les personnes séropositives et des maladies connexes. Le sujet du partage du statut sérologique a aussi été central lors de ce focus-groupe car le maintien du secret du VIH est une problématique qui concerne les personnes présentes et en particulier une des femmes présentes qui n'en a parlé à personne hormis les médecins et l'association depuis 26 ans. Dans le cas de cette femme, le rôle de l'association est bien visible. Les travailleurs de l'association l'aident à avancer sur cette question du partage pour qu'un jour

elle se sente prête à parler de son statut sérologique à quelqu'un de sa famille. Au sein de l'association le partage d'expérience et d'échange est valorisé. Dans ce cadre, le focus-groupe a été l'occasion de créer un espace de parole au sein duquel la démarche d'éducation thérapeutique de l'association a pu se prolonger notamment grâce à une des travailleuses.

Focus-groupe réalisé au Comité des Familles

Le second focus-groupe a eu lieu au Comité des Familles le 6 février 2023 dans les locaux de l'association et en petit comité car seuls deux hommes et une femme étaient présents. Je ressens dans le discours des participants la démarche d'éducation thérapeutique portée par l'association et les travailleurs en santé en son sein. En effet, je retrouve rapidement la question de la gestion de sa santé en tant que personne vivant et vieillissant avec le VIH chez les trois personnes.

Ainsi, le rapport au traitement et à ses effets sur le corps est abordé avec une dimension d'autogestion de sa santé qui peut amener les personnes à aller à l'encontre des décisions du médecin ou encore à la prise d'initiatives individuelles relatives à la santé. La question du partage ne semble poser de problème à aucun d'eux mais pour les hommes la problématique des relations amoureuses et sexuelles semble plus prégnante. De manière générale ces trois personnes envisagent l'avenir de manière positive malgré une volonté chez les deux hommes de se libérer du poids des responsabilités que leur famille fait peser sur eux en tant qu'hommes.

Focus-groupes réalisés à Ikambere

Ikambere est la seule association où deux focus-groupes ont pu être réalisés, un premier le 9 février 2023, en présence de Aude Béliard, et un second le 23 février. Neuf femmes ont pu être mobilisées pour échanger lors du premier focus-groupe et dix lors du second, certaines sont venues aux deux focus-groupes et certaines n'ont fait que de brèves apparitions lors des focus-groupes, étant plus dans l'écoute et la réaction que le partage. Les usagères d'Ikambere se caractérisent par un parcours migratoire, depuis l'Afrique pour beaucoup, et par une forte interconnaissance qui facilite les interactions. De plus, la présence de travailleuses lors des focus-groupes a également pu faire avancer le dialogue.

Le rôle de l'association est particulièrement important ici parce qu'elle représente pour beaucoup des femmes une nouvelle « famille » où elles se sont fait des amies et ont même

trouvé des « sœurs ». Avec la présence des travailleuses, notamment celle présente au premier focus-groupe, nous notons une forme de continuité de l'éducation thérapeutique au sein du focus-groupe qui est l'occasion d'évoquer certains sujets comme les traitements, les maladies connexes, les discriminations, l'entourage mais aussi les relations amoureuses et sexuelles. La travailleuse connaissant bien le parcours de chacune des femmes, elle peut mettre de nouveaux thèmes en lumière, par exemple la rupture du parcours de vie de ces femmes qui a été causée par le VIH. L'association est parfois aussi vue comme une seconde maison où les femmes peuvent venir manger et faire des activités.

Lors du second focus-groupe la question de l'avenir et des craintes pour ce dernier sont plus évoquées. Les femmes s'interrogent sur ce qu'il va advenir d'elles lorsqu'elles ne seront plus autonomes. Ces questionnements apparaissent comme une revendication au droit de savoir ce qui les attend, elles exigent qu'on leur donne ces informations.

Focus-groupe réalisé aux Petits Bonheurs

Le focus-groupe a été réalisé le 20 février 2023 dans les locaux de l'association qui n'accueillent habituellement pas les groupes d'usagers dans la mesure où il n'y a pas de groupe de parole existant. Pour cette rencontre quatre hommes et deux femmes étaient présents pour échanger, tous ont eu un parcours migratoire. Aucun travailleur de l'association n'était présent avec moi au moment du focus-groupe, les travailleuses étaient au sous-sol dans leur bureau. Les travailleurs m'avaient annoncé des échanges riches et libres, et en effet les personnes ont été très spontanées dans l'échange. Même si ce sont des personnes qui ne sont pas habituées à se rencontrer dans ce cadre, chacune a réagi à ce que disaient les autres, en se posant parfois mutuellement des questions. Cette spontanéité a parfois ralenti l'avancée des échanges avec un grand nombre de coupures de parole.

Les différents thèmes ont naturellement été abordés par chacun, il a été question des traitements contre le VIH et de leurs effets et du rapport aux médecins. Sur la question du partage chacun n'était pas au même stade, pour deux hommes originaires d'Afrique du Nord parler du VIH est compliqué, l'un d'eux refuse encore de s'admettre comme séropositif et l'autre accepte d'en parler dans le cadre de l'association mais refuse qu'un jour quelqu'un de son entourage soit mis au courant. Pour d'autres le partage s'est fait spontanément, pour certains cela s'est bien passé, mais un monsieur s'est vu rejeté après l'annonce de sa séropositivité.

Focus-groupe réalisé à AIDES

Le focus-groupe a eu lieu le lundi 20 février au soir dans des locaux de l'association. Étaient présents pour échanger deux hommes et une femme, ce petit groupe est dû aux difficultés rencontrées pour mobiliser plusieurs personnes à une même date. La petite taille du groupe de parole et l'interconnaissance des trois personnes a finalement permis à chacun de s'exprimer facilement. Lors de ce focus-groupe, la question militante a eu une place importante tout comme la question des discriminations. Le groupe est aussi particulier car deux des personnes ont été infectées dans les années 1980 et la troisième en 1995, chacun a donc une expérience longue du VIH.

Cette longue expérience permet d'avoir une vision notamment de l'évolution des traitements mais aussi de l'évolution de la vision du VIH par les individus. Chacun présente une expérience différente dans son vécu du VIH notamment face à l'entourage et dans le rapport affectif et amoureux. Tous évoquent cependant la question d'une forme de discrimination institutionnelle notamment dans le domaine de la banque avec les prêts. Concernant la question de l'avenir, tous sont positifs vis-à-vis de ce dernier, malgré les craintes face à une vieillesse qui sera peut-être plus compliquée en tant que personne séropositive. Ils sont cependant contents d'avoir aujourd'hui atteint la barre des 60 ans après un parcours de VIH de plus de 20 ans. D'ailleurs l'un des hommes explique que ses témoignages dans le cadre de l'association ont pour but donner de l'espoir à des gens tout juste dépistés séropositifs venant à l'association. Les personnes souhaitent surtout se focaliser sur le présent.

Focus-groupe réalisé à ACCEPTESS-T

Le focus-groupe a été réalisé le 14 mars 2023 dans les locaux de l'association, six femmes transgenres et deux travailleuses étaient présentes pour échanger. Le format du focus-groupe a semblé être enrichissant pour plusieurs femmes qui apprennent du témoignage des autres et en s'appuyant sur ces derniers arrivent à mieux parler de ce qu'elles vivent. Le focus-groupe est ponctué d'échanges longs entre certaines personnes, par exemple sur le thème du choc post-traumatique. Je suis ici face à un groupe qui, en plus de la question du VIH, partage un vécu de personnes transgenre et parfois de migration. Là encore la présence des travailleuses lors du focus-groupe permet un travail de continuité dans l'éducation thérapeutique et l'information sur certains sujets comme ceux des funérailles et de la succession par testament.

Le thème de l'intersectionnalité entre le vécu du VIH, le vécu en tant que personne transgenre et le vécu migratoire est centrale. Il pose la question de la prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH en tenant compte de leur parcours de vie. Au-delà de ça, les thèmes des traitements aux effets lourds pour le corps et celui du partage aux proches sont abordés mais davantage en surface. Par contre la question du vieillissement ressort davantage dans le focus-groupe avec le sujet de l'acharnement thérapeutique et de l'accompagnement à la fin de vie. Autre problématique, la solitude qui avec l'avancée de l'âge pourrait devenir problématique.

Il sera important dans l'analyse des matériaux de prendre en compte le contexte de production des discours. Chaque association a ses particularités et les publics varient en fonction des focus-groupes, avec parfois une population marquée par des trajectoires migratoires. Ainsi, je ne m'étonne pas d'avoir un discours plus militant chez AIDES et une plus grande intervention des travailleurs dans le cadre des associations pratiquant l'éducation thérapeutique.

Des entretiens individuels qui permettent de rentrer dans l'intime

Au-delà des focus-groupes j'avais le souhait de réaliser des entretiens individuels avec certaines personnes. Pour cela j'ai présenté ma démarche de mémoire lorsque cela était possible, ce qui m'a permis de réaliser quatre entretiens individuels, avec trois hommes et une femme. Pour la réalisation de ces entretiens j'avais créé une grille d'entretien (voir Annexes) qui reprenait des thèmes abordés lors des focus-groupes mais permettait aussi d'approfondir davantage le parcours des personnes.

Parmi mes enquêtés en individuel nous retrouvons Lucien rencontré en individuel le 14 février 2023 dans les locaux d'une maison des associations, car il a lui-même créé une association de lutte contre le VIH. Lucien est un homme de 63 ans, originaire d'Afrique subsaharienne. Il a été diagnostiqué séropositif en 1997 et hospitalisé dans un état critique en 1998 avec un taux de CD4 à zéro. Lucien est arrivé en France en 2003 et il vit actuellement avec sa femme et travaille comme vendeur indépendant dans le bien-être. C'est lui qui a souhaité me rencontrer en individuel afin que nous échangions sur sa vie affective et sexuelle. J'ai également rencontré Nicole, une femme de 82 ans diagnostiquée séropositive en 2003, alors qu'on lui avait découvert un cancer. Nicole a pendant longtemps été enseignante-chercheuse en histoire de l'art et archéologie à Abidjan, aujourd'hui elle vit avec son fils et son petit-fils en France après avoir vécu en Côte d'Ivoire avec son défunt mari dont c'était le pays d'origine. J'ai rencontré

Nicole chez elle, notre échange a duré plus de deux heures car nous ne nous étions pas rencontrées en amont et avons dû reprendre toute son histoire ensemble. Bien que je n'aie pas rencontré Nicole dans le cadre d'une association, elle a fréquenté et fréquente encore plusieurs associations. Mon troisième enquêté a été Armand, c'est un homme originaire d'Afrique subsaharienne de 65 ans diagnostiqué séropositif en 2002. Armand est veuf depuis 2022 et fréquente actuellement une femme, son objectif est à long terme de retourner au Cameroun pour des raisons politiques. La dernière personne avec qui j'ai échangé en individuel est Khaled, un homme algérien de 67 ans diagnostiqué séropositif en 2021. Il m'avait laissé ses coordonnées suite à ma présentation des entretiens individuels suite au focus groupe. Avant son infection Khaled était coiffeur, mais avec le VIH sa vie s'est trouvée perturbée, il a perdu son travail et son logement, et a longuement été hospitalisé. Pour Khaled son VIH est un secret qu'il ne souhaite surtout pas dévoiler à ses proches mais dont il accepte de parler dans le cadre de l'association. Grâce à l'association Khaled arrive aujourd'hui à accepter son VIH, mais il estime lui-même encore avoir des blocages notamment au niveau affectif et sexuel.

Ces entretiens individuels m'ont permis d'avoir accès à des discours plus détaillés et complets sur la situation individuelle des personnes. Le format de l'entretien individuel s'est avéré complémentaire aux focus-groupes.

Multiplier les techniques d'enquête : focus-groupes, questionnaire et entretiens individuels

Une différence d'approche entre les méthodes de focus-groupe et d'entretien individuel

En sociologie, les méthodes d'enquête varient en fonction des objectifs de recherche et des sujets étudiés. Ici j'ai utilisé le focus-groupe et l'entretien individuel qui ne produisent pas exactement les mêmes résultats. Le focus-groupe offre un espace d'échanges et de partage riche dans le contexte de personnes vivant avec le VIH. Les participants peuvent interagir avec d'autres personnes partageant des expériences similaires, ce qui permet d'obtenir de nombreux témoignages et de créer un environnement propice à l'écoute et à l'apprentissage. Les travailleuses présentes peuvent également faciliter les échanges et apporter leur expertise. En revanche, l'entretien individuel est une méthode plus intime qui permet aux participants de parler de leur vie privée de manière plus aisée. Cela favorise une meilleure compréhension du

parcours de vie de la personne enquêtée, en offrant plus de contexte sur son histoire personnelle. En combinant ces deux approches, il est possible d'obtenir une vision plus complète et nuancée des expériences des personnes vivant avec le VIH, permettant ainsi une meilleure compréhension de leur réalité.

Une combinaison des méthodes qui permet de voir des résultats différents

Dans mon travail de recherche je me suis également interrogée sur la différence de résultats entre mes focus-groupes et les entretiens et le questionnaire diffusé en 2021³. Tout d'abord il faut garder en tête que, si les deux méthodes visent des personnes de 60 ans et plus vivant avec le VIH, les focus-groupes se sont déroulés dans le cadre des associations quand le questionnaire a été diffusé dans des hôpitaux. Tout au long du mémoire j'ai pu mobiliser les résultats du questionnaire pour les analyser et les comparer avec ce qui est ressorti dans les focus-groupes et les entretiens.

Les différences de résultats entre le questionnaire et les focus-groupes, ont surtout été relatives à la question du genre, cela peut s'expliquer par le fait que la question du genre peut être abordée de manière plus simple à travers les statistiques, car elles permettent de quantifier les comportements. Nous avons un grand nombre de répondants, il est possible de faire une rétrospective de leur parcours avec de multiples questions, cependant les réponses ne pourront pas être approfondies. Alors que, lorsqu'il s'agit d'utiliser des méthodes qualitatives comme le focus-groupe et les entretiens individuels, nous travaillons avec un nombre plus restreint de participants, ce qui permet de se concentrer sur des études de cas spécifiques et de véritablement plonger dans l'expérience de vie des individus. Dans un focus-groupe ou un entretien, il est possible d'observer les processus et les articulations dans le contexte de vie des participants, au-delà des variables statistiques. Les témoignages recueillis lors de ces méthodes qualitatives offrent un aperçu du discours sur le ressenti et l'évaluation des individus, permettant ainsi une compréhension plus profonde et nuancée des expériences vécues en lien avec la question du genre ou de la migration.

³ Caractéristiques de la population interrogée disponible en annexes

I. Une rupture dans les liens sociaux

La question de la rupture des liens sociaux est un aspect fondamental à aborder lorsqu'il s'agit de comprendre l'impact du VIH sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Le VIH, en tant que maladie chronique, engendre souvent des conséquences qui vont bien au-delà des aspects médicaux. En effet, nous allons voir dans cette partie comment cette condition peut entraîner une rupture des liens sociaux et affectifs, créant ainsi des situations d'isolement et de stigmatisation. Les personnes vivant avec le VIH sont souvent confrontées à des préjugés et à des discriminations qui les marginalisent, les excluant ainsi de la société. Cette rupture des liens sociaux peut avoir de profondes répercussions sur le bien-être émotionnel et psychologique des individus, aggravant leur vulnérabilité et leur sentiment d'isolement.

A) Un diagnostic qui vient chambouler la stabilité du quotidien

L'annonce de la séropositivité est un moment marquant dans la vie des personnes vivant avec le VIH ; les individus rencontrés durant l'enquête pouvaient souvent parfaitement dater le moment de la découverte de leur séropositivité. Cette annonce peut marquer le début ou la fin de quelque chose. Chacun peut avoir une réaction différente face à cette annonce et la vie des personnes pourra être plus ou moins impactée par cette dernière. Afin de comprendre ce que le VIH fait à la vie des individus, Janine Pierret propose en 2006 une nomenclature des types de vie avec le VIH dans l'ouvrage *Vivre avec le VIH*, pour cela elle a réalisé des entretiens répétés entre 1990 et 2000 auprès de plus d'une centaine de personnes ayant vécu avec le virus sur cette période.

Avant de nous exposer sa nomenclature des types de vie avec le VIH, Janine Pierret parle de ce que signifie « vivre normalement », d'un point de vue sociologique elle explique que « *cette vie ne pourra jamais être vraiment 'normale' car elle demeure profondément et durablement perturbée au niveau sexuel et reproductif* » et que la découverte de l'infection est un point de rupture. Cependant, elle insiste sur l'importance de saisir qu'il n'existe pas de modèle unique et homogène d'une vie qui serait « normale ». Pour comprendre ce que le VIH fait à la vie des individus, il faut comprendre quelle est leur histoire individuelle et à quel moment le VIH est survenu dans cette dernière. Dans le cas de notre enquête, il peut être intéressant de s'appuyer

sur la classification faite par Janine Pierret, et de voir en quoi elle peut s'appliquer ou non aux personnes rencontrées, il sera possible avec nos résultats d'ajouter à cette classification de nouveaux profils.

1. Une première grille de lecture avec Janine Pierret

Pour opérer sa classification, l'auteure s'appuie sur le moment du cycle de vie où intervient le VIH, la manière dont les épreuves sont vécues par les individus et les ressources sociales et professionnelles dont ils disposent. Trois types de vie avec le VIH sont identifiés. Tout d'abord, le type de « l'enfermement », qui correspond à des individus pour lesquels le VIH arrive dans une situation de vie déjà fragilisée, le VIH apparaît comme un malheur supplémentaire. Les personnes se retrouvent isolées car elles n'ont pas beaucoup de ressources à mobiliser, il y a une rupture temporelle forte et une perte de repères. Ensuite il y a le type de la « continuité sous contrainte », ce sont des personnes pour qui le VIH arrive à un moment où elles ont déjà une position sociale établie, elles peuvent s'appuyer sur des ressources sociales même si ce sont des personnes qui divulguent peu leur diagnostic de VIH. Il y a une volonté de garder la vie d'avant comme référence, de maintenir les choses comme avant en faisant « comme si », tout en utilisant le temps comme ressource pour garder une forme d'espoir et envisager l'avenir. Enfin, nous pouvons évoquer le type de la « discontinuité » et du « retournement », c'est le cas de personnes qui découvrent leur diagnostic jeunes alors qu'elles n'ont pas encore une appartenance professionnelle stable. Le VIH va causer un bouleversement biographique important en occupant une grande place dans la vie quotidienne. Ce sont des personnes qui ont plus de chance de se construire une identité de patient VIH avec une carrière militante et la création d'un nouveau réseau amical au sein des associations. Elles parlent de leur VIH plus facilement et utilisent le temps comme une ressource pour construire et développer de nouveaux projets.

Cette typologie a été faite à partir de personnes ayant eu un diagnostic de séropositivité dans les années 1980-90, ce qui est le cas d'un peu moins d'un tiers des personnes rencontrées dans mon enquête. Cette période des années 1980-90 correspond aussi à une période particulière pour l'épidémie de VIH, notamment avec un plus grand risque de mortalité dû à l'absence de médicaments effectifs jusqu'à la fin des années 1990. Cependant, cette typologie peut tout de même permettre d'avoir une première grille de lecture pour comprendre comment le VIH a affecté la vie des individus.

Ainsi, si nous nous intéressons au type de l'enfermement, il peut facilement s'appliquer à différentes femmes rencontrées lors des focus-groupes qui sont marquées par d'autres problématiques de vie. Les femmes de l'association ACCEPTESS-T sont transgenres et certaines ont connu un parcours migratoire qui les a fragilisées en les coupant de leurs proches et de leur pays d'origine, et qui en arrivant sont devenues travailleuses du sexe. Le diagnostic du VIH arrive dans une situation déjà précarisée où les ressources sociales ont été fortement réduites. Une des femmes du focus-groupe m'explique « *Vu que nous sortons presque toutes, sauf exception, de milieux très angoissants, de milieux très anxiogènes, de trahisons, des injustices. Donc en plus la découverte de cette pathologie c'était le chaos total.* » (Maria, femme transgenre, 60 ans, diagnostiquée en 1998). Le VIH est venu s'ajouter à une situation déjà compliquée. Pour illustrer ce type de vie avec le VIH, nous pouvons également nous appuyer sur un exemple individuel, celui de Perpétue, une femme de 52 ans, diagnostiquée séropositive en 2020. Alors qu'elle vivait dans son pays d'origine, elle a perdu son mari et a été mise à la porte par sa belle-famille, elle dû finir par quitter son pays dans lequel elle était menacée et avait notamment subi des viols de rebelles. C'est donc dans un état de forte dépression qu'elle arrive en France où elle apprend son VIH, Perpétue n'a pas de repère en France et cette annonce vient simplement s'ajouter à un vécu déjà lourd. Ces femmes se retrouvent dans une situation où elles ne peuvent pas toujours trouver de soutien ce qui est susceptible de causer un renfermement sur soi-même, cependant cet isolement peut être rompu grâce notamment aux associations. Ici que les problématiques qui apparaissent sont liées à des questions qui n'étaient pas soulevées par Janine Pierret dans son ouvrage avec la migration, la transidentité mais aussi les violences de conflits civils, ce n'était pas des populations qui avaient été identifiées comme touchées par le VIH en France au moment de l'enquête de Janine Pierret, alors qu'aujourd'hui elles font partie intégrante des populations concernées.

Pour le type de la continuité sous contrainte, deux exemples me viennent en tête. Tout d'abord André, un homme de 68 ans diagnostiqué séropositif en 1995 quand il avait un peu plus de 40 ans. André a alors une situation professionnelle stable comme ingénieur d'étude dans le bâtiment et c'est surtout dans ce domaine qu'il souhaite conserver son diagnostic secret afin que ce dernier n'interfère pas avec son travail. André a déjà un entourage établi et connaît peu de changement dans sa vie si ce n'est les visites médicales. Si aujourd'hui André en a parlé à son entourage il dit « *à l'époque j'en parlais à personne, j'en parlais pas à mes amis, et surtout pas au boulot* ». André a aussi pu continuer à faire « comme si » car lui-même a été très optimiste dès le début en refusant de se sentir condamné, il a choisi de ne pas laisser le VIH

trop changer sa vie. Notre second exemple est Nelson, un homme de 74 ans diagnostiqué séropositif il y a 37 ans, lorsqu'il avait un peu moins de 40 ans. Tout comme André, Nelson ne s'est pas senti menacé par le VIH, à la seule différence que, lorsque Nelson l'apprend, nous sommes en 1986, au moment où l'épidémie de sida est fortement létale. Nelson a une situation professionnelle établie à la réception d'un hôtel et est déjà en psychothérapie au moment de l'annonce du diagnostic, il a donc pu directement s'adresser à un professionnel pour évoquer son ressenti vis-à-vis de ce diagnostic. Ainsi, Nelson décide de continuer sa vie comme si rien n'était arrivé, il n'en parle pas à sa famille avant un long moment car il estime qu'il n'a « aucune maladie, aucun truc spectaculaire », il estime que « tant que les années passent » et qu'il est « comme ça », c'est-à-dire qu'il se perçoit en bonne santé, il n'a aucun intérêt à en parler. Sur ce type nous pouvons déjà nuancer la typologie de Janine Pierret car si les personnes souhaitent conserver comme référence leur vie d'avant, cela ne les empêche pas de réfléchir à un avenir où leur mode de vie devra être adapté en fonction des contraintes créées par le VIH et elles ne sont pas fermées à évoquer leur diagnostic lorsqu'elles estiment que c'est le moment.

Concernant le type de la discontinuité et du retournement, un profil semble correspondre mais avec quelques ajustements. Il s'agit de Daniel, un homme de 60 ans. Daniel a été diagnostiqué séropositif à 24 ans en 1987 et est militant dans une association depuis 30 ans. J'ai décidé d'associer Daniel à ce type car il a découvert son diagnostic assez jeune et a beaucoup investi son identité de patient VIH, notamment en s'engageant dans une carrière militante. Cependant malgré ses 24 ans, contrairement à ce que suggère le type de la discontinuité et du retournement, Daniel travaillait déjà dans l'hôtellerie de luxe et avait donc un ancrage et une identité professionnelle. Le changement s'est opéré quelques années après le diagnostic lorsqu'à cause des traitements, il a dû arrêter sa carrière dans l'hôtellerie et s'est tourné vers un poste dans une association de lutte contre le VIH. Daniel explique que sa vie dès ses trente ans était fortement marquée par le militantisme qui a empiété sur son travail de l'époque : « *j'étais tellement dedans tout le temps, j'étais dans le militantisme à fond, je passais des coups de fils quand y'avait pas de boulot, je passais des coups de fils aux volontaires, et hop on planifiait les actions. Et mon chef qui me disait, bon ça suffit là avec l'association* ». Depuis son diagnostic, la question du VIH a été centrale dans la vie de Daniel et lui a également permis de faire de nouvelles rencontres au sein de l'association. Dans sa classification, Janine Pierret évoque aussi l'importance du temps pour le type de la discontinuité et du retournement, dans le discours de Daniel cette importance du temps et surtout du temps qui passe est marquée, il évoque ses 30

ans de militantisme et il souligne qu'il a plus vécu avec le VIH que sans. Daniel ne pense pas au passé, il se focalise sur le présent.

Si la classification de Janine Pierret permet de commencer à réfléchir sur les différentes manières de vivre son VIH et notamment l'effet du diagnostic sur la vie, celle-ci ne permet pas d'appréhender tous les cas de figures existants. Notre enquête se base sur des discours recueillis 20 à 30 ans après les entretiens sur lesquels s'appuie Janine Pierret, il convient donc de réfléchir en quoi cette typologie peut être élargie.

2. De nouveaux profils pour élargir la typographie : la question de la migration

Aujourd'hui la situation vis-à-vis du VIH est différente de celle dans les années 1980-90. Depuis 1996 l'existence des trithérapies permet aux personnes séropositives d'être soignées pour ne pas développer le sida, la séropositivité n'est plus associée à une mort proche. Si nous pouvons penser que les avancées médicales permettent de rendre moins inquiétante l'annonce de la séropositivité, dans les faits les bouleversements biographiques que connaissent les personnes vivant avec le VIH ne sont pas seulement des questions de santé, et davantage des questions de représentation de la maladie.

Notre population est marquée par une grande majorité de personnes ayant eu un parcours migratoire, beaucoup sont originaires d'Afrique subsaharienne et d'autres d'Afrique du Nord et d'Amérique latine. Cette dimension migratoire introduit de nouvelles questions lorsqu'on veut penser l'impact du VIH sur la vie des personnes. Il faut notamment s'interroger sur le moment du diagnostic par rapport à la migration.

Une migration qui n'est pas nécessairement liée au VIH

On peut tout d'abord distinguer les personnes qui étaient venues en France pour des raisons extérieures au VIH, c'est le cas d'Augustine qui a migré dans le cadre d'un regroupement familial pour rejoindre son mari et qui a découvert son VIH en 1993, trois ans après son arrivée en France. Dans les situations semblables à celle d'Augustine, c'est une migration qui est extérieure au VIH, ici la migration d'Augustine s'inscrit sur une temporalité plus longue, il n'y a pas de notion d'urgence. Cependant, même si la migration n'est pas relative au VIH elle peut tout de même être contrainte, c'est le cas de Perpétue dont nous avons parlé plus tôt qui a dû

fuir son pays en raison d'un mouvement de guerre civile et d'une mauvaise situation avec sa belle-famille.

Le VIH, déclencheur de la migration ou de la nécessité de séjour en France

Il est intéressant de voir que, sur la question de la migration, le VIH peut être un élément contraignant à une migration et à une installation en France. C'est le cas des personnes qui sont venues en France pour des vacances, ou pour rendre visite à des amis ou de la famille, et qui se sont retrouvées bloquées en France car leur VIH a été découvert. Ce sont des personnes qui étaient malades et ont dû être hospitalisées, une femme m'explique « *Moi c'était pour les vacances et je suis tombée malade ici* ».

Le VIH peut aussi être le facteur déclencheur du mouvement de migration, c'est le cas de Hadda, une femme de 66 ans que sa sœur infirmière a fait venir en France en 2010 pour qu'elle fasse des analyses et identifier ses problèmes de santé. Hadda a alors été diagnostiquée séropositive et n'a depuis pas quitté la France où elle est soignée malgré son envie de retourner dans son pays d'origine. Lorsqu'on lui annonce qu'elle ferait mieux de rester en France, Hadda rétorque « *je retourne au pays, j'ai laissé tout là-bas* », son départ n'était pas prévu et cause un fort chamboulement dans sa vie.

Autre cas de figure, le dépistage du VIH se fait dans le pays d'origine et la migration survient plus tard, c'est l'exemple de Christiane. Alors qu'elle était soignée dans son pays d'origine pour son VIH, Christiane s'est retrouvée, comme d'autres personnes, menacée par une pénurie de médicaments et a été contrainte de venir en France pour poursuivre son traitement.

Dans ces trois cas de figure la migration vers la France n'avait pas réellement été choisie et anticipée, elle a été contrainte par le VIH. Ce qui s'est présenté aux personnes, c'est le dilemme posé par la sœur d'Hadda quand cette dernière exprimait l'envie de retourner « au pays », sa sœur lui demande « *tu veux vivre ?* ». Cette migration contrainte se fait pour continuer de vivre et cela suppose des sacrifices. Aujourd'hui, maintenant que leur état de santé est stabilisé, plusieurs des personnes dans ce cas de figure ont exprimé leur volonté de retourner dans leur pays d'origine pour des raisons familiales ou politiques.

Une migration facilitée par la présence de proches en France

Au-delà de la migration, se pose la question des soutiens disponibles en France. Pour les femmes ayant migré depuis l'Afrique subsaharienne, beaucoup ont une sœur, une cousine, un frère, un cousin ou encore un enfant présent en France qui peut les accueillir. Alors que pour les femmes d'ACCEPTESS-T qui ont eu un parcours migratoire, la migration était synonyme de rupture de lien avec le pays pour aller dans un pays où tous les contacts sont à créer. Plusieurs d'entre elles ont quitté leur pays d'origine car elles y subissaient des violences venant de leur famille ou du gouvernement du fait de leur transidentité.

Il est important de comprendre que le parcours de migration, le diagnostic du VIH et vivre avec le VIH n'ont pas le même impact lorsqu'on peut être entouré par des proches qui sont déjà présents dans le pays d'accueil. Le diagnostic de séropositivité reste un événement qui peut avoir des conséquences plus ou moins importantes concernant les différents aspects de la vie.

3. Des ruptures professionnelles entre migration et craintes hiérarchiques

Comme évoqué avec la question de la migration, le changement de pays implique aussi une rupture professionnelle. Par exemple, Hadda, qui était commerçante dans son pays d'origine et qui possédait trois magasins, se retrouve en France à travailler pendant six ans dans un centre de tri de déchets. Irène, travailleuse dans une association, nous parle de ce que cause le VIH dans le mode de vie des femmes :

*« Cette dame que vous voyez assise ici (Imane, 69 ans, diagnostiquée en 2001) elle est une pharmacienne de son état. C'est pour vous dire parfois que le VIH, bien sûr qu'on vient ici pour les soins **mais cela a quand même détaché les gens d'un certain confort**. C'est pharmacienne, elle avait sa pharmacie en Côte d'Ivoire c'est-à-dire une personne aisée. Mais le VIH **elle n'avait pas de choix il fallait qu'elle vienne se faire soigner ici**. Et comme ici à Ikambere on a accompagné des médecins, on a accompagné des ministres, on a accompagné des cadres. C'est-à-dire qu'ils **abandonnent tout car ils se disent si je ne viens pas me faire soigner ici je vais mourir**. C'est une très bonne décision. Si je ne viens pas je vais mourir donc c'est mieux que je vienne en abandonnant tout. Elles sont comme ça les grandes femmes d'affaires, vous les voyez elle (Félicie, 71 ans, diagnostiquée en 2006) elle travaillait dans un ministère, [...], toutes ces mamans là c'étaient des femmes d'affaires qui ont brassé des millions. Mais **le VIH a fait que chacune a abandonné pour venir ici**. » (Irène, travailleuse)*

On comprend que le VIH en forçant à une migration a déraciné les femmes de leur vie passée et de situations professionnelles parfois très confortables. Elles ont dû se reconstruire en arrivant en France. Pour d'autres, le bouleversement de la vie professionnelle s'est fait avec l'annonce de leur statut sérologique, ainsi Armand (64 ans, diagnostiqué en 2002) qui a partagé son statut sérologique au travail m'explique en entretien individuel « *C'était difficile pour moi de penser à être nommé à certains postes, j'avais toutes les chances d'être directeur de la coopération, je suis resté tout simplement à ce poste-là.* », il associe son absence de promotion à sa séropositivité. Le VIH a obligé certaines personnes à arrêter de travailler pour des raisons de mauvaise santé, c'est la crainte que la santé des personnes se dégrade qui va d'ailleurs créer une forme de discrimination des personnes séropositives au travail, il existe une réticence au fait de leur donner des promotions et des responsabilités.

Ainsi, puisque le VIH peut être un frein dans la vie professionnelle, les personnes séropositives peuvent avoir un intérêt à garder leur séropositivité secrète, c'est ce qu'a fait André. Il explique le fait de cacher son statut sérologique au travail dans les termes suivants :

« Parce que je savais que si je commençais à en parler au travail c'était évident, j'aurais pas eu la chance d'avoir ce que j'ai pu, on m'aurait pas mis sur des projets importants comme j'ai pu l'être. Et ça c'était évident, parce que si jamais j'en avais parlé ils se seraient dit, 'oulala, il va pas aller jusqu'au bout, il va y avoir des problèmes, ça se passera pas bien'. Professionnellement parlant je n'en ai jamais parlé, il y a quelques collègues qui ont été au courant vers la fin parce que bon on s'entendait bien, on partait en vacances ensemble. Mais sinon j'en parlais jamais. » (André, 68 ans, diagnostiqué en 1995)

De même qu'Armand associe l'absence de promotion à la publicité de sa séropositivité, André associe le fait d'avoir pu accéder à des projets importants au secret de son statut sérologique dans le monde professionnel. L'exemple d'André montre qu'il est possible pour les personnes vivant avec le VIH de développer des stratégies pour se protéger de ce que pensent les personnes du VIH et des impacts que cela pourrait avoir sur leur vie professionnelle. S'il est possible de se protéger vis-à-vis de son environnement en dissimulant sa séropositivité, il est plus difficile de se protéger quand le VIH impacte directement l'individu physiquement ou psychologiquement.

B) Une pathologie qui vient s'ajouter à d'autres problèmes jouant sur le physique et le mental

Comme nous l'avons vu, le diagnostic du VIH va venir perturber de manière plus ou moins conséquente la vie des personnes séropositives. Comme l'évoque Janine Pierret, le VIH peut être vu comme un « problème » en plus qui vient s'ajouter à des problèmes déjà existants, c'est le cas de Perpétue qui a connu la guerre civile dans son pays d'origine ou des femmes de ACCEPTESS-T qui vivent en plus de la question du VIH avec la question de la transidentité, de la migration et du travail du sexe. Ces deux exemples montrent l'importance de toujours replacer le VIH dans le parcours de vie des personnes en faisant une mise en contexte. Au-delà des perturbations de la vie sociale, les personnes séropositives vont faire face à des changements au niveau de leur corps et pour certaines à de nouvelles épreuves psychologiques.

Lors des focus-groupes, il a été demandé aux personnes vivant avec le VIH de parler de l'impact du VIH dans leur vie aujourd'hui. Les réponses ont été variées mais il est souvent apparu qu'avec le vieillissement, le VIH se confond avec d'autres maladies et devient moins central, aussi du fait qu'il est contrôlé par un traitement régulier. Ainsi, Françoise (73 ans diagnostiquée en 2001), nous explique « *le VIH c'est déjà oublié ça me dérange pas* », Françoise est davantage préoccupée par son arthrose, c'est aussi le cas de Hadda (66 ans, diagnostiquée en 2010) qui utilise la même expression que Françoise en déclarant « *on m'a traité, jusqu'à aujourd'hui VIH me dérange pas, c'est diabète me dérange maintenant* ». Ici, pour les deux femmes, c'est le verbe « dérange » qui est choisi, il est intéressant de réfléchir à ce terme qui signifie selon le sens premier donné par le Larousse en ligne : « Changer quelque chose de place, en embrouiller l'ordre ; bouleverser ». Le VIH a pu un jour « dérange » du fait qu'il a bouleversé un ordre de vie établi, mais aujourd'hui avec les traitements le VIH s'inscrit davantage dans une routine et n'est plus l'objet d'un dérangement, de plus que le cadre de l'association permet également d'en parler librement. Les personnes vivant avec le VIH depuis plusieurs années peuvent s'accoutumer à celui-ci et ressentir peu ou moins d'impact de la séropositivité dans leur quotidien.

La baisse de l'impact du VIH n'est pas seulement physique, il est aussi psychologique, Claudine nous explique :

« J'ai plus peur du cancer que du VIH. Le VIH quand tu prends bien tes médicaments. On a eu quand même le petit soulagement qui fait qu'on a oublié ce qui se passait, parce qu'on n'est rassurées qu'on peut vivre. On n'a plus peur du VIH ». (Claudine, 61 ans diagnostiquée en 2007/2008)

Le moindre impact du VIH est intimement lié aux traitements et aux avancées médicales dans le domaine du VIH, dans ce que nous dit Claudine nous percevons qu'il y a une évolution, elle n'a « plus peur » ce qui montre que le VIH a pu être un sujet d'inquiétude dans le passé mais que ce n'est plus le cas. Aujourd'hui les autres maladies existantes ou potentielles sont davantage préoccupantes pour les personnes. Cependant, ce n'est pas parce que les personnes peuvent aujourd'hui vivre avec le VIH, grâce aux traitements, que ce dernier est totalement oublié et ne pèse plus sur la vie des personnes.

Tout d'abord, le poids du VIH peut continuer de se faire sentir physiquement. Si les traitements permettent aux personnes séropositives de ne pas développer le sida, les effets secondaires de ces derniers sont soulignés comme ayant un impact important sur le corps. Lucien (63 ans, diagnostiqué en 1997) explique « j'ai connu des traitements qui étaient lourds avec des effets indésirables. C'est même pour ça que je m'assois là, parce que j'ai perdu la graisse au niveau de la plante des pieds, au niveau des fesses et même au niveau des joues » et Augustine (61 ans, diagnostiqué en 1993) ajoute juste après « Les anti-protéases ça nous a bouffé la vie ». Les médicaments bien que nécessaires sont mentionnés par la majorité des personnes rencontrées comme ayant des effets indésirables, perte de graisse dans le bas du corps et sur le visage, problèmes intestinaux, insuffisance rénale ou encore problèmes osseux. Les effets secondaires de ces médicaments semblent acceptables et acceptés parce qu'ils sont essentiels à la survie des personnes, Joëlle (59 ans, diagnostiquée en 1985) évoque la violence pour le corps des premiers médicaments contre le VIH mais elle finit sa description des effets secondaires en disant « si je les avais pas eu je serai morte donc je m'en fous », ici les personnes sont confrontées à un choix qui n'en est pas un puisque que l'absence de traitement équivaut à la mort. Comme l'explique Françoise (73 ans, diagnostiquée en 2001) « Les traitements c'est le moyen d'arrêter tout ça dans notre corps, mais ça abîme beaucoup de choses », il est nécessaire pour les personnes de se soigner mais cela passe par l'acceptation d'effets indésirables sur leur corps.

Ainsi, pour certaines personnes, ces effets sur le corps ont entraîné une forme d'altération du rapport à ce dernier. Cette altération du corps causée par le VIH qui entraîne un changement de l'image de soi est particulièrement visible avec Joëlle, une femme de 59 ans diagnostiquée

séropositive en 1985, et Daniel, un homme de 60 ans diagnostiqué séropositif en 1987. Tous les deux ont connu une forte perte de graisse sur le visage du fait des traitements et ont choisi d'avoir recours à de l'autogreffe de graisse pour reconstruire leur visage et Joëlle a également eu recours à du newfill qui consiste en des injections pour regonfler les joues. Pour eux ces opérations ont eu pour conséquence un changement définitif et irréversible de leur visage, ils s'expriment tous les deux à ce sujet :

*« Mais il ne se passe pas une journée sans que je me dise **comment serait mon visage si je ne m'étais pas fait cette autogreffe de graisse** [...] Mais j'ai quand même pas le visage, je suis demandé quel visage j'aurais eu sans. »* (Daniel, 60 ans, diagnostiqué en 1987)

*« J'ai plus le visage, **j'ai pas le visage que j'aurai eu**, je le sais, je le sais parce que j'étais pas du tout comme ça. Mais j'ose imaginer que les gens voient autre chose que ça et le remarque même pas, mais moi je le vois dans la glace aussi. Moi c'est la dissymétrie qui m'a gênée. »* (Joëlle, 59 ans, diagnostiquée en 1985)

Les deux personnes notent que leur visage a changé et cela les dérange d'un point de vue personnel, pour Daniel ce changement l'amène à se demander ce à quoi aurait ressemblé son visage sans ces opérations. Pour Joëlle il y a un espoir que les gens autour d'elle n'ayant pas connu son visage d'avant ne remarquent rien, au-delà du changement de visage c'est la trace d'une dissymétrie qui la dérange. L'altération du visage peut être perçue comme quelque chose de violent, comme l'explique David Le Breton dans *La sociologie du corps* :

Le visage est, de toutes les zones du corps humain, celle où se condensent les valeurs les plus élevées. En elle se cristallise le sentiment d'identité, s'établit la reconnaissance de l'autre, se fixent les qualités de séduction, s'identifie le sexe, etc. L'altération du visage qui montre une trace de lésion aux yeux des autres est vécue comme un drame, à l'image parfois d'une privation d'identité. (Le Breton, 2008, p. 89)

Ainsi, notre visage est souvent intimement lié à notre identité, le visage est ce qui permet aux gens de nous identifier, de nous reconnaître. Le VIH peut donc entraîner une redéfinition forcée de son identité, les personnes doivent composer avec un corps atteint par des maux nouveaux. L'exemple de Daniel et Joëlle montre que les hommes comme les femmes peuvent être atteints par le VIH concernant leur image, dans l'enquête il n'est pas tant question de la perte de féminité des femmes séropositives (Théry, 1999), que de la perte d'un corps ou d'une identité pré VIH qui nécessite une reconstruction et une réappropriation de son corps et de son identité.

Pour beaucoup, si une nouvelle construction s'opère à partir du moment du diagnostic, le passé, l'avant VIH, n'est pas pour autant oublié. Il est d'ailleurs nécessaire pour certaines personnes de repartir de ce temps d'avant pour mieux comprendre le moment de vie actuel. C'est le cas par exemple de Maria (60 ans diagnostiquée en 1998) et Florence (57 ans diagnostiquée en 2018) qui ont l'échange suivant :

Florence : Je pose une question. Est-ce que par exemple des gens qui ont fait la guerre, qui reviennent de guerre traumatisés, est-ce que c'est le fait qu'on a vécu tous ces traumatismes de l'angoisse, d'apprendre qu'on est positif à cette époque, les difficultés de traitement à cette époque, les discriminations, est-ce que c'est quelque chose qui reste avec toi des années après.

Maria : Comme je le disais au début nous toutes nous sommes sorties de milieux défavorisés où il y a l'anxiogénéité, où il y a la répression, l'injustice, et tout ça je parle depuis notre petite enfance, je pense que c'est pire qu'aller à la guerre.

Florence : En fait merci, c'est vrai que j'ai jamais eu la clarté de dire comme ça comme elle a expliqué les choses. Parce que c'est des choses qui restent en toi, ce trauma, ça reste. Et c'est clair parce que nos histoires sont tellement similaires, c'est similaire parce que c'est traumatique, ça reste dans notre chair quelque part.

Les deux femmes parlent des traumatismes qu'elles ont vécus dans leur passé avec le coming-out en tant que femmes transgenres, la migration, le travail du sexe et les discriminations qui sont liées à ces problématiques. Elles évoquent le fait que les traumatismes ne disparaissent pas, ils restent imprimés dans l'esprit et le corps des personnes. Florence ajoute le VIH comme un traumatisme supplémentaire, un traumatisme qu'elle essaye encore de décortiquer et de comprendre étant donné que son diagnostic date de cinq ans. C'est Catalina, travailleuse de l'association qui va introduire le terme « *choc post-traumatique* » qui sera repris par les deux femmes. Pour ces deux femmes le VIH est aujourd'hui encore quelque chose qui pèse, qui a causé un choc au moment du diagnostic.

Si le terme « traumatisme » n'est utilisé que lors de ce focus-groupe, l'impact psychologique du diagnostic est une réalité pour plusieurs personnes. Pour certains ce poids réside dans le fait de devoir régulièrement consulter des médecins, de devoir prendre un médicament de manière quotidienne, ou encore de garder le secret de leur diagnostic de peur de faire face à des réactions indésirables. La facette psychologique de l'impact du VIH va parfois venir perturber la vie sociale des individus et rendre leurs relations plus difficiles.

C) Une atteinte plus ou moins importante à la vie amoureuse et sexuelle

Dans l'enquête *Vieillir avec le VIH* (Banens, Mendes-Leite, Talpin, Cuvillier), publiée en 2015 127 hommes et femmes seniors de 50 ans et plus ont été interrogés à Lyon et dans la Vallée du Rhône, 82 par questionnaire et 45 par entretien approfondi. Sur la question conjugale il peut être intéressant de comparer les résultats de l'enquête et mes résultats suite aux focus-groupes et aux entretiens. Il ressort de l'enquête de 2015 que les hommes homosexuels connaissent souvent une séparation après la découverte de leur VIH et vont ensuite se mettre en couple avec quelqu'un qui est également séropositif. Au cours de mon enquête, j'ai rencontré quatre hommes qui m'ont dit être homosexuels, parmi eux un seul est en couple avec un homme plus jeune, et aucun d'entre eux n'a parlé d'une séparation suite à leur diagnostic de séropositivité. Aucun n'a non plus exprimé le souhait particulier d'être avec quelqu'un de séropositif et l'un d'entre eux a même ouvertement évoqué l'impossibilité pour lui d'être avec quelqu'un de séropositif. Au sujet des hommes hétérosexuels, l'enquête menée en 2015 évoque des conflits mais pas de séparation suite au diagnostic de VIH, ce n'est pas un cas de figure que j'ai pu retrouver chez les hommes que j'ai rencontrés, plusieurs ont connu une rupture suite à l'annonce de leur VIH, certains n'étaient pas en couple et ceux qui l'étaient n'ont pas connu de conflit car leur compagne aussi était positive. Enfin, pour les femmes hétérosexuelles, l'enquête de 2015 nous dit que ces dernières sont souvent sans conjoint, veuves ou divorcées, et que le VIH ne les encourage pas à se remettre en couple. Sur ce point mes résultats m'amènent à un constat semblable. Au-delà du genre et de l'orientation sexuelle, nous pouvons distinguer différents profils concernant l'articulation entre le VIH et la vie amoureuse et sexuelle des personnes.

1. L'influence du statut matrimonial au moment du diagnostic

Il est important dans un premier temps de s'intéresser à la situation conjugale des personnes au moment du diagnostic pour mieux comprendre leur histoire amoureuse et sexuelle et leur situation actuelle.

Tout d'abord intéressons-nous aux personnes mariées ou en couple au moment du diagnostic et qui le sont restées avec le cas de Simone (75 ans, diagnostiquée en 1989) qui est en couple au moment où elle apprend sa séropositivité. Simone n'hésite pas un instant à le dire et à laisser son compagnon faire le choix ou non de la rupture : « *cette personne quand elle a été au courant j'ai dit moi je ne te dis pas de rester mais il est resté avec moi, on est restés vingt ans ensemble* ».

L'échange avec Simone laisse penser que son compagnon n'était lui pas séropositif et ne l'est jamais devenu. Autre exemple de personne dont le couple a tenu l'annonce du VIH, Gabin (75 ans, diagnostiqué en 2004), il décrit la découverte de son VIH ainsi « *Et puis en partant faire des examens c'est là que j'ai su, j'ai dit à mon épouse, elle est allée faire aussi, elle aussi était. Moi j'étais veuf, elle aussi était veuve, donc. Du coup on est restés enfermés là-dessus* », dans le cas de Gabin la séropositivité commune aux deux personnes du couple a plutôt permis de renforcer un lien, le couple a créé une nouvelle bulle d'intimité isolée du reste du monde. Enfin nous pouvons évoquer le cas particulier de Nicole (82 ans, diagnostiquée en 2003) rencontrée en entretien individuel. Lorsqu'elle apprend sa séropositivité, Nicole informe son mari avec qui elle est depuis plus de 40 ans et avec qui elle ne couche plus depuis des années. Malgré un amour existant, le mari de Nicole a depuis des années des relations extraconjugales et ne couche plus avec elle. Le couple reste marié peut-être parce que la séropositivité de Nicole ne crée pas réellement de perturbations dans leur relation qui n'est plus physique. Nous sommes face à trois cas de figure assez différents mais qui montrent qu'une relation de mariage ou de couple n'est pas nécessairement brisée à cause du VIH. Cela n'a cependant pas été le cas pour tout le monde.

En effet pour certaines personnes le diagnostic et l'annonce de ce dernier ont été synonymes de rupture. C'est l'exemple de Robert (66 ans diagnostiqué en 2000) qui a partagé immédiatement son diagnostic avec sa compagne et qui explique « *ma femme est partie [...] je pense qu'elle regrette aujourd'hui de m'avoir quitté dans ces conditions-là* », pour lui l'annonce de sa séropositivité a immédiatement été synonyme d'une rupture et d'un abandon. Lucien (63 ans, diagnostiqué en 1997) m'explique avoir vécu une situation similaire, alors qu'il tombe malade à cause du VIH et qu'il se retrouve hospitalisé il m'explique : « *ma femme, la mère de mes deux derniers enfants était partie avec les enfants* ». Ces deux hommes se sont retrouvés séparés de leur noyau familial, femme et enfants sur le seul motif de leur séropositivité, cependant nous avons peu de détail sur le contexte de la rupture. Aissata nous parle elle aussi de sa rupture subie en nous donnant un peu plus d'éléments sur l'enchaînement des événements.

« quand j'ai su la maladie je pouvais informer directement mon mari, [...]. Bon je l'ai obligé à faire un don pour qu'on sache, comme ça si toutefois il est malade on va faire le traitement ensemble, ce jour bon on a pris rendez-vous, on est allé ensemble faire son prélèvement, mais jusqu'à présent j'ai pas eu ses résultats. Il a préféré me quitter une bonne fois, c'est ça mon divorce » (Aissata, 56 ans, diagnostiquée en 2016)

On voit chez Aissata une préoccupation vis-à-vis de son conjoint avec l'envie qu'il vérifie son statut sérologique, Aissata envisage un futur avec ce conjoint même dans la maladie, la rupture n'était pas quelque chose qu'elle avait envisagé. Pour les trois personnes la rupture semble avoir été quasiment instantanée, il n'y pas eu ni conversation en particulier dans le cas de Aissata, ni période de latence. Les trois personnes sont originaires d'Afrique subsaharienne et mentionnent le caractère tabou du VIH et les inquiétudes qui l'entourent, cela pourrait expliquer la rupture soudaine sans explication qu'a entraînée la séropositivité.

Une rupture n'est pas nécessairement synonyme de l'impossibilité de se remarier : c'est le cas de Lucien qui est mentionné plus haut. Lucien a décidé de s'inscrire à un site de rencontre pour personnes séropositives sur lequel il a rencontré sa femme actuelle. Quand je lui demande pourquoi il a choisi de se mettre sur ce type de site de rencontre, Lucien me répond « *parce que depuis que ma femme était partie, la mère de mes enfants. J'avais déjà ce côté que certaines personnes séronégatives nous prennent pour des pestiférés quoi. La façon dont ma femme m'avait abandonnée* », il y a une envie d'éviter de faire face à de potentielles discriminations et un nouveau rejet amoureux. Cette recherche d'une partenaire également séropositive peut être une forme de stratégie pour éviter la peur de la transmission et du stigmaté.

2. Des envies actuelles qui diffèrent

Au-delà des statuts matrimoniaux différents, au cours des focus-groupes et des entretiens, certaines personnes ont également exprimé des envies concernant leur vie conjugale et sexuelle, aussi bien des hommes que des femmes.

Du côté des hommes, Daniel (60 ans, diagnostiqué en 1987) me parle ouvertement de son envie de relation, il se qualifie comme un « *éternel amoureux* », il ajoute « *j'ai ce manque affectif de ne pas avoir quelqu'un depuis des années. Et du coup le moindre truc que je vois si je sens qu'il y a un petit regard sympa, je démarre au quart de tour et ça y est c'est lui.* ». Pour Daniel l'absence de relation amoureuse est vécue comme un « *manque* », il se sent prêt à avoir une relation mais du fait qu'il est difficile de faire des rencontres aujourd'hui « *ce qui est difficile maintenant c'est les applications voilà, tout est plus difficile pour rencontrer quelqu'un, enfin dans cette communauté [gaie] en tout cas, tout marche par les applis, les gens sortent de moins en moins.* ». Au manque affectif s'ajoute une apparente difficulté à faire des rencontres, Daniel explique que le fait d'être « *célibataire à soixante ans, d'être gay et séropo et d'avoir des*

moments de solitude » est parfois difficile à vivre. L'exemple de Daniel met en lumière les problématiques que peuvent rencontrer les hommes gays mais aussi les personnes de 60 ans et plus pour faire des rencontres amoureuses et non uniquement sexuelles.

Lors d'un focus-groupe, je rencontre Nelson et Khaled, deux hommes eux aussi gays mais ayant une approche différente de la question amoureuse et sexuelle. Nelson (74 ans, diagnostiqué en 1986), dont le diagnostic est ancien, m'explique « *moi ça fait trois ans, trois ans et demi que j'ai eu aucune relation sexuelle, bon je pratique homosexuel. Et je suis toujours aussi avide et aussi sensualité et compagnie.* ». Nelson souhaiterait avoir de nouveau des rapports mais il le vit moins comme un manque que Daniel car il relativise beaucoup sa situation en reconnaissant que même s'il lui manque cela dans sa vie, il a tout de même « *tellement de choses* », de plus Nelson ne se sent pas nécessairement prêt à retourner sur le « *marché* » il l'exprime à travers l'expression « *j'ai le désir mais pas la forme* ». Cette incapacité à recommencer à avoir des relations charnelles est lié à l'image détériorée qui a de son corps qui a « *quelques marques* ».

Khaled (67 ans, diagnostiqué en 2021), n'est pas non plus prêt à avoir de nouveau des relations amoureuses même s'il reconnaît en avoir l'envie : « *Je vous cache pas que cérébralement j'ai des envies quand je vois un mec qui me plaît et tout, je ressens quelque chose. Mais après je sais que si je vais au but il n'y aura plus rien quoi. Il y a un blocage.* ». Pour lui le blocage est potentiellement lié à un diagnostic très récent, Khaled commence seulement à retrouver une stabilité avec un logement et bientôt un travail. L'exemple de Khaled est lui aussi particulier car au-delà du blocage sexuel et amoureux, il y a un blocage vis-à-vis du VIH, il m'explique « *je pourrais pas coucher avec une personne sachant qu'elle est séropositive* », Khaled sait qu'il ne risque pas de sur-contagion, cependant, la perspective d'être avec quelqu'un de séropositif est inenvisageable pour lui. Cela montre que Khaled identifie le VIH comme un facteur répulsif chez un potentiel partenaire, peut-être est-ce lié au fait que Khaled a encore du mal à accepter son propre VIH et qu'il souhaite s'éloigner le plus possible de ce virus.

Les exemples des trois hommes montrent que, malgré l'existence d'un désir de relation amoureuse ou sexuelle, il existe des blocages. Ceux-ci peuvent être extérieurs à la personne, comme pour Daniel qui n'arrive pas à rencontrer des hommes qui recherchent la même chose que lui, difficulté qu'il associe à son statut sérologique, son orientation sexuelle et son âge. Mais il y a également des blocages internes aux individus, c'est l'exemple de Nelson qui en

raison de l'image qu'il a de son corps ne se sent pas prêt à se mettre sur « *le marché* », et aussi de Khaled qui s'il a encore des envies cérébralement ne sent « *plus de libido* » depuis son VIH.

Du côté des femmes, l'exemple d'Aissata est intéressant du fait de son parcours vis-à-vis de la question conjugale. Voilà ce qu'elle nous dit en fin de focus-groupe alors que nous interrogeons les femmes sur leurs projets pour l'avenir :

« Je vais me remarier. Parce que j'avais peur de me remarier au pays, parce que en ce moment je n'étais pas bien traitée alors je voulais pas contaminer une autre personne, même si je reste célibataire jusqu'à la mort. [...] Mais là je suis quand même, Dieu merci je me sens bien, je suis quand même bien informée de la maladie, je connais bien la maladie maintenant. Je pense que je peux me remarier si je trouve un monsieur. » (Aissata, 56 ans, diagnostiquée en 2016)

Au moment où Aissata apprend qu'elle est séropositive, en 2016, il est impossible pour elle d'envisager un remariage. Elle vient de se faire soudainement quitter par son mari suite à l'annonce de son statut sérologique à ce dernier. Aissata se sait malade, et elle ne souhaite pas imposer cela à quelqu'un d'autre, elle craint la contamination, à ce moment-là elle ne connaît que très peu de choses sur la maladie. Pour ne mettre personne en danger elle se dit prête à rester « *célibataire jusqu'à la mort* ». Aissata l'explique bien, si elle est aujourd'hui prête à se remarier c'est parce qu'elle se « *sent bien* » et est « *bien informée* » au sujet du VIH. Le cas de Aissata permet de montrer que les personnes vivant avec le VIH peuvent connaître une évolution dans leur manière d'envisager leur vie amoureuse, conjugale et sexuelle, des blocages existant à une période de la vie peuvent très bien disparaître avec le temps, dans le cas d'Aissata l'association a joué un rôle important. Tout va dépendre du rapport que les personnes entretiennent aux questions de séropositivité et également de vieillissement, l'accès aux traitements et à l'information peut permettre à certains de repenser notamment l'impact du VIH dans leur vie amoureuse et sexuelle. Chacun envisage son avenir conjugal, amoureux et sexuel en fonction de grilles de lectures qui lui sont propres.

Pour certains, la mise en couple ou le remariage sont moins recherchés. Dans la population rencontrée il y a un grand nombre de veuves. Ce sont des femmes qui ont été mariées mais qui ne souhaitent pas nécessairement retrouver un nouveau partenaire pour différentes raisons. Par exemple la non envie de remariage peut être liée à l'image du compagnon recherché.

« J'avais quarante-quatre ans quand mon mari est décédé mais je ne me suis pas remariée. Les courtisans venaient vers moi mais je faisais toujours la comparaison. Je voulais quelqu'un comme lui, qui va être comme mon mari. [...] Des fois tu ne supportes plus les autres parce que tu compares. [...] J'ai choisi de rester seule pour m'occuper de mes enfants. » (Evelyne 68 ans, diagnostiquée en 2006)

Le célibat d'Evelyne est un choix qui a été fait par rapport à ses envies, mais également par rapport à sa famille et donc à ses enfants. Elle ne peut pas remplacer son défunt mari car elle compare les hommes qu'elle rencontre à ce dernier mais elle n'a jamais été satisfaite. Les raisons des femmes pour ne pas vouloir se remarier viennent souvent d'un besoin de se protéger et de penser à soi. Simone, qui est elle aussi veuve et m'explique :

« Moi j'ai fait un point sur ma vie et je suis arrivée à une limite au niveau des relations hommes/femmes je n'en ai plus besoin [...] Parce que j'en ai souffert et je me suis dit, je souffre déjà avec ma maladie, je ne vois pas pourquoi j'aurai la souffrance par rapport à l'amour. » (Simone 75 ans diagnostiquée en 1989)

Simone ne trouve plus de plaisir dans l'amour, ses propos laissent entendre qu'elle a eu de mauvaises expériences lors de certaines de ses relations passées et qu'aujourd'hui ce n'est plus ce qu'elle souhaite. Enfin, évoquons le cas d'Yvette (diagnostiquée en 2012), elle a fait un AVC à cause de saignements au cerveau qu'elle attribue au VIH. Cela a créé un handicap physique « irréversible » puisqu'aujourd'hui Yvette est en fauteuil. Elle me dit « Je me suis inscrite sur un site de rencontre, j'ai rencontré beaucoup d'amis mais à la fin je pouvais pas m'engager donc j'étais obligée de tout couper parce que franchement j'ai pas de vie. ». Yvette explique être bloquée du fait de son handicap visible qui attise la curiosité des gens et qui l'expose à des questions auxquelles elle ne souhaite pas répondre. Si les trois cas de figure sont différents il apparaît que le choix de rester seule sans compagnon après être devenue veuve se fait suite à une réflexion individuelle sur les apports d'avoir une relation et les risques ou désagréments que peut entraîner la recherche de compagnon.

Il est intéressant de comparer la démarche des trois femmes à celle d'Armand, lui aussi veuf, qui au contraire est dans la recherche d'une partenaire. J'ai pu rencontrer Armand en entretien individuel, après l'avoir rencontré une première fois en focus. C'est au cours de l'entretien individuel qu'Armand va davantage me parler de sa recherche de compagne. Armand commence par m'expliquer qu'il est veuf depuis avril 2021, qu'il a ensuite fait son deuil pendant environ un an mais qu'il a depuis rencontré une femme qu'il fréquente aujourd'hui. En

parallèle, Armand est sur une application de rencontre mais il me dit que ce n'est pas exactement ce qu'il recherche. Il ressort de l'entretien qu'Armand souhaite rencontrer ou être avec des femmes mais pas nécessairement pour quelque chose qui tiendra dans l'avenir. Il me justifie l'intérêt d'avoir une relation avec une femme dans les termes suivant :

« Les femmes sont très dynamiques, les femmes changent même les hommes, ça te donne envie de faire quelque chose. Tu as des trous dans la vie mais quand tu as quelqu'un qui te dit mais lève-toi, va regarder ça. Le risque [des applis de rencontre] c'est encore que si vous rentrez dans cette machine vous n'allez plus vous en sortir » (Armand, 65 ans, diagnostiqué en 2002)

Tout comme Evelyne, Simone et Yvette choisissent de ne plus s'engager dans des relations amoureuses pour des raisons personnelles et leur bien-être, Armand choisit de rechercher des relations car il s'y sent changé et davantage poussé à l'action ce qui est positif pour lui. Il semble difficile de déduire un effet de genre en raison du faible nombre d'exemples. Cependant, nous pouvons essayer de penser les résultats relatifs à cette question amoureuse et sexuelle en regard avec les résultats du questionnaire de 2021.

3. Mise en perspective des résultats des focus-groupes et de ceux du questionnaire

Je vais ici m'appuyer sur les résultats tirés du questionnaire diffusé en 2021 auprès des patients de quatre hôpitaux du COREVIH Île de France Nord comptant environ 224 répondants. Le questionnaire compte 142 hommes, 79 femmes et 3 personnes transgenres, toutes les personnes ont plus de 60 ans et la majorité ont entre 60 et 65 ans. Lors de mon analyse des résultats de ce questionnaire je me suis focalisée sur les questions concernant la vie sexuelle et amoureuse des personnes. J'ai effectué des tris croisés selon le genre et des tests du Khi2 afin de tester le lien entre les variables.

Tableau 2 - Impact actuel du VIH sur la vie sexuelle par rapport au moment du diagnostic

Impact	Moins important	Identique	Plus important	Total
Femme	44,1%	39,7%	16,2%	100%
Homme	30,7%	44,5%	24,8%	100%
Ensemble	35,1%	35,1%	22,0%	100%

On note davantage une réduction de l'impact sur la vie sexuelle et amoureuse des femmes interrogées, quand pour les hommes, c'est une non-évolution de la situation qui est le plus soulignée.

En regardant le tableau il apparaît que les femmes sont 44,1% à déclarer que l'impact du VIH sur leur vie sexuelle est moins important aujourd'hui qu'au moment du diagnostic, elles ne sont que 16,2% à noter au contraire un impact plus important de ce dernier. Pour les hommes il y a une certaine stabilité dans le ressenti de l'impact puisque 44,5% d'entre eux ne notent pas de différence d'impact du VIH sur leur vie sexuelle entre le moment du diagnostic et aujourd'hui.

En mettant en parallèle les résultats affichés dans le tableau et ce qui est ressorti des focus-groupes et entretiens, nous pouvons expliquer la réduction de l'impact du VIH sur la vie sexuelle des femmes par le fait que ces dernières sont peut-être moins nombreuses aujourd'hui à rechercher à avoir des relations sexuelles. L'impact du VIH a pu être plus fort au moment du diagnostic où il y a eu pour certaines une rupture. De plus, au moment du diagnostic les personnes ne sont pas traitées, donc risquent de transmettre le VIH ce qui peut être un frein sexuellement. Si pour les hommes les résultats montrent davantage une stabilité dans l'impact du VIH sur leur vie sexuelle, c'est peut-être en raison d'une stabilité dans leurs envies sexuelles. Presque tous les hommes rencontrés m'ont parlé de leur besoin de vie sexuelle, certains mènent une vie sexuelle même si celle-ci reste sous contrainte avec le préservatif ou avec l'obligation d'être vigilant de faire régulièrement des tests si les partenaires ne se protègent plus.

De manière générale lors des focus-groupes, les personnes ont plutôt eu tendance à me parler d'une réduction et d'une stabilité de l'impact du VIH sur la vie sexuelle. Ce qui va causer davantage d'impact sur la vie sexuelle, ce sont les questions de vieillissement ou de maladie, mais avec les avancées médicales qui permettent d'être indétectables et de contrôler le virus, le VIH a moins d'impact, vivre avec le VIH va devenir moins contraignant. Cependant, il reste un frein important lorsqu'on se demande pourquoi certaines personnes ont un blocage sur la question sexuelle. Au-delà de la question sexuelle, il est aussi intéressant de regarder du côté des relations amoureuses actuelles des personnes.

Tableau 3 - Relations amoureuses et sexuelles des PVVIH 60+ aujourd'hui

Relation(s) amoureuse(s)	Oui	Non	Total
Femme	17,3%	82,7%	100%
Homme	51,8%	48,2%	100%
Ensemble	39,7%	60,3%	100%

Relations sexuelles	Oui	Non	Total
Femme	13,3%	86,7%	100%
Homme	50,0%	50,0%	100%
Ensemble	50,8%	48,4%	100%

Le test du khi2 permet de dire qu'il existe un lien fort entre le genre et le fait de déclarer avoir aujourd'hui des relations amoureuses (p-value = 1.845e-06) et sexuelles (p-value = 2.706e-07).

On note qu'une majorité d'hommes ont encore des relations amoureuses et/ou sexuelles quand ce n'est le cas que d'un quart des femmes. Pourtant, comme nous avons pu le voir dans le tableau 2, les femmes estiment plutôt que le VIH a aujourd'hui moins d'impact sur leur vie amoureuse et sexuelle qu'au moment du diagnostic, il semble que pour les femmes cette absence de relations ne soit pas nécessairement une fatalité. Cela peut s'expliquer en partie par le veuvage potentiel de certaines femmes, et le fait qu'après la perte de leur conjoint ou une séparation les femmes séropositives vont davantage avoir tendance à choisir de rester seules contrairement aux hommes (Banens Mendes-Leite, Talpin, Cuvillier, 2015). C'est également ce que nous avons pu vérifier lors des focus-groupes, plusieurs femmes veuves ont délibérément fait le choix de ne plus avoir de relations amoureuses et/ou sexuelles, et cela va dans le sens de leur bien-être, ce qui expliquerait que ce ne soit pas comptabilisé comme un impact négatif.

Monique (68 ans, diagnostiquée en 1998) me dit la phrase suivante « *L'homme souvent la femme le quitte. L'homme ne supporte pas le célibat. [...] Alors qu'une femme peut supporter le célibat. Mais un homme c'est pas facile.* ». Cela expliquerait qu'au-delà du fait que les hommes ont plus de chance de ne pas être veufs, s'ils se retrouvent célibataires ils pourraient avoir ce besoin de se remettre en couple. L'affirmation de Monique est validée par les deux hommes hétérosexuels présents autour de la table. La différence de résultats pourrait être expliquée par une différence de besoin. C'est l'idée évoquée depuis longtemps selon laquelle les femmes ont une sexualité plus sentimentale et relationnelle et les hommes une sexualité plus automatique avec un fort désir. Nathalie Bajos et Michel Bozon (2008) expliquent que même si cette production normative d'un modèle de sexualité n'est plus directement présentée aux individus, il reste diffusé par les médias et ancré socialement. Pour les personnes de plus de 50 ans, les deux auteurs pointent tout de même que les femmes de plus de 50 ans en couple ayant des relations sexuelles sont 90% en 2006 contre 50% en 1970. Malgré une évolution, ces

dernières restent plus nombreuses que les hommes et que les femmes plus jeunes à ne pas avoir de partenaire sexuel.

Au niveau de la sexualité et des relations amoureuses, il se joue pour les femmes de 60 ans et plus des effets de genre et d'âge qui pourraient expliquer les chiffres du tableau. Cependant, les focus-groupes ont montré que, pour les femmes, les non-relations relèvent de choix individuels faits pour des raisons qui varient selon les femmes, elles n'apparaissent pas comme un phénomène subi. Ainsi, pour certaines personnes ces non-relations sont liées à une envie d'arrêt total des relations. Le tableau suivant confirme le fait que les femmes se retrouvent plus souvent aujourd'hui à faire le choix d'arrêter totalement d'avoir des relations.

Tableau 4 - Arrêt de toute relation affective et amoureuse à cause du VIH

Arrêts des relations	Oui	Non	Total
Femme	46,8%	53,2%	100%
Homme	22,5%	77,5%	100%
Ensemble	31,2%	68,8%	100%

Le test du khi2 permet de dire qu'il existe un lien fort entre le genre et le choix d'aujourd'hui arrêter toute relation en raison du diagnostic VIH (p-value = 0.0003375). Ce choix d'arrêt total de relation est deux fois plus présent chez les femmes interrogées.

Le tableau permet de dire qu'aujourd'hui, l'arrêt total de relation est identifié comme conséquence du VIH par 46,8% des femmes interrogées et 22,5% des hommes. Il y a ici un effet de genre qui se vérifie avec le test du Khi2 pour lequel une valeur de p inférieure à 0,05 indique un lien, ici $p = 0.0003375$ ce qui indique un lien fort du genre sur l'arrêt de toute relation en raison du VIH.

4. Des questions de prévention et de protection

L'impact du VIH sur la vie sexuelle des individus est souvent lié à la question de la peur de la transmission, et à la volonté de ne pas révéler son VIH qui est stigmatisé dans l'imaginaire collectif car c'est un virus sexuellement transmissible. Cette peur de la contagion est quelque chose qui est ressorti dans les focus-groupes et entretiens, cela pose la question de comment les personnes font des rencontres amoureuses et sexuelles quand elles sont séropositives.

« Tu peux pas parler avec une fille normalement pour avoir des rapports. Parce que tu te dis non je suis séropositif **j'ai peur de contaminer** ou quoi que ce soit. » (Hassan, 60 ans, diagnostiqué en 2004)

« C'est que en fait quand on est positif au début vous avez ce problème-là, c'est au début [...] vous êtes malade et que **vous ne voulez pas contaminer l'autre**, la relation s'arrête » (Robert, 66 ans, diagnostiqué en 2000)

« à ce moment c'était vers les années 2000, moi **j'avais peur de la contaminer**. » (Lucien, 63 ans, diagnostiqué en 1997)

« Tout allait bien et puis à un moment pof, alors il voulait que je revienne mais je ne pouvais plus revenir parce que je me dit **si je reviens je vais le contaminer** et puis ça va accélérer sa mort. » (Christiane 63 ans, diagnostiquée en 2004)

Les personnes séropositives se retrouvent avec une forme de responsabilité, faire attention à ne pas contaminer une autre personne. Cela amène certains à renoncer à des relations, c'est le cas de Christiane qui refuse de retourner avec son ancien mari par peur de le contaminer alors qu'il a déjà un cancer, ou encore de Robert qui préfère renoncer à des relations sexuelles face à une partenaire qui ne souhaite pas mettre de préservatif. Michel Bozon souligne dans le dixième chapitre de son ouvrage *Sociologie de la sexualité* (2018) que l'épidémie de sida a chamboulé la vision de la sexualité et son exercice. Ainsi, les jeunes commençant leur vie sexuelle, ou les personnes hétérosexuelles commençant une relation, vont davantage se protéger avec un préservatif. Cette politique de la prévention est d'autant plus importante pour les personnes qui sont séropositives même si avec les traitements ils peuvent à long terme ne plus être contagieux. La stratégie des personnes séropositives pour continuer à avoir une relation sexuelle est de se protéger et de faire des tests régulièrement pour vérifier s'ils sont toujours indétectables. L'usage du préservatif va, là encore, dépendre des choix de chacun.

Il arrive que les partenaires refusent le préservatif, Robert m'explique « *nos sœurs africaines n'acceptent pas beaucoup le préservatif* », pour lui l'absence de préservatif a été synonyme de non-relation sexuelle. Mais pour d'autre comme Christiane qui se retrouve elle aussi face à quelqu'un qui refuse le préservatif, le choix va être différent : « *j'ai eu un ami, quand je suis arrivée ici, je lui ai présenté le préservatif, d'abord il voulait pas, voilà le préservatif il refuse. [...] Moi-même je sais que je suis indétectable depuis presque six mois [...]. Et donc quand je lui ai montré le préservatif il n'a pas voulu et je me suis dit bon : ce n'est pas moi qui vais te dire hein* ». Se sachant non contaminante, Christiane fait le choix d'avoir une relation sexuelle

sans préservatif. Dans un autre cas de figure, Simone (75 ans, diagnostiquée VIH en 1989) qui a toujours eu recours au préservatif « *J'ai vécu vingt ans avec un homme, toujours préservatif, jusqu'à ce qu'on s'est séparés. Le même plaisir.* ». Ici Simone introduit la question du plaisir, il est fréquent d'entendre dire que le préservatif entraverait une part du plaisir. C'est un avis que j'ai retrouvé chez deux hommes que j'ai rencontrés en entretien individuel.

Armand (65 ans, diagnostiqué en 2002) m'explique « *le plaisir c'est le toucher, pas le caoutchouc* », Armand s'oppose au préservatif, il n'en a pas utilisé avec son épouse pendant 12 ans, sa stratégie de prévention est d'emmenager sa partenaire faire régulièrement des tests pour s'assurer qu'elle ne soit pas contaminée, et de son côté il vérifie régulièrement qu'il est indétectable. Pour Lucien (63 ans, diagnostiqué en 1997), en tant qu'homme l'absence de préservatif a une importance symbolique forte et semble importante pour son épanouissement sexuel, il insiste sur ce point en ajoutant « *Moi quand je me sens aimé je veux me donner, me donner même entièrement sans préservatif* ». Lucien se repose sur le fait qu'il est indétectable et donc limite les risques de contagion. Le VIH apparaît comme un frein pour la vie sexuelle de certaines personnes séropositives car avant d'être au stade de l'indétectabilité les personnes sont contraintes de se protéger. Or il semble que le préservatif soit vécu par certains, surtout les hommes, comme un bémol pour une sexualité épanouie, et la présence de cette protection est pour certains la matérialisation du virus et leur rappelle qu'ils ont le VIH. Daniel (60 ans, diagnostiqué en 1987) qui est séropositif depuis plus de 30 ans exprime cette contrainte « *La sexualité qu'on aurait aimée comme beaucoup de jeunes de toute cette période, on l'aurait aimé sans latex.* ». Après avoir fait face à près de 20 ans de sexe contraint par la nécessité de l'usage du préservatif, l'annonce de la possibilité de non-transmission grâce au stade indétectable est apparue comme une forme de libération : « *Le jour j'ai plus eu à dire il faut mettre une capote qu'est-ce que c'est bien* ».

Aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH ont davantage de marge de manœuvre et de liberté dans leur vie sexuelle. Le risque de contagion est moins grand grâce aux traitements et permet aux personnes séropositives d'avoir une sexualité identique aux personnes séronégatives, avec ou sans protection. Concernant notre échantillon de personnes, la fréquentation d'une association a pu aider certains à mieux appréhender cette question des relations amoureuses et sexuelles. C'est un sujet abordé lors des démarches d'éducation thérapeutique. De manière générale, l'association a également pu aider les personnes à gérer leurs ruptures sociales causées par le VIH, même si beaucoup restent marqués par ces ruptures

qui sont parfois récentes ou dont le souvenir est encore trop vif. Malgré une amélioration de la situation des personnes séropositives grâce aux avancées médicales et à l'aide des associations, un point d'ombre demeure, la question de partager ou non son statut sérologique. Cette question du partage s'étend bien au-delà du cercle des partenaires amoureux et sexuels, elle touche le cercle amical et particulièrement le cercle familial. Dire ou ne pas dire son VIH est une question centrale dans la vie des personnes séropositives.

II. Un partage du statut sérologique jugé « dangereux » qui reste sous contrôle

La question du partage du statut sérologique des personnes vivant avec le VIH est un sujet qui a déjà donné lieu à des enquêtes, mais celles-ci ne sont pas nombreuses, il est plus fréquent de s'intéresser à la manière dont les médecins communiquent le diagnostic aux personnes séropositives. En 2012 Julie Couterut et Alice Desclaux publient les résultats d'une enquête nommée « Le partage du statut sérologique avec l'entourage ». C'est une étude combinant les données quantitatives de l'enquête « Devenir des patients » avec 185 répondants, ayant un volet sur le partage du statut VIH, et celles d'une enquête qualitative complémentaire par entretiens auprès de huit patients après leur passage à la pharmacie.

Si l'on revient sur les deux définitions du mot « partager » données par les auteurs à savoir, « Donner à quelqu'un une part de ce qu'on possède, de ce qu'on acquiert, de ce qu'on reçoit. », et « Posséder avec d'autres personnes : avoir part, prendre part à quelque chose en même temps que d'autres » la première définition met l'accent sur l'acte et le processus de transmission du statut, et la seconde met l'accent sur la communauté d'expérience. Dans le cas du VIH nous pouvons rapprocher la première définition d'un partage à des personnes de l'entourage qui ne sont pas concernées par le VIH, que ce soit la famille, les amis ou un.e partenaire. Pour la seconde définition, nous sommes davantage dans le cadre d'un partage face à des pairs, donc des personnes séropositives avec qui il y a un vécu partagé, ce cadre de partage peut, par exemple, être celui de l'association. Il est intéressant de relever que dans notre enquête les personnes peuvent s'inscrire dans seulement une des définitions du « partage ».

Le partage ou le non-partage sont souvent intimement liés à l'image que l'entourage peut se faire du VIH ou même à l'image que la personne concernée se fait elle-même de son diagnostic. Le VIH agit comme un stigmaté (Goffman, 1975). Selon Goffman, le stigmaté est un attribut infamant susceptible de discréditer une personne au regard de certaines normes. Les stigmates peuvent être de natures diverses, des tares morales ou de caractère, des tares physiques ou encore être liés à une nationalité ou une religion. Il dépend du regard de la société, c'est un jugement de valeur négatif qui va participer à la construction de l'identité sociale des personnes concernées par le stigmaté. Lorsqu'on parle de stigmaté, il est important de parler de la distinction entre « discrédité » et « discréditable ». En effet, soit le stigmaté est directement

visible, soit c'est un attribut secret sur lequel les individus ont une marge de manœuvre quant au dévoilement, c'est le cas du VIH aujourd'hui. Ainsi, comme le VIH n'est pas un stigmaté directement visible puisque les traitements permettent de limiter ses effets, les personnes ont le choix d'en parler ou de le cacher.

Dans cette partie nous allons nous intéresser à la question du partage du statut sérologique, à ce qui fait que les personnes ne parlent pas de leur VIH leur entourage, l'organisation que nécessite ce non partage et voir pourquoi le partage peut être encouragé par des acteurs comme les médecins et les associations.

A) Pourquoi ne pas partager à sa famille ?

Partager son statut sérologique suppose que les personnes séropositives aient une forte confiance en la personne à laquelle elles s'adressent, partager le diagnostic du VIH peut être une épreuve pour certaines personnes. Ce diagnostic est appréhendé par les personnes comme un secret, c'est pourquoi certaines personnes refusent d'en parler pour des raisons variables. Le fait de partager ou non son statut sérologique va dépendre des relations sociales préexistantes entretenues par les personnes séropositives et les potentiels interlocuteurs (Couterut & Desclaux, 2012).

1. Une peur de « perturber » ou de faire peser le diagnostic sur sa famille

Tout d'abord, le non-partage peut être dû, non pas à une réflexion sur son propre rapport au VIH, mais plus à une réflexion sur ce que l'annonce de la séropositivité peut faire aux personnes de l'entourage qu'on sait bienveillantes. Il y a une envie de ne pas blesser ou de ne pas rajouter un poids aux membres de la famille. C'est ce qu'on peut qualifier de « *logique d'empathie* » consistant « à vouloir préserver les affects de la personne à qui on envisage de partager son statut sérologique. » (Couterut & Desclaux, 2012). Cette logique de l'empathie se retrouve chez trois femmes rencontrées au cours de l'enquête. Tout d'abord Nicole (82 ans, diagnostiquée en 2003) qui m'explique qu'elle n'a eu aucun problème pour le partage de son statut sérologique, même à son petit-fils de quatorze ans, mais qu'elle a simplement préféré ne pas le dire à ses parents « *Sauf à mes parents qui étaient hémiplegiques et je voulais pas les..., depuis ils sont morts, ils sont morts en 2007 et 2008. J'avais bien dit à mes frères de garder le*

secret. ». C'est parce que ses parents étaient eux même malades et en fin de vie que Nicole n'a pas jugé nécessaire de leur en parler. Puis, Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) qui me dit « *Moi j'ai une sœur qui a eu le cancer, j'ai pas osé lui dire parce que je me suis dit elle a son cancer, elle a déjà ça à porter* », Simone ne s'estimant pas malade, elle ne voit pas pourquoi elle ajouterait un poids à sa sœur déjà malade. Enfin, il y a l'exemple de Hafida, son cas est différent puisqu'elle n'a parlé de son VIH à personne, elle envisage cependant de le dire un jour à son fils qu'elle estime pour l'instant trop jeune et trop fragile :

« Je préfère lui dire quand il aura dix-huit ans, il a quatorze ans. Et comme c'est un enfant, il a des difficultés pour parler, il est autiste atteint à 80%, bon il comprend tout mais j'ai dit je lui dis pas tout de suite parce qu'il a été trop perturbé à certaines choses. J'ai dit quand il va avoir dix-huit ans je vais lui en parler tout doucement, sans rien lui cacher, pour lui dire pourquoi je lui ai pas dit avant. »
(Hafida, 53 ans)

Malgré des situations différentes, les trois femmes ont un point commun, leur non-partage est réfléchi en fonction de ce qu'elles estiment bénéfique ou non pour leurs proches. Les trois femmes ont fait le choix de protéger des personnes qu'elles jugent fragiles. Pour les parents de Nicole, le VIH serait un poids à ajouter à leur hémiplégie, de plus, ils sont en fin de vie et Nicole estime donc qu'il n'est pas nécessaire de leur parler de son VIH. Pour Simone, le cancer de sa sœur est déjà un point assez préoccupant et elle-même ne ressentant pas d'urgence pour sa santé, le besoin de partage ne s'impose pas. Pour Hafida, c'est l'autisme de son fils qui l'a fait hésiter à lui dire tout de suite, de plus, il semblerait que son fils ait déjà pu être « *perturbé* » par des événements de son passé et elle ne souhaite pas ajouter son diagnostic à cela. Hafida envisage de parler de ce sujet avec lui quand il sera majeur, il y a eu de son côté une évaluation de la situation afin d'avoir l'approche la plus adaptée concernant ce partage.

Il semble que ce que craignent particulièrement Nicole et Hafida est de causer des réactions émotionnelles trop fortes chez ces proches. Ce que les deux femmes craignent est ce qu'ont vécu certaines personnes au moment de l'annonce de leur VIH. Par exemple, Hadda (66 ans, diagnostiquée en 2010), était accompagnée de sa sœur au moment de son diagnostic en France, Hadda vivait alors chez sa sœur. Elle évoque les jours qui ont suivi son diagnostic dans les termes suivants « *Elle pouvait pas me parler, si elle me voyait elle pleure, le soir si elle vient, elle pleure, si elle me voit comme ça elle pleure* », Hadda explique cette réaction de sa sœur par le fait que cette dernière a fait le raccourci VIH = sida, et craignait que Hadda ne meurt. Les personnes vivant avec le VIH ne parlent pas de leur statut sérologique à leurs proches à cause

des idées reçues concernant le VIH. Aujourd'hui encore, quand il est question du VIH, certaines personnes l'associent à une mort certaine et à une forte contagion, la trop lente évolution des mentalités amène les personnes à craindre le partage et à réfléchir aux meilleures conditions pour faire ce dernier. Dans le cas de Nicole, Hafida et Hadda, le partage n'a pas été associé à une rupture des liens avec leurs proches, ce qui reste la grande crainte de beaucoup.

2. Une crainte du rejet légitimée par l'expérience des pairs et les préjugés

Dans leur article, Julie Coutherut et Alice Desclaux (2012) évoquent l'idée selon laquelle le non-partage peut être lié à une crainte d'une mauvaise réception de l'annonce du statut sérologique. Les auteures parlent d'une « logique de protection individuelle ou familiale contre le stigmatisme ». Comme évoqué plus haut, le VIH est un diagnostic auquel sont encore associées la mort et la contagion. C'est un problème qui est souligné par Irène, une travailleuse d'Ikambere : « [En s'adressant à une femme] *Ne parle pas du VIH parce que jusqu'à aujourd'hui il y a des personnes malgré toutes les informations qu'on parle du VIH, les personnes sont toujours là avec les vieilles informations depuis les années 90.* ». Ce que souligne ici Irène est un problème majeur qui est également abordé par des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui, les personnes séropositives peuvent être soignées, ce qui leur permet de limiter drastiquement la contamination et leur permet de vivre avec le VIH en n'atteignant pas le stade de maladie qu'est le sida. Cependant, il semblerait que si ces avancées médicales ont bien été intégrées par les personnes concernées, une grande partie de la population continue d'avoir à propos du VIH une image d'une maladie mortelle à éviter à tout prix. Cette tendance sociétale n'encourage pas les personnes à partager leur statut sérologique, c'est le cas de Khaled qui refuse catégoriquement que son entourage proche, amis ou famille soit au courant de son statut sérologique. Khaled parle souvent d'un « *blocage* » qu'il impute à la cause suivante :

« [...] dans les médias on n'en parle pas tellement. Il faut qu'ils en parlent qu'ils disent aux gens on n'est pas contaminant, les gens ne savent pas [...] Voilà, c'est ça qui bloque, parce que si le monde savait qu'on n'est pas contaminant, qu'on est devenu comme des gens normaux et bien il se passerait pas tous ces problèmes-là, on serait pas bloqués. » (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

On voit bien ici que ce qui bloque aujourd'hui Khaled est l'image datée que peuvent avoir les gens à propos du VIH, il perçoit le stigmatisme comme toujours présent. Selon lui les médias ne communiquent pas assez sur la question du VIH et les avancées faites dans ce sens et ne contribuent donc pas à l'effacement du stigmatisme concernant les personnes séropositives.

En raison de la méconnaissance du VIH certaines personnes se sont retrouvées rejetées par leur famille à la suite de l'annonce de leur séropositivité. Ainsi, Robert (66 ans diagnostiqué en 2000) regrette d'avoir partagé son statut sérologique « *c'est ma franchise qui m'a tué parce que j'ai été obligée de le dire à ma famille, à ma femme. Ma femme est partie, ma famille m'a abandonnée* », pour lui l'annonce a immédiatement conduit un rejet par son entourage, il m'explique « *Vous étiez traité de paria, tout ce qui concernait la famille vous étiez exclu parce que vous pouviez d'une manière ou d'une autre transmettre la maladie à une personne.* ». Ici, c'est bien le caractère contaminant du VIH qui dérange les proches de Robert et justifie son exclusion, pour Robert l'annonce de sa séropositivité lui a valu d'être « discrédité » par ses proches. Nous retrouvons une expérience similaire avec Ernestine qui s'est fait rejeter par sa fille qui lui a demandé de partir de chez elle quand elle a appris son VIH. Ernestine précise « *Elle n'a plus voulu que j'habite dans sa maison, parce que ses enfants pourraient être contaminés* » sa fille l'expulse donc de chez elle par crainte de la contagion qui pourtant n'est que très peu probable. Au-delà des risques de contagion, la fille d'Ernestine est persuadée que cette dernière est condamnée, « *dans la maison de ma fille on avait préparé comment on allait m'enterrer* ». Chez la fille d'Ernestine, apparaît l'association immédiate du VIH avec la mort et les risques de contagion.

Ces rejets instantanés des personnes montrent que le VIH est toujours considéré comme un diagnostic à part, plus tabou, et qui fait davantage peur à cause du caractère contaminant du virus. Dans les entretiens et les focus-groupes, le diagnostic du VIH est comparé à celui du cancer ou du diabète, pour montrer qu'il est davantage stigmatisé que les autres. Mais pas forcément dans le même sens. Ainsi, Audrey explique que le VIH « *est un cancer* » quand Claudine explique avoir « *plus peur du cancer que du VIH* ». Sur la comparaison des diagnostics les personnes nous disent les choses suivantes :

« *Les autres maladies, le diabète, le cancer, ça c'est dit mais on supporte.* » (Gabin, 75 ans, diagnostiqué en 2004)

« *C'est une maladie que tu ne peux pas annoncer à tout le monde comme ça, alors que si c'est le cancer tu peux l'annoncer, or si c'est le VIH tu ne peux pas. Parce que tout de suite ils vont dire, oui c'est une personne qui avait une mauvaise vie, ceci, cela.* » (Evelyne 68 ans, diagnostiquée en 2006)

« *Moi dans ma tête en ce moment je suis en train de me dire **que peut-être dans quelques années le VIH ça va être comme le diabète.*** » (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

Les personnes vivant avec le VIH ressentent qu'elles sont face à un diagnostic dont le statut évolue grâce aux avancées scientifiques, mais dont l'annonce n'est pas encore perçue comme celle des autres maladies. Cela est aussi dû au fait que le VIH est une infection sexuellement transmissible ce qui augmente le risque de stigmatisation, c'est ce que souligne Evelyne en parlant de « *personne qui avait une mauvaise vie* ». C'est un problème également souligné par Margaret (75 ans) « *C'est tabou parce que ça a un rapport avec le sexe. [...] On ne considère pas les autres manières d'entrer de cette maladie dans le corps, on ne considère que le sexe, voilà, voilà pourquoi c'est devenu tabou* ». Ici, Margaret souligne un point important qui est celui de la contagion par le VIH qui est systématiquement imputée au sexe ce qui peut en effet rendre le partage du diagnostic « *tabou* », le VIH pose également la question du tabou sexuel.

3. Ce qui est dicible et le tabou : la question culturelle

Le partage du statut sérologique doit toujours être replacé dans le contexte social qu'est celui de la personne, ainsi le moment de vie de la découverte du VIH la culture d'origine des personnes peut avoir une influence sur la propension au partage. Il y a une forte influence de ce qui culturellement est considéré comme intime et partageable avec autrui (Couterut & Desclaux, 2012). Ainsi, il peut exister dans certaines cultures ou dans certains milieux des tabous autour de certaines questions. Lors de l'enquête, beaucoup des personnes rencontrées sont originaires d'Afrique, et elles sont nombreuses à se référer à leur pays d'origine ou plutôt à leur continent d'origine car plusieurs parlent de ce qui se passe « *en Afrique* » ou du rapport de l'« *Africain* » au VIH. La récurrence de la mention à l'Afrique pousse à étudier ce que les personnes en disent.

Plusieurs personnes évoquent l'impossibilité de parler de leur VIH pour des raisons de tabou, comme évoqué plus tôt le VIH est souvent relié à la question du sexe qui peut être tabou. Khaled (67 ans, diagnostiqué en 2021) explique que « *dans certains milieux c'est une maladie sale.* », il me dira d'ailleurs lui-même « *au tout début je me sentais sale* », il faut noter ici que Khaled a été contaminé par voie sexuelle à cause d'une rupture de préservatif, ce qui peut accentuer le tabou et le sentiment de saleté face au VIH. Les différents discours donnent l'impression qu'en Afrique, le diagnostic du VIH est particulièrement stigmatisé encore aujourd'hui. Alors qu'une

femme chez Ikambere explique qu'on lui a conseillé de ne pas parler de son VIH, Irène une travailleuse lui répond « *Au Cameroun il y avait un tabou c'est-à-dire une personne qui est infectée par le VIH elle est comme la honte de sa famille.* ». Le sentiment immédiatement relié au VIH est la honte, or, il est compréhensible que les personnes ne souhaitent pas partager quelque chose qui est jugé comme honteux. Robert (66 ans diagnostiqué en 2000) précise qu'il y a un point de gêne précisément autour du VIH « *chez nous en Afrique c'est le genre de maladie qu'on n'accepte pas beaucoup à l'époque [2000] on ne l'acceptait pas* », l'usage du passé laisse penser qu'il y a une évolution au sujet de l'acceptation du VIH, cependant malgré une potentielle évolution de la vision de la séropositivité, il semblerait qu'un point de tension subsiste autour du partage.

Dans les propos, le terme qui revient le plus est celui de « *tabou* ». Un tabou qui commence par la prise de parole sur des sujets intimes en famille comme nous l'explique Hassan (60 ans, diagnostiqué en 2004) « *Nous les Africains ou les Arabes on a un tabou. C'est un tabou, on parle pas, même quand on est jeune, on n'a pas la culture de parler avec notre mère.* » Ici, au-delà du VIH, Hassan parle d'une culture du non-partage, il fait remonter ça à l'enfance expliquant qu'il n'a jamais été habitué à évoquer ces sujets-là en famille, le VIH n'est pas le seul sujet qui n'est pas abordé. Nous pouvons nous demander si cela concerne aussi bien les hommes que les femmes, en effet Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) explique qu'elle n'a pas hésité à en parler à ses sœurs quand elle l'a jugé nécessaire, Hassan explique ça par le fait d'avoir eu plus de « *courage* » que lui. Nous pourrions nous demander si cela a un lien avec le milieu d'origine, car Simone et Hassan ne sont pas originaires du même pays et ont potentiellement un contexte familial différent, ou si le genre joue sur le fait de pouvoir ou non parler de ses problèmes personnels à sa famille. De plus, Simone a eu rapidement un engagement associatif ce qui pourrait expliquer qu'elle parle plus facilement que Hassan.

De manière plus spécifique, le tabou présent en Afrique pourrait être celui lié à la question du sexe. Margaret (75 ans) nous explique la chose suivante sur la question du tabou sexuel « *surtout chez l'Africain, ces choses-là on n'en parle pas n'importe où, n'importe comment, c'est ça. Les gens vont dire : c'est du désordre que tu as fait dans ta vie, voilà pourquoi tu es comme ça.* ». La stigmatisation du VIH est ici liée à sa proximité avec le sujet du sexe, une personne qui a le VIH serait quelqu'un qui aurait eu une vie sexuelle excessive ou désordonnée. On peut rapprocher cela à ce qu'écrit Irène Théry (1999) lorsqu'elle explique que les femmes ayant le VIH ont une image de « *salope* » et qu'elles se sentent sales de par le lien entre VIH et

sexe. Ici, cette stigmatisation ne concerne pas seulement les femmes puisque les hommes aussi craignent cette étiquette de personne à la vie sexuelle critiquable et sale du fait de leur VIH. Le sexe n'est pas un sujet qui est culturellement « partageable avec autrui » (Couterut & Desclaux, 2012) selon les individus, surtout quand il est associé à un virus.

Ces différents tabous nous ramènent donc à celui du VIH qui mêle sexe et problèmes de santé. C'est le problème qu'a rencontré Aissata (56 ans, diagnostiquée en 2016), « *C'était trop dur avec la maladie, je pouvais pas dire à la famille. Parce que tu sais chez nous bon, c'est quelque chose de tabou, on n'en parle pas.* ». Dans le cas de Aissata, comme dans la plupart des propos, ce tabou et cette impossibilité de parler de son VIH est quelque chose qui va peser sur les personnes et qui peut être difficile à vivre. De plus, vouloir maintenir son statut sérologique secret suppose une organisation qui peut elle aussi peser sur les personnes concernées.

B) Le non-partage et le développement de stratégie de maintien du secret

Si certaines personnes ont pu partager leur statut sérologique auprès de leur entourage, pour d'autres, ce partage n'est pas envisageable pour le moment, ou du moins pas auprès de tout le monde. Ce non-partage suppose que les personnes souhaitent garder leur diagnostic secret, or, si le VIH n'entraîne pas nécessairement de symptômes physiques, les personnes vivant avec le VIH ont un suivi médical en hôpital qui nécessite des rendez-vous réguliers et la prise de médicaments. Ainsi, si les personnes souhaitent que leur diagnostic ne soit pas connu de leur entourage, il est nécessaire que la nature des rendez-vous et des traitements ne soit pas connue de l'entourage. Pour ce faire les personnes doivent faire preuve de prudence et d'inventivité pour développer des stratégies de dissimulation qui peuvent parfois être pesantes, comme en témoignent Paulette et Aissata (56 ans, diagnostiquée en 2016), qui face à une impossibilité de partager leur diagnostic de séropositivité nous disent respectivement « *C'est un lourd secret* » et « *j'avais des choses que je pouvais pas dire et ça me faisait mal* ».

1. Rester secret sur les lieux où on se rend

La première stratégie pour éviter que son entourage ne découvre la séropositivité, et donc éviter de passer du statut d'individu discréditable à un individu discrédité, est de s'assurer que

personne n'ait connaissance des rendez-vous médicaux portant sur ce sujet de santé. Pour les personnes vivant seules ce n'est pas un problème de dissimuler des rendez-vous médicaux, là où cela peut devenir difficile, c'est quand ces dernières partagent leur domicile avec des membres de leur entourage, le plus souvent de la famille. Une des solutions serait de faire comme Evelyne (68 ans, diagnostiquée en 2006) qui vit alors chez sa filleule dont le mari a ouvertement exprimé une aversion pour les personnes séropositives. Dans ces conditions, Evelyne ne peut pas parler de son VIH. Comme elle doit tout de même continuer son suivi médical, elle adopte la logique suivante « *Eux ils travaillaient beaucoup donc quand j'ai mes rendez-vous à l'hôpital je profite des moments où ils sont pas là, je vais à l'hôpital et puis je reviens.* ». Pour Evelyne qui est autonome en termes de mobilité, il est facile de trouver des moments où personne n'est présent au domicile pour pouvoir s'absenter et aller à un rendez-vous médical. Cependant, pour les personnes qui n'ont pas cette autonomie, un départ du domicile peut être plus difficile à dissimuler. C'est le cas d'Aya qui n'a partagé son diagnostic de séropositivité à aucune personne de son entourage depuis 26 ans, mais qui est entourée de ses enfants. Alors qu'Aya souhaite se rendre au focus-groupe que nous organisons à l'association, son fils l'interroge sur son départ

« [...] ***Mais là quand je suis partie il m'a demandé : Tu vas où ? J'ai dit : Je vais à l'hôpital. Pour faire quoi ? Des analyses ? Des analyses l'après-midi ? [rires] Analyses l'après-midi ? Je dis : je fais des analyses laisse-moi tranquille. Les analyses c'est le matin. Je fais mes analyses quand je veux.*** » (Aya, 66 ans, diagnostiquée en 1997)

Ici, Aya n'a pas eu d'autre choix que de mentir à son fils sur la raison de son départ pour protéger son secret, nous remarquons ici que ce dernier n'a pas hésité à remettre sa parole en question, ce qui fait penser à Aya que peut-être que son fils est au courant pour sa séropositivité et ne lui en parle pas. Aya ne ment qu'à moitié puisqu'elle explique se rendre à un hôpital qu'elle fréquente en effet, et que l'association se situe proche de celui-ci. L'objectif des personnes en dissimulant le réel endroit où elles se rendent est d'éviter à tout prix qu'un lien puisse être fait entre le VIH et elles. Aller à l'hôpital n'est pas nécessairement quelque chose que les personnes ont besoin de cacher, en effet, il est possible de se rendre à l'hôpital pour des raisons variables qui peuvent ne pas être rattachées au VIH. C'est pourquoi Aya peut utiliser l'hôpital comme destination factice, c'est un lieu neutre pour elle qui le fréquente pour d'autres raisons de santé que le VIH. Cependant, cela n'est pas le cas pour les associations. Hormis ACCEPTESS-T qui s'adresse à un public plus large que les personnes séropositives, celui des

personnes transgenres précaires, les autres associations sont identifiées comme recevant des personnes séropositives. Ainsi, sachant qu'une personne fréquente une association donnée, il est facile d'effectuer un lien entre la personne concernée et le VIH. C'est pourquoi certaines personnes vont faire attention à ne pas parler de leur association, c'est par exemple le cas de Khaled :

« Je leur dis pas que je vais à l'association, je dis j'ai rendez-vous chez un médecin pas loin je reviens, je vais récupérer mes produits d'hygiène, je reviens, je m'assois avec eux, je discute normalement. Mais je dis jamais je vais dans une association, ils vont me dire quelle association, montre-nous, voilà. » (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

Là encore, c'est le rendez-vous médical qui sert de justification pour expliquer un déplacement, et là encore cela est totalement plausible puisque Khaled a des rendez-vous médicaux réguliers pour des sujets qui peuvent concerner d'autres problèmes de santé que son VIH. Ici, Aya et Khaled ont développé une stratégie individuelle, mais il peut aussi exister des stratégies collectives. C'est le cas chez Ikambere *« Quand on se croise dans les transports, c'est par code qu'on se parle [...] On ne parle pas d'Ikambere. Je dis je vais à mon association. »*.

Les femmes sont d'ailleurs encouragées par les travailleuses elles-mêmes à ne pas parler de l'association en dehors de celle-ci et à être prudentes lorsqu'elles se saluent dans un autre cadre que celui d'Ikambere. Cette dissimulation a pour but de protéger les femmes face à des remarques ou des regards indésirables qui pourraient être déclenchés par la découverte de leur séropositivité. Irène, travailleuse de l'association Ikambere, explique l'aspect confidentiel de ce qui se dit dans l'association en utilisant les termes suivants : *« Donc il y a tellement de préjugés derrière que la personne infectée par le VIH avec tout ce qui se passe, il n'y a que à Ikambere qu'on parle vraiment. Parce qu'on sait que tout ce qui se dit ici reste ici, ça ne sort pas. »*. Ce caractère confidentiel de l'association tient à cœur et aux travailleurs et aux bénéficiaires, il y a une sorte de communauté qui se crée autour d'un secret commun, la séropositivité. C'est pourquoi les personnes venant à l'association sont uniquement des personnes séropositives. Ainsi toute femme venant à l'association sait que les personnes qu'elle y rencontrera auront nécessairement un point commun avec elle, le VIH. Dans le cas de ces femmes qui parlent et échangent ensemble, se forme une « communauté d'expérience » (Couterut & Desclaux, 2012). En effet, non seulement elles partagent une expérience commune autour de la séropositivité, mais beaucoup d'entre elles partagent également

l'expérience d'un parcours migratoire. Au sein de l'association, elles se sont donné des règles communes et ont également développé un code commun afin de protéger celles qui ne souhaitent pas que leur VIH soit connu de tous.

Nous avons ici évoqué comment les personnes vivant avec le VIH doivent être attentives, si elles souhaitent que leur diagnostic reste secret, et ne pas divulguer ce qui se passe dans leur vie de tous les jours en dissimulant certains rendez-vous que ce soit dans le milieu médical ou dans le milieu associatif. Il semble que sur ce point il y ait une logique de solidarité entre les personnes séropositives qui passent ensemble un accord de confidentialité, le VIH n'est pas évoqué en dehors de l'association, il y a une réciprocité car toutes ces personnes partagent la même problématique d'un diagnostic pouvant être stigmatisé. Cependant, s'il est parfois facile de dissimuler ses allées et venues lorsqu'il est question de problèmes de santé dont les effets sont visibles sur le corps, il devient plus difficile de cacher sa séropositivité à son entourage.

2. Les maladies annexes, alliées de la justification de l'état de santé

Même si le VIH est contrôlé et limité par les traitements, cela n'empêche pas les personnes séropositives de percevoir des problèmes physiques ou d'avoir des problèmes de santé qu'elles relient au VIH ou au traitement contre ce dernier, comme en témoigne Maria.

« Vu que c'est très tabou, la prise de médicaments c'est affreux, parce que les effets secondaires de cette trithérapie sont horribles je le dis. Donc dans un milieu ordinaire dans son travail aller 3/4 fois aux toilettes c'est 'qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qu'elle a ?' ». (Maria, 60 ans, diagnostiquée en 1998)

Comme l'explique Maria, ces problèmes physiques peuvent attirer l'attention des personnes de l'entourage que ce soit la famille, les amis ou les collègues de travail. Là encore les personnes séropositives vont être obligées de développer des stratégies pour que leur VIH ne soit pas découvert. Les personnes interrogées ont toutes plus de 50 ans et, avec l'âge, il est fréquent que les personnes développent davantage de problèmes de santé, ainsi les personnes peuvent se servir de leurs problèmes de santé annexes au VIH pour justifier leur état et les soins nécessaires. Françoise nous explique que les personnes n'ont pas le choix et doivent « *vivre dans le mensonge* », Françoise l'a dit à plusieurs personnes de son entourage, mais pas à son petit-fils, Françoise ne souhaite pas parler de son VIH, elle préfère rester vague en expliquant simplement qu'elle est « *malade* » et « *âgée* ». Là encore Françoise ne ment pas, elle choisit

simplement d'omettre une information qui est sa séropositivité. Dans le cas de Françoise, il est intéressant de voir que même lorsqu'elle choisit effectivement de partager son statut sérologique elle n'est pas nécessairement crue.

« C'est ma nièce qui n'a jamais accepté que j'avais le VIH, elle a dit : non tu n'as pas le VIH. [...] Pourtant c'est elle qui m'a amenée à l'hôpital, hôpital Hôtel Dieu, dans sa tête ce n'est pas le VIH. ». (Françoise, 73 ans, diagnostiquée en 2001)

Alors qu'elle a accompagné Françoise à l'hôpital et sait qu'elle a le VIH cela n'est pas concevable dans l'esprit de la nièce de Françoise, cette dernière l'explique ainsi : *« Pour certains la représentation du VIH c'est des gens amaigris, sur le point de mourir, des squelettes vivants, c'est ça le VIH ».* C'est une image que se font les individus du VIH qui est héritée du cœur de l'épidémie dans les années 1980/1990 quand les gens mouraient du sida.

Il est également possible de justifier ses traitements par les maladies qui sont effectivement connues de l'entourage. Ainsi, quand la fille d'Hadda, qui n'est pas au courant de son diagnostic de séropositivité, vient lui poser des questions, Hadda a déjà une explication prête.

« [...] comme elle n'a pas fait médecine, elle dit comment ton diabète il est devenu beaucoup comme ça, trois, je dis diabète deux, tension un ça fait trois. Elle a dit elle va prier un jour ça va devenir un, j'ai dit d'accord. » (Hadda, 66 ans, diagnostiquée en 2010)

On voit ici que Hadda profite du fait que sa fille n'ait pas de connaissances médicales pour lui donner une explication sur son état de santé en ne mentionnant que son diabète et sa tension. Donner une fausse explication médicale n'est pas toujours possible, par exemple, Khaled (67 ans, diagnostiqué en 2021) a dans sa famille en Algérie des personnes travaillant dans le domaine médical qui sont bien renseignées. Le signe qui a poussé Khaled à découvrir son VIH est lorsqu'il s'est retrouvé partiellement paralysé à cause d'un syndrome de Guillain-Barré. Quand il est diagnostiqué de ce Guillain-Barré, il ne sait pas encore que ce dernier est lié au VIH, il en parle donc à ses proches médecins, ainsi quand Khaled réalise la cause de ce problème de santé il décide de lui trouver une autre explication : *« Ils m'ont demandé comment ça se fait que t'as un Guillain-Barré, ça vient suite à une infection, j'ai dit j'ai eu une pneumonie ça a été mal soigné. ».*

La stratégie adoptée par les personnes montre qu'il existe bel et bien des diagnostics davantage partageables et préférables à dire que celui du VIH. S'il reste encore possible d'expliquer certains symptômes par d'autres maux, concernant les médicaments, il est plus difficile de les associer à un autre problème de santé car leur nom renvoie directement au traitement contre le VIH.

3. Le médicament, une preuve de la séropositivité qui dérange

Les personnes rencontrées s'entendent sur le fait que le médicament est important dans la mesure où il permet leur survie, cependant, pour les personnes qui souhaitent dissimuler leur diagnostic de VIH à leurs proches, le médicament peut apparaître comme un problème de taille. En effet, pour beaucoup de personnes, le traitement consiste à prendre un cachet par jour ou au moins pendant quatre ou cinq jours par semaine. Là encore la problématique du médicament concerne essentiellement les personnes qui ne vivent pas seules et surtout qui vivent avec des personnes auxquelles elles cachent leur séropositivité. Il y a une crainte d'une forme de démasquage, les personnes ne veulent pas que leur secret soit trahi par une boîte de médicament ou une ordonnance qui tomberait entre les mauvaises mains.

À l'ère d'Internet, toutes les informations sont disponibles sur les différents médicaments, et un simple nom sur une boîte ou une ordonnance suffirait à ce que le VIH de la personne concernée devienne public, Khaled explique « *dès qu'on voit un nom, à quoi ça sert, ils vont sur Internet, donc ça va vite se savoir* » (67 ans, diagnostiqué en 2021). Contrairement aux rendez-vous médicaux et aux problèmes de santé liés aux traitements ou au VIH, la dissimulation du médicament ne peut pas toujours se faire via une simple stratégie orale en contournant la question. Françoise peut se permettre de simplement éluder la question puisqu'il s'agit de son petit-fils qui ne va pas chercher à creuser davantage. Lorsque que celui-ci lui demande « *mamie le médicament là c'est quoi, toujours toujours tu prends ça* », elle répond simplement « *Mamie est malade, je suis âgée, je vais me porter bien et quand tu vas grandir, te marier tout ça là je veux voir tes enfants, c'est pour ça je prends ce médicament* », comme elle s'y attendait cette réponse satisfait tout à fait son petit-fils. Nous pourrions penser qu'il suffit aux personnes de simplement dire que leur médicament en est un autre, ce n'est pas ce que pensent les personnes concernées, il semble que la curiosité de leurs proches ne le permette pas comme l'explique Khaled et Evelyne :

« *Ce qui fait peur c'est qu'ils aillent vers le médicament vérifier parce qu'il y a des gens qui sont comme ça. [...] Même mes ordonnances je les cache. Je connais mon entourage* ». (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

« [alors qu'elle raconte qu'un jour elle a fait tomber son médicament contre le VIH est a passé un long moment à le chercher pour que personne ne tombe dessus] **Je connais ma filleule elle allait aller montrer au généraliste, il n'était pas loin de nous : mais ça c'est quel comprimé que j'ai trouvé dans ma maison** » (Evelyne 68 ans, diagnostiquée en 2006)

Cette nécessité de dissimuler à tout prix le médicament illustre encore en quoi tout ce qui est lié au VIH est considéré comme à part, le médicament n'est pas neutre, il porte une information qui doit être cachée, comme le précise Evelyne à la fin de son histoire « *si c'était un simple Doliprane j'allais dormir* ».

Face à cette crainte de la découverte, les personnes doivent parfois développer des stratégies qui nécessitent une certaine organisation et une position active pour dissimuler leurs médicaments. Ici, nous nous intéressons aux cas de Khaled et d'Aya qui ont en commun le refus total d'un quelconque partage de leur statut sérologique auprès de leurs proches et qui se reposent beaucoup sur l'association qu'ils fréquentent.

Khaled a la particularité d'avoir un diagnostic très récent, puisqu'il a appris sa séropositivité il y a seulement deux ans, alors qu'il avait 65 ans. Aujourd'hui, il vit dans un appartement partagé avec des personnes qui, comme lui, sont séropositives. Khaled mentionne très souvent le fait qu'il est inenvisageable pour lui de parler de son VIH à son entourage, ainsi se pose à lui la problématique de la boîte de médicament qui pourrait être vue par des amis, qui par curiosité, irait se renseigner pour connaître la nature de son traitement. Khaled a développé une stratégie pour dissimuler son traitement qui a évolué avec le temps.

« *Moi les débuts quand je suis sorti de l'hôpital, mon médicament je le cachais dans le cimetière de Montmartre à côté de la tombe de Dalida, de peur que ça tombe sur quelqu'un. [...] Tous les matins je passais récupérer mon médicament, et il y a quelques mois j'ai réussi à enlever l'étiquette et laisser le truc, et pour le moment personne ne le voit parce que je ne vois personne. Mais si jamais ça tombe sur quelqu'un je vais dire que c'est des vitamines. Avant c'était dans le cimetière pendant trois mois je crois.* »

La stratégie développée par Khaled est dans un premier temps très contraignante, puisqu'elle nécessite que ce dernier se déplace quotidiennement pour sa prise de médicament, peut-être que Khaled avait déjà pour habitude de se rendre sur la tombe de Dalida et que dans ce cas ce déplacement a simplement revêtu un nouvel enjeu qu'est celui de la prise de médicament. Le fait de dissimuler son médicament dans un lieu de passage exposait également Khaled au risque de se faire voler son médicament, c'est tout de même une routine que Khaled a conservée plusieurs mois et dont il a parlé aux travailleurs de l'association qu'il fréquente. Aujourd'hui Khaled fait simplement en sorte que le médicament ne soit plus identifiable, avec le retrait de l'étiquette portant le nom de ce dernier. Si cette routine permet à Khaled de ne pas avoir besoin de quitter son domicile ou le lieu où il se trouve pour la prise de médicament, il pèse tout de même sur lui une contrainte qui est de s'assurer que son médicament ne soit pas reconnaissable.

C'est pour simplifier son quotidien et s'enlever ce poids que Khaled envisage aujourd'hui de demander à son médecin de passer à l'injection, qui est un traitement contre le VIH où la personne doit simplement se rendre à l'hôpital tous les deux ou trois mois pour une injection et n'a donc plus besoin des comprimés. Khaled m'explique que pour quelqu'un qui est dans sa situation de dissimulation du VIH, l'injection est une solution qui serait bénéfique : *« C'est pour ça que même si je dois aller en voyage, pour l'injection je vais être beaucoup plus à l'aise. Même pour moi, personnellement dans ma tête, si j'avais pas à prendre un comprimé par soir je vais être plus zen. Je me sentirai plus à l'aise. »*. Pour lui, la prise quotidienne de médicament est associée à une contrainte, elle l'oblige à penser au VIH. Son objectif avec l'injection est d'*« oublier un peu la maladie »* et de pouvoir plus simplement dissimuler son traitement puisqu'il y aura *« Juste une croix sur le calendrier [à la date du rendez-vous de l'injection] que je comprends, que tout le monde peut voir mais ne saura pas ce que c'est. »*

Il convient de préciser que si pour Khaled l'injection est la solution qu'il estime idéale, cela ne signifie pas que toutes les personnes vivant avec le VIH partagent son avis. En effet les personnes étant déjà contraintes de prendre quotidiennement des médicaments contre la tension ou le diabète, pour certains un rendez-vous régulier à l'hôpital est plus contraignant qu'un cachet supplémentaire tous les jours. Ici l'atout de l'injection est dans la possibilité d'oubli du VIH et rend plus facile la dissimulation. Ce n'est cependant pas une solution envisagée par Aya qui partage certaines des problématiques de Khaled, cela peut s'expliquer par une plus grande difficulté de mobilité pour Aya et un diagnostic bien antérieur au développement de l'injection. Aya est une femme de 66 ans dont le diagnostic remonte à 1997, alors qu'elle avait 40 ans,

depuis ce jour Aya n'a jamais évoqué son VIH à qui que ce soit en dehors de l'association et du domaine médical.

« 1997 jusqu'à 2023, ça fait vingt-six ans, personne. Ni mes enfants, ni voisins, ni cousins, ni cousines, y'a pas. Madame je garde ça pour moi, même à la télé si j'entends, des fois ils parlent, quand j'entends j'éteins la télé. Si je suis seule, il y a des larmes, je pleure. »

Pour Aya, la date de diagnostic est importante parce qu'elle permet d'insister sur la durée de son secret. Lors de l'entretien Aya mentionne treize fois le fait que cela fait vingt-six ans qu'elle a été diagnostiquée et qu'elle n'en parle à personne, l'expression est utilisée pour insister aussi sur le poids que peut représenter un tel secret, « *Vingt-six ans mois d'août, c'est lourd.* ». D'ailleurs dans le cas d'Aya, il est marquant de voir la manière dont chaque événement est daté ou inscrit dans la durée en nombre d'années. Là où Khaled m'explique tout de même se renseigner régulièrement sur la question du VIH pour voir les avancées qui sont faites, pour Aya, la simple mention du VIH à la télé n'est pas supportable, elle est même douloureuse puisqu'elle cause des larmes chez Aya encore vingt-six ans après son diagnostic. Pour continuer de dissimuler son VIH, Aya a dû elle aussi apprendre à empêcher l'identification du médicament qu'elle doit prendre tous les jours.

« Quand ils [ses enfants] sortent je prends la boîte, déchirée morceaux morceaux, et je mets à la poubelle, je prends un sac plastique, je mets, j'attache puis je jette. [...] Vingt-six ans je vis comme ça, je peux pas jeter comme ça, il faut que je mette un sac-poubelle attaché, poubelle, pour pas que les enfants ils voient.»

Ici, Aya s'assure de faire disparaître la moindre preuve pouvant exister concernant son médicament, c'est essentiel pour elle et elle explique qu'elle ne pourrait pas fonctionner autrement. Là où pour Khaled, il y a simplement un retrait de l'étiquette, pour Aya, la boîte de médicaments est immédiatement déchirée et jetée à part dans un sac qui a été scellé par ses soins. Dans son travail de maintien du secret, Aya est assistée par une travailleuse de l'association et par son médecin qui vont l'aider à ce que ces enfants ne soient pas au courant de son VIH. Ainsi, lorsqu'Aya est hospitalisée à cause du VIH, le médecin va dire à ses enfants « *c'est pour l'hypertension* » et quand il lui fait une ordonnance relative au VIH qu'un de ses enfants récupère « *Il met dans l'enveloppe, il ferme* » de sorte que l'ordonnance ne soit pas visible. Du côté de l'association, lorsqu'Aya ne peut pas aller chercher ses médicaments parce

qu'elle est en voyage en famille dans son pays d'origine, la travailleuse va faire le travail de dissimulation à sa place :

« Moi je prends le traitement pour elle à l'hôpital, je viens avec les collègues et puis on emballe ça, on enlève la boîte, on enlève même ce qui est écrit sur la boîte, on enlève tout. Après, j'ouvre, et je prends un sopalin parce qu'il ne faut pas que ça fasse [mime le bruit de cachets qui s'entrechoquent] et puis je referme, je mets une enveloppe et je scotche, et puis après je donne une forme carrée. »
(Christiane en tant que travailleuse de l'association)

Tout comme Aya pourrait le faire, Christiane et ses collègues s'appliquent pour que le médicament soit impossible à identifier. Le médecin comme les travailleurs de l'association sont attentifs à l'envie d'Aya de garder son statut sérologique secret auprès de ses proches, et plus particulièrement de ses enfants. Cependant, même s'ils respectent ce choix, les différents acteurs qui entourent Aya souhaitent la voir un jour réussir à parler de son VIH à une personne de son entourage, médecin et travailleurs de l'association travaillent à la préparation d'Aya pour un potentiel futur partage.

Les personnes vivant avec le VIH restent libres de leurs décisions, cela ne signifie pas que le personnel médical n'ait pas des recommandations au sujet notamment de la gestion du partage. Dans le cadre de cette enquête, les personnes sont également usagères d'associations dans lesquelles est parfois pratiquée l'éducation thérapeutique, les associations vont conseiller les personnes vivant avec le VIH au sujet de ce qu'elles peuvent faire pour vivre au mieux avec le diagnostic de la séropositivité.

C) Une incitation au partage de la part des médecins et des associations

Comme nous l'avons vu tout au long de cette partie, le VIH n'est pas considéré comme un diagnostic comme les autres, l'annonce de ce dernier peut rester un tabou et engendrer de la honte et du rejet, ainsi les gens partagent moins souvent à leur entourage leur diagnostic que dans le cas d'autres pathologies. Cependant, en discutant avec les personnes rencontrées dans les associations il est apparu que le partage est encouragé par les médecins et parfois par les associations, et ce d'autant plus pour les personnes de 60 ans ou plus. Nous choisissons ici de

parler d' « incitation au partage », le Larousse en ligne définit l'incitation comme le fait « *de pousser à faire quelque chose* », en effet les médecins et les associations vont essayer de pousser les personnes vivant avec le VIH à parler de leur VIH à leur entourage sans pour autant les y contraindre. Dans notre population, les personnes peuvent avoir un rapport très différent au partage, certains vont spontanément vouloir parler de leur diagnostic à leurs proches, d'autres aimeraient le faire ou craignent de le faire, bloqués par la peur de la réaction des proches, et enfin certains craignent pas les réactions des proches, mais ne souhaitent pas évoquer leur séropositivité avec ces derniers.

1. Un non-besoin de partager qui n'est pas lié à un tabou

Il convient de rappeler que, comme nous l'avons vu, le partage du statut sérologique dépend beaucoup de l'image qu'on associe au VIH et à ce qu'on projette comme réaction sur son entourage. Ainsi, si le VIH n'inquiète pas une personne et n'est pas vécu comme un tabou, la question du partage peut être un non-sujet, ou du moins n'est pas une question omniprésente et urgente dans la vie des personnes, et n'est pas attachée à un quelconque poids du secret. Ne pas ressentir le besoin de parler de son VIH à ses proches tout en ne craignant pas non plus que ce dernier soit découvert par son entourage suppose d'être soi-même apaisé vis-à-vis de ce diagnostic. Les personnes concernées par ce cas de figure ne se considèrent pas comme malades. C'est le cas de Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) qui explique « *Je vis comme si moi j'étais pas malade.* », Simone explique qu'elle n'a pas souhaité en parler à sa famille dans un premier temps car elle n'en ressentait pas de besoin, elle en a parlé à son conjoint qui était directement concerné par le risque d'être séropositif. Simone explique que si elle n'avait pas fini par en parler à sa famille, personne ne l'aurait su car elle n'a « *jamais donné l'aspect d'une personne malade* ». Ainsi, le moment du partage a pu être complètement choisi et contrôlé par Simone.

Cet état d'esprit est partagé par Nelson qui lorsqu'il est diagnostiqué séropositif est persuadé d'une chose « *je sens que ce truc-là ne va pas me tuer* », alors que nous sommes en 1986, c'est-à-dire à un moment où la mortalité due au sida est assez élevée et où il n'existe pas de traitement. N'étant dans aucune urgence, Nelson ne ressent pas un besoin de parler de son VIH à son entourage sans pour autant s'inquiéter de sa découverte.

*« Et seulement j'ai dit à personne, **j'ai jamais eu honte**, c'est autre chose. Aucune honte, vraiment je me suis dit comment je vais avoir honte de quelque chose qui peut me tuer, c'est ridicule. C'était mon opinion. Et finalement à ma famille je l'ai pas dit parce que **je n'avais aucune maladie, aucun truc spectaculaire**. Tant que les années passent et que tu es comme ça, je le garde. Je parlais avec ma sœur, je dis **ça fait dix ans que je suis séropositif, je vais bien**, mais maintenant **ça commence à peser sur ma psychologie** tout simplement. » (Nelson, 74 ans, diagnostiqué en 1986)*

Se sentant en bonne santé, Nelson n'estime pas nécessaire d'en parler à qui que ce soit, il faut noter qu'au moment de la découverte de sa séropositivité Nelson suit une psychothérapie. Ainsi, Nelson avait accès à un espace de parole au sein duquel son VIH pouvait être évoqué sans risquer d'impacter négativement qui que ce soit au niveau émotionnel. Quand Nelson décide de partager son statut sérologique avec sa sœur, il le fait pour son bien-être à lui, il ne se sent toujours pas malade, mais il ressent le besoin de le dire car cela a fini par peser psychologiquement. Le partage de Nelson est tout à fait contrôlé par ce dernier et se fait au moment où il l'estime nécessaire.

Dans le cas de Simone et Nelson, respectivement diagnostiqués en 1989 et 1986, la question du partage est particulière parce qu'elle se pose à une époque où le VIH ne pouvait pas être soigné et où le risque de développer le sida n'était pas facilement contrôlable, d'ailleurs le partage de Nelson dix ans après son diagnostic, soit en 1996, correspond à l'arrivée des premières trithérapies efficaces. De même pour Simone qui évoque son VIH à ses enfants, suite aux recommandations de son médecin, huit ans après son diagnostic en 1997. Malgré une époque où le diagnostic de VIH était perçu comme inquiétant pour la vie des personnes, Simone et Nelson ne se sont pas sentis menacés et ne se sont pas inquiétés, ce qui les a poussés à ne pas ressentir un besoin de parler de leur diagnostic lorsque cela n'était pas nécessaire.

Pour Florence, diagnostiquée en 2018, le constat suite à l'annonce de sa séropositivité est différent. Florence a conscience qu'être diagnostiquée en 2018 n'est pas la même situation qu'être diagnostiquée dans les années 1990 ou même dans les années 2000.

*« En fait je voulais adresser le fait que je discute pas de mon diagnostic avec mon entourage parce que aujourd'hui je pense j'ai pas besoin de justifier et **c'est pas une bataille comme c'était il y a 20 ans**. Si j'étais il y a 20 ans et on était obligé de lutter pour notre vie, peut-être à ce moment j'aurais été plus ouvert. Mais*

aujourd'hui je pense pas que c'est quelque chose que je suis obligé de discuter avec qui que ce soit. » (Florence, 57 ans diagnostiquée en 2018)

Florence estime qu'elle n'a pas à s'alarmer de son diagnostic de VIH aujourd'hui car la situation est bien différente d'il y a 20 ans grâce aux médicaments entre autres. Elle associe le fait d'avoir le VIH il y a 20 ans au champ lexical de la guerre en parlant d'une « bataille » et du fait de devoir « lutter pour notre vie », et comprend que dans cette situation il soit nécessaire de partager son statut sérologique avec quelqu'un. Mais n'étant pas prise dans cette problématique de l'urgence, Florence juge qu'il n'y a pas d'obligation à discuter de son VIH. « *Alors il y a des choses dans ma vie je partage pas avec ma famille. C'est pas que j'ai honte ou que j'ai envie de cacher quoi que ce soit, c'est pour garder ma vie privée et garder l'indépendance.* » Elle met le VIH dans ce qui relève de l'ordre de l'intime et de la vie privée, elle s'estime libre de ne pas tout dire de sa vie privée à sa famille, et précise qu'il n'y a pas de sentiment de honte. Florence associe le non-partage à une volonté d'« indépendance » qu'elle trouve légitime. Pour elle, le non-besoin de partage est directement lié à l'époque où elle apprend sa séropositivité, une époque où selon elle les dangers liés au VIH ne sont plus aussi grands, Florence se sent bien dans sa vie depuis son annonce de séropositivité, « *je pense que je suis en train de vivre ma deuxième vie maintenant après le diagnostic* », c'est une vie qu'elle estime « *remplie plus de positivité* ». Cependant, même si Florence est satisfaite de cette nouvelle vie, elle est consciente que c'est un « *avenir assez plaisant mais dans la solitude* » qui se dessine pour elle puisque contrairement à Simone et Nelson elle n'envisage pas le partage auprès de ses proches.

2. Pourquoi faudrait-il partager son statut sérologique ?

Cette question de l'isolement et de la solitude évoquée par Florence est ce qui va pousser les médecins et les associations à recommander un partage du statut sérologique au moins auprès d'une personne proche, et ce d'autant plus quand les personnes vieillissent et deviennent plus vulnérables, et plus à risque face aux différents problèmes de santé. Ainsi, Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) nous explique « *Le médecin m'avait dit un jour, mais il faut en parler aux enfants, huit ans j'ai attendu avant d'en parler à mes enfants. [...] on sait jamais si quelque chose arrivait, et tout d'un coup ils apprennent ça.* ». La logique du médecin de Simone est plutôt une logique de prévention. Il explique à Simone que si jamais il lui arrivait quelque chose, un grave problème de santé, cela pourrait constituer un choc pour ses enfants de l'apprendre à ce moment-là sans préavis. Ce qu'évoque le médecin de Simone est la situation qui est arrivée

à Gabin alors qu'il tombe malade et que sa fille qui n'est pas au courant de son VIH est contactée :

« Du coup, quand il y a eu le covid, j'étais atteint du covid, on a appelé les ambulanciers tout ça qui sont venus. Et puis ils ont contacté ma fille, que j'avais écrite dans les personnes à contacter en cas d'urgence. Donc ma fille était là devant le médecin, on me pose des questions et ma fille était là, donc je n'avais pas le choix parce qu'il fallait dire tout, donc j'ai dit ma pathologie tout ça. Ma fille était, c'est là qu'elle a été au courant »

Gabin s'étant retrouvé dans une situation de santé relevant de l'urgence, il n'a pas pu s'organiser, et s'est retrouvé à devoir parler de son VIH devant sa fille, lui annonçant ainsi son diagnostic dans un cadre qui n'était pas prévu pour ce type de partage. La fille de Gabin n'a pas eu de réaction indésirable concernant la situation, mais Gabin a eu le sentiment de se retrouver piégé. C'est pour éviter ce genre de situation que le partage est recommandé par les médecins, et, pour avancer sur ce sujet, les médecins vont parfois s'appuyer sur les associations qui en plus d'offrir un nouveau lieu de partage vont pouvoir travailler régulièrement avec les personnes sur cette question du partage aux proches. Sur ce sujet, nous pouvons prendre l'exemple d'Aya.

« [en parlant d'Aya] Par contre c'est le côté annonce, en fait très sincèrement le médecin s'inquiète, le médecin s'inquiète du fait qu'elle n'a pas annoncé à au moins une personne de son entourage. Et comme elle-même elle le dit, ça fait plus de vingt ans qu'elle est avec ça. [...] Et donc il s'inquiétait vraiment pour elle parce que elle a dit elle a sept enfants et personne ne sait [...] Et il a essayé de nous amener auprès d'elle pour faire ce travail pour voir si elle peut, est-ce qu'elle pourra en parler, et ce que j'essaye de faire depuis 2018, et j'ai aussi compris qu'elle n'est pas prête. Elle n'est pas prête et donc on continue comme ça, on l'accompagne tel qu'elle veut, donc c'est ça le but. Elle n'est pas prête, elle n'est pas prête. » (Christiane en tant que travailleuse de l'association)

L'explication de Christiane sur la situation d'Aya met en lumière le problème posé par le non-partage à « au moins une personne de son entourage » et ce depuis plus de vingt ans. Le médecin a fait le choix d'orienter Aya vers une association, et vers Christiane pour que puisse être fait un travail allant dans le sens du partage, travail que Christiane continue, mais qui semble prendre du temps. Sur un sujet comme le partage, il est nécessaire de s'adapter à la personne vivant avec le VIH, tant qu'Aya ne sera « pas prête » le partage ne pourra pas être fait. En attendant, Christiane l'accompagne au mieux pour que, le jour où Aya sera prête à ce

partage, il puisse se faire dans les meilleures conditions possibles. Dans le cas d'Aya il semble que le partage soit souhaité, car cette dernière a des problèmes de santé et le partage de son statut sérologique pourrait permettre éventuellement à ses enfants de mieux l'accompagner et la soutenir au quotidien.

Avoir un entourage informé et bienveillant et quelque chose de valorisé par les associations, mais informer une personne de son entourage de son statut sérologique reste une action délicate pour laquelle il faut être prêt à prendre un risque, celui du rejet. Comme l'explique Evelyne (68 ans, diagnostiquée en 2006) « *Si tu dis, que les gens acceptent tu es libérée et puis tu vis bien ta vie. Mais si les gens n'acceptent pas, ça t'enfoncé, ça te détruit. Et ça peut rendre encore plus malade. Parce que quand tu as le VIH, que tu es bien entouré, ça te permet de vivre longtemps. Tu te dis que tu es comme ceux qui sont en face de toi. Mais quand tu es mal entouré, ça précipite ta mort.* » C'est pourquoi les associations et les médecins encouragent au partage, mais à un partage réfléchi auprès de personnes choisies. L'objectif est que les personnes puissent s'entourer de proches qui pourront les soutenir au quotidien.

III. L'importance d'être « bien entouré » et de trouver des alliés au quotidien

Dans un quatre-pages publié en 2014, Élise Marsicano et d'autres auteures écrivent au sujet des discriminations vécues par les personnes vivant avec le VIH en Île-de-France. Cet article s'appuie sur l'enquête ANRS-Vespa2 de 2011 qui se veut représentative de la population séropositive suivie à l'hôpital en France métropolitaine. Elle a été menée auprès de 3 022 personnes de plus de 18 ans vivant avec le VIH et étant en France depuis plus de 6 mois, les personnes étaient interrogées par questionnaire après leur consultation médicale. Cette enquête est intéressante puisque que dans notre recherche, les personnes rencontrées sont, elles aussi, usagères des hôpitaux franciliens. Quelques chiffres parmi les résultats du questionnaire ressortent, 11 % des personnes déclarent avoir subi des traitements discriminatoires au sein de la famille, 8 % dans les services de santé et 6% au travail.

Lors de notre recherche, il est apparu que quel que soit le genre ou l'association fréquentée, les personnes vivant avec le VIH ont dû faire face à des discriminations au quotidien. Tout d'abord dans le domaine médical, comme l'explique Evelyne (68 ans, diagnostiquée en 2006) « *Une fois, j'étais allée chez un dentiste [...] Quand mon tour est arrivé la dame m'a appelé, elle m'a même pas touché, et puis elle prescrit une pâte qu'il faut prendre pour tes dents. [...] Donc c'est dur, même si on fait un effort pour pouvoir oublier, c'est mal vu dans la société.* », elle a conscience de ne pas être traitée comme elle le devrait et porte le blâme sur son VIH. C'est pourquoi les associations comme Ikambere ou le Comité des Familles vont travailler à ce que les personnes vivant avec le VIH soient mises en contact avec des médecins en qui ils peuvent avoir confiance. Les discriminations peuvent se poursuivre au travail comme nous l'avons vu dans la première partie avec Armand qui n'a jamais été promu. Et comme l'a démontré la partie précédente, les personnes vivant avec le VIH peuvent également faire face à une discrimination au sein de leur entourage proche, que ce soit la famille, les amis ou leur conjoint.e.

C'est pourquoi, comme nous allons l'évoquer dans cette partie, il semble important qu'elles puissent s'entourer de personnes bienveillantes pour mieux supporter leur quotidien, la notion d'entourage et d'être entouré semble être quelque chose de central pour les personnes rencontrées. Nous pouvons retenir les verbatim suivants « *Ah oui je suis entourée* » (Nicole), « *j'ai eu de la chance, j'étais bien entourée* » (Monique), « *moi je suis entourée de gens* »

(Audrey), « *on a la joie de vivre maintenant, grâce à notre entourage* » (Evelyne), « *moi j'avais un gros avantage j'étais super entourée [...] ce qui est très important c'est l'entourage, donc moi je suis très bien entourée* » (Joëlle), « *familialement parlant, j'étais entouré* » (André). Nous allons voir dans cette partie que l'« entourage » et les individus soutenant les personnes vivant avec le VIH peuvent faire partie de cercles assez différents, certains évoquent leur famille, d'autres leurs amis ou les personnes présentes dans l'association que ce soit les travailleurs ou les pairs. Le « bon entourage » n'a pas de cadre précis, il dépend de chaque personne, ce sont des personnes qui vont pouvoir être présentes et soutenir les personnes séropositives au quotidien. De même des personnes « proches » ne vont pas nécessairement agir comme des soutiens et peuvent même alourdir la charge mentale de leur proche séropositif.

A) Avoir une famille mobilisée, une « chance » qui ne concerne pas tout le monde

Ici par famille, nous entendons dans notre recherche les individus qui ont un lien de sang avec les personnes vivant avec le VIH, parents, enfant, frères et sœurs, cousin.es, et ceux avec qui les personnes envisagent de fonder une famille, c'est-à-dire les conjoints. Il s'agit de voir comment ces différents acteurs de l'entourage peuvent être ou non mobilisés dans le quotidien des personnes séropositives.

1. Une mobilisation bénéfique qui dépend du choix de partage des PVVIH

Dans la partie précédente, nous avons parlé du non-partage par crainte d'une réaction négative et d'un rejet ou simplement, car les personnes n'estiment pas nécessaire d'effectuer ce partage. Le partage peut aussi être stratégique, par stratégique, nous entendons que le partage est une stratégie au sens d'un « *ensemble de décisions prises en fonction d'hypothèses de comportement des personnes intéressées dans une conjoncture déterminée.* » (Larousse en ligne). C'est-à-dire que les personnes qui choisissent de partager leur statut sérologique à quelqu'un, attendent une certaine réaction qui se base sur ce qu'elles savent de la personne et de ses réactions dans un contexte précis. Parfois cette stratégie n'est pas concluante, c'est le cas des ruptures conjugales ou familiales, cependant, quand cette stratégie aboutit, le résultat peut être bénéfique pour les personnes séropositives.

Ce partage ayant pour finalité une amélioration de la situation de vie des personnes vivant avec le VIH n'est pas toujours maîtrisé dans la mesure où il se fait dans des situations qui sont déjà précaires, que ce soit du fait de l'état de santé de l'individu ou d'un poids émotionnel. Les résultats des partages que nous allons évoquer sont essentiellement la forte mobilisation de l'entourage autour de la personne séropositive. Cette mobilisation des proches autour d'une personne peut nous faire penser à la notion de « cause commune » d'une maisonnée évoquée par Sibylle Gollac (2003). La logique de maisonnée renvoie au principe de solidarité, c'est un groupe d'entraide où il y a une mise en commun de ressources dans un collectif, sans recherche d'équivalence, la maisonnée a une « cause commune » qui les unit, ce peut par exemple être la prise en charge d'une personne dépendante et/ou âgée.

Des membres de la famille qui proposent leur aide et accompagnent les PVVIH

Ainsi, chez Ikambere, les femmes sont nombreuses à parler d'un membre de la famille qui les a assistées dans leurs démarches de soin et qui était à leurs côtés quand la séropositivité est annoncée. Elles mentionnent le plus souvent un enfant ou une sœur présente en France qui les a aidées dans leur processus de dépistage et les a hébergées. Pour Christiane, c'est le changement de son état émotionnel suite à son diagnostic de VIH qui la pousse à parler à son cousin, Christiane est en colère car elle soupçonne l'homme qui l'a contaminée de l'avoir fait sciemment en plus de l'avoir harcelé pour avoir ce rapport sexuel contaminant.

« [...] Et je lui ai dit : voilà, voilà ce que ce monsieur-là m'a fait. Et donc quand je l'ai annoncé, il a pleuré, il a pleuré [pause] un homme. On a grandi ensemble. Donc voilà, il m'a soutenu il a dit : à tout moment, à tout moment tu peux venir en France, tu fais tes examens, tu fais tes bilans, t'inquiète » (Christiane, 63 ans, diagnostiquée en 2004)

Le partage de Christiane n'était pas réellement préparé et attendu, son état émotionnel et plus particulièrement la colère qu'elle ressentait était telle que son entourage, dont son cousin, s'en était rendu compte, ce qui l'a poussée à partager son diagnostic. Christiane sait tout de même qu'elle a face à elle une personne bienveillante avec qui elle a partagé son enfance et est « très liée », elle n'a donc pas de crainte vis-à-vis du partage. Ici, le partage avec son cousin a résulté en une immédiate mobilisation de ce dernier pour que Christiane se sente soutenue et puisse faire le nécessaire concernant sa santé sans rencontrer de problèmes.

L'exemple de Nicole, une illustration d'une mobilisation de maisonnée

Pour illustrer la notion de maisonnée et de cause commune, le cas de Nicole est intéressant. Cette dernière a fait le choix de ne pas dissimuler sa séropositivité à son entourage exceptés ses parents qui sont alors âgés et malades. Le fils de Nicole apprend que sa mère est infectée par le VIH quand elle est hospitalisée après avoir fait un malaise alors qu'il est chez elle. D'abord émotionnellement affecté par le diagnostic de sa mère, le fils de Nicole va immédiatement décider de prendre la situation en main pour s'occuper de sa mère.

« Donc là, il a dû chercher un appartement parce que j'habitais au 5e étage sans ascenseur. Donc on a cherché, on a trouvé ici avec ascenseur. [...]. Et alors, lui, il a démissionné de son travail à Lyon pour venir s'installer avec moi. Et donc, il a chômé lui pendant deux ans. Bon, il a trouvé un travail. Ça va, maintenant, on vit ensemble. » (Nicole, 82 ans, diagnostiquée en 2003)

Le fils de Nicole a fait le choix d'abandonner tout de sa vie d'avant en démissionnant et en quittant Lyon pour venir s'installer avec sa mère pour s'occuper d'elle, Nicole vit aussi avec son petit-fils de 14 ans qui l'aide également au quotidien comme « *un petit homme* ». Ainsi, le fils de Nicole s'occupe de sa mère au quotidien et l'aide à gérer par exemple ses problèmes administratifs, notamment concernant sa retraite. En effet, Nicole ayant vécu et travaillé pendant une très longue période en Côte d'Ivoire, des démarches ont dû être effectuées pour qu'elle puisse toucher sa retraite. Nicole n'est pas seulement assistée par son fils, sa sœur aussi l'aide au quotidien pour les questions de rendez-vous médicaux : « *heureusement que je l'ai [sa sœur], c'est elle qui me prend les rendez-vous, c'est elle qui me dit n'oublie pas, elle me porte.* ». Ici, le fils et la sœur de Nicole se sont mobilisés autour d'elle pour assurer son bien-être et sa survie, pour le fils de Nicole l'abandon de son logement et de son travail illustre bien en quoi le VIH de Nicole est apparu comme une cause importante et prioritaire dans sa vie.

Des parents qui restent des soutiens importants avec l'âge : le sida de Lucien

Lorsqu'on s'intéresse à la littérature sociologique autour de la question de la mobilisation des proches autour d'une personne malade ou ayant un problème de santé quelconque, le plus souvent, nous sommes face à des cas où les enfants alors adultes prennent soin de leurs parents quand ces derniers deviennent âgés, ou alors des parents ou des membres d'une famille qui se mobilisent autour d'un enfant ayant une problématique de santé. Dans tous les cas, la question

du VIH et de la mobilisation des proches n'est pas spécifiquement abordée. C'est pour ces raisons que le cas de Lucien est particulièrement intéressant. Lucien a 63 ans quand je le rencontre. Il date son diagnostic de séropositivité en 1997 même s'il croit se souvenir qu'on lui avait déjà annoncé qu'il était porteur du VIH en 1992-1993, il n'avait alors pas réussi à l'accepter. En raison de ce temps de latence, lorsque Lucien reçoit son diagnostic de séropositivité en 1997 à 37-38 ans, il est fortement malade avec des défenses immunitaires très basses « *je suis tombé gravement malade, alité cette fois-là, terrassé par les maladies opportunistes j'avais des difficultés à respirer.* », Lucien s'entend dire qu'il est au stade du sida et qu'il ne lui reste pas longtemps à vivre. Il décide d'informer ses parents de sa maladie, sa mère se mobilise immédiatement pour venir à l'hôpital et son père, avec qui il communiquait peu, vient lui aussi lui apporter son soutien.

« Derrière la maladie couchée jusqu'à phase terminale, elle était toujours à côté de moi. Elle ne m'a pas rejeté comme mon fils vient de me faire, tu vois. Elle ne voulait pas savoir c'était quoi, elle s'occupait de moi. C'était son fils quoi. »

« Mon papa est venu, lui aussi était déjà malade du diabète, qu'il ne m'avait pas dit. Mais il était déjà plus près de la mort, parce qu'il est mort peut-être deux ans après. Il était déjà spirituellement et psychologiquement fort pour accepter la maladie quoi, sa maladie. »

Les parents de Lucien permettent d'identifier deux logiques parentales. Tout d'abord la mère de Lucien qui fait preuve d'un amour maternel qui se soucie peu des conditions de contamination, la mère de Lucien voit son fils malade et mourant, elle souhaite simplement le soutenir, être présente pour ses derniers moments. Son engagement est total puisqu'elle passe ses journées et ses nuits à l'hôpital aux côtés de Lucien. Pour le père de Lucien, il y a une problématique différente, ce dernier est malade, proche de la mort quand il vient voir Lucien à l'hôpital, Lucien ne sait pas que son père est malade. Le père de Lucien va profiter de sa propre expérience de malade pour aider Lucien à accepter son VIH. Lucien estime « *ce support-là affectif* » comme une « *chance* » qu'il a eue. Ses parents se sont mobilisés autour de Lucien, leur enfant, en mettant de côté leurs propres problèmes jusqu'à ce que Lucien soit finalement sauvé par les traitements. Si le père de Lucien est mort deux ans après, ne laissant pas à Lucien le temps et la possibilité de l'aider en dissimulant sa maladie, Lucien a pu accompagner sa maman jusqu'au décès de cette dernière. C'est quelque chose qui lui tenait à cœur, c'était « *Pour lui rendre un peu le fait qu'elle m'ait supporté dans ma maladie.* ». Lucien reprend ainsi la place de l'enfant adulte qui soutient son parent âgé et ayant des problèmes de santé.

Cette mobilisation des proches n'est pas souhaitée par tous, certains ne souhaitent pas partager leur statut sérologique de peur que leur entourage les perçoive comme malades et ressentent une obligation de s'inquiéter pour eux. Il semble exister un ordre socialement établi selon lequel les parents doivent s'occuper et prendre soin de leurs enfants, cependant, lorsque les personnes sont malades ou vieillissent, il peut devenir plus difficile pour elles de s'occuper de leurs enfants, c'est pourquoi les rôles sont censés s'inverser passé un certain âge. Dans les faits cet ordre socialement établi n'est pas nécessairement ce qu'on observe.

2. Des rôles sociaux parfois plus forts que le VIH : apprendre à se protéger

Dans le domaine du vieillissement avec le VIH, une enquête longitudinale par entretiens, centrée sur les femmes et menée en Australie, montre que les femmes vivant et vieillissant avec le VIH doivent faire face à d'autres problématiques dont font partie les rôles de genre (Herron, Mutch, Mugamu, Howard, Fitzgerald, 2022). L'enquête a été menée sur six ans, de 2014 à 2020, auprès de 73 personnes ayant entre 35 et 64 ans, et vivant avec le VIH depuis au moins quatre ans. Ainsi, au-delà des stigmatisations, et des contraintes liées aux soins et au VIH, les femmes rencontrées doivent faire face à des attentes sociales genrées. La société attend d'elles qu'elles continuent de prendre soin de leur famille, de leur époux, de leur foyer et ceux malgré leur séropositivité et leur vieillissement. Dans l'enquête, les chercheurs observent que ces femmes vivant avec le VIH tendent à prioriser les besoins des autres avant les leurs, et qu'elles peuvent se retrouver isolées socialement. Cet article ne parle pas de la situation des hommes vivant et vieillissant avec le VIH sur qui la société peut aussi faire peser des rôles de genre. C'est le cas d'Armand et Lucien tous les deux originaires du Cameroun.

« [...] on nous met beaucoup de pression. C'est-à-dire par exemple, on voudrait que ce soit lui qui fasse toutes les charges, moi je vois, même la belle-famille compte sur lui alors que tu vois. Moi je me rappelle quand il revenait du Cameroun la dernière fois il avait perdu environ vingt kilos, moi je le voyais ça me faisait mal. Mais on voit un peu comme si c'était lui qui doit porter les charges de finances, et ça c'est lourd. Moi-même j'ai senti ça quand j'étais au Cameroun ouais. Donc le milieu est assez violent par rapport à nous. [...] Déjà on voudrait nous faire porter des charges qui ne sont pas les nôtres. » (Lucien, 63 ans, diagnostiqué en 1997)

Ce qu'explique ici Lucien est quelque chose qu'il relie à un ordre culturel dans lequel les hommes, les pères de famille ont des devoirs et doivent prendre en charge leurs enfants, leur famille, mais aussi parfois la belle-famille. Armand (64 ans, diagnostiqué en 2002) parle d'une « *dynamique communautaire* » chez les Africains qu'il traduit dans les termes suivants « *on peut aider, on doit aider* ». En effet Armand et Lucien ont aujourd'hui une vie installée en France et leurs enfants ainsi que leur famille attendent encore d'eux une forme de soutien financier qui est pesant pour les deux hommes au quotidien. C'est sur eux que tout le monde se repose alors qu'eux-mêmes doivent gérer leurs problèmes de santé, Armand explique « *Malgré nos maladies, nos charges sont toujours sur nos têtes.* ».

Ce qui dérange particulièrement les deux hommes est la charge que leurs enfants continuent à faire peser sur eux. Lucien explique qu'ils ont tout fait pour que leurs enfants puissent faire des études, ils leur ont offert des opportunités qu'eux n'ont pas pu avoir. Dans ces conditions, ils acceptent difficilement d'avoir des enfants qui ne font pas d'effort pour travailler et gagner de l'argent, continuant à vouloir se faire entretenir par leur père. Cela a l'air particulièrement vrai pour Lucien « *ils ne veulent pas se débrouiller tout seuls. Ils veulent reposer sur nous et faire reposer leur femme, leurs enfants sur nous.* ». En entretien, il me parle longuement de son fils qui vit avec sa compagne dans la maison de Lucien au Cameroun, qui ne travaille pas, et qui souhaite que Lucien l'aide financièrement à élever son fils. Lucien n'apprécie pas que ce fils n'ait d'interaction avec lui que pour des questions financières.

Cette question de la prévenance des enfants est centrale pour les deux hommes qui souhaitent ne pas se sentir utilisés et aimeraient que certains de leurs enfants se soucient davantage de leur bien-être. Armand note la chance qu'il a avec sa fille « *Moi j'ajoute encore, quand vous avez, moi j'ai la malchance je n'ai qu'une seule fille. [...] Donc ma fille là, elle a toujours le temps : comment tu as dormi. Mais les autres là, quand tu entends le téléphone c'est pour un problème.* ». Armand explique que les filles sont souvent plus prévenantes envers leur père, c'est pourquoi il déplore le fait de n'avoir qu'une fille. Ici, il y a un effet de genre classique qui veut que les femmes soient plus dans le *care*, qu'elles prennent davantage soin de leur famille et des plus âgés. Cela n'est pas toujours vrai puisque du côté de Lucien c'est un fils qui est le plus prévenant « *c'est celui qui est attentif, c'est avec lui que je cause chaque jour* ».

Ainsi, les deux hommes doivent parfois imposer une rupture des rôles sociaux qu'on leur impose en estimant qu'ils ont déjà suffisamment aidé leurs enfants, et que maintenant ces

derniers doivent prendre leur indépendance. Tous les enfants d'Armand et Lucien savent qu'ils ont le VIH et pourtant, tous ne vont pas se mobiliser pour les soutenir. C'est pourquoi les hommes décident de porter davantage d'attention aux enfants qui prennent de leurs nouvelles et sont attentifs à eux. En dehors de ces relations, ils souhaitent se détacher de leur rôle de père de famille pour mener leur vie privée tranquillement, Lucien affirme « *Nous aussi on a le droit de vivre* ». Dans un sens, le VIH et le vieillissement n'ont rien changé dans la manière dont certains de leurs enfants interagissent avec eux, le changement a dû venir du côté des deux hommes qui ont pris leurs distances pour se préserver. Les normes de genre peuvent donc persister dans le parcours de vie des personnes vivant avec le VIH.

3. Un questionnaire qui montre des différences genrées

Le questionnaire diffusé en 2021 auprès de personnes de 60 ans et plus dans quatre hôpitaux franciliens s'est intéressé à la question de la vie familiale et conjugale en lien avec le diagnostic de séropositivité. Pour le questionnaire la famille et le/la conjoint.e sont distingués. J'ai décidé de me pencher sur les résultats de ces questions en effectuant par rapport à la question du genre un tri croisé et un test du Khi2 qui permet d'établir la force du lien entre deux variables. Nous pourrions partir de ces résultats pour les mettre en parallèle avec les effets de genre qui ont pu être observés lors des focus-groupes, rappelons encore une fois que les publics sont légèrement différents puisque les PVVIH du questionnaire ne fréquentent pas nécessairement des associations contrairement aux PVVIH de notre enquête et que l'échantillon est bien supérieur à la population rencontrée lors des focus-groupes.

Tableau 8 : Détérioration et difficultés dans la vie familiale dues au VIH

Détérioration des liens familiaux	Oui	Non	Total
Femme	15,2%	84,8%	100%
Homme	7,7%	92,3%	100%
Ensemble	10,4%	89,6%	100%

Difficultés dans les liens familiaux	Oui	Non	Total
Femme	19,0%	81,0%	100%
Homme	7,0%	93,9%	100%
Ensemble	11,3%	88,7%	100%

Le test du khi2 permet de dire qu'il existe entre le genre et le fait de déclarer une détérioration dans sa vie familiale à cause du VIH. un lien existant mais peu fort (p-value = 0.1318) et un lien un peu plus fort concernant la déclaration de difficultés dans sa vie familiale à cause du VIH. (p-value = 0.01369)

Les tableaux montrent que, de manière générale, le VIH n'a causé des difficultés et une détérioration des liens familiaux que pour un dixième des personnes interrogées (10,4% et 11,3%). Comme mentionné dans la note de lecture des tableaux, le test du Khi2 a révélé un lien entre les problèmes dans les liens familiaux et le genre. En effet, les femmes (15,2%) sont en proportion deux fois plus à mentionner une détérioration des liens familiaux que les hommes (7,7%), et presque trois fois plus à exprimer des difficultés concernant ces mêmes liens (19% contre 7% pour les hommes).

Ce n'est pas quelque chose qui est ressorti dans les focus-groupes menés au sein des associations, femmes comme hommes ont pu connaître des ruptures familiales suite à l'annonce de leur VIH ou un éloignement vis-à-vis de leur famille afin que leur diagnostic reste secret. Ce qui a pu apparaître est un moins grand partage des hommes, en particulier des hommes africains. De plus, les femmes sont pour beaucoup mères et ont parfois dû parler de leur VIH à leurs enfants. Puisqu'elles soulignent un effet négatif de leur VIH sur leurs relations familiales, nous nous attendons à ce que les femmes se retrouvent plus éloignées de leur cercle familial, mais ce n'est pas ce que montre nos derniers tableaux.

Tableau 9 : Être soutenu par son/sa conjoint.e et sa famille face au VIH

Soutien conjugal	Oui	Non	Total
Femme	13,9%	86,1%	100%
Homme	38,7%	61,3%	100%
Ensemble	29,9%	70,1%	100%

Soutien familial	Oui	Non	Total
Femme	35,4%	64,6%	100%
Homme	24,6%	75,4%	100%
Ensemble	28,5%	71,5%	100%

Le test du khi2 permet de dire qu'il existe un lien fort entre le genre et le fait d'être soutenu par son/sa conjoint.e (p-value = 0.0002083). Il existe également un lien bien que moins fort entre le genre et le fait d'être soutenu par sa famille (p-value = 0.1216).

La différence de genre se poursuit sur la question du soutien conjugal et également sur le soutien familial même si le lien est plus faible avec une valeur de p supérieure à 0,05. Les femmes (13,9%) sont presque trois fois moins soutenues dans le cadre conjugal que les hommes (38,7%), cela peut s'expliquer par le fait que celles-ci sont moins souvent en couple comme nous l'avons vu lorsque nous nous sommes intéressés à la question de la vie amoureuse et sexuelle. Les femmes sont en revanche un peu plus soutenues dans le cadre familial (35,4%) que les hommes (24,6%).

Si nous comparons ces résultats avec ceux des focus-groupes nous pouvons dire que pour certains hommes le soutien quotidien passe en effet davantage par une conjointe que par la famille, et que beaucoup de femmes sont soutenues par leurs enfants, mais ce n'est pas pour autant une tendance qui concerne toutes les personnes rencontrées. Pour les personnes interrogées tout genre confondu le soutien principal reste le corps médical (50,5% de Oui), ici le questionnaire a été diffusé auprès de personnes dans les hôpitaux, il est probable que la diffusion du même questionnaire auprès du public rencontré aurait montré des résultats de soutien fort du côté des associations, cependant, le soutien du corps médical resterait tout de même important.

B) Le médecin acteur du quotidien, entre négociation et création de liens

Reprenant les écrits de Emmanuel Fillion sur l'affaire du sang contaminé, Marie-Angèle Hermitte (2010) explique que depuis les années 1980 il y eu une transformation des rapports entre les médecins et les patients, les médecins sont davantage mis en doute par les patients. Les malades deviennent plus vigilants vis-à-vis des décisions en matière de santé. Entourés et

soutenus par leur famille, ils acquièrent des compétences scientifiques qui leur permettent d'entrer en dialogue avec les médecins.

En 1993, dix ans après le début de l'affaire du sang contaminé qui causa la contamination par le VIH d'un hémophile sur deux, une nouvelle génération de médecins apparaît. C'est une génération de praticiens travaillant dans le sens d'une « médecine des preuves » et assurant une « sécurité sanitaire » pour que les patients reprennent confiance en leur médecin. Un nouvel équilibre doit être trouvé dans l'interaction médecin/patient, un équilibre où le médecin peut apporter son expertise et où la parole du patient est tout de même prise en compte du fait de son expérience de malade. Eliot Freidson évoque la complexité de cet équilibre dans son ouvrage *La Profession médicale*.

Les rapports entre le spécialiste et la société moderne semblent bien former l'un des principaux problèmes de notre temps : au cœur de ce problème, on trouve en effet les enjeux de la démocratie et de la liberté, et de l'emprise que les hommes ordinaires peuvent avoir sur leur propre vie. Plus les décisions sont prises par l'expert et moins elles peuvent l'être par le profane (Freidson, 1984, p 328)

Dans le cas du VIH, les patients vivent pour certains depuis plus de dix ans avec ce diagnostic, ils ont acquis des compétences médicales et des savoirs concernant la gestion de leur VIH, que ce soit par rapport aux traitements ou au suivi médical avec les différents examens, dont les prises de sang. Les personnes vivant avec le VIH doivent régulièrement voir leur médecin, une relation peut se créer avec ce dernier, certaines personnes sont satisfaites de ce que leur propose leur médecin, et d'autres n'hésitent pas, quand cela est nécessaire, à faire entendre leur voix ou à aller à contre-courant de ce que dit le médecin si elles estiment que c'est ce qu'il faut faire.

1. Le médecin, un acteur du quotidien parfois controversé

Le médecin est un acteur essentiel de la vie des personnes vivant avec le VIH, c'est leur médecin qui leur prescrit leurs traitements et qui s'assure de leur bonne santé. Malgré la reconnaissance de l'importance du médecin, cela ne signifie pas qu'il n'est pas sujet à critiques. Le VIH pouvant être qualifié de pathologie chronique, les personnes séropositives acquièrent des compétences et des savoirs au sujet de ce dernier qui leur permet aussi d'avoir un avis construit sur la manière dont elles veulent que soit gérée leur santé.

Des problèmes de communication liés à un manque de temps

Tout d'abord, les personnes expriment un reproche concernant les médecins qui ne consacrent pas assez de temps aux patients, Monique (68 ans, diagnostiquée en 1998) note une dégradation du service en hôpital de jour depuis plusieurs années « *Vous aviez la possibilité de dire au médecin, voilà ce que je ressens, aujourd'hui, ils ne prennent plus ce temps.* ». Monique a l'impression de ne plus pouvoir dialoguer avec son médecin alors qu'elle aurait des problèmes à évoquer notamment au sujet de son traitement. En effet Monique explique lors du focus-groupe, prendre six comprimés par jour contre le VIH ce qui est six fois plus que toutes les autres personnes présentes lors de l'échange. Le problème de communication soulevé par Monique est vécu d'autant plus fortement par certaines femmes de l'association ACCEPTESS-T qu'elles vivent difficilement certains aspects physiques ou psychologiques du VIH, que ce soient les effets secondaires des traitements qui empêchent d'avoir un quotidien apaisé, ou les traumatismes antérieurs auxquels le diagnostic de séropositivité s'est ajouté. Les femmes ressentent parfois que les médecins n'essayent pas de comprendre leur parcours global et sont seulement dans une démarche curative., c'est ce que déplorent Maria et Florence.

« Et donc faire comprendre et transmettre aux professionnels toute cette incidence, les répercussions sur notre existence au quotidien, c'est la galère. Se mettre en face de quelqu'un qui soi-disant est là pour nous rassurer, à qui on fait confiance et qu'on sort avec plein de culpabilisation. » (Maria, 60 ans, diagnostiquée en 1998)

Pour Maria, au-delà de l'impossibilité de pouvoir expliquer à son médecin quelles sont ses problématiques quotidiennes en lien avec le VIH, il y a aussi pour elle une attente de soutien à laquelle le médecin ne répond pas. Maria estime que personne ne la rassure vis-à-vis de sa séropositivité et qu'au contraire une démarche de culpabilisation s'opère du côté du corps médical. Qu'elle relève simplement d'une perception ou d'une réalité, la culpabilisation renvoie à une possible stigmatisation que peut ressentir Maria en tant que femme transgenre séropositive migrante ayant eu une carrière de travailleuse du sexe. Les femmes rencontrées chez ACCEPTESS-T estiment avoir d'autant plus besoin d'un suivi médical attentif à leur parcours global du fait qu'elles ont toute un parcours de personne transgenre dans lequel elles ont pu connaître des violences et pour beaucoup un parcours de migration. Florence a du mal à comprendre et accepter que son psychiatre ne prenne pas le temps de discuter avec elle de ces sujets.

« Le psychiatre [...] **j'ai jamais eu l'opportunité d'arriver à m'ouvrir par rapport à ça** [...] vous venez le voir, « comment ça va », ça va bien, **je pense quinze minutes il te donne le Xanax et voilà, voici ton ordonnance et au revoir. Mais il y a des choses beaucoup plus profondes que je suis obligée de gérer par moi-même, je fais l'autohypnose, j'ai été obligée d'aller trouver des solutions toute seule, que je pensais c'était aux institutions de vous aider avec tout ça, les traumatismes, tous ces bagages que tu ramènes avec toi.** » (Florence, 57 ans diagnostiquée en 2018)

Le psychiatre de Florence est dans une démarche prescriptive, et ne consacre qu'un quart d'heure à Florence, ne lui laissant pas le temps d'évoquer comme elle le dit « *des choses plus profondes* », cette dernière doit donc prendre la main sur ce sujet. Il est important pour Florence d'agir vis-à-vis de ses traumatismes, les « *institutions* » n'étant à son sens pas capable de l'aider, Florence va « *gérer par elle-même* » et développer des méthodes pour s'occuper de ce qui la préoccupe au quotidien. Florence montre ici la capacité des patients à être dans une autogestion de leur santé, ici psychologique, les personnes apprennent à trouver des solutions lorsqu'elles n'ont pas la réponse attendue en face. Les médecins sont parfois jugés trop peu disponibles et n'apportent pas le soutien attendu dans le parcours des personnes vivant avec le VIH, cette critique active du médecin permet aussi dans un sens de les rendre moins légitimes à prendre des décisions concernant les personnes. Puisque les patients sont capables de faire face à certains problèmes sans l'aide du médecin, il n'y a pas de raison pour que la parole de ce dernier ne puisse pas être remise en question au regard de l'expérience du patient.

La nécessité de prendre des décisions contre l'avis du médecin ou de négocier

Les médecins sont les seuls qui peuvent prescrire les traitements aux patients, ce sont eux qui ont l'autorité dans le domaine de la prescription. Cela ne signifie pas pour autant que les patients soient obligés de tout accepter, les patients sont ceux qui prennent les médicaments et en ressentent les effets, ils doivent donc être pris en compte dans les décisions de traitement. Or tous les médecins ne semblent pas appliquer cette démarche, Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) nous dit que « *Il y a des problèmes de médecin [...] les médecins qui ne voulaient pas vous changer de traitement. Le patient [...] il est maître de son corps, il faut discuter avec.* ». Cette réappropriation de son corps est quelque chose qui s'opère depuis plusieurs années, les patients ne sont plus passifs face au médecin, ils peuvent entrer dans une démarche de négociation surtout dans le cas d'un problème de santé chronique comme le VIH où les personnes ont pu acquérir une « *compétence médicale* » (Boltanski, 1971) du fait de leur

régulière fréquentation du milieu médical. Lorsque la négociation n'est pas possible, il arrive également que les personnes vivant avec le VIH décident simplement d'aller à l'encontre de ce qu'a prescrit le médecin.

La décision d'aller à contresens des prescriptions des médecins est toujours prise par les patients dans le sens de leur intérêt en termes de santé. Parfois, les personnes peuvent juger qu'un médicament n'est pas nécessaire ou que ses effets secondaires sont trop inconfortables pour accepter la prise régulière de ce dernier. Ainsi quand Christiane (63 ans, diagnostiquée en 2004) se voit prescrire un médicament contre les douleurs neuropathiques qui entraîne chez elle un besoin constant de manger et cause une prise de poids, elle donc prend la décision de stopper la prise de ce médicament. Elle explique « *Voilà c'est des choses à notre niveau on est obligés de gérer, on sait pas, on gère comme ça on sait pas si c'est bon, si c'est pas bon, mais voilà.* ». Comme le dit Christiane si ce genre de décisions sont prises dans ce qui semble être pour elle son intérêt, elle ne peut pas être sûre de savoir si cela est réellement « *bon* » pour elle ou non, elle gère la situation comme elle le peut au jour le jour.

C'est également la démarche envisagée par Augustine (61 ans, diagnostiquée en 1993), qui explique en racontant une situation passée « *je souffre trop, les médicaments vont me tuer* », elle parle ici de son traitement contre le VIH qu'elle juge trop lourd pour sa santé. Elle prend la décision de diminuer « *clandestinement* » sa prise de comprimés passant de sept jours sur sept à six. Quand Augustine constate lors de ses prises de sang que sa charge virale continue à décroître elle poursuit la diminution de la prise de médicament jusqu'à arriver à quatre cachets par semaine, en parallèle elle continue d'être vigilante lors de ses prises de sang, Augustine estime être « *coach de son VIH* », elle est active dans le traitement de ce dernier, au-delà des médicaments elle entretient son corps avec de l'activité physique et une bonne alimentation. Du côté des traitements, Augustine négocie avec son médecin une diminution de la prise de médicament hebdomadaire, celui-ci finit par l'autoriser à n'en prendre « *que cinq jours* », Augustine est contente, elle sait qu'elle a commencé à prendre seulement cinq cachets par semaine depuis longtemps, elle n'a pas attendu l'autorisation de son médecin. Elle a tout de même souhaité continuer à dialoguer avec lui sur ce sujet, car, comme elle l'explique, elle et son médecin se voient depuis trente ans et sont comme un « *couple* ». Même si les personnes peuvent être en désaccord avec le médecin, il reste un partenaire du quotidien avec qui un lien peut être créé et maintenu.

2. *L'importance d'avoir un « bon » médecin.*

Étant un acteur régulier de la vie des personnes vivant avec le VIH, le médecin peut avoir un rôle important. Pour certaines personnes, leur médecin est quelqu'un qui les a suivies de leur diagnostic à aujourd'hui, c'est donc quelqu'un qui les connaît et les a vu évoluer, s'installe entre les médecins et les patients une relation de confiance qui est parfois visible.

C'est le cas des personnes rencontrées dans le cadre d'un focus-groupe où trois personnes sont suivies par le même médecin. C'est Nusayba (61 ans, diagnostiquée en 2007) qui mentionne la première le médecin « *je remercie le docteur quand je suis venue, je pleure tout le temps, il me taquine, il me taquine [...] il m'a beaucoup aidée.* ». Nusayba a été particulièrement affectée par son diagnostic de séropositivité, c'est pourquoi quand elle consulte pour la première fois le docteur, elle pleure, ce dernier utilise l'humour, pour dédramatiser la situation. Une thèse soutenue en 2016 par Julien Cordonnier portant sur le sujet « *Place de l'humour en tant qu'outil de communication en médecine générale* » et s'appuyant sur une étude quantitative menée auprès de dix médecins généralistes de la Somme montre que l'utilisation de l'humour peut être bénéfique dans le cadre de la relation médecin/patient, l'humour permet d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients. Ici, en utilisant l'humour, le docteur a pu aider Nusayba à relativiser vis-à-vis de son diagnostic de VIH et à ne plus s'en attrister autant, cela a d'ailleurs marqué Nusayba qui note qu'elle a pu évoluer et mieux accepter la situation grâce au médecin.

Tout le monde semble être en accord avec ce que dit Nusayba, Christiane prend la parole en tant que médiatrice en santé connaissant la situation de chacun et le médecin en question « *Lui vraiment c'est la famille, il te suit sur le plan familial pour mieux te comprendre.* », ce médecin apparaît comme une figure inverse à ce dont se plaignaient Maria et Florence, il s'intéresse au parcours global de ses patients afin de mieux les accompagner, la relation s'inscrit dans le long terme et évolue. Ainsi, ce médecin suit Aya (66 ans, diagnostiquée en 1997) depuis 26 ans, alors quand cette dernière apprend que le médecin va bientôt partir en retraite, elle est inquiète « *je suis pas habituée, je sais pas comment je vais faire.* ». Il est difficile pour Aya, qui a beaucoup de mal à parler de son VIH, d'envisager de recréer de zéro une relation de confiance avec un nouveau médecin. Au fil des années, une relation se crée et la retraite vient causer une rupture qui peut être difficile pour les patients.

Il arrive parfois que la relation médecin/patient dépasse le simple cadre professionnel et qu'une forme d'affect se crée. C'est l'exemple de Nicole qui a été diagnostiquée séropositive en 2003 et qui en vingt ans a été amenée à fréquenter de nombreux hôpitaux en raison de problèmes de santé divers. Au cours de son parcours, Nicole a connu plusieurs médecins, et elle finit toujours par revenir vers la même docteure avec qui elle a créé un lien fort qui a tenu à travers les années. Nicole rencontre cette docteure lors d'un séjour en centre de rééducation. A la fin de la rééducation de Nicole, les deux femmes se séparent naturellement. Le temps finit tout même par les rassembler, une première fois, neuf ans après la fin de la rééducation de Nicole, cette dernière se casse l'épaule et doit se faire hospitaliser, elle appelle la docteure qui spontanément lui répond « *mais madame, il y a toujours de la place pour vous* », Nicole rend régulièrement visite à cette docteure qui n'est pourtant pas celle qui la soigne, puis elle la perd à nouveau de vue en 2018. Nicole décide en 2021 de retrouver cette docteure, mais celle-ci a alors changé d'établissement, quand finalement Nicole la revoit elle me dit « *je revois docteur G., on est tombées dans les bras l'une de l'autre, on s'est embrassé comme mère et fille.* », ces retrouvailles ne sont pas celles d'une docteure et d'une patiente, le lien entre elles semble être un lien que Nicole perçoit comme familial. Depuis, la docteure est celle qui suit Nicole dans son VIH, elle a fait elle-même les démarches pour que le dossier de Nicole lui soit transféré. Nicole me montre une photo en m'expliquant « *C'est elle docteur G. ma seconde mère* », Nicole est une femme de 82 ans ce qui ne l'empêche pas de percevoir chez cette docteure, bien plus jeune qu'elle une figure maternelle, en effet cette femme a pris soin d'elle et une relation émotionnelle forte s'est créée entre les deux femmes. Pour Nicole, son médecin n'est pas seulement un médecin, c'est une personne qu'elle considère comme faisant partie de sa famille.

Au-delà de l'importance d'avoir une bonne relation avec son médecin, et pouvoir dialoguer avec ce dernier, un nouveau trait du « bon » médecin est apparu lors des focus-groupes avec Daniel (60 ans, diagnostiqué en 1987) qui explique « *on a réussi [à survivre], mais ça c'est grâce aux bons toubibs qu'on a* ». Daniel et deux autres personnes présentes relèvent comme qualité importante du médecin le fait de s'intéresser à ce qui se passe dans la recherche et aux différentes pratiques de médecine. André, (68 ans, diagnostiqué en 1995) est suivi par un professeur qui est « *un des grands pontes* » de l'infectiologie, André apprécie le fait que ce professeur « *écoute* », soit « *d'une gentillesse extraordinaire* » et qu'avec lui, il puisse « *passer[r] du temps dans son bureau* ». En parallèle, André fait régulièrement des recherches sur les avancées médicales concernant le VIH et il peut ensuite en discuter avec son médecin. L'expertise est également quelque chose que Daniel apprécie chez sa médecin : « *Ça j'avoue*

que cette médecin elle est top là-dessus parce qu'elle étudie un tas de chose, elle s'est formée à plein de trucs, elle est addictologue, elle s'est formée sur les trucs dans les oreilles, l'auriculothérapie, elle se forme tout le temps. Elle va toujours aux réunions de la Salpêtrière. », avoir un médecin qui sait élargir son champ d'expertise et qui s'intéresse à ce qui se passe en médecine est un point valorisé par plusieurs personnes rencontrées.

Ainsi, les personnes vivant avec le VIH vont plutôt rechercher et être satisfaits lorsqu'ils sont face à des médecins avec qui il est possible de créer une relation de confiance, avec qui ils peuvent échanger et qui s'intéressent à autre chose que la simple démarche de soin en s'impliquant davantage dans la compréhension du parcours global des personnes séropositives ou en s'intéressant aux avancées médicales concernant de près ou de loin les problématiques des personnes vieillissant avec le VIH. Avec l'âge se pose une nouvelle problématique pour les personnes vivant avec le VIH, celle du vieillissement et de la disparition du médecin qui les suit depuis plusieurs années, comme l'explique Daniel « *quand on est suivi par des personnes comme ça c'est top mais malheureusement ils disparaissent tous, ils se font vieux, ils partent à la retraite, ils meurent.* ». Cette problématique est illustrée par le futur départ en retraite du docteur d'Aya qui va marquer pour elle la rupture d'une relation qui dure depuis vingt-six ans.

Sachant qu'ils ne peuvent pas être le seul point d'ancrage quotidien des personnes vivant avec le VIH, il est fréquent que les médecins orientent ces dernières vers les associations, ainsi, c'est le docteur d'Aya qui l'a poussée vers l'association et la docteure de Nicole est celle qui lui a fait découvrir la Maison de Vie. Cette orientation des patients vers les associations traduit une reconnaissance médicale de l'importance du rôle des associations dans la vie des personnes vivant avec le VIH.

C) Les associations alliées centrales dans l'accompagnement des personnes

Tout au long de cette enquête, les six associations ont été notre terrain, c'est dans le cadre de ces dernières que les personnes ont été rencontrées et le sujet de l'association est donc un thème qui a très souvent été abordé dans les focus-groupes. Comme nous l'avons vu, puisque les associations ont des missions parfois différentes, le rapport à ces dernières peut varier.

L'association est un lieu où beaucoup de choses se jouent, que ce soit dans la socialisation, dans les partages ou dans l'éducation thérapeutique.

1. L'association, un espace de rencontre où de nouveaux liens se créent

L'association est tout d'abord un organisme qui rassemble de nombreux acteurs, les personnes auxquelles s'adressent les associations, ici les personnes vivant avec le VIH, et autour de ces personnes, les travailleurs qui permettent que l'association fonctionne. L'association peut être vue comme un espace ou un cadre de socialisation qui est sécurisant, car il est spécialement pensé pour les personnes vivant avec le VIH pour répondre à leurs besoins en termes d'informations ou parfois d'activités. Certaines associations ont une mission d'accueil ou organisent des activités, cela rend les rencontres plus simples puisque les personnes ont plus de chances de croiser les mêmes visages régulièrement et donc de pouvoir faire lien. Le lien peut également se faire entre les usagers et les travailleurs. Au même titre que les médecins, certains travailleurs des associations vont prendre connaissance du parcours des personnes vivant avec le VIH afin de pouvoir les accompagner au mieux, un lien de confiance est alors créé.

Ainsi, Armand (64 ans, diagnostiqué en 2002) et Lucien (63 ans, diagnostiqué en 1997), tous deux originaires du même pays ont pu créer un lien amical au sein de leur association. Lors du focus-groupe, plusieurs interactions montrent que les deux hommes se connaissent et partagent des problématiques communes. L'association proposant régulièrement des ateliers pour évoquer certains sujets autour du VIH, Armand et Lucien ont pu être amenés à se croiser régulièrement. Lucien prend souvent la parole pour comparer sa situation à celle d'Armand sur différents sujets comme le poids des responsabilités imposé par la famille, le rapport aux enfants ou encore aux effets secondaires des médicaments. Les deux hommes ont appris à se connaître dans le cadre de l'association et se sont lié sur la base d'une histoire similaire. Au cours du focus-groupe les deux hommes me racontent une anecdote qui témoigne du développement d'une relation de confiance et de solidarité entre eux, Armand prend la parole « *quand je vais au Cameroun 2019 avec la grève et tout ça, tout était bloqué avec le covid, comment j'allais faire. Il [Lucien] a fait l'effort de m'envoyer (mes médicaments)* ». Ainsi, alors qu'Armand était coincé au Cameroun, Lucien s'est assuré que ce dernier pouvait tout de même avoir accès à ses traitements, il lui a fait parvenir un colis en payant des frais de douane très élevés, 200€. Tous les deux fréquente une association de patients qui pratique l'éducation thérapeutique, l'importance du suivi des traitements y est régulièrement mentionnée, ainsi les deux hommes

partagent ce savoir et cette observance vis-à-vis des traitements, d'où la mobilisation autour du problème d'Armand. Les deux hommes ont eu la possibilité, dans le cadre de l'association, de se lier d'amitié, mais ils n'étaient pas en recherche particulière de lien.

Certaines associations présentent un cadre particulièrement propice à la rencontre et à la création de liens sociaux. C'est le cas de Ikambere dont le nom signifie « maison accueillante », l'association propose des déjeuners pour les femmes usagères, et ces dernières peuvent également prendre part à des activités comme de la couture, de l'informatique ou encore du sport. De plus, il existe chez Ikambere le groupe de parole des femmes roseaux pour les femmes de 50 ans et plus, ce qui crée un cercle de connaissance. L'enquête portant sur les personnes vivant avec le VIH de 60 ans et plus, dans le cadre des focus-groupes, ce sont les femmes roseaux que nous avons rencontrées. Elles sont plusieurs à témoigner de l'ambiance familiale et bienveillante qui règne dans l'association, l'une d'elle explique « *je me sens à l'aise, je me sens en famille* ». Les femmes se connaissent toutes, chacune peut donner le nom des autres. Lorsqu'on les interroge sur le lien qu'elles entretiennent entre elles, nous voyons apparaître un petit groupe soudé « *On s'est fait des petits groupes de copines, on se voit souvent on fait la fête, on avance. [...] quand il y a une qui a son anniversaire, elle vient faire ça ici. On fête ça ensemble avec un gâteau.* ». L'association est un lieu où les femmes ont pu se faire des amies qu'elles continuent de voir en dehors de l'association. Les femmes se retrouvent parfois volontairement au sein de l'association pour fêter des événements heureux comme les anniversaires ce qui permet de renforcer encore davantage leur lien. Une des femmes parle de « *copines* », cela semble parfois aller encore plus loin avec un vocabulaire qui relève plus des titres familiaux.

De manière générale, la notion de sororité et la création d'une nouvelle famille sont très présentes à Ikambere. La travailleuse Irène mentionne les femmes par leur prénom en mettant « *maman* » devant, c'est une qualification qui est reprise par les femmes pour parler les unes des autres « *maman ...* ». Murielle qui a 73 ans -, ce qui fait d'elle une des plus âgées du groupe, choisit spontanément de se présenter ainsi « *Je suis mamie Murielle* ». Le vocabulaire de la famille est souvent utilisé par les femmes et d'autant plus par Hadda

« *Ici on vient, celle-là [montre Evelyne] je l'ai pris comme ma petite sœur, celle-là [montre Félicie] je l'ai prise comme ma maman, on vient ici, il y a elle aussi [montre Françoise] je l'insulte tous les jours c'est, c'est ma grande sœur mais*

je l'insulte tous les jours [rire de Françoise] » (Hadda, 66 ans, diagnostiquée en 2010)

Au sein de l'association Hadda s'est recréé toute une nouvelle famille chez Ikambere, des sœurs et même une mère, elle a une relation différente avec chacune. Le rire de Françoise montre que la relation faussement conflictuelle de sœurs qui se chamaillent est partagée. La maison accueillante est plus qu'une structure qui propose un cadre de vie et de partage aux femmes vivant avec le VIH, c'est aussi un lieu qui est animé par la présence des femmes et les liens qu'elles ont créés ensemble, Ikambere est une deuxième maison où l'on retrouve une famille. Certaines des femmes d'Ikambere, tout comme Armand et Lucien, ont pu parler de leur VIH à leur famille et à leurs amis qui peuvent donc, pour ceux dont la réaction a été positive, les soutenir au quotidien. Ainsi, l'association n'est pas nécessairement le seul soutien de ces personnes, ce qui n'est pas le cas de tout le monde.

En effet, Khaled n'a pu informer aucune personne de son entourage et sa famille est en Algérie. Khaled ne peut parler de ses problématiques de santé à aucun de ses proches, ainsi, pour lui, le lieu de l'association est un espace d'autant plus spécial.

« pour moi ma petite famille ce sont eux [l'association]. Le moindre souci que j'ai, si j'ai besoin de quelque chose, si je me sens pas bien et tout j'appelle. Donc si vous voulez ce sont eux qui m'ont redonné confiance à continuer à vivre. [...] maintenant que je commence à voir des gens, ils m'ont fait rencontrer avec Hassan et beaucoup de gens que j'ai connu par rapport à eux, là je commence à parler de la maladie. » (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

N'ayant pas de famille en France et surtout pas de membre de sa famille à qui il peut parler librement de son état de santé, Khaled se crée un nouveau cadre familial au sein de l'association. Tout comme il le ferait avec sa famille s'il pouvait parler de son VIH, Khaled n'hésite pas à contacter l'association lorsqu'il ne se sent pas bien ou a besoin de quelque chose, l'association agit comme son soutien psychologique au quotidien. C'est également grâce à l'association que Khaled a pu recommencer à rencontrer des gens. En effet, cette association a la particularité d'organiser des activités pour les usagers, se sont souvent des sorties culturelles à la suite desquelles tout le monde va boire un café ensemble. Bien que les personnes, hormis les travailleurs, soient toutes séropositives puisqu'elles fréquentent l'association, le sujet du VIH est exclu de ces sorties. L'objectif est de partager un moment autour d'une activité plaisante et de faire des rencontres. C'est dans ce cadre que Khaled a pu rencontrer plusieurs personnes

dont Hassan qui était également présent au focus-groupe. Dans ce cadre, Khaled n'a pas à craindre quoi que ce soit puisqu'il est entouré de personnes qui partagent la problématique de la séropositivité et ne vont donc pas le juger.

2. Un lieu de partage où on se sent écouté et entouré de pairs

Le fait d'être entouré de personnes également séropositives permet à tous les usagers des associations d'être dans un climat où le partage est plus simple puisque les personnes savent déjà qu'elles sont toutes concernées par le VIH. C'est d'ailleurs pour cette raison que les médecins peuvent orienter les patients n'ayant partagé leur diagnostic avec personne dans les associations où elles pourront rencontrer des pairs et potentiellement créer des liens.

Les associations peuvent par ailleurs organiser des groupes de parole, pour Ikambere et pour le Comité des Familles, les réunions de groupe sont très régulières et certaines sont uniquement centrées sur les personnes vieillissant avec le VIH. Pour d'autres associations, les réunions sont plus ponctuelles, mais les usagers peuvent avoir l'occasion d'échanger entre eux. Ici, dans notre enquête, avec les focus-groupes, nous avons créé un espace d'échange et d'écoute qui a pu être bénéfique pour certaines personnes. Ainsi, à la Fondation Léonie Chaptal, j'identifie plusieurs manières de profiter du focus-groupe. Margaret (75 ans) et Christiane (66 ans, diagnostiquée en 1997), qui sont toutes les deux médiatrices en santé, profitent du focus-groupe pour faire émerger des problématiques quotidiennes des personnes vivant et vieillissant avec le VIH, qui leur semblent essentielles. Christiane connaissant également bien chaque participant du focus-groupe, elle a pu prendre la parole en premier pour montrer que c'était un espace de confiance où l'on peut se livrer. Gabin (75 ans, diagnostiqué en 2004) paraît à l'aise avec la prise de parole, il partage son expérience et rebondit beaucoup sur le récit des autres personnes. Paulette prend très peu la parole, elle ne nous dit ni son âge ni quoi que ce soit sur son VIH, seulement son prénom. Paulette réagit de manière brève aux propos des autres, par exemple au sujet du VIH « *C'est la prison* », « *C'est un lourd secret* » ou en réaction à l'histoire de Christiane « *C'est très méchant* », Paulette est davantage présente pour écouter. Enfin, nous pouvons parler de Nusayba et Aya qui parlent très peu au début du focus-groupe et qui finissent par prendre la confiance pour se livrer, leurs prises de paroles sont longues, ce sont des témoignages, elles se racontent alors qu'elles sont peu habituées à le faire.

Cette libération de la parole est donc particulièrement visible pour les personnes qui ne peuvent pas se permettre de parler de leur séropositivité en dehors de l'association. Pour Hassan et Khaled, les deux hommes ont eu une phase de déni vis-à-vis de leur VIH, cela est encore le cas pour Hassan, et l'association est apparue comme un espace de parole dans lequel les deux hommes ont pu expérimenter un partage contrôlé.

« Je suis là ici par exemple je parle librement, j'ai aucun tabou. Je trouve les mêmes gens qui ont les mêmes problèmes que moi. Mais en dehors de là non, je veux même pas en entendre parce que j'accepte pas cette maladie-là. » (Hassan, 60 ans, diagnostiqué en 2004)

« Avant j'avais honte, je pouvais pas parler, même avec des gens qui sont séropositifs, moi je me cachais personnellement, je voulais pas le dire. Maintenant non, quand je parle avec les gens qui sont séropositifs je parle ouvertement. » (Khaled, 67 ans, diagnostiqué en 2021)

On note ici que pour les deux hommes, l'arrivée dans l'association a marqué un tournant dans leur rapport au VIH. Pour Hassan, il y a une forte différence entre le « dans l'association » où la parole est libérée et les tabous levés, et le « en dehors de l'association » où le VIH redevient un tabou et un diagnostic inacceptable pour Hassan. Pour Khaled, il y a davantage une différence entre le « avant l'association » qui est marqué par une nécessité de se cacher et un partage totalement proscrit même face à des personnes ayant également le VIH, et un « avec l'association » qui permet une ouverture de la parole.

L'association est un espace de parole privilégié où les personnes peuvent s'exprimer même lorsqu'elles ne le font pas en dehors de celle-ci, le format du focus-groupe permet de se rendre compte que certaines personnes sont plus à l'aise que d'autres pour s'exprimer. Chez AIDES, les trois personnes présentes n'ont aucun problème pour témoigner puisqu'elles sont habituées à le faire, Joëlle (59 ans, diagnostiquée en 1985) est rentrée chez AIDES « témoigner de [son] parcours » et Daniel (60 ans, diagnostiqué en 1987) explique qu'il a beaucoup témoigné dans son parcours, « j'ai énormément accordé d'importance moi dans le témoignage, dans les médias en tout cas, depuis 94 je l'ai fait et ça a toujours été que du positif. ». Cette énergie de partage se retrouve dans le focus-groupe du Comité des Familles, les trois personnes présentes sont très à l'aise pour raconter leur histoire avec le VIH, parmi les personnes, Lucien qui comme Daniel explique

« Il faut qu'il y ait quand même des personnes qui acceptent de témoigner même si c'est vrai que c'est pas facile. Mais pour vaincre le VIH je suis partisan de ceux qui acceptent qu'il y ait de plus en plus de personnes qui témoignent à visage découvert. » (Lucien, 63 ans, diagnostiqué en 1997)

Lui a déjà témoigné plusieurs fois, ce qui explique qu'il soit à l'aise lors du focus-groupe. Lors de notre entretien individuel, Lucien me diffuse un de ses témoignages. Daniel et Lucien expliquent que leur témoignage peut aider d'autres personnes séropositives, potentiellement des personnes qui ne peuvent pas partager, à mieux accepter leur VIH et leur donner de l'espoir en montrant qu'on peut vivre avec le VIH. Au-delà des bienfaits du partage pour les personnes concernées qui peuvent se raconter et être écoutées, le partage de certains peut également aider les personnes qui l'écoutent.

C'est chez ACCEPTESS-T que l'utilité collective du partage est le mieux apparue. Les femmes présentes partagent toutes en plus de la problématique de la séropositivité celle de la transidentité, et pour la majorité un parcours migratoire s'ajoute à cela. Les femmes partagent des expériences dans leurs parcours de sorte que l'intervention de chacune peut permettre aux autres de se reconnaître et d'obtenir de nouvelles clés d'analyse pour comprendre leur situation actuelle. C'est particulièrement le cas de Florence (57 ans diagnostiquée en 2018) qui est très attentive aux propos de chacune et insiste pour comprendre ce qui se dit. Quand Catalina, la travailleuse de l'association résume ce qu'ont vécu les femmes d'ACCEPTESS-T en évoquant les différentes problématiques et en parlant des différents chocs vécus et de la difficulté de l'intersectionnalité vécue par les femmes transgenres séropositives et migrantes ayant été travailleuses du sexe, Florence répond *« Merci Catalina tu as réussi à trouver les mots »*. Pour Florence, ces échanges collectifs sont vus comme enrichissants, Florence sait ce qu'elle ressent, mais n'estime pas savoir toujours l'exprimer, c'est pourquoi elle accorde une importance à la communication *« Mais si je parle avec quelqu'un, par exemple madame, entendre Sandra ça me donne à réfléchir, juste deux trois phrases ça me fait un déclic dans ma tête et je me dis ah elle a mis un mot sur quelque chose où j'ai pas trouvé les mots. »*, pour des personnes comme Florence, les focus-groupes ou les discussions de groupe de manière générale sont des outils qui permettent d'avancer dans leur rapport au VIH et dans la compréhension de leur parcours de manière générale. L'association peut offrir ce cadre de partage collectif qui profite à certains tout en proposant des échanges individuels pour ceux qui le préfèrent.

Le cadre du focus-groupe n'est pas uniquement bénéfique pour les usagers des associations, c'est également pour les travailleurs de l'association l'occasion de mieux comprendre quelles sont les problématiques des publics qu'ils reçoivent, cela est d'autant plus important lorsque les travailleurs sont les portes paroles des personnes vivant avec le VIH ou pour ACCEPTESS-T des personnes transgenres. D'ailleurs, c'est chez ACCEPTESS-T que Catalina souligne l'intérêt des focus-groupes.

« On est à mi du focus-groupe et moi je vais juste vous dire à quel point je pense que c'est nécessaire de faire ce genre de groupe de parole. Non seulement parce que ça fait du bien de pouvoir parler, discuter, se rencontrer déjà. Mais parce que je vous apprends rien, je crois beaucoup à la défense des droits des personnes trans et je milite depuis des décennies et j'ai consacré ma vie à faire ça. Mais vous entendre aujourd'hui, ça m'ouvre en quelques sortes de nouvelles perspectives pour avoir des arguments majeurs en termes de défense des droits des personnes trans »

La travailleuse est présente au focus-groupe pour écouter, répondre aux femmes, mais elle ne partage pas son histoire personnelle qu'on devine similaire à celle des femmes présentes. Catalina a déjà témoigné au sujet de son parcours de femme transgenre séropositive, cependant elle a fait le choix de ne pas l'évoquer lors du focus-groupe, peut-être pour laisser la parole aux femmes présentes mais aussi, car elle a moins de 60 ans. Le focus-groupe est pour elle l'occasion de poursuivre son travail de lutte pour les droits des personnes transgenres et des personnes séropositives. Les témoignages des femmes, leurs réflexions lui permettent de construire son argumentaire. Le focus-groupe est un espace d'échange où il se joue beaucoup de choses entre les personnes concernées par le VIH, comme nous l'avons vu, avec une possibilité de partage et de définition de son expérience, mais c'est également un espace d'interactions entre les travailleurs et les usagers où le travail mené par l'association peut se poursuivre, notamment l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire le bien vivre avec le VIH.

3. Une éducation thérapeutique qui se poursuit dans les focus-groupes

Sur les sept focus-groupes menés, quatre se sont faits avec la présence d'une ou plusieurs travailleuses. Ces dernières ont joué un rôle plus ou moins important dans les focus-groupes, surtout dans leurs interactions avec les usagers. Nous observons que le travail de l'association se poursuit dans le focus-groupe. Les associations rencontrées ont toutes une mission d'information et pour certaines une mission d'éducation thérapeutique, c'est le cas des

associations dans lesquelles une travailleuse était présente au focus-groupe. Les associations peuvent donc apporter des réponses et fournir les informations nécessaires aux personnes vivant avec le VIH lorsqu'elles en ont besoin, et les accompagner dans leur quotidien. Cependant, bien que l'éducation thérapeutique soit importante, celle-ci ne peut fonctionner que si les personnes souhaitent individuellement avancer avec leur VIH, c'est ce qu'explique Irène chez Ikambere

« On peut leur donner toutes les informations qu'on peut donner, si elles même ne deviennent pas actrices de leur propre vie. Si on leur donne toutes les informations et qu'elles ne se les approprient pas, ça ne va pas du tout. ».

Le travail d'éducation thérapeutique est un travail qui se mène sur le long terme avec un suivi des personnes, ainsi ce n'est pas étonnant de retrouver une continuité de ce travail lors des focus-groupes menés pour l'enquête. Par exemple, chez la Fondation Léonie Chaptal, Christiane continue son travail sur le sujet du partage auprès d'Aya (66 ans, diagnostiquée en 1997), le focus-groupe est l'occasion de rappeler à cette dernière qu'il est important qu'un jour, elle arrive au stade du partage. Christiane et une autre travailleuse nous confient à la fin du focus-groupe qu'elles sont particulièrement satisfaites qu'Aya soit venue participer au focus-groupe, car ce n'est pas le genre de rassemblement auquel elle se sent à l'aise puisqu'elle a des difficultés à parler de sa séropositivité. Elles sont étonnées, mais contente qu'Aya ait autant partagé, elles ont l'impression que c'est un grand pas pour cette dernière. Le focus-groupe a pu permettre à Aya d'avoir un espace où avancer dans son parcours de partage en parlant de son VIH à des personnes qu'elle ne connaît pas, nous les sociologues. Même en étant des professionnelles tenues à une forme de secret et ayant une déontologie, nous ne sommes pas des médecins, seules personnes à qui Aya accepte de s'adresser habituellement. Et surtout, l'interaction a eu lieu dans une salle ouverte, ce qui encore une fois va à l'encontre de ce qu'accepte habituellement Aya.

Chez Ikambere la travailleuse Irène est très impliquée dans le focus-groupe elle reprend régulièrement les usagères pour rectifier leurs propos, que ce soit pour nier les effets du VIH sur l'appétit, ou encore pour évoquer le sujet des relations sexuelles.

« La vie sexuelle c'est quoi, vous pensez que la vie sexuelle c'est la pénétration, non, vous savez on peut travailler sur la sexualité des personnes âgées. Vous voyez les deux qui se tiennent là, c'est rien que ce contact peau et peau pour eux c'est suffisant. Parce que nous voyons toujours que la relation sexuelle c'est avoir des rapports, une pénétration, non. »

Il est important pour Irène que les femmes ne se fassent pas de fausses idées sur le VIH où la vie des personnes séropositives et vieillissantes, cela l'amène parfois à devoir entrer en débat avec les femmes. Certaines d'entre elles montrent qu'elles ont été attentives aux propos d'Irène, ponctuant leurs propos de « *Elle m'a dit, madame Irène* » ou encore « *j'ai retenu de tout ce que Irène nous a dit* ». Irène profite du focus-groupe pour apporter son expertise sur les sujets qui intriguent ou tracassent les femmes présentes. Puisqu'elle les connaît toutes, elle peut également parler en leur nom ou nous donner des détails supplémentaires sur le parcours des femmes. Christiane a aussi pu nous apporter des détails supplémentaires sur l'histoire d'Aya, ses difficultés de partage. Chez Ikambere aussi, Irène évoque le partage du statut sérologique, mais dans son cas, c'est pour insister sur l'importance de savoir se protéger des jugements des autres, et cacher son statut sérologique dans certains contextes ou face à certaines personnes afin d'éviter d'être stigmatisé. Chez ACCEPTESS-T la présence des travailleuses permet aux femmes de pouvoir poser les questions qui leur semblent importantes, « *Et donc je veux questionner Catalina, c'est la personne la plus adaptée pour me répondre, c'est d'ailleurs sur une interaction entre les travailleuses et les usagères sur le sujet des obsèques et d'héritage. Catalina répond de manière rapide à leurs questions et précise « peut-être qu'on fera plus tard une réunion sur ces questions-là* ». Le focus-groupe permet de faire émerger des questions qui pourront ensuite être réinvesties dans le cadre de l'action des associations.

Lors des focus-groupes, et plus particulièrement chez ACCEPTESS-T et Ikambere, les interrogations des personnes vivant avec le VIH ont tourné autour de la question du vieillissement, en effet, nous sommes face à des personnes qui ont au moins 52 ans et pour la plupart plus de 60 ans et donc des personnes pour qui la problématique du vieillissement devient de plus en plus proches de leur problématique de vie.

D) Une crainte de la solitude et des questionnements relatifs au vieillissement

Dans certains focus-groupes, le sujet du vieillissement est abordé soit par les personnes qui constatent les effets du vieillissement sur leur corps, soit car les personnes s'interrogent sur leur avenir et souhaitent savoir ce qui est ou sera mis en place pour elles.

1. Vieillir, une réalité physique inévitable dont le vécu dépend de l'entourage

Si les personnes sont toutes amenées à vieillir, toutes ne vont pas vieillir dans les mêmes conditions physiques et sociales. Le vieillissement n'est pas nécessairement une perspective qui inquiète les personnes, dans les focus-groupes, l'avancée dans l'âge est parfois appréhendée comme quelque chose de positif en raison de la situation de vie des personnes, par deux fois quelqu'un m'explique que si le corps est aujourd'hui en train de vieillir, au niveau de l'esprit la situation est meilleure aujourd'hui. Daniel (60 ans, diagnostiqué en 1987) me dit « *j'aimerais bien être comme je suis maintenant mais vingt ans en arrière avec la pêche que j'ai maintenant.* », il se sent aujourd'hui plus dynamique et libre depuis qu'il a connaissance de la possibilité d'être indétectable et donc non contagieux. Nicole (82 ans, diagnostiquée en 2003) est, elle aussi, mieux aujourd'hui « *je vis la vie que j'aurai voulue avoir entre 20 ans et 50 ans grâce à cette maladie* », Nicole dit qu'elle se sent mieux grâce à la maladie, cela signifie surtout qu'elle se sent mieux parce qu'elle a fait de nombreuses rencontres qui ont marqué sa vie, ce sont de nouveaux amis chers qu'elle s'est fait au long de son parcours de personne séropositive. Pour les individus, le présent et le vieillissement peuvent être appréhendés de manière plus apaisée en raison du chemin parcouru individuellement.

Pour certains, le vieillissement est également associé à une nouvelle philosophie de vie et une certaine sagesse. Simone (75 ans diagnostiquée en 1989) parle d'un « *aboutissement par rapport à [leurs] âges. De la sagesse* » et Nelson (74 ans, diagnostiqué en 1986) se réfère à des propos de Jane Fonda qui a 82 ans parle d'une « *époque de [sa] vie où le développement spirituel est pas illimité mais est riche* ». C'est l'idée que le moment du vieillissement marque une nouvelle période de la vie, pour certaines personnes, c'est une époque pour davantage penser à son bien-être. Comme nous l'avons expliqué un peu plus haut, Lucien (63 ans, diagnostiqué en 1997) et Armand (64 ans, diagnostiqué en 2002) associent à leur avancée dans l'âge le droit d'être déchargés du rôle de support financier de toute leur famille. Il y a aussi l'idée qu'à tout moment les personnes peuvent tomber gravement malade et avoir des problèmes de santé qui peuvent altérer davantage leur vie quotidienne, ainsi plusieurs personnes me parlent de l'importance de « *vivre dans le présent* » en essayant de ne pas trop penser au passé qui est parfois douloureux et en ne s'inquiétant pas trop de l'avenir qui est parfois incertain.

Vivre dans le présent n'empêche pas les personnes de se projeter dans le futur et d'avoir des projets, que ce soient des projets de remise en couple, des projets professionnels pour ceux qui souhaitent travailler ou parfois simplement des projets relatifs à la famille en voulant profiter de cette dernière et surtout des petits-enfants qui sont, pour ceux qui sont grands-parents, des points d'ancrage familiaux qui semblent importants. Les petits-enfants peuvent être une raison de continuer à vivre « *J'attends que mes petits-enfants grandissent* », et ils peuvent également se positionner comme des soutiens pour leurs grands-parents même s'ils ne sont pas informés du VIH de la personne, que ce soit en faisant l'effort de créer le contact et en prenant des nouvelles : « *ma petite-fille qui m'appelle tous les jours* », ou même en étant moteur familial pour réduire la solitude de leurs grands-parents : « *les petits-enfants, ils parlent, l'ainé il dit à sa mère : vous voyez grand-père il est seul là, je crois qu'il faut on part lui rendre visite.* »

Cependant, comme le souligne André (68 ans, diagnostiqué en 1995) la perception de l'avenir et du vieillissement peut être plus inquiétante pour d'autres personnes qui ont des problèmes socio-économiques « [...] *on a des problèmes, on en aura d'autres, mais je veux dire qu'il y en a d'autres qui en ont beaucoup plus et qui vraiment nous à côté c'est rien en fait.* ». Si pour certains, comme Nicole qui vit avec son fils et son petit-fils qui la soutiennent au quotidien, le vieillissement ne présente pas une problématique qui nécessite une réorganisation totale du quotidien, pour d'autres le vieillissement va venir poser des problèmes, notamment concernant les sujets de l'autonomie et de la solitude.

2. Un vieillissement qui accentue les ruptures sociales

Selon l'enquête par entretien semi-directifs menée au Canada en 2016 auprès de 38 personnes vivant avec le VIH et ayant entre 50 et 73 ans (Wallach, Ducandas, Martel, Thomas, 2016), il y a un effet d'intersectionnalité des discriminations qui persiste chez les personnes vieillissant avec le VIH. Dans notre enquête, les personnes rencontrées ont connu des discriminations vis-à-vis de leur VIH, et également en raison de leur statut migratoire, de leur pratique du travail du sexe, de leur orientation sexuelle ou encore de leur identité de genre. Ce sont des populations qui ont pu être fragilisées socialement et qui ont connu des ruptures, c'est le cas des femmes de ACCEPTESS-T. La travailleuse Catalina souligne cet effet d'intersectionnalité « *pour moi un sentiment de mort sociale qui est présent quand il s'agit de parler de personnes trans, quand il s'agit de personnes trans séropo, et quand il s'agit de personnes trans migrantes séropo, ça se rajoute, ça se rajoute* ». La transidentité, la séropositivité et la migration sont des facteurs qui

apparaissent comme des freins dans la vie sociale des personnes concernées. Ici Catalina parle de « *mort sociale* », dans l'article découlant de l'enquête de 2016, les auteurs évoquent que les personnes vivant avec le VIH ont plus de risques d'avoir connu des ruptures sociales dans le passé et qu'avec le vieillissement de nouvelles ruptures s'ajoutent avec le décès du conjoint et le départ des enfants. Ainsi, ils expliquent que les personnes vieillissant avec le VIH font face à un « vieillissement social prématuré » et n'ont pas toujours assez de ressources pour bien supporter ce vieillissement. Cette « *mort* » ou ce « *vieillissement* » social pose la question de la potentielle solitude des personnes vivant avec le VIH à un moment où ces dernières deviennent plus fragiles avec le vieillissement physique.

Nous avons vu que les personnes évoquent l'importance d'être « *bien entouré* », ainsi, l'absence d'entourage peut apparaître comme un point inquiétant pour l'avenir des personnes vivant avec le VIH. Les médecins s'inquiètent face à des personnes qui ne partagent pas leur statut sérologique avec leur entourage, mais se posent aussi la question de l'entourage, pour certaines personnes la solitude a pu prendre une place parfois plus grande qui aujourd'hui les inquiète, c'est le cas de Florence.

« C'est ça qui fait le plus angoissant, tu sais que tu vas être seule. Et pour gérer cette solitude en avançant avec l'âge, parce que j'ai déjà commencé à de plus en plus restreindre les gens qui sont autour de moi, chaque année ça devient de plus en plus serré. Et j'ai l'impression à la fin je vais être seule mais peut-être c'est pas quelque chose voulu mais je sais que c'est sûr tu vas avoir besoin d'une communauté autour de toi et ça, ça me fait un peu peur d'être fragile et pas avoir un soutien de n'importe où. Par exemple, comme à 80 ans je suis faible, je peux pas aller au supermarché, et j'ai aucune amie, parce que j'ai débarrassé tout le monde pour protéger. » (Florence, 57 ans diagnostiquée en 2018)

Ici, Florence parle du fait qu'elle a dû petit à petit restreindre son cercle de personnes proches. En effet, Florence a eu un parcours migratoire, ce qui signifie qu'elle a commencé par s'éloigner de sa famille. Puis, elle a eu des problèmes d'addiction et dans ce cadre, elle s'était formé un petit groupe de connaissances, seulement quand Florence finit par sortir de l'addiction, elle ne souhaite plus fréquenter des personnes dépendantes et restreint ainsi son cercle de connaissances. Un schéma similaire s'opère concernant le sujet du VIH, Florence ne souhaitant pas que certaines personnes soient informées de sa séropositivité, elle choisit de s'éloigner de plusieurs personnes, réduisant encore son cercle de proches. Florence explique qu'elle vit bien cette solitude, mais qu'elle craint pour la suite de sa vie et surtout pour son vieillissement.

« pour l'instant je suis très tranquille pour venir ici, faire mes cours de français, aller chez le médecin, je reste chez moi seule c'est très bien. Mais j'imagine plus tard ça va être de plus en plus difficile ».

Bien que Florence soit aujourd'hui très épanouie dans sa vie, cela ne l'empêche pas de s'interroger sur son avenir et plus particulièrement sur la vie solitaire qu'elle mène. Sur ce sujet de la solitude, l'association est identifiée comme une alliée pour lutter contre cet isolement, c'est d'ailleurs une des missions des associations, et plus particulièrement des Petits Bonheurs qui vont spécifiquement accompagner des personnes séropositives qui sont isolées socialement. De manière générale, les associations permettent aux personnes vivant avec le VIH de toujours avoir un soutien et un interlocuteur au quotidien.

L'association va aussi aider les personnes à vivre le mieux possible avec le VIH et va donc pouvoir accompagner les personnes sur les sujets qui les inquiètent. Chez les personnes vieillissant avec le VIH une des questions centrales est celle de l'autonomie. Le vieillissement, indépendamment de la question du VIH, va venir mettre en péril l'autonomie des personnes, ces dernières vont voir leur corps affecté par les effets de l'âge et il va devenir plus difficile d'effectuer certaines tâches du quotidien. Si la problématique de l'autonomie intéresse autant les personnes vieillissant avec le VIH, c'est parce que la perte de cette dernière va occasionner des changements parfois radicaux dans leur existence. Tout d'abord, une perte d'autonomie lorsqu'on est seul chez soi suppose parfois l'intervention d'une aide. Soit les personnes peuvent mobiliser des proches, qui vont venir vivre chez elles comme dans le cas de Nicole (82 ans, diagnostiquée en 2003), ou chez qui elles peuvent s'installer, soit il va falloir faire appel à une aide à domicile. Le problème est que ces dernières coûtent de l'argent et ne sont pas faciles à faire subventionner lorsqu'elles sont justifiées par l'état de santé. Imane (69 ans, diagnostiquée en 1994) explique *« J'ai commencé à faire le dossier »*, Imane qui n'est, comme l'explique la travailleuse, *« pas autonome »* devra sûrement attendre avant d'obtenir cette aide.

Si toutes les personnes rencontrées ne sont pas encore au stade où elles nécessitent une aide du fait d'une perte trop importante d'autonomie, c'est tout de même une question qui se pose aujourd'hui, notamment lors du focus-groupe chez Ikambere. Les femmes me prennent à partie pour savoir ce qui va se passer pour elles dans le futur *« elle n'a qu'à nous dire que quand vous allez vieillir complètement on va faire ça pour vous »*, *« Vous n'avez qu'à écrire pour envoyer là-haut, les dames disent qu'à soixante-quinze ans, à quatre-vingts s'ils restent seules à la maison comment elles vont devenir. »*, *« On a besoin d'aide »*, leur insistance sur le sujet

montre que c'est important pour elles. Les femmes attendent une réponse de ma part sur le sujet, ce que je ne peux pas leur fournir, ainsi la travailleuse de l'association présente et l'une des femmes présentes viennent m'aider en essayant elles de répondre. La travailleuse évoque la question de la mise en place d'une maison de repos VIH et les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT). De son côté, une femme insiste sur le fait que face au vieillissement, les personnes deviennent égales en un sens

« Moi je me dis que la fin de vie que tu aies VIH, que tu n'aies pas VIH c'est la même chose. Chacun s'organise, parce que ceux qui sont dans les maisons qui n'ont pas VIH c'est leurs ressources qu'on prend et leurs enfants vont leur rendre visite.[...] On met pas des gens spéciaux pour s'occuper de nous. ».

Elle rappelle ici un effet évoqué par plusieurs travaux qui fait que le vieillissement va venir masquer les effets du VIH sur la vie des personnes pour laisser place à des problématiques plus générales qui relèvent du vieillissement. Les questions de solitude et de la perte d'autonomie avec l'avancée dans l'âge ne sont pas spécifiques aux personnes vivant avec le VIH, simplement ces dernières sont plus exposées aux ruptures sociales et à certaines maladies connexes qui peuvent les rendre plus fragiles dans leur vieillissement. Les personnes vivant avec le VIH ont une espérance de vie équivalente au reste de la population, mais leur espérance de vie en bonne santé semble rester plus réduite, c'est pourquoi la question de l'entourage est aussi centrale pour cette population.

Conclusion

Le VIH reste encore aujourd'hui un diagnostic tabou et stigmatisé, être séropositif n'est pas un statut socialement facile à vivre. L'épidémie de sida des années 1980/1990 a fortement marqué les esprits par son caractère mortel. Si aujourd'hui les avancées médicales ont permis que les personnes séropositives soignées ne meurent plus prématurément et puissent avoir une charge virale indétectable, donc ne plus transmettre le VIH, certaines images du passé continuent d'être associées au VIH. Dans notre enquête, nous avons pu rencontrer des profils très différents de personnes vivant et vieillissant avec le VIH, certaines ont été diagnostiquées avant 1996, c'est-à-dire à un moment où le diagnostic de VIH pouvait être l'annonce d'un risque de mort, d'autres ont des diagnostics beaucoup plus récents qui datent parfois des cinq dernières années. Ainsi, chacun a eu un parcours singulier, cela n'empêche pas que les personnes aient fait face à des problématiques communes. De plus, toutes les personnes rencontrées partagent, en plus de leur séropositivité, la fréquentation d'une association de lutte contre le VIH. Les associations rencontrées lors de l'enquête ont toutes pour objectif de réaliser un travail d'information, d'aide et d'écoute auprès des personnes séropositives, cependant, elles ont également leurs spécificités, que ce soit dans les actions menées ou dans les publics reçus. Étant donné le caractère particulier du diagnostic du VIH et sa perception dans la société, il m'a semblé intéressant de chercher à décrire l'effet de ce diagnostic sur la vie émotionnelle et sociale des personnes séropositives, et voir comment ces dernières s'organisent au quotidien, qui peut les soutenir, comment elles font des rencontres.

Pour comprendre l'impact du diagnostic sur la vie des personnes séropositives, il est important de comprendre quel est le contexte social et le moment de vie où ce dernier arrive. Notre enquête a permis de mettre en avant l'existence de profils de personnes séropositives qui n'apparaissaient pas dans les premières enquêtes sur le sujet. Ces nouveaux profils amènent à repenser la classification proposée par Janine Pierret (2006) avec les trois types de vie avec le VIH : l'enfermement (pour les personnes déjà vulnérables), la continuité sous contrainte (maintien d'une vie normale malgré le VIH) et la discontinuité et le retournement (bouleversement de la vie suite au diagnostic). Plus de vingt ans sont passés depuis l'enquête à l'origine de cette classification, ainsi les populations concernées par le VIH ont évolué. Si la typologie reste intéressante et permet d'avoir une première grille de lecture, elle peut être élargie pour tenir compte de nouveaux profils, tels que les migrants et les personnes transgenres,

publics rencontrés grâce aux associations. Pour ces nouveaux profils, le VIH peut être le déclencheur d'une migration et causer de ce fait des ruptures de liens qui ne découlent pas d'une stigmatisation du VIH, mais de la nécessité de soins qui oblige à un déracinement vers la France. C'est ce que nous avons pu observer dans l'association Ikambere et à La Fondation Léonie Chaptal. Pour les personnes transgenres, ici celles rencontrées à ACCEPTESS-T, le VIH vient s'inscrire dans un parcours de vie souvent difficile, voire « traumatique », où les personnes ont déjà connu des violences, que ce soit en rapport avec leur identité de genre, leur migration ou leur pratique du travail du sexe à leur arrivée en France. Le diagnostic du VIH peut ainsi venir fragiliser davantage des personnes ou les isoler de leur entourage.

Le partage du statut sérologique est une question centrale qui permet de voir comment les personnes souhaitent gérer leurs relations sociales. La décision de partager ou de ne pas partager son statut sérologique est généralement influencée par l'image que les individus ont du VIH et de leur propre diagnostic. Le VIH agit comme un stigmate, susceptible de discréditer une personne selon certaines normes. Le partage du statut sérologique dépend donc des relations sociales préexistantes, de la confiance envers les interlocuteurs et de la crainte des réactions négatives. Parler de son VIH va être vécu comme un risque par certains. Ainsi, on retrouve plusieurs cas de figures autour de cette question du partage.

Tout d'abord, les personnes qui ont fait le choix de parler de leur VIH à leur entourage, ce qui n'a pas eu le même effet pour tout le monde. Le partage s'est alors fait de manière spontanée. Notre enquête montre que pour beaucoup des personnes rencontrées, le VIH a un impact significatif sur leur vie sociale, et que le partage du diagnostic a pu entraîner une rupture des liens sociaux et affectifs, que ce soit dans le domaine familial, conjugal, sexuel, amical ou encore professionnel. Cela a pu causer de l'isolement, de la stigmatisation et de la marginalisation des personnes, affectant ainsi leur bien-être émotionnel et psychologique. Toutefois, le partage peut aussi s'avérer bénéfique pour les individus et permettre aux proches d'apporter un soutien et une compréhension adaptés. Comme ce fut le cas pour Nicole, lorsque celle-ci révèle sa séropositivité à son entourage, son fils décide de prendre en charge sa mère en abandonnant son travail et en déménageant pour vivre avec elle. Sa sœur l'aide également dans les rendez-vous médicaux. Cette mobilisation de la famille autour de Nicole montre une solidarité et un soutien importants, avec l'idée de faire « cause commune » (Gollac, 2003) autour de la santé de Nicole. C'est pourquoi les personnes mentionnent régulièrement l'importance d'être « *bien entouré* », c'est-à-dire d'avoir des alliés au quotidien qui peuvent

être des soutiens. Partager son statut sérologique ne signifie pas non plus le partager avec tout le monde, il est aussi possible d'opérer un partage partiel même au sein de la famille en choisissant d'informer seulement certaines personnes qui sont jugées aptes à être les réceptrices de ce partage. Bien que ce partage partiel permette d'avoir de potentiels soutiens au quotidien, il suppose aussi de maintenir une forme de secret auprès des personnes qui ne sont pas informées de ce diagnostic de VIH.

Il faut commencer par noter qu'il est possible de ne simplement pas estimer nécessaire de parler de son VIH sans ressentir de « *honte* » vis-à-vis du diagnostic. Les personnes font du diagnostic un non-événement en apparence et choisissent de partager leur séropositivité au moment où elles l'estiment nécessaire. Dans ce cas de figure, il n'y a pas réellement de poids du secret, car la crainte du dévoilement n'est pas présente. Toujours sans être lié à une forme de honte ou de tabou, mais en introduisant la notion de secret, les individus peuvent s'abstenir de partager leur diagnostic de peur de blesser ou inquiéter leur entourage. Le non-partage est alors une stratégie de protection de l'entourage. Lorsque le non-partage est lié à un tabou autour du VIH, c'est pour se protéger eux même de la stigmatisation que les individus vont garder leur séropositivité secrète. Pour maintenir ce secret, les individus peuvent faire le choix de s'isoler pour limiter les risques de dévoilement du VIH, mais cela n'est pas toujours possible, surtout lorsque les personnes souhaitent que l'entourage ne puisse pas percevoir de changement dans leur mode de vie. La crainte de la découverte du VIH oblige les personnes à développer des stratégies de dissimulation de leur VIH. Elles doivent cacher les rendez-vous médicaux, les effets physiques et les traitements liés au VIH, pour cela, elles doivent maintenir une partie de leur vie secrète, ce qui peut être un « *lourd secret* ». Dans le cas où les personnes ne peuvent pas parler de leur VIH, ce secret peut venir renforcer une forme d'isolement, et va les priver de soutiens proches. Les individus ne sont pas égaux face au partage et c'est pourquoi, à défaut d'avoir des proches, famille ou amis qui peuvent les soutenir dans leur parcours de personnes séropositives, elles peuvent parfois trouver du soutien chez leur médecin ou dans l'association.

En effet, les médecins font partie du quotidien des personnes vivant avec le VIH, ce sont des interlocuteurs réguliers et centraux qui sont à l'origine des décisions de santé. Dans le cas du VIH, les médecins et les personnes séropositives entretiennent une relation longue et régulière. Ce n'est pas pour autant une relation apaisée, des problèmes de communication et de disponibilité sont soulevés, les patients regrettent le manque de dialogue avec leurs médecins. Ils se retrouvent à devoir prendre eux-mêmes des décisions pour leur santé et vont parfois aller

à l'encontre des prescriptions médicales, estimant que cela est dans leur intérêt, ils deviennent eux-mêmes spécialistes de leur VIH et développent une certaine autonomie. Malgré cela, l'importance d'avoir un bon médecin est soulignée, une relation de confiance peut se développer, et le médecin est perçu comme un partenaire essentiel au quotidien. Dans le cas des personnes de 60 ans et plus, la problématique de la perte du médecin se pose, créant ainsi une nouvelle rupture dans le parcours des individus. C'est pourquoi le médecin ne peut pas être le seul interlocuteur au quotidien. Face à des patients séropositifs isolés ou fragilisés, les médecins vont les orienter vers un nouvel allié, l'association.

Il apparaît tout au long de l'enquête que les associations sont des lieux de rencontre et de création de liens pour les personnes vivant avec le VIH. Les associations offrent un cadre sécurisant et favorisent la socialisation. Les rencontres régulières permettent aux personnes de se familiariser les unes avec les autres et de développer des liens amicaux, voire de type familial. Par exemple, Ikambere est présentée comme un lieu propice à la rencontre et à la création de liens sociaux. Les femmes participant à l'association forment un groupe soudé, se considérant comme une famille. La notion de sororité est importante, et le vocabulaire familial est souvent utilisé pour décrire les relations entre les membres. Les femmes se soutiennent mutuellement et se retrouvent même en dehors de l'association pour célébrer des événements heureux. Les personnes vont parfois pouvoir trouver une seconde famille au sein de l'association et donc de nouveaux soutiens.

Les associations offrent également un espace de partage où les personnes se sentent écoutées et entourées de pairs. Le fait d'être entouré de personnes vivant également avec le VIH facilite le partage d'expériences et de problématiques communes. Les groupes de parole organisés par les associations permettent aux participants de s'exprimer et de trouver du soutien auprès des autres membres. Certaines personnes ne peuvent pas parler de leur séropositivité en dehors de l'association, alors ces espaces de parole contrôlés leur offrent l'opportunité de partager librement leurs expériences. Cela est particulièrement important pour ceux qui ont connu une phase de déni vis-à-vis de leur séropositivité. Les associations jouent un rôle essentiel en tant qu'espaces de rencontre, de partage et de soutien pour les personnes vivant avec le VIH. Elles offrent un cadre sécurisant où les liens sociaux peuvent se former et où la parole peut être libérée.

Les médecins comme les associations agissent à plusieurs niveaux, mais toujours dans l'intérêt des personnes. Ainsi, ils peuvent aider les personnes vivant avec le VIH à dissimuler leur diagnostic à leur entourage si tel est leur souhait. Cependant, sur le long terme, médecins et associations encouragent tout de même les personnes à trouver d'autres alliés en partageant leur diagnostic, au moins auprès d'une personne proche. L'objectif est de prévenir des situations d'urgence et d'éviter un choc émotionnel pour l'entourage en cas de problème de santé grave. Ces recommandations sont particulièrement présentes pour les personnes vieillissantes et vulnérables, c'est ce qu'on a pu voir apparaître dans le focus-groupe de La Fondation Léonie Chaptal. En effet, cette question de l'entourage et des soutiens au quotidien est d'autant plus importante quand elle est articulée avec la problématique du vieillissement et de l'autonomie.

Si certaines personnes envisagent le vieillissement sereinement, plusieurs expriment leurs préoccupations concernant les effets du vieillissement sur leur corps et s'interrogent sur leur avenir et les mesures mises en place pour eux. Le vieillissement avec le VIH peut susciter des inquiétudes, en particulier pour les personnes confrontées à des problèmes socio-économiques. L'enquête met en évidence l'effet d'intersectionnalité des discriminations, car les personnes vivant avec le VIH et vieillissantes peuvent aussi être confrontées à d'autres formes de discrimination liées à leur statut migratoire, à leur pratique du travail du sexe, à leur orientation sexuelle ou à leur identité de genre, ce sont des personnes qui ont déjà connu une fragilisation et des ruptures sociales. La question de la solitude et de l'autonomie est donc centrale pour ces personnes. En effet, pour les personnes isolées socialement qui ne peuvent pas être aidées par leur famille ou d'autres proches, la perte d'autonomie va poser un problème de prise en charge. C'est pourquoi les associations jouent un rôle important en fournissant un soutien aux personnes vivant avec le VIH pour faire face à ces problématiques. Si le rôle central des associations dans le parcours de vie des personnes séropositives vieillissant est aussi identifiable, cela est dû au fait que la plupart des matériaux ont été collectés dans le cadre de ces dernières. Cependant, la présence des travailleurs de l'association n'étant pas systématique, nous pouvons penser que l'association apparaît en effet comme un lieu central dans la vie de plusieurs personnes en raison de ce qu'elle apporte aux individus.

En résumé, cette enquête met en lumière les différentes perspectives et préoccupations des personnes vivant avec le VIH et vieillissantes. Contrairement à ce que j'avais envisagé lors de mes lectures, je n'ai pas observé une forte différence de genre, les expériences semblent être différentes sur la question de la mise en couple et de la sexualité, avec des femmes qui sont

moins dans la recherche de relations de que les hommes, mais sinon l'expérience en tant que personnes vivant avec le VIH semble être similaire pour les hommes et les femmes. L'enquête souligne surtout l'importance d'avoir des soutiens quotidiens quand les personnes entrent dans un vieillissement, et que ces soutiens puissent prendre en compte les enjeux spécifiques liés au VIH et à d'autres formes de discrimination, en offrant des services d'aide à l'autonomie et en luttant contre la solitude. L'enquête montre en quoi le parcours des personnes séropositives fait, qu'arrivées à un certain âge, en raison des ruptures sociales qui ont eu lieu dans leur passé, les personnes se retrouvent isolées à devoir porter la charge de leur séropositivité. Et comment, en l'absence de soutien familial, les personnes peuvent se trouver de nouveaux soutiens dans les associations et même s'y former une deuxième famille.

Il était important dans cette enquête de réfléchir un minimum au rôle des associations dans le quotidien des personnes vivant avec le VIH, si ces dernières ont accepté l'organisation de focus-groupes en leur sein, c'est aussi qu'elles étaient intéressées par les résultats de la recherche. Les associations espèrent pouvoir s'appuyer sur ce qui a été évoqué en focus-groupe pour adapter leur démarche d'accompagnement, cela explique la présence des travailleurs associatifs à certaines réunions et l'intérêt de certaines associations à avoir un retour précis sur ce qui s'est dit dans les focus-groupes. Cet aspect est directement lié au fait que nous sommes ici dans le cadre d'une recherche-action, le COREVIH Île-de-France nord, les médecins et les associations de lutte contre le VIH souhaitent utiliser les résultats de l'enquête pour un objectif précis, améliorer les conditions de vie et le parcours de vie des personnes vivant et vieillissant avec le VIH. Si le mémoire s'inscrit dans une démarche moins généraliste que la recherche action en s'intéressant à la gestion de la vie sociale et affective après le diagnostic de VIH, il n'en reste pas moins pensé comme pouvant être un document permettant aux différents acteurs de mieux comprendre certains enjeux des personnes vivant et vieillissant avec le VIH.

Dans cette recherche, le terrain et de la méthode d'enquête avaient été décidés en amont, ce n'est donc qu'après avoir mené cette recherche que j'ai pu développer une réflexion plus poussée sur l'intérêt du cadre d'enquête associatif et plus particulièrement du cadre des focus-groupes. Ce dernier a permis d'observer comment les personnes interagissent entre elles et comment elles interagissent avec les travailleurs lorsqu'ils étaient présents. Ce cadre m'a permis de parfois observer la continuité du travail associatif au sein des focus-groupes, et il a également ouvert l'accès au récit de personnes qui n'auraient peut-être pas accepté de nous rencontrer et de nous parler en dehors de ce cadre. La présence de plusieurs acteurs a rendu

l'approfondissement de l'expérience de chacun plus complexe, cependant cela a aussi rendu les échanges plus spontanés et naturels qu'en entretien individuel où les personnes attendaient parfois mes questions et n'abordaient pas spontanément certains thèmes. Du côté des entretiens individuels, je regrette de ne pas avoir pu en réaliser davantage et notamment de ne pas avoir pu en faire avec certaines personnes dont le profil m'intéressait au vu de ce qui avait été évoqué en focus-groupe.

La difficulté de cette recherche a été la richesse des matériaux recueillis, si ce mémoire se centre, comme nous l'avons expliqué, sur la question de la vie sociale et émotionnelle des personnes vivant et vieillissant avec le VIH depuis leur diagnostic, la collecte de données s'est faite de manière plus large sur l'expérience globale des personnes rencontrées en focus-groupe. Ainsi, de nombreux sujets ont dû être laissés de côté au moment de l'analyse, par exemple celle de la relation des personnes vivant avec le VIH aux traitements et aux effets secondaires de ces derniers. De même, certains sujets auraient pu être plus approfondis si la recherche avait été centrée sur un point plus précis comme le parcours de soin ou les relations familiales et sociales.

Cette enquête ouvre plusieurs sujets qui mériteraient d'être davantage approfondis. Au moment de l'écriture, la question de la relation au médecin, qui a déjà été abordée dans la littérature de la sociologie de la santé, m'a semblé intéressante si elle est pensée autour de la question du vieillissement et de la maladie chronique. Notre enquête ouvre une perspective intéressante, la question de la rupture avec un médecin qui suit une personne depuis son diagnostic, dans le cas du VIH qui est, comme nous l'avons vu, un diagnostic à part. Une forme d'intimité et une relation de confiance ont pu se créer entre le patient et le médecin, alors que se passe-t-il lorsque, après plusieurs années, ce dernier ne peut plus suivre ses patients ? Il aurait également été intéressant de simplement réfléchir à la place qu'occupe la famille dans la vie des personnes séropositives pour mieux comprendre quelle place prend l'association par rapport à celle-ci, certaines personnes parlent d'une deuxième famille, nous pourrions nous demander ce qu'a à offrir cette deuxième famille que n'offrait pas la première. Au regard de la recherche, il semble que la question de la liberté du partage du statut sérologique et de la possibilité de rencontrer des pairs et des personnes bienveillantes sur le sujet du VIH soit ce qui peut faire que l'association devient une autre famille, différente de sa famille de naissance.

Bibliographie

BAJOS N., BOZON M., 2008, « Sexualité, genre et santé : les apports de l'enquête "Contexte de la sexualité en France" », *Enquête sur la sexualité en France*, Paris, La Découverte, Hors Collection Social, p. 579-601.

BAJOS N., PAICHELER G., 2008, « Femmes et sida : regards croisés en sciences sociales », *médecine/sciences*, 24, p. 5-6.

BANENS M., MENDES-LEITE R., TALPIN J.-M., CUVILLIER B., 2015, *Vieillir avec le VIH*, report, Centre Max Weber - CNRS, Université Lumière Lyon 2.

BARBOT J., 2015, « Association de malades », *Dictionnaire critique de l'expertise*, Paris, Presses de Sciences Po, Références, p. 49-57.

BOLTANSKI, L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales, économies, sociétés et civilisations*, vol. 26, n° 1, pp. 205-233.

BOZON M., 2018, « Chapitre 10. Médicalisation de la sexualité : du contrôle de la déviance à l'obligation du souci de soi », *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin, Coursus, p. 165-177.

CARRICABURU D., MENOIRET M., 2004, « Chapitre 10 - Action collective et santé », *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin, Collection U, p. 161-178.

CORDONNIER J., 2016, « Place de l'humour en tant qu'outil de communication en médecine générale : étude qualitative menée auprès de dix médecins généralistes de la Somme », Thèse en Médecine humaine et pathologie.

COUTHERUT J., DESCLAUX A., 2012, « Le partage du statut sérologique avec l'entourage », report.

DODIER N., BARBOT J., 2009, « Itinéraires de réparation et formation d'un espace de victimes autour d'un drame médical », *Destins politiques de la souffrance*, Toulouse, Érès, Sociologie clinique, p. 99-117.

FILLION E., 2005, « Que font les scandales ? La médecine de l'hémophilie à l'épreuve du sang contaminé », *Politix*, (n° 71), p. 191-214.

FREIDSON E., 1984, *La Profession médicale*, Paris Payot.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Le Sens Commun.

GOLLAC S., 2003, « Maisonnée et cause commune : une prise en charge familiale », Weber F., Gojard S., Gramain A. (dir.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte, p. 274-311.

HERMITTE M.A., 2010, « Review of À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales » *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 65(1), p. 214-216.

HERRON L.-M., MUTCH A., MUGAMU M., HOWARD C., FITZGERALD L., 2022, « 'The spiral just keeps on going': Cascading health and social issues for women living and aging with HIV », *Women's Health*, n°18.

LE BRETON D., 2008, « V. Domaine de recherches, 2 : Les imaginaires sociaux du corps », *Sociologie du corps*, Presses Universitaires de France , Que sais-je ?, p. 77-96.

PAICHELER G., 2005, « Les associations de lutte contre le sida et la communication publique: une influence minoritaire », *Hermès, La Revue*, 41(1), p. 103-109.

PIERRET J., 2006, « 3. Vie normale et types d'expérience de la vie avec le VIH », *Vivre avec le VIH*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, Le Lien social, p. 79-96.

POLLAK M., 1991, « Constitution, diversification et échec de la généralisation d'une grande cause. La lutte contre le Sida », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 4(16), p. 80-90.

POURETTE D., 2002, « Janine Barbot, Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida », *L'Homme. Revue française d'anthropologie*, 164, p. 188-190.

THERY I., 1999, « Une femme comme les autres. Séropositivité, sexualité et féminité », in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, p. 113-136.

WALLACH I., DUCANDAS X., MARTEL M., THOMAS R., 2016, « Vivre à l'intersection du VIH et du vieillissement : quelles répercussions sur les liens sociaux significatifs? », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 35(1), p. 42

YVON S., BELIARD A., BLUM L., BACHELARD A., GHOSN J., KHUONG M.-A., LE GAC S., LOSTE L., VILLEMANT A., 2023, « Le VIH au long cours : voilements et dévoilements à l'épreuve du temps », *Sciences sociales et santé*, 41(3):37-62.

Annexes

GRILLE FOCUS-GROUPES.....	116
FOCUS-GROUPE REALISE A LA FONDATION LEONIE CHAPTAL	121
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	121
<i>Rapport au personnel médical</i>	121
<i>Ruptures de parcours liées au VIH</i>	122
<i>Entourage et partage du statut sérologique</i>	122
<i>Rôle de l'association</i>	123
<i>Vieillesse et avenir</i>	123
FOCUS-GROUPE REALISE AU COMITE DES FAMILLES	125
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	125
<i>Rapport au personnel médical</i>	126
<i>Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique</i>	126
<i>Vieillesse et avenir</i>	127
FOCUS-GROUPES REALISES A IKAMBERE	128
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	128
<i>Rôle et place de l'association</i>	128
<i>Entourage et partage du statut sérologique</i>	129
<i>Ruptures de parcours liées au VIH</i>	130
<i>Vieillesse et avenir</i>	131
FOCUS-GROUPE REALISE AUX PETITS BONHEURS	132
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	132
<i>Ruptures de parcours liées au VIH</i>	133
<i>Rapport au personnel médical</i>	133
<i>Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique</i>	134
<i>Rôle des associations</i>	135
<i>Vieillesse et avenir</i>	135
FOCUS-GROUPE REALISE A AIDES.....	136
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	136
<i>Rapport au personnel médical</i>	137
<i>Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique</i>	137
<i>Rôle de l'association</i>	138
<i>Vieillesse et avenir</i>	139
FOCUS-GROUPE REALISE A ACCEPTESS-T.....	140
<i>Effets du VIH et des médicaments sur le corps</i>	140
<i>Ruptures de parcours liées au VIH</i>	140
<i>Rapport au personnel médical</i>	141
<i>Entourage et partage du statut sérologique</i>	141
<i>Rôle de l'association</i>	142
<i>Vieillesse et avenir</i>	142
GRILLE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL	143
PRESENTATION DE LA POPULATION DU QUESTIONNAIRE DE 2021.....	147
<i>Tableau 1 : Répartition par genre des PVVIH 60+ interrogées</i>	147
<i>Tableau 2 : Répartition par classes d'âge des PVVIH 60+ interrogées</i>	147
<i>Tableau 3 : Niveau d'étude des PVVIH 60+ interrogées</i>	147
<i>Tableau 4 : Année de découverte du VIH des PVVIH 60+ interrogées</i>	148

Grille Focus-groupes

Je vais commencer par me représenter, je m'appelle Emma et je suis actuellement étudiante en master de sociologie à l'université de Paris Cité. Ce focus groupe est réalisé dans le cadre d'une recherche autour du vieillissement avec le VIH. Le but est d'améliorer la connaissance de l'expérience des personnes de 60 ans et plus vivant avec le VIH. Cette situation recouvre des expériences très différentes qui sont encore mal connues. C'est pourquoi il est important d'identifier les besoins spécifiques des personnes concernées, pour améliorer leur parcours de vie et leur parcours de soin.

Aujourd'hui, l'objectif est d'avoir une discussion assez libre, autour des thèmes sur le vieillissement et le vécu avec le VIH. Nous parlerons de la place qu'occupe le VIH dans votre vie, de votre rapport aux traitements et aux suivis médicaux, des effets que peuvent avoir le VIH sur votre corps. Puis de votre rapport à l'association, à vos proches et votre vision de l'avenir. Si vous le voulez bien, nous allons au fil des thèmes revenir un petit peu sur l'expérience de chacun.e. Il faut que chacun.e se sente libre de prendre la parole, l'objectif est que tout le monde puisse partager son expérience, n'hésitez pas à interagir entre vous si jamais vous souhaitez rebondir sur quelque chose que quelqu'un a dit.

Je vous propose de commencer par faire un tour de table pour que chacun puisse se présenter en quelques mots. → (20 min)

Le VIH dans votre vie (gestion, diagnostic)

Dans un premier temps, nous allons parler du VIH dans votre vie quotidienne. Actuellement comment le VIH impacte votre vie quotidienne, qu'est-ce que vivre avec le VIH signifie pour vous aujourd'hui. Vous pouvez par exemple parler des obstacles particuliers ou des besoins que vous avez identifiés. Ici vous pouvez partager votre expérience quotidienne autour du VIH. On pourra également, pour ceux qui le souhaitent, revenir sur le moment où le VIH est arrivé dans votre vie, dans quelles circonstances vous avez découvert votre diagnostic, et à quel âge.

Qu'est-ce que c'est pour vous aujourd'hui gérer le VIH dans la vie quotidienne ?

Comment le VIH se traduit-il dans votre vie ?

Quelles sont les difficultés ou obstacles que vous avez rencontré en lien avec le VIH ?

Quels besoins avez-vous par rapport au suivi du VIH, mais aussi plus largement pour votre vie quotidienne ?

Si vous êtes d'accord, j'aimerais revenir dans le passé avec vous, au moment de votre diagnostic. Est-ce que certains auraient envie de partager leur expérience sur ce sujet. Vous

pouvez me raconter à quel moment cela est arrivé, dans quelles circonstances ou comment vous l'avez vécu.

À quel moment de votre vie avez-vous été diagnostiqué ?

Dans quelles circonstances ?

Quel impact le diagnostic a eu pour vous ?

(15 min)

Effets du VIH sur le corps (épisode de maladie, question professionnelle, effets sur votre corps du VIH et du traitement, question du vieillissement différent avec VIH)

Nous allons à présent évoquer les effets de la maladie sur votre corps, qu'ils soient physiques ou psychologiques. Tout d'abord, physiquement si certains de vous ont vécu dans le passé un épisode de maladie, vous pouvez nous raconter si celui-ci a joué un rôle dans votre vie professionnelle et comment vous l'avez vécu. Nous pouvons également échanger sur les effets du VIH sur votre corps que vous avez pu identifier, si ces effets évoluent avec le temps, si certains apparaissent ou disparaissent. Ensuite, sur le plan psychologique, vous pouvez évoquer les effets de la maladie sur votre bien-être émotionnel, peut-être y a-t-il eu une évolution au cours du temps sur la manière dont vous percevez la maladie.

Êtes-vous passé par un épisode maladie ? Si oui, a-t-il joué un rôle sur votre vie professionnelle ?

Est-ce que vous percevez certains effets du VIH, quels sont-ils ?

Quel est votre rapport aux traitements, aux effets secondaires sur le long terme ?

Comment est-ce que vous vivez ces traitements sur le long terme ? Le positif et le négatif que vous en retirez.

Le VIH a-t-il affecté votre santé psychologique ?

La question du vieillissement avec le VIH reste encore nouvelle et on sait peu de choses sur le sujet. Comment percevez-vous et appréhendez-vous votre vieillissement par rapport à celui des autres personnes de votre entourage ?

Est-ce que vous avez le sentiment que le vieillissement avec le VIH est un vieillissement comme les autres, ou est-ce que c'est particulier ?

Ces trois dernières années ont été fortement marquées par l'épidémie de Covid-19.

Comment celle-ci a-t-elle impacté votre vie quotidienne ?

Nous allons maintenant parler de votre suivi médical. Lorsque vous êtes amenés à fréquenter des médecins comment qualifieriez-vous la relation que vous entretenez avec les différents médecins, est-il facile d'échanger avec eux autour du VIH. Et lorsque celui-ci n'est pas en jeu dans la consultation, par exemple quand vous allez chez un dentiste avez l'impression d'être considérés de la même manière que les autres patients. Vous pouvez exprimer votre rapport général aux soins, aux médecins.

Suivi et relation avec le médecin traitant / avec les autres médecins / autres professionnels de santé (dentiste...) : Est-ce que le dialogue est facile ? est-ce qu'on vous considère comme les autres patients ?

(15 min)

Proches et amis (à qui on en parle et pourquoi, soutien, qui aide au quotidien, souhait aide praticien)

Je vous propose d'aborder maintenant le sujet des proches. Il peut parfois être difficile d'annoncer son diagnostic à sa famille, à ses amis ou à son/sa partenaire. La question est de savoir à qui on partage son diagnostic, pourquoi et comment. Il peut être bénéfique et rassurant d'être entourés de proches qui peuvent agir comme soutien. Il est également possible de s'appuyer sur l'aide de praticiens. Au-delà de l'entourage déjà existant, se pose la question de dévoiler ou non son diagnostic dans de nouvelles rencontres amoureuses, amicales ou sexuelles. J'aimerais savoir comment vous avez géré cette question du partage de votre vécu de la maladie, à qui vous avez choisi de parler, et sur qui vous pouvez vous appuyer au quotidien.

Qui avez-vous prévenu ? Pourquoi ces personnes plus que les autres d'après vous ?

Quelles sont les aides que vous avez, les ressources ?

Souhaitez-vous l'aide d'un praticien dans la démarche d'informer vos proches de votre VIH ?

On sait que la question du dévoilement du diagnostic de VIH peut notamment être délicate auprès des enfants. Je ne sais pas si certains de vous ont des enfants, pour ceux dont c'est le cas et qui voudraient prendre la parole, quelle est votre expérience sur la question ?

Sur la question des relations amoureuses et sexuelles, le diagnostic du VIH peut venir bousculer la vie des personnes concernées. Est-ce que certains.es auraient envie de nous partager leur expérience sur le sujet. Par exemple, il y a-t-il eu une évolution de votre ressenti sur le sujet depuis que vous avez été diagnostiqué ?

Qu'est-ce que le VIH a changé pour vous dans votre vie affective et sexuelle ?

Est-il plus dur pour vous de faire des rencontres ?

(15 min)

Vécu du VIH selon le genre

Pour mon travail de mémoire je m'intéresse à la manière dont chaque expérience est particulière et plus précisément comment les hommes et les femmes vivent leur séropositivité, s'il existe des différences dans ce vécu. Si vous êtes d'accord j'aimerais que vous me partagiez ce qui selon vous rend votre expérience du VIH particulière.

Est-ce qu'en tant que femmes (ou en tant qu'homme *pour les focus-groupes mixtes*) vous avez l'impression que le VIH vous impacte d'une manière particulière ?

Comment percevez-vous vos relations amoureuses et/ou sexuelles par rapport à celles des hommes ou des femmes de votre entourage ?

(15 min)

Avenir (comment on envisage l'avenir vis-à-vis de maladie et de la vie en général, projets futurs à détailler)

Nous allons échanger sur votre vision de l'avenir. Comment envisagez-vous la suite, avez-vous des projets futurs. Peut-être pouvez-vous commencer par me dire ce que la question du vieillissement évoque pour vous ?

La question de la retraite est toujours importante dans la vie des individus, car elle marque un changement dans la vie professionnelle. Pour ceux qui sont à la retraite est-ce que certains veulent partager leur expérience ? Et pour les autres quelqu'un veut-il parler de comment il ou elle envisage ce changement ?

Comment est-ce que vous envisagez la retraite ?_Et pour ceux qui sont à la retraite comment vous avez vécu ce passage ?

Sur le plan médical, l'avancée dans l'âge peut amener de nouvelles problématique. Comment appréhendez-vous l'articulation du VIH et du vieillissement.

J'aimerais bien que ceux qui le souhaite me parlent de la manière dont ils envisagent l'avenir, cela peut être de manière générale ou en me partageant un projet de vous avez pour la suite.

Comment vous envisagez l'avenir ?

Est-ce que vous avez des projets pour la suite ? Ce peut être par exemple : changer de lieu de vie, déménager ? Se rapprocher de sa famille, retourner vivre dans son pays d'origine ?

Si plus tard vous ne pouviez rester vivre chez vous de manière autonome, avez-vous déjà pensé à quel serait votre souhait ? (vivre dans votre famille, dans un établissement)

Activités (ce qu'on trouve dans l'association – liens, aide, échange, activités, rôle de l'association, autres activités hors de l'association)

Pour finir nous allons évoquer l'association dans le cadre de laquelle nous nous rencontrons. J'aimerais que vous me racontiez votre histoire autour de cette association. Comment vous vous êtes retrouvés à la fréquenter, ce que vous y faites, qui vous y fréquentez, qu'est-ce que cela vous a apporté au quotidien.

Qu'est-ce que vous trouvez dans l'association ? Quelles activités concrètes ? Quels échanges ? Quel rôle l'association a dans votre vie ? Est-ce que cela vous a permis de nouer des liens ?

Maintenant que nous avons parlé de ce qui se passe dans l'association, j'aimerais savoir de manière plus générale quelles sont vos activités. Fréquentez-vous d'autres associations ? Voyez-vous parfois des gens qui comme vous fréquente l'association hors de celle-ci ?

Voyez-vous des personnes hors de l'association ?

Avez-vous des activités hors de l'association ?

(15 min)

À la fin :

- Questionnaire

Nous allons maintenant vous faire passer un questionnaire très bref qui a pour but de récolter quelques informations complémentaires à votre sujet. Le questionnaire est totalement anonyme, il nous servira simplement à avoir des éléments objectifs permettant de comparer la composition de la population des focus-groupes selon les associations.

- Entretiens individuels

Dans le cadre de mes études, je réalise un travail de mémoire. Pour cette recherche, j'ai fait le choix de m'intéresser à la vie affective et sexuelle des personnes de 60 ans et plus vivant avec le VIH. Je recherche des personnes qui seraient d'accord pour échanger avec moi sur ce sujet dans le cadre d'entretiens individuels. Je vais vous distribuer un petit document de présentation de ce travail de mémoire avec mes coordonnées et à l'intérieur de celui-ci j'ai mis un papier sur lequel vous pouvez me laisser votre contact. Nous pouvons en discuter si vous le souhaitez et si quelqu'un a envie que nous échangions dès maintenant sur le sujet c'est également possible.

Focus-groupe réalisé à la Fondation Léonie Chaptal

Le focus groupe mené avec des personnes du dispositif Baobab a eu lieu dans les locaux de l'association le jeudi 26 janvier 2023. Étaient présentes pour échanger, cinq femmes, parmi elles deux travailleuses de l'association concernées par le VIH dont une qui a échangé à distance, et un homme. Une autre travailleuse de l'association était également présente. Malgré l'existence d'une grille de thèmes et de questions à aborder, la discussion a pu être assez libre et les personnes ont pu aborder d'elles-mêmes les thèmes sur lesquels elles souhaitaient échanger.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Lors du focus-groupe est exprimée l'idée que le VIH apporte ou favorise d'autres maladies comme les cancers ou le diabète. Le problème serait que les personnes vivant avec le VIH ne se retrouvent pas dans le même parcours médical que les personnes séronégatives, ainsi les traitements peuvent varier ou se poursuivre plus longtemps. Une femme exprime le fait que les personnes vivant avec le VIH ont une trop grande quantité de médicaments à prendre, elle nous dit : « une personne qui doit avaler quinze comprimés tous les jours, est-ce que c'est la faire vivre ou la faire mourir ».

Pour pallier ce trop-plein de médicaments, une femme nous explique qu'elle a fait le choix d'arrêter un de ses traitements qui lui faisait prendre du poids.

Plusieurs personnes évoquent le fait qu'elles vivent avec de fortes douleurs dans le corps, des problèmes de dos, de colonne. Ces dernières sont parfois attribuées au VIH ou au traitement contre ce dernier.

Rapport au personnel médical

Pendant la discussion, un thème autour des interactions et des questions parfois trop intrusives posées lors d'une urgence a émergé. Plusieurs personnes se sont retrouvées dans une situation où, ayant fait un malaise, ou se sentant mal, on leur a posé au téléphone des questions très intimes relatives à leur santé. Le problème était que ces questions étaient posées alors que les personnes étaient en présence de personnes qu'elles ne souhaitaient pas informer de leur séropositivité, que ce soit une voisine, un beau-fils ou même leurs enfants. Les personnes ont souvent fait le choix de ne rien dire et d'attendre de se retrouver seules avec un médecin, cependant, l'homme présent au focus-groupe s'est lui retrouvé obligé de parler de son VIH

devant sa fille. Les personnes souhaiteraient qu'on leur offre un cadre plus intime avant de leur poser ces questions délicates relatives à leur état de santé.

Pour les personnes présentes, le fait d'avoir une bonne relation avec leur médecin semble important. Elles sont plusieurs à voir un même médecin qui les aide à dédramatiser en faisant de l'humour, en les rassurant et en s'impliquant réellement pour comprendre leur parcours de manière globale et mieux les accompagner, est même dit à son sujet « lui c'est la famille ». Mais aujourd'hui les personnes rencontrent un problème, ce médecin qui suit notamment une des femmes depuis 26 ans va partir en retraite. Se pose la question de comment gérer cette rupture d'une relation médicale qui dure depuis des années, les personnes sont inquiètes de devoir tout reprendre à zéro dans leur relation médecin/patient, certaines espèrent que le médecin en question trouvera un remplaçant à leur recommander.

Ruptures de parcours liées au VIH

Bien qu'elle n'ait pas été centrale, la question de la migration forcée pour des besoins de traitements est revenue. Une femme explique notamment qu'à cause du VIH et surtout de la pénurie des traitements contre ce dernier, elle a dû s'éloigner de ses enfants en venant en France. Sa migration n'a pas été un choix, mais une nécessité.

Entourage et partage du statut sérologique

Parmi les personnes présentes pour échanger lors du focus-groupe, chacune avait un rapport très personnel à la question du partage du statut sérologique.

Ainsi, une femme a choisi de le dire à tout son entourage, pour elle tout s'est bien passé, elle n'a reçu que du soutien en retour dans le cadre familial. Ce partage s'est aussi fait en raison de son histoire de contamination, qu'il l'avait atteinte au point que ses proches ont été en mesure de percevoir chez elle un changement. Le partage a également été précipité auprès des enfants par la nécessité de migration en France à cause de la pénurie de médicaments en Afrique.

Pour d'autres personnes, le partage du statut sérologique au sein de la famille s'est fait plus partiellement. Par exemple, les personnes ont informé seulement certains enfants, pour une des femmes le fait d'informer une de ses filles a été son choix et elle ne souhaite pas informer son autre fille par peur de lui faire de la peine. Pour l'homme présent au focus-groupe, c'est son épouse qui a informé son fils de la séropositivité de son père, et pour sa fille cela s'est fait chez le médecin après une urgence médicale concernant son père.

Pour finir, nous avons le cas d'une femme qui n'a partagé son statut sérologique à aucun membre de sa famille, et ce, depuis 26 ans. Ce non-partage s'accompagne d'une extrême vigilance même quand il s'agit de parler de sa séropositivité dans le cadre médical. Elle refuse d'en parler aux pompiers en cas d'urgence et insiste à la pharmacie pour voir le responsable dans son bureau avec la porte fermée. Ce « secret » vis-à-vis de son VIH peut créer un poids au quotidien, car cela l'oblige à développer des stratégies pour que son statut sérologique ne soit pas découvert. Par exemple, déchirer les ordonnances et les boîtes de médicaments quand elles ne sont plus nécessaires. À noter que dans le cas d'un tel secret vis-à-vis du statut sérologique, le médecin et l'association apparaissent comme des alliés pour aider la personne à ce que la famille ne découvre rien.

Rôle de l'association

Le rôle de l'association s'illustre bien dans le cas de la femme qui garde le secret de sa séropositivité depuis 26 ans. Tout d'abord, l'association a été contactée par l'hôpital afin d'entrer en dialogue avec cette femme et de l'accueillir à l'association pour qu'elle puisse, entre autres, parler de son VIH en dehors du cadre de l'hôpital. Aujourd'hui, l'association semble avoir une place importante dans la vie de cette femme.

Une des travailleuses de l'association va par exemple pouvoir aller chercher pour elle ses médicaments, et même lui faire parvenir lorsqu'elle est en vacances, en prenant soin de les dissimuler, via une personne de la famille de la femme. L'association aide également cette femme à un jour se sentir prête à parler de son statut sérologique à quelqu'un de sa famille, c'est un souhait qui est également soutenu par le médecin.

À défaut d'un partage dans le cercle de proches, la dimension de partage d'expériences et d'échanges est valorisée au sein de l'association. Le focus-groupe a permis de créer un espace de parole qui a pu ainsi être mobilisé dans le cadre de la démarche d'éducation thérapeutique menée par l'association. Cela a pu permettre à certaines personnes de s'exprimer dans un nouveau cadre, d'interagir entre elles, mais aussi simplement d'écouter ce que les autres racontaient.

Vieillesse et avenir

Au cours du focus-groupe, des inquiétudes ont été évoquées autour de la question de l'accès à des logements adaptés aux handicaps des personnes, en cas d'impossibilité de se déplacer en l'absence d'ascenseur. D'autres inquiétudes ressortent autour de la question du vieillissement et de la prise en charge des personnes lorsqu'elles ne seront plus autonomes. Le problème est

que les personnes ayant eu un parcours migratoire n'ont pas toujours pu cotiser pour la retraite et craignent, lorsqu'elles ne pourront plus travailler, de ne pas être prises en charge, et de ne pas avoir les moyens de payer leurs loyers. Enfin, émerge une crainte liée à des propos entendus au sujet des obsèques des personnes vivant avec le VIH qui ne recevraient pas de soins mortuaires.

Focus-groupe réalisé au Comité des Familles

Ce focus-groupe a eu lieu le lundi 6 février 2023 dans les locaux de l'association. Étaient présents une femme et deux hommes pour échanger autour des thématiques en lien avec le VIH et le vieillissement. La discussion a pu être assez libre et chacun a pu prendre la parole comme il ou elle le souhaitait.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Les personnes reconnaissent qu'il y a eu aujourd'hui de nombreux progrès médicaux concernant la prise en charge des personnes vivant avec le VIH, elles ont notamment la chance d'être bien suivies et surveillées médicalement ce qui permet de prévenir d'autres maladies. Ces améliorations se manifestent dans leur quotidien spécialement au niveau du nombre de comprimés pris contre le VIH, par exemple une personne m'explique qu'elle est passée de cinq comprimés par jour à un par jour et seulement cinq jours par semaine, une autre ne prend qu'un comprimé quatre jours par semaine.

Cependant, malgré des innovations scientifiques et un bon suivi des patients, les personnes rencontrent tout de même des problèmes de santé. Ces problèmes sont souvent reliés aux traitements contre le VIH. Les effets mentionnés sont la perte des graisses dans le bas du corps et sur les joues, des problèmes aux os, à la moelle épinière et aux nerfs. Certaines personnes expriment l'idée que le traitement affaiblit les individus et que les risques de cancer sont plus grands.

Une personne explique qu'elle développe une stratégie d'autogestion de la prise de médicaments, par exemple en ne prenant pas un cachet tous les jours, mais seulement six ou cinq jours par semaine, et cela, sans l'accord du médecin. Étant donné qu'elle fait très régulièrement des prises de sang, la personne concernée vérifiait simplement que le taux de CD4 restait bon. Certaines personnes soulignent que gérer soi-même sa prise de médicament peut aussi être utile si jamais on se retrouve avec moins de cachets disponibles, cela a été le cas d'une des personnes du focus-groupe qui a dû réduire sa prise de médicament à cinq jours sur sept pour en avoir assez.

Au-delà des médicaments, les personnes agissent sur leur bien-être en développant une activité physique et en jouant sur leur alimentation. Lors du focus-groupe, les bienfaits du sport et de l'alimentation ont été vantés. Une des personnes fait toujours du sport les jours qui précèdent sa prise de sang, car selon elle, cela les améliore et lui permet d'avoir un sang bien oxygéné.

Rapport au personnel médical

Le médecin est présenté par la femme du focus-groupe comme quelqu'un avec qui elle a une longue relation presque de « couple », le médecin la suit et la conseille par exemple pour tout ce qui est activité physique. Mais comme nous l'avons vu, les personnes envisagent aussi d'aller contre leur médecin, notamment pour la réduction du nombre de cachets pris dans la semaine. Après avoir fait elle-même ses expériences, la femme a fait en sorte de convaincre son médecin de réduire son traitement sans pour autant lui révéler qu'elle l'avait déjà fait seule.

Autre problématique, les personnes présentes estiment que le personnel médical est parfois trop focalisé sur le VIH et ne regarde lors des examens que ce qui est relatif à la séropositivité. L'un des hommes présents a fait beaucoup d'IRM avant qu'on lui découvre son cancer, car selon lui les médecins étaient focalisés sur autre chose. Il souhaite que soit mis en place un suivi des cancers en parallèle de celui du VIH.

Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique

Les personnes présentes au focus groupe ont pu informer leur entourage de leur statut sérologique sans rencontrer de rejet au niveau familial, une des personnes a tout de même vécu une rupture de couple. Pour l'un d'eux, l'annonce s'est faite via son épouse sans que ce dernier soit consentant, mais finalement tout s'est bien passé. Finalement, tous ont pu trouver du soutien auprès de leurs enfants, de leurs parents ou encore dans leur couple.

Les deux hommes mentionnent le fait que le VIH a entraîné un changement dans leur manière d'envisager leur vie sexuelle et amoureuse. Tout d'abord, l'un d'eux insiste sur le fait qu'à leur âge, ils ont toujours le droit à l'affection et la sexualité. Ils insistent également sur la nécessité de rester vigilant. L'un d'entre eux explique qu'il a toujours couché avec sa femme sans préservatif et que, dans ce cas, il est important de faire régulièrement des tests. Les deux hommes que dorénavant la sexualité ne peut plus être totalement irréfléchie, il faut constamment être vigilant, et aussi être transparent de peur de contaminer quelqu'un. L'un d'eux me parle de problèmes de justice en cas de contamination sans avoir informé l'autre personne de sa séropositivité.

Du côté de l'entourage familial, les problèmes que peuvent rencontrer les personnes ne sont pas nécessairement liés au VIH. Un homme souligne tout de même le fait que son fils est méfiant quant à la contagion de son fils, ce qui l'a blessé. Les problèmes évoqués par les deux hommes du focus-groupe sont essentiellement reliés au poids des responsabilités imposé par les enfants

et parfois les anciennes épouses. Cette problématique se lie ici à celle de l'avancement de l'âge en tant que personne séropositive.

Vieillesse et avenir

Du côté des hommes du focus-groupe, il ressort qu'en tant que pères de famille, on attend trop d'eux aujourd'hui. Leurs enfants veulent une aide financière alors qu'ils sont tous adultes, on leur fait peser le poids de la prise en charge de leurs petits enfants en plus de celle de leurs enfants. Les deux hommes expliquent que cela leur pose problème dans la mesure où ils ont déjà beaucoup donné pour l'éducation de leurs enfants, et que maintenant qu'ils sont plus vieux, et peu plus fragiles au niveau de la santé, ils aimeraient être laissés tranquilles. Il y a une attente sociale qu'ils relient à la culture de leur pays d'origine, qui les contraint à un moment de leur vie où eux estiment avoir le droit au repos. Par exemple, l'un d'eux envisage de se trouver une nouvelle maison où il pourra être tranquille seul avec sa femme sans que quelqu'un d'autre puisse l'importuner.

De manière générale, les personnes envisagent l'avenir plutôt positivement, déclarant se sentir déjà guéries, avoir envie de vieillir et de vivre, elles souhaitent simplement pouvoir le faire en se libérant des pressions extérieures.

Focus-groupes réalisés à Ikambere

Deux focus-groupes sur le sujet des personnes vieillissant avec le VIH ont eu lieu à l'association, les jeudis 9 et 23 février 2023, vers 14h après le déjeuner. Neuf femmes ont pu être mobilisées pour échanger lors du premier focus-groupe et dix lors du second, certaines sont venues aux deux focus-groupes. Malgré l'existence d'une grille de thèmes et de questions à aborder, la discussion a pu être assez libre et les femmes ont pu aborder d'elles-mêmes les thèmes sur lesquels elles souhaitaient échanger.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Lors des focus-groupes, les femmes expliquent qu'aujourd'hui ce n'est pas le VIH qui les dérange physiquement, elles savent qu'elles ne risquent plus d'en mourir et essayent pour beaucoup d'y penser le moins possible. Par exemple, une des femmes nous explique qu'aujourd'hui le cancer lui fait beaucoup plus peur que le VIH. Plus que le VIH, toutes les femmes évoquent des maladies ou douleurs connexes, que ce soit des problèmes intestinaux, le diabète, les douleurs dans les jambes ou dans le dos. Se présentent alors deux cas de figure, celles qui avaient déjà avant des problèmes de santé auxquels le VIH est venu se greffer, et celles qui ont développé des problèmes de santé liés de près ou de loin au VIH. Parfois, le lien est directement fait entre le VIH et les maladies actuelles, une femme nous dit en parlant de tout ce dont elle souffre physiquement « je sais que c'est ça (*le VIH*) qui a envoyé tout ça. [...] Dans cette maladie tu peux avoir plusieurs maladies, c'est très fatigant. ».

Plus que le VIH en lui-même, les traitements contre ce dernier sont pointés comme cause des problèmes de santé. Les femmes présentes expriment une ambivalence entre l'idée que le traitement est nécessaire et celle qu'il peut être nocif pour l'organisme. Ceci est illustré par cette phrase prononcée lors d'un des focus groupe : « Les traitements c'est le moyen d'arrêter tout ça dans notre corps, mais ça abîme beaucoup de choses. ». Ainsi, sont attribués aux médicaments contre le VIH des problèmes d'os, de l'insuffisance rénale et des problèmes d'intestin. La question du traitement semble également propre à chacune, il est parfois nécessaire de changer de molécule quand celle-ci est trop nocive pour la santé de la personne.

Rôle et place de l'association

L'association a eu un rôle d'éducation thérapeutique important pour les femmes, plusieurs mentionnent le fait qu'elles ont pu être bien informées sur la question du « vivre avec le VIH », d'autres ont aussi appris à mieux connaître et comprendre leur pathologie, ce qui leur a permis

de l'accepter et de mieux la gérer au quotidien, une femme nous dit « j'ai appris beaucoup de choses, ça m'a permis aussi de mieux prendre ma maladie en charge ».

Étant en lien avec des professionnels de la santé, l'association offre aussi aux femmes la possibilité d'échanger avec des médecins bienveillants. En effet, certaines femmes ont relevé le fait qu'elles sont parfois traitées différemment par des médecins quand leur séropositivité est connue, on les fait attendre, on les touche peu, on refuse de les soigner. C'est pourquoi il est important que l'association puisse aider les femmes à trouver des professionnels de santé pouvant les recevoir sans préjugés pour leur prodiguer les soins nécessaires à leur santé de manière générale.

L'association est un lieu de vie où les femmes apprécient de pouvoir venir manger ou encore faire du sport. Et il ressort des focus-groupes que c'est un lieu où on se sent à l'aise, où on peut discuter de son vécu, mais aussi écouter les autres et se nourrir de leur expérience. Il y a aussi l'idée qu'on se sent en sécurité, car il y a un engagement de confidentialité pris par chacune, une femme m'explique « On ne parle pas d'Ikambere. Je dis je vais à mon association. ».

Pour certaines, l'association devient plus qu'un lieu d'accueil, c'est un endroit où elles retrouvent des amies, certaines vont même plus loin en m'expliquant qu'elles se sentent « en famille ». Cette idée de nouveau cercle amical, et même familial semble importante pour certaines femmes au quotidien.

Entourage et partage du statut sérologique

La plupart des femmes ont au moins informé quelqu'un de leur famille de leur statut sérologique, souvent une sœur et parfois les enfants quand ils sont grands. On note tout de même que toute la famille n'est pas nécessairement au courant, il arrive qu'une seule des sœurs, ou qu'un seul des enfants soit informé. Plusieurs femmes sont venues en France pour faire des examens médicaux. D'autres ont fait un séjour en France pendant lequel elles sont tombées malades et ont dû consulter, et c'est alors que le VIH a été découvert. Dans ce cas, il est fréquent que la personne de leur famille qui les accueille en France soit mise au courant, mais il est également possible de maintenir le secret en prétextant avoir une autre maladie. Certaines ont appris leur séropositivité dans leur pays d'origine et sont ensuite venues en France, que ce soit pour des raisons médicales, familiales ou professionnelles.

Le choix du partage de leur statut sérologique revient en principe aux femmes, mais il arrive parfois que des personnes de la famille parlent entre elles ou encore que les personnes de l'entourage soient déjà au courant, car le mari de la femme concernée est mort du sida. Le partage aux proches peut donc être volontaire ou imposé. Parmi les femmes, plusieurs ont été

soutenues par une sœur ou une fille qui cependant leur conseillait souvent de n'en parler à personne. Et les personnes informées, bien que dans l'acceptation du VIH de leur proche, ont pu avoir des réactions intenses, notamment dans la tristesse ou dans la peur, parlant de mort et de suicide, ce qui a marqué certaines femmes. Pour certaines, il y a eu un rejet de quasiment toute la famille, que ce soit les frères, les sœurs ou même les enfants, la raison invoquée a pu être la peur de la contagion.

Du fait de ce risque de réaction négative, certaines femmes ne parlent pas de leur statut sérologique, du moins pas à n'importe qui dans leur entourage, afin de se protéger. Le non partage, d'autant plus aux enfants, peut aussi être dans l'autre sens, c'est-à-dire pour protéger son entourage d'une nouvelle qui pourrait les affecter. La dissimulation du statut sérologique passe par une attention particulière à ne pas laisser apparaître ses médicaments ou son dossier médical, et à ne pas hésiter à mentir en restant flou sur la raison des traitements ou des rendez-vous médicaux.

Une sélection peut s'opérer sur les personnes à qui on partage son statut sérologique. Dans le second focus-groupe, l'importance de sélectionner qui on conserve dans son entourage est ressortie, et plus particulièrement de ne pas prêter attention aux personnes qui les rejettent à cause de leur séropositivité. On a vu aussi cette importance de l'entourage dans le rapport aux enfants qui peuvent soutenir leur mère matériellement et aussi émotionnellement et aussi les petits enfants qui peuvent apporter un soutien émotionnel important aux femmes.

Ruptures de parcours liées au VIH

Pour certaines, l'annonce du VIH a provoqué une réelle rupture dans leur vie, une rupture avec des individus, par exemple la famille, les amis ou encore le conjoint. Mais aussi des ruptures professionnelles et avec le pays d'origine avec parfois une migration forcée et inattendue liée au VIH. Tout cela fait qu'il peut devenir plus difficile d'envisager de recréer des liens amoureux ou même amicaux, au-delà de l'association où, comme on l'a vu, elles ont pu se faire des amies. Une des femmes m'a expliqué préférer ne pas laisser les gens devenir trop proches d'elle par peur qu'ils posent trop de questions.

Cependant, la rupture de parcours et de liens causée par le VIH n'est pas irréversible. Par exemple, une femme qui ne souhaitait plus se remarier par peur de la contamination est aujourd'hui ouverte à l'idée de retrouver un mari. Grâce à l'association et aux traitements, elle se sent assez à l'aise avec sa séropositivité pour envisager un nouveau futur. Plusieurs femmes ont construit une vie en France, vie qui est parfois moins confortable que celle qu'elles menaient dans leur pays d'origine, aujourd'hui toutes les femmes ont des projets ou des objectifs pour la suite de leur vie.

Vieillesse et avenir

Lors du premier focus-groupe, nous avons demandé aux femmes quel était leur projet à court ou long terme pour le futur. Certaines ont parlé d'une envie d'apprendre l'informatique, d'autres de prendre soin de leur famille et notamment de leurs petits-enfants, une femme évoque l'importance pour elle de rester autonome tandis qu'une autre témoigne du fait qu'elle aurait besoin d'une aide à domicile. On voit aussi la diversité des profils existant au sein de l'association. Il se dégage de manière générale des femmes une envie de vivre et une forme d'optimisme.

Cependant, lors du second focus-groupe, un thème est ressorti comme une forte inquiétude, celui de la fin de vie. Les femmes présentes voulaient savoir ce qu'elles allaient devenir lorsqu'elles ne seront plus autonomes, quelle est la prise en charge qu'on leur proposera. Elles ont insisté sur le fait qu'il est très important pour elles de savoir de quoi leur avenir sera fait en tant que personne vieillissante.

Focus-groupe réalisé aux Petits Bonheurs

Le focus-groupe a été réalisé le lundi 20 février 2023 dans les locaux de l'association, quatre hommes et deux femmes étaient présents pour échanger. Malgré l'existence d'une grille de thèmes et de questions à aborder, la discussion a pu être assez libre et les personnes ont pu aborder d'elles-mêmes les thèmes sur lesquels elles souhaitaient échanger, le seul souci était que parfois l'envie de parler était telle que certaines personnes se sont coupé la parole.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Les personnes évoquent le fait que les traitements contre le VIH peuvent être assez toxiques et entraîner des effets secondaires. Est également évoqué le fait qu'il y a un risque de développer une résistance à certaines molécules présentes dans les traitements. Cependant, si les effets des médicaments sur le corps sont soulignés par les personnes, ces effets se mélangent aujourd'hui à ceux du vieillissement. Ainsi, une femme explique qu'elle a développé du diabète à cause d'un médicament, mais que celui-ci s'est amplifié en raison de son âge et non du traitement. Le VIH n'est pas pointé comme cause des maux, ces derniers sont davantage liés aux traitements et aux maladies connexes ayant pu être développées par les individus.

Au-delà des effets secondaires, la multiplication des traitements et le nombre de cachets peuvent affecter les personnes. Une femme évoque qu'à une époque elle passait une heure à prendre son petit-déjeuner, car elle avait 17 cachets par jour contre le VIH, aujourd'hui, elle est toujours à 6 cachets par jour, ce qui a paru beaucoup aux autres personnes qui sont à un cachet par jour. Un des hommes parlait du fait qu'il envisage de passer aux injections contre le VIH qui se font tous les trois mois et permettent de remplacer les cachets, ce qui a donné l'idée à un autre d'évoquer le sujet avec son médecin.

Pour les personnes présentes, la question ne semble pas être de savoir précisément si les douleurs ou les maladies sont liées à l'âge, au VIH ou aux traitements, l'objectif est plus de vivre au mieux avec tous ces effets sur le corps. Dans les discours, on retrouve l'idée qu'on peut limiter les dégâts physiques en jouant sur l'alimentation et l'activité physique. Il s'agit de prendre en main sa santé en travaillant de son côté à la préserver au maximum, mais aussi être acteur auprès des médecins, en allant notamment les solliciter lorsque les personnes identifient un problème de santé.

Ruptures de parcours liées au VIH

Le diagnostic de VIH pour causer une rupture assez forte, c'est le cas d'un des hommes qui était cadre et avait une situation familiale stable. Avec l'annonce de son diagnostic, il s'est retrouvé rejeté par ses proches. L'annonce a pour lui été synonyme d'un épisode de dépression du fait de la perte de stabilité de sa vie et de l'impression de se sentir condamné.

Une des femmes présentes a dû quitter son pays, le Congo-Brazzaville, pour aller en Côte d'Ivoire afin de se faire soigner, car elle n'avait pas pu obtenir de visa en France. C'est toujours pour les traitements qu'elle a dû venir en France plus tard dans son parcours quand elle a pu avoir un visa. Les participants au focus groupe soulignent que le VIH n'est pas une pathologie pouvant être soignée et suivie dans tous les pays.

Au-delà des questions de relations sociales et de migration, le VIH apparaît également comme occasionnant un dérèglement de la vie quotidienne. Les individus doivent intégrer un emploi du temps d'examen médical, mais aussi de traitements réguliers. De plus, plusieurs personnes évoquent un état de fatigue qui empêche de se lever aussi tôt qu'avant et de faire autant de choses qu'avant. Il est nécessaire d'apprendre à réorganiser son quotidien.

Rapport au personnel médical

Sur le sujet des médecins, les individus ont parfois été assez critiques, expliquant notamment que certains médecins leur font des remarques quand ils ont ne serait-ce que 5 minutes de retard, mais que ces derniers se permettent d'avoir du retard et de ne pas s'excuser. Certains trouvent que le service en hôpital de jour est moins bon qu'avant, et qu'on leur accorde moins de temps. Est également posé un problème de refus d'autonomie de décision du patient par le médecin qui prend seul les décisions.

Les personnes s'interrogent sur l'adéquation des conseils médicaux, c'est le cas évoqué de la femme qui prend encore 6 comprimés parce que son médecin ne veut pas lui changer son traitement. En parlant avec les autres personnes, elle annonce qu'elle va exiger de son médecin de passer à un seul comprimé ou que sinon elle changera de médecin. Dans un autre registre, un des hommes explique qu'il a une hernie ombilicale et que tous les médecins lui conseillent de faire du sport, mais sans contrôler l'avancée de sa hernie pour lui dire quels sont les mouvements recommandés au non, ce qui fait qu'il n'ose pas faire de sport de peur d'aggraver sa hernie.

Sur un autre point, une femme parle du fait que son médecin encourage le partage du statut sérologique à la famille au cas où il arrive quelque chose à la personne vivant avec le VIH. Ainsi, au-delà du médical, le médecin peut avoir une mission de travail auprès des personnes séropositives concernant leur acceptation du VIH et le partage du statut sérologique. Un des hommes m'explique que son ancien médecin, constatant qu'il n'arrivait pas à faire accepter son VIH à l'homme pour qu'il commence à traitement, l'a réorienté vers une consœur avec qui ce travail d'acceptation et de mise sous traitement a pu être fait.

Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique

Pour certaines personnes, le blocage du partage est lié au fait que le VIH est un sujet tabou en Afrique. Un des hommes m'explique qu'on ne parle pas de choses comme ça avec sa famille, puisque lui-même n'arrive pas à accepter son VIH, il n'en parle pas autour de lui. Un autre homme ayant appris son diagnostic récemment refuse que son entourage soit au courant de sa séropositivité, il ne veut simplement pas que ce soit su, même si la réaction des personnes ne serait pas nécessairement négative, pour lui, c'est inconcevable. Il doit donc être vigilant au quotidien en dissimulant au maximum ses médicaments, c'est pourquoi il souhaiterait bénéficier de l'injection qui permettrait de ne plus avoir de trace du traitement contre le VIH chez lui.

Pour ceux qui ont partagé leur statut sérologique à leur entourage, différentes réactions ont été observées, allant du rejet total sur le moment avec aujourd'hui des remords de cet abandon brutal à l'acceptation de la personne séropositive, mais des réactions d'immense tristesse à l'énonciation du VIH de leur proche.

Certaines personnes n'ont pas ressenti tout de suite le besoin de partager leur statut sérologique, une femme l'a fait auprès de ses sœurs pour les faire relativiser sur leurs problèmes quotidiens et à sa fille suite aux conseils de son médecin. Un homme a décidé de ne rien dire pendant 10 ans, il ne l'a fait que parce que les non-dits ont fini par peser psychologiquement. Le point commun de ces deux personnes et qu'elles ont dès le début bien pris l'annonce de leur VIH, ne se sentant ni coupables, ni malades.

Le fait de ne pas pouvoir ou vouloir évoquer son statut sérologique peut bloquer les relations amoureuses et sexuelles. Ce sujet est évoqué par deux des hommes qui évoquent une peur de contaminer l'autre et la réticence de certaines femmes à la vue d'un préservatif. Ainsi, il y a une envie de relations sexuelles, mais cette dernière est freinée par le VIH. Les deux autres hommes qui eux ont des relations homosexuelles évoquent, pour l'un des envies de proximité physique qui sont freinées par les changements physiques causés par les problèmes de santé et le vieillissement, et pour l'autre un arrêt total de la libido depuis qu'il a appris sa séropositivité.

Une des femmes explique que les femmes s'en sortent mieux, car elles supportent mieux le célibat.

Rôle des associations

Les Petits Bonheurs n'est pas nécessairement la première ou la seule association fréquentée par les personnes. Une des femmes explique qu'elle a commencé à fréquenter une association quand elle est partie en Côte d'Ivoire afin de payer le médicament contre le VIH très peu cher. Les deux femmes présentes au focus groupe évoquent également l'association Ikambere qu'elles ont toutes les deux fréquentée et qui propose un lieu d'accueil, de déjeuner et un service de réinsertion professionnelle.

Un des hommes explique au contraire avoir eu une mauvaise expérience avec une association, mais a aujourd'hui trouvé une association qui l'a aidé à trouver un logement et surtout Les Petits Bonheurs qui est pour lui l'association qui l'a sauvé, car elle représente aujourd'hui sa famille. L'association est l'unique lieu dans lequel le partage peut exister pour lui.

L'association est présentée comme un espace où les personnes peuvent rencontrer des gens vivant la même chose qu'eux, auprès de qui ils peuvent s'ouvrir. Elle permet de reprendre goût à la vie, de se projeter et d'évoluer dans un milieu sans stigmatisme où il est même possible de faire des rencontres amicales ou amoureuses.

Vieillesse et avenir

Les personnes s'interrogent et s'inquiètent, en voyant les problèmes de santé s'accumuler, de l'état physique dans lequel ils vont se retrouver dans le futur. Sur le plan psychologique, un des hommes parle d'une nécessité d'un changement de philosophie de vie pour passer de la compétitivité au plaisir. Il s'agit pour les personnes de continuer de faire ce qui leur plaît, mais en l'adaptant à leur état physique, il faut repenser son quotidien pour l'optimiser. Certaines personnes évoquent le fait qu'avec la vieillesse vient une forme de richesse spirituelle nouvelle, c'est l'occasion d'entamer un nouveau chemin de vie.

Focus-groupe réalisé à AIDES

Le focus-groupe a eu lieu le lundi 20 février au soir dans des locaux de l'association. Étaient présents pour échanger deux hommes et une femme. Malgré l'existence d'une grille de thèmes et de questions à aborder, la discussion a pu être assez libre et les personnes ont pu aborder d'elles-mêmes les thèmes sur lesquels elles souhaitaient échanger. La petite taille du groupe de parole et l'interconnaissance des trois personnes a permis à chacun de s'exprimer facilement.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Parmi les personnes présentes, deux d'entre elles ont été diagnostiquées dans les années 1980 avant les premiers médicaments. Ces personnes témoignent du fait que les premiers traitements étaient particulièrement agressifs pour le corps, et qu'ils ont été surdosés. La femme présente ajoute que souvent le dosage des médicaments est pensé pour les hommes, ce qui peut causer un surdosage chez les femmes. Cependant, tous s'accordent pour dire que même si les médicaments étaient très violents pour le corps, ils étaient nécessaires pour survivre.

Malgré une reconnaissance que les traitements et les effets de ces derniers varient selon les individus, les personnes expliquent que de manière générale la trithérapie a des effets nocifs pour les intestins et le fragilise de manière durable. Autre effet des médicaments évoqué, la perte de graisse, les graisses s'en vont du bas du corps et du visage pour venir se stocker dans l'abdomen ce qui peut être dangereux. Pour pallier le stockage des graisses dans l'abdomen, les personnes doivent avoir recours à une liposuction, et pour la perte de graisse du visage, deux d'entre eux ont eu recours à une autogreffe de graisse. Les deux personnes ayant eu des opérations d'ajout de graisse sur le visage déplorent une déformation de leur visage qui est aujourd'hui encore visible pour eux lorsqu'ils se regardent dans le miroir.

Aujourd'hui les personnes présentes au focus-groupe ont appris à organiser leur traitement, ils ont connu une réduction du nombre de cachets et sont maintenant habitués à la prise de médicaments. Ainsi, deux d'entre eux expriment le fait qu'ils ne souhaiteraient pas passer à l'injection qui permet de ne plus prendre les cachets de traitements, mais nécessite de se rendre régulièrement à l'hôpital. L'argumentaire repose sur le fait que de toute façon, au-delà du VIH, les personnes doivent prendre des médicaments sous forme de cachets quotidiennement, de plus, selon eux, les injections ne sont pas encore « au point ».

Les personnes présentes évoquent rapidement la chance qu'elles ont d'être beaucoup suivies au quotidien sur le plan médical. L'avantage de ce suivi régulier est de pouvoir détecter les

potentiels problèmes de santé assez tôt. De plus, étant des habitués du milieu médical, les individus savent vers quel médecin se tourner en cas de souci de santé.

Rapport au personnel médical

Le médecin est présenté comme un acteur important dans la guérison des personnes.

Il est important pour les personnes d'être entourées de médecins qui soient à l'écoute, qui prennent le temps d'échanger avec le patient, mais aussi qui se tiennent informés des avancées médicales. L'idéal est pour eux d'avoir un médecin qui soit capable de s'adapter à la situation particulière du patient et qui soit constamment en train de chercher de nouvelles manières d'améliorer la qualité de vie de ce dernier.

Ainsi, les personnes apprécient d'avoir un médecin qui se forme à de nouvelles choses. Au-delà du médical, la femme présente lors du focus-groupe évoque l'exemple de sa médecin qui s'est formée à enseigner la méditation en pleine conscience et qui en a fait profiter certains de ses patients.

Entourage, gestion des relations et partage du statut sérologique

La question du partage a été abordée assez différemment par les trois personnes présentes lors du focus-groupe.

Tout d'abord, on retrouve le cas de figure où le partage se fait directement auprès de certains membres de la famille, les parents, mais pas auprès des autres, car la personne ne souhaite pas que son image change, elle souhaite être vue comme elle-même et non comme une personne malade. Il y a d'un côté une protection de certains proches qui pourraient s'inquiéter pour elle, mais surtout cette volonté de non-rupture dans ses relations. À part ses parents et ses collègues, le reste des personnes de son entourage n'apprend son VIH que lors de son hospitalisation. Si elle n'a pas eu de problème vis-à-vis de l'annonce à sa famille, sa séropositivité a sûrement été la cause de sa rupture avec son copain de l'époque et l'a poussé à prendre la décision de ne jamais avoir d'enfant, car ne voulait pas que ce dernier naisse malade et avait peur de mourir en le laissant sans mère.

Puis il y a l'exemple d'une autre personne pour qui le VIH est venu s'ajouter à une situation familiale déjà compliquée où certains membres avaient déjà des problèmes de santé. Il est donc difficile de parler du VIH dans ce cadre, la personne va donc se tourner vers ses amis, ses

collègues et l'association. Ces deux premières personnes n'ont pas connu de rejet au sein de la famille, seulement des réactions de tristesse ou de compassion.

Pour la dernière personne, il y a eu un partage à la famille proche, parents et frères, cependant il y a eu une forme de rejet social du côté de sa tante qui ne l'invitait plus aux événements familiaux. Contrairement aux deux premières, cette personne a choisi de ne pas en parler dans le milieu professionnel : à cause du VIH, elle risquait de se faire enlever certaines responsabilités, son entourage professionnel aurait craint qu'elle n'aille pas au bout des projets.

Cette question de dire ou ne pas dire est particulièrement présente concernant les prêts bancaires. Certaines personnes choisissent de cacher le VIH à la banque pour ne pas par exemple payer des assurances plus chères que les personnes séronégatives. D'ailleurs, la femme présente au focus-groupe n'a pas menti sur son état de santé et s'est vu annuler son prêt du jour au lendemain.

Sur le plan des rencontres, un des hommes qui est célibataire m'explique qu'il est difficile de se faire des amis quand on est un homme gay de 60 ans, il n'a pas d'occasion d'aller à des dîners et les bars parisiens ne sont pas idéals pour les rencontres amicales. Il existe un fort manque affectif, et une forme de solitude en tant qu'homme gay séropositif de 60 ans, c'est pourquoi il ressent le besoin de sortir et de voir des gens. Malgré une envie de rencontrer quelqu'un, il peut parfois y avoir un blocage lié à des complexes développés à cause des modifications corporelles entraînées par le VIH, mais aussi l'âge. De manière générale, un des hommes explique qu'être séropositif oblige à avoir une sexualité protégée et contrôlée avec un préservatif, c'est pourquoi l'annonce de l'indétectabilité est apparue comme une libération.

Rôle de l'association

Ici, l'association est aussi mentionnée sur le plan militant puisque l'un des hommes travaille depuis plusieurs dizaines d'années à l'association et un autre s'y est engagé depuis quelques années. On retrouve l'idée que s'engager chez AIDES peut permettre de développer son écoute et de limiter son jugement en sortant d'une vision centrée sur soi-même.

L'association est aussi un lieu où on peut rechercher une forme de reconnaissance, notamment vis-à-vis de son parcours en tant que personne séropositive. Un des hommes explique qu'il aime l'idée d'être un « exemple » pour d'autres, et que cela lui fait du bien d'avoir des retours positifs sur son témoignage. Le témoignage personnel peut d'ailleurs être utilisé pour créer une relation de confiance et donner de l'espoir à des personnes tout juste dépistées séropositives. Pour cet homme, il est aussi important de témoigner pour ceux qui ne peuvent pas le faire.

Vieillessement et avenir

Pour les deux personnes ayant été diagnostiquées dans les années 1980, le fait d'arriver à 60 ans est quelque chose qui a pu être qualifié de « inattendu ». Pour l'un d'eux, l'âge de 60 ans est marquant, car pour lui cela marque le fait qu'il a passé la moitié de vie avec le VIH, c'est une occasion de faire un point sur la vie, sur le passé et l'avenir, mais aussi de faire la fête.

Les personnes souhaitent essentiellement se focaliser sur le présent. Pour certains, l'absence de famille ou de partenaire empêche de se projeter dans l'avenir, ce dernier s'envisage davantage en se fixant des objectifs de dates d'événements à atteindre. Il s'agit pour certains de profiter du présent aussi dans le sens de profiter d'être encore en bonne santé pour vivre leur vie comme ils l'entendent. Parfois, une interrogation demeure : comment aurait été la vie sans le VIH ?

Aujourd'hui, le vécu des personnes présentes au focus-groupe vis-à-vis du VIH est plutôt positif. Bien que les personnes soulignent que le vieillissement des personnes vivant avec le VIH pourra être un peu plus compliqué que celui des autres, elles sont satisfaites du fait que les médecins et la médecine soient attentifs aux PVVIH.

Focus-groupe réalisé à ACCEPTESS-T

Le focus-groupe a été réalisé le mardi 14 mars 2023 dans les locaux de l'association, six femmes et deux travailleuses étaient présentes pour échanger. Malgré l'existence d'une grille de thèmes et de questions à aborder, la discussion a pu être assez libre et les personnes ont pu aborder d'elles-mêmes les thèmes sur lesquels elles souhaitaient échanger.

Effets du VIH et des médicaments sur le corps

Les femmes évoquent le fait que c'est une chance aujourd'hui d'avoir accès en France à des traitements contre le VIH, ce qui n'était pas le cas dans les années 1980, même si pour certaines, il a parfois été difficile de trouver un médicament qui fonctionne. Si elles sont satisfaites des traitements contre le VIH aujourd'hui disponibles et de la possibilité de réduire le nombre de cachets à prendre par jour, elles ajoutent tout de même que ces médicaments contre le VIH abîment fortement le corps.

Une d'entre elle explique sa tristesse en se voyant perdre ses cheveux dans les débuts des traitements qui étaient particulièrement forts. Une autre explique qu'elle a l'impression que les médicaments ont entraîné une baisse de sa libido, cependant elle ne le voit pas nécessairement comme une mauvaise chose. Est aussi évoquée la difficulté de cacher les effets secondaires de la trithérapie notamment dans le milieu professionnel, c'est le cas d'une des femmes qui doit aller très souvent aux toilettes à cause de son traitement et craint que cela soulève des questions autour d'elle. Ainsi, même si les médicaments contre le VIH et le suivi médical sont pour elles ce qui leur permet de tenir et de vivre, cela vient avec des inconvénients.

Ruptures de parcours liées au VIH

Les femmes présentes lors du focus-groupe partagent d'autres problématiques de vie que le VIH. Ce sont toutes des femmes transgenres qui pour la majorité ont eu un parcours migratoire et se sont retrouvées, dans le passé, à travailler comme travailleuses du sexe non par choix, mais parce que c'était une des seules options s'offrant à elles lors de leur arrivée en France. Elles insistent sur le fait que l'effet du VIH dans leur vie est à replacer dans un contexte plus large. Une travailleuse prend la parole pour expliquer, qu'en tant que femmes transgenres, elles ont vécu des violences dans l'enfance, avec la famille, et qu'à cela s'ajoute le choc post-traumatique de l'immigration et celui du travail du sexe. Pour les personnes transgenres séropositives, il y a l'idée d'un sentiment de mort sociale. Les termes « traumatisme » ou « chocs post-traumatiques » reviennent chez différentes femmes avec l'idée que le potentiel traumatisme lié à la séropositivité vient s'ajouter à des traumatismes plus anciens.

Cependant, le VIH n'est pas nécessairement présenté comme quelque chose de traumatique. La séropositivité amène un changement de vie qui peut être positif avec une envie de vivre et une sorte de "reprise en main" de sa vie.

Rapport au personnel médical

Les femmes présentes lors du focus-groupe ont parfois eu un avis assez critique vis-à-vis des médecins. Est reconnu aux médecins leur qualité en tant que soignants efficaces dans la prescription de traitement. Mais pour les femmes, c'est sur le plan psychologique qu'il existe un problème. Les médecins n'ont pas assez conscience à leur goût des effets des médicaments et du VIH sur le quotidien des patients. Ils auraient un discours jugé culpabilisant par les femmes, ne prenant pas en compte les différents traumatismes qu'elles ont vécus.

Sur le plan purement psychologique, une femme explique n'avoir jamais pu évoquer ses traumatismes avec son psychiatre qui ne la reçoit qu'une quinzaine de minutes avant de lui donner son ordonnance et de la laisser partir. Selon elle, le psychiatre ne lui consacre pas assez de temps et n'approfondit rien avec elle. Il ressort dans les discours que le poids psychologique est encore très présent chez ces femmes vivant avec le VIH, et qu'il est nécessaire de travailler sur ce plan-là. C'est pourquoi une femme explique qu'elle essaye de trouver seule des solutions, qui pour elle devraient être apportées par les institutions, pour soulager son psychisme, elle pratique notamment l'autohypnose.

Entourage et partage du statut sérologique

La question du partage à l'entourage a peu été abordée lors du focus-groupe, mais il est tout de même ressorti que le partage à la famille pouvait être compliqué pour certaines personnes du fait d'une honte liée au tabou que représente le VIH, surtout dans les années 1980. Pour d'autres, la question du partage ne se pose pas vraiment, une femme explique qu'elle ne parle pas de son diagnostic de séropositivité, qui date de 2018, car ce n'est pas nécessaire. Elle argumente qu'aujourd'hui les personnes séropositives ne se retrouvent pas dans la même situation que les personnes dans les années 1980-1990 qui devaient dans un sens « lutter pour leur vie ». Ainsi, on peut choisir à qui on estime qu'il est nécessaire de dire ou non son VIH, que ce soit pour des questions de honte ou une de volonté de garder cela pour soi, car c'est un sujet intime. Sur cette question du partage du statut sérologique, l'association apparaît comme le lieu de partage par excellence.

Rôle de l'association

Lors du focus-groupe, il est apparu que ce format de groupe de parole a pu être bénéfique à plusieurs échelles. Pour les femmes présentes, le focus groupe permet de trouver les mots décrivant ce qu'elles ressentent à travers d'autres personnes et de partager une expérience parfois commune ou non. Là où, pour certaines, parler de son VIH à quelqu'un de l'entourage peut être délicat, le lieu de l'association permet de rencontrer des personnes qui ne sont pas aussi proches que la famille ou les amis, ayant vécu des événements similaires. Il y a aussi cette idée qu'écouter les autres permet de réfléchir à sa propre situation. L'association est présentée par les femmes comme un lieu où elles se sentent soutenues et peuvent s'exprimer.

La présence de travailleuses de l'association à ce focus-groupe a aussi permis aux femmes d'éclaircir certains points en interrogeant directement les travailleuses. D'ailleurs, le focus-groupe a aussi été utile aux travailleuses, notamment l'une d'entre elles explique qu'en écoutant parler les femmes, cela lui permet de noter de nouveaux arguments pour continuer son travail de militante pour les droits des personnes transgenres.

Vieillesse et avenir

Sur cette question du vieillissement avec le VIH, on retrouve des positions assez différentes. Une femme explique qu'elle a envie de vieillir, avec son diagnostic de séropositivité commence sa deuxième vie, elle ressent le besoin de se libérer du négatif. Elle envisage son avenir comme solitaire, mais positif. Cette solitude est une préoccupation qui revient chez plusieurs femmes, une solitude qui peut aujourd'hui être bien vécue pourrait devenir compliquée en avançant dans le temps surtout en cas de perte d'autonomie.

Ont été aussi évoquées des craintes financières avec la question de la mort avec le sujet de l'héritage pour savoir qui on pouvait désigner comme bénéficiaire quand la famille n'est pas en France, mais également des funérailles afin de savoir ce qu'on allait faire de leur corps, la travailleuse de l'association leur a parlé des directives anticipées et des déclarations d'héritage en leur proposant une séance de parole sur le sujet. Autre préoccupation financière, le fait de dépendre d'une allocation adulte handicapé qui est conditionnée et remise en question tous les deux ans, avec le risque qu'elle cesse du jour au lendemain.

Sur un plan plus médical, une des femmes évoque le sujet de la fin de vie. Elle parle d'acharnement thérapeutique, expliquant qu'elle sait qu'un jour, elle souhaitera arrêter les médicaments contre le VIH qui la font trop souffrir. Elle souhaiterait qu'il existe une aide à la fin de vie, un dispositif lui permettant d'être accompagnée si elle souhaite mourir.

Grille d'entretien individuel

Je vais commencer par me représenter, Je m'appelle Emma et je suis actuellement étudiante en deuxième année d'un master de sociologie à l'université de Paris Cité. Pour mon mémoire de deuxième année, j'ai fait le choix de m'intéresser à la vie affective et sexuelle des personnes vivant et vieillissant avec le VIH. C'est dans ce cadre que nous sommes entrés en contact.

L'objectif de cet entretien est que j'en apprenne plus sur vous et sur votre parcours de vie et votre gestion de vos relations affectives et sexuelles depuis votre diagnostic. C'est une discussion assez libre, autour des thèmes qui m'intéressent pour ma recherche. Comme je vous l'ai expliqué, je vais enregistrer cet entretien, mais l'enregistrement n'est destiné qu'à mon seul usage universitaire et ne sera pas publié. Par ailleurs, votre prénom n'apparaîtra nulle part, tout sera anonymisé.

Histoire de vie de la personne

Nous allons commencer par parler un peu de votre histoire en revenant brièvement sur votre enfance, votre adolescence, votre vie professionnelle. Puis nous évoquerons le moment de la découverte de votre diagnostic.

Tout d'abord, pour apprendre à mieux vous connaître, j'aimerais que vous me présentiez votre parcours scolaire et professionnel.

Où avez-vous grandi ?

Si les personnes n'ont pas grandi en France En quelle année êtes-vous arrivé.e en France ?

A quel âge avez-vous été diagnostiqué.e ?

Comment en êtes-vous venu à vous faire dépister ?

Avez-vous pu être médicalement suivi dès le début ?

Rapport au VIH

Nous allons maintenant discuter votre ressenti global vis-à-vis du VIH, l'impact qu'il a eu sur votre vie quotidienne, l'impact qu'il a encore.

Est-ce que vous vous rappelez de ce que vous avez ressenti, ce que vous vous êtes dit quand on vous a annoncé que vous étiez infecté par le VIH ?

Avez-vous l'impression de vous sentir différent.e depuis l'annonce de votre diagnostic ?

Il y a-t-il eu une évolution dans votre ressenti du VIH ?

Comment diriez-vous que VIH impacte votre vie quotidienne ?

Que pouvez-vous me dire de l'impact physique que le VIH a pour vous ?

Et de l'impact émotionnel ?

Annonce et partage

J'aimerais évoquer avec vous le partage de votre statut de VIH, les gens à qui vous l'avez dit, pourquoi et qui a pu vous soutenir au quotidien.

Quand vous avez été diagnostiqué.e y a-t-il des personnes à qui vous en avez immédiatement parlé ?

Aujourd'hui à qui l'avait vous dit ? Pourquoi ces personnes ?

Comment vos proches ont réagi à votre diagnostic ?

Aujourd'hui qui sont les personnes qui vous aident et vous soutiennent au quotidien ? *Ça peut être dans votre famille, dans vos amis, à l'association, dans le personnel soignant.*

Vie conjugale et familiale

Nous allons à présent parler de votre vie familiale et conjugale et de son articulation par rapport au VIH.

Étiez-vous dans une relation quand vous avez appris votre séropositivité ? (*partage ou non*)

Êtes-vous aujourd'hui en couple ?

Qu'est-ce que le VIH a changé dans votre manière d'envisager le couple ?

Aviez-vous des enfants au moment du diagnostic ?

Avez-vous des enfants à présent ?

Si enfant(s) Comment avez-vous envisagé le partage de votre diagnostic avec vos enfants ?

Comment le temps a-t-il fait évoluer votre vie conjugale et familiale ?

Vie amoureuse

J'aimerais échanger avec-vous à propos de votre vie amoureuse, son évolution depuis votre diagnostic.

Est-ce que vous avez perçu une différence dans vos relations amoureuses à partir du moment où vous avez eu connaissance de votre diagnostic de VIH ?

Comment le VIH a-t-il modifié votre manière de faire des rencontres amoureuses ?

Lorsque vous engagez une relation émotionnelle amoureuse ressentez-vous le besoin de partager votre diagnostic avec la personne ?

À quel moment et pourquoi choisissez-vous de dévoiler votre séropositivité à un.e partenaire ?

Quel impact diriez-vous que le VIH a eu sur votre vie amoureuse ?

Quel impact diriez-vous que l'âge a eu sur votre vie amoureuse ?

Vie sexuelle

Si vous le voulez bien nous allons désormais aborder la question de la vie sexuelle. Notamment la manière dont vous envisagez celle-ci depuis votre diagnostic.

Comment le VIH a-t-il impacté la manière dont vous pensez votre vie sexuelle ?

Avez-vous développé de nouveaux réflexes ?

Comment votre traitement a-t-il fait évoluer votre vision de votre vie sexuelle depuis votre diagnostic ?

Lorsque vous envisagez une relation sexuelle avec quelqu'un, dévoilez-vous votre séropositivité à la personne ? Pourquoi ?

Parlez-vous de ce sujet-là avec votre médecin ?

Vie sociale

La dernière thématique que nous allons aborder ensemble est celle de votre vie sociale. Les gens que vous fréquentez pour le plaisir et avec qui vous échangez au quotidien.

Avez-vous ressenti le besoin de parler de votre VIH à vos amis ?

Comment le VIH a-t-il modifié votre manière de faire des rencontres amicales ?

Aujourd'hui comment qualifieriez-vous votre entourage amical, familial et social par rapport au passé ? (*essayer de voir s'il y a une évolution, sentiment ou non de solitude*)

Comment le temps a-t-il fait évoluer votre vie sociale de manière générale ?

Vécu du VIH selon le genre

Comme je l'ai mentionné lors du focus groupe, pour mon travail de mémoire je m'intéresse à la manière dont chaque expérience est particulière et plus précisément comment les hommes et les femmes vivent leur séropositivité, s'il existe des différences dans ce vécu. Si vous êtes d'accord j'aimerais que vous me partagiez ce qui selon vous rend votre expérience du VIH particulière.

Est-ce qu'en tant que femme/homme vous avez l'impression que le VIH vous impacte d'une manière particulière ?

Comment percevez-vous vos relations amoureuses et/ou sexuelles par rapport à celles des hommes ou des femmes de votre entourage ?

Talon sociologique :

(si je n'ai pas obtenu les réponses à ces questions avant) En sociologie, nous aimons bien avoir des informations pour bien connaître les personnes avec qui nous avons échangé, je vais vous poser quelques questions complémentaires sur vous.

Quel âge avez-vous ?

Avez-vous des frères et sœurs ?

Que font/faisaient vos parents dans la vie ?

Quelles études avez-vous fait ?

Quel est ou était votre métier ?

Présentation de la population du questionnaire de 2021

Tableau 1 : Répartition par genre des PVVIH 60+ interrogées

Genre	Effectif	Proportion
Femme	79	35,3%
Homme	142	63,4%
Transgenre	3	1,3%
Total	224	100%

Ce premier tableau permet de nous rendre compte que notre population est composée de presque deux tiers d'hommes.

Tableau 2 : Répartition par classes d'âge des PVVIH 60+ interrogées

Classe d'âge	60-65 ans	66-70 ans	71-75 ans	76-80 ans	81-85 ans	Total
Femme	57,0%	24,1%	10,1%	6,3%	2,5%	100%
Homme	60,6%	24,0%	7,7%	5,6%	2,1%	100%
Ensemble	59,4%	24,1%	8,5%	5,8%	2,2%	100%

Il y a en proportion une majorité de personnes entre 60 et 65 ans que ce soit pour les femmes (57%) ou pour les hommes (60,6%)

Tableau 3 : Niveau d'étude des PVVIH 60+ interrogées

Niveau d'études	Non scolarisé	Primaire	Collège	Bac	Études supérieures	Non renseigné	Total
Femme	12,7%	17,7%	34,1%	20,3%	13,9%	1,3%	100%
Homme	4,2%	9,9%	28,9%	23,9%	31,0%	2,1%	100%
Ensemble	7,1%	13,4%	30,3%	22,8%	24,6%	1,8%	100%

Dans notre population, on a des femmes qui ont un niveau d'étude en moyenne plus bas que celui des hommes, avec 13,9% des femmes ayant fait des études supérieures contre 31% des hommes.

Tableau 4 : Année de découverte du VIH des PVVIH 60+ interrogées

Année découverte VIH	[1976,1996)	[1996,2006)	[2006,2016)	[2016,2021]	Total
Femme	25,6%	38,5%	29,5%	6,4%	100%
Homme	35,2%	38,1%	21,1%	5,6%	100%
Ensemble	31,4%	38,1%	24,2%	6,3%	100%

On remarque que les femmes se sont faites dépister un peu plus tard que les hommes, cela pourrait s'expliquer, entre autres, par le fait qu'elles sont arrivées légèrement plus tard en France que les hommes et que mondialement on a identifié les femmes comme à risque face au VIH plus tardivement que les hommes.