

Le VIH au long cours : voilements et dévoilements à l'épreuve du temps

Sarah Yvon*, Aude Béliard**, Laurent Blum***,
Antoine Bachelard***, Jade Ghosn****,
Marie-Aude Khuong****, Sylvie Le Gac*****,
Laila Loste*****, Agnès Villemant****

Résumé. Cet article propose une analyse sociologique de l'expérience des personnes vivant avec le VIH après 60 ans et ayant un parcours migratoire, au prisme de leurs pratiques de gestion de l'information concernant leur diagnostic. Il s'appuie sur une enquête par entretiens auprès de 23 personnes vivant en région parisienne.

La gestion de l'information ne se réduit pas à des choix délibérés et ponctuels entre « dire » et « ne pas dire » : les pratiques de voilement et de dévoilement du diagnostic incluent des situations ténues et intermédiaires, encadrées dans des contextes relationnels et matériels, prises dans des rapports sociaux et façonnées par les économies morales locales qui entourent l'infection au VIH.

* Sociologue, doctorante à l'Université de Paris, CERLIS, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris ; sarahyvonn9@gmail.com

** Sociologue, maîtresse de conférences à l'Université de Paris, CERMES3, 45 rue des Saints-Pères, 75006 Paris.

*** Praticien hospitalier, COREVIH IDF Nord, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris.

**** Praticienne hospitalière, COREVIH IDF Nord, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris.

***** Technicienne d'étude clinique, COREVIH IDF Nord, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris.

***** Coordinatrice administrative, COREVIH, IDF Nord, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris.

Cette recherche révèle le vif décalage entre les avancées thérapeutiques majeures et l'inertie de représentations négatives au sujet du VIH. Pris dans des tensions entre normalisation et stigmatisation, les personnes vivant avec le VIH maintiennent un fort contrôle de l'information, malgré la longue durée, la banalisation et l'intransmissibilité de l'infection. Cependant l'avancée en âge, modifiant les anticipations, notamment résidentielles, et ouvrant la perspective de mobiliser des solidarités familiales, fait bouger les lignes du contrôle de l'information et révèle de discrètes transformations du rapport à l'infection VIH.

Mots clés : *VIH, vieillissement, migration, dévoilement, stigmat.*

Les personnes de plus de 60 ans vivant aujourd'hui avec le VIH partagent une expérience particulière, propre à leur génération. Elles ont connu, au début de l'âge adulte, les premières années de l'épidémie de Sida, maladie alors mortelle à brève échéance, entourée de représentations négatives, associée à des groupes et modes de vie stigmatisés. Elles ont ensuite vécu les transformations du milieu des années 1990, lorsque l'innovation thérapeutique a permis de sortir de l'urgence (Pierret, 2006). Actuellement, lorsqu'elle est contrôlée depuis plus de six mois, l'infection au VIH n'est plus transmissible. L'infection est chronicisée : ses effets persistent dans le temps, les complications restent possibles mais ne représentent plus une menace vitale. Les personnes vivant actuellement au-delà de 60 ans sont donc les premières à vieillir avec le VIH. Cette expérience reste peu connue et peu identifiée publiquement, bien que la catégorie des « personnes âgées vivant avec le VIH » commence à faire l'objet de préoccupations des associations, du monde médical et suscite un nombre croissant d'études (Desesquelles *et al.*, 2013 ; Wallach *et al.*, 2016).

À y regarder de plus près, cette catégorie regroupe des parcours contrastés. Les personnes diagnostiquées avant 1996 ont connu l'incertitude vitale et les pronostics négatifs, ont survécu et n'avaient pas forcément anticipé de vieillir, contrairement aux personnes diagnostiquées plus récemment, qui ont eu d'emblée accès aux nouveaux traitements. Pour toutes cependant, vivre actuellement avec le VIH implique de composer avec des significations contrastées et ambivalentes : d'un côté, l'infection est dans une certaine mesure normalisée, avec des traitements efficaces aux effets secondaires atténués, et une faible médiatisation (Dalton, 2017) ; de l'autre, les jugements moraux négatifs à l'encontre des personnes diagnostiquées VIH persistent,

d'autant plus que celles-ci continuent à éprouver sur le long terme les effets des stigmatisations subies au cours de leur vie (Wallach *et al.*, 2016). Le VIH est donc entouré d'une configuration de valeurs et de connotations spécifique, d'une « économie morale¹ » faite de tensions entre stigmatisation et invisibilité, entre banalisation et diabolisation.

Ces tensions créent un contexte particulier, dans lequel dire son VIH peut sembler plus facile qu'aux périodes précédentes, mais reste à bien des égards une opération délicate et risquée. Cet article cherche précisément à décrire et comprendre ces ambivalences, en étudiant les logiques selon lesquelles des personnes vivant avec le VIH après 60 ans conservent leur diagnostic sous le sceau du secret, ou en parlent et relâchent leur travail de dissimulation. L'analyse est centrée sur cette gestion du diagnostic au long cours pour les personnes ayant un parcours migratoire, population encore relativement peu connue, notamment en raison de l'invisibilisation des enjeux liés à la race dans les messages de santé publique dirigés vers la prévention contre le VIH, comme dans les recherches en sciences sociales (Demart *et al.*, 2020). Pour ces personnes, le parcours diagnostique et la trajectoire de vie avec le VIH ont pu s'articuler de différentes manières avec le parcours migratoire, le diagnostic pouvant être antérieur ou postérieur à l'arrivée en France, les choix de mobilité géographique étant souvent influencés par l'état de santé ou le suivi médical (migrer ou rester en France pour se soigner) (Desgrées du Loû et Lert, 2017). Des études portant sur ces groupes sociaux pointent le fort maintien du secret concernant le statut sérologique (Arrey *et al.*, 2015). Les réactions négatives (vécues ou anticipées) à l'annonce du diagnostic de VIH viennent souvent s'articuler à d'autres phénomènes possibles de discrimination. Cependant les représentations associées au VIH varient selon les contextes (Fassin, 2001). Le parcours migratoire amène parfois les personnes à composer simultanément avec les différents registres moraux associés aux VIH, montrant que parler ou non du diagnostic VIH n'est pas une « ligne de conduite », une décision prise une fois pour toute, mais une pratique inscrite dans des contextes, qui se rejoue selon les moments de la vie et dépend des configurations familiales et des besoins de soutiens.

(1) Nous entendons ici le concept d'économie morale comme « la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social » (Fassin et Eideliman, 2012 : 12), pour rendre compte de la façon dont ces configurations de valeurs donnent une place spécifique dans la société aux personnes diagnostiquées VIH.

Il est rare qu'une personne ait parlé de son diagnostic à tous les membres de son entourage, comme il est rare qu'une personne n'en ait jamais parlé à aucun. Cet article propose de dépasser la dichotomie « dire » et « ne pas dire », qui renvoie à l'idée d'un choix unique, individuel et délibéré. À la suite d'Anaïck Pian (2014) et d'Hélène Marche (2019), il nous semble plus approprié de parler de *voilement* et de *dévoilement* de l'information, pour inclure des situations ténues et intermédiaires (dire en partie, laisser entendre, montrer sans dire...) et pour rendre compte des multiples façons dont les contextes relationnels (structures familiales, interdépendances, relations de long terme), locaux (économies morales associées au VIH) et les contextes matériels (matérialité des traitements, contraintes financières, temporelles, linguistiques) contribuent à produire des situations particulières qui rendent l'infection visible ou invisible, mais aussi des trajectoires où « dire » et « ne pas dire » se succèdent d'un moment à l'autre, d'un interlocuteur à l'autre.

Nous avons travaillé à partir des récits des personnes concernées en prêtant attention aux logiques de voilement et de dévoilement : à quels moments et de quelles manières le VIH a-t-il été rendu visible ? Selon quels critères sont sélectionnées les personnes auxquelles parler de son diagnostic ? Comment ces critères varient-ils selon les places dans les rapports sociaux, de classe, de genre, de race² ? Au cours du temps, ces critères se sont-ils transformés, de nouvelles occasions ou nécessités de dire sont-elles apparues ? Pourquoi, dans certains cas, les personnes continuent-elles à contrôler l'information malgré la banalisation, la longue durée et l'intransmissibilité de l'infection ?

Ces questions invitent à réinvestir la notion de stigmaté, au-delà de son usage très banalisé en sciences sociales. Selon Goffman, le stigmaté n'est pas un attribut mais une relation. Il existe dans le contexte d'un « contact mixte » (Goffman, 1975 : 30) entre un individu « normal » et une personne ayant un attribut potentiellement discrédité. De telle sorte qu'une personne peut être stigmatisée dans un contexte et considérée comme « normale » dans un autre. Dans cette perspective, nous avons analysé des formes de stigmatisation en situation, en distinguant selon les contextes les conséquences des diffusions d'informations, pour saisir ce qui, dans le contexte contemporain du VIH, continue à faire stigmaté.

Cet angle d'analyse permet de mieux comprendre l'expérience actuelle du VIH, prise dans des tensions entre normalisation et stigmatisation, et sujette à de fortes variations sociales. Les travaux

(2) Nous entendons le terme « race » comme catégorie sociale historiquement construite et non comme catégorie biologique (Mazouz, 2020).

interactionnistes sur les maladies chroniques ont montré l'importance du travail de gestion de la maladie, au quotidien et dans la durée, déployé par l'ensemble des acteurs impliqués (le malade, ses proches, les professionnels) (Strauss, 1992). Dans cette perspective, la notion de normalisation rend compte des efforts de contrôle des conséquences de l'infection, aussi bien ses symptômes que ses répercussions sur les différentes sphères de la vie (Baszanger, 1986).

Cette gestion des conséquences prend des formes diverses selon les appartenances et les trajectoires sociales et géographiques des personnes, parce que ces trajectoires créent des ressources inégales (Pierret, 2006) et parce qu'elles exposent à des représentations morales variables localement. Pour mieux saisir ces variations, nous articulons les approches interactionnistes des maladies avec les approches intersectionnelles, qui prêtent attention à la façon dont les inscriptions sociales produisent une expérience particulière du VIH, où peuvent se vivre simultanément plusieurs formes de domination (Bauer, 2014). Ces approches invitent à analyser, dans chaque situation étudiée, comment se combinent les rapports sociaux et comment peuvent s'intriquer des facteurs de vulnérabilité (Villani *et al.*, 2018 ; Herron *et al.*, 2022). Puiser dans l'approche intersectionnelle pour comprendre les trajectoires de vie avec le VIH dans un contexte migratoire permet également de prendre la mesure des variations en termes d'économies morales entourant le VIH, selon les contextes nationaux et sociaux. De fait, les personnes ayant un parcours migratoire évoluent dans des sphères sociales (familiale, professionnelle, amicale, médicale, associative), entre lesquelles les représentations du VIH peuvent diverger profondément. Elles affrontent donc les réactions très variables auxquelles peut les exposer le partage de l'information.

Nous commencerons par présenter une trajectoire singulière, celle de Mme Kamara. Ce portrait rend visible la manière dont nous avons travaillé les entretiens : nous avons exploré le travail de gestion de la maladie (parcours diagnostique, traitement, gestion des informations) en le réinscrivant dans le contexte de vie et les appartenances sociales de la personne (place dans les rapports sociaux de sexe, de classe et de race, inscription dans des collectifs familiaux et associatifs, insertion administrative et professionnelle). En nous appuyant sur ce cas introductif et en mobilisant l'ensemble des données, nous déploierons ensuite l'analyse en deux temps. La première partie présente les différentes manières et raisons de voiler l'information relative à l'infection au VIH. Ces raisons et ces stratégies multiples prennent particulièrement sens dans la sphère familiale. Entre protection de la réputation du groupe et renégociations quotidiennes, les logiques de voilement sont encastrées dans des rapports sociaux qui révèlent les effets du stigmaté et les façons de le

contourner. La seconde partie décrit les logiques de dévoilement et leurs modalités dans le temps long. Nous montrerons que la nécessité de dire est liée à des conditions matérielles et relationnelles. Nous analyserons la sélection des proches informés comme un travail d'évaluation morale et de protection de soi. Nous verrons également comment l'avancée en âge, modifiant les choix résidentiels en contexte migratoire, et ouvrant la perspective de mobiliser des solidarités familiales, fait bouger les lignes du contrôle de l'information et révèle de discrètes transformations du rapport à l'infection VIH.

Encadré 1. Méthodologie

Selon le dernier bilan épidémiologique, les personnes de 60 ans et plus représentent 29,6 % de la file active de la COREVIH (Coordination régionale de lutte contre le VIH) Île-de-France Nord en 2021. Dans ce contexte, deux sociologues ont été sollicitées par ce COREVIH dans le cadre d'une interrogation, d'abord très générale, sur les parcours de vie des personnes vieillissant avec le VIH. Après une phase exploratoire d'observation de consultations médicales, nous avons mené une recherche par entretiens auprès de 32 personnes âgées de 60 à 79 ans, dont 23 avaient un parcours migratoire. C'est sur les expériences de ces dernières (13 hommes et 10 femmes) que se concentre le présent article. Diagnostiquées VIH entre 1988 et 2012, la plupart étaient suivies pour le VIH depuis plusieurs dizaines d'années (21 cas), d'autres depuis environ une décennie (2 cas).

Les entretiens se sont tenus de janvier à mars 2020 dans quatre hôpitaux parisiens et de proche banlieue. Les personnes ont été contactées par l'intermédiaire des médecins des services impliqués dans la recherche. Les entretiens ont été menés dans des salles mises à disposition au sein des hôpitaux. Les refus d'entretien ont été rares, la proposition d'enquête a bénéficié de la confiance accordée par les personnes à leur médecin. Le service hospitalier était pour certaines personnes la seule scène sociale dans laquelle elles parlaient de leur VIH, ce qui a facilité leur prise de parole à ce sujet. Cependant, nous nous sommes attachées à décentrer l'interaction et les thèmes d'entretien par rapport aux aspects médicaux ; les bureaux étaient agencés pour pallier la potentielle association de la situation d'entretien à une consultation. Les entretiens ont fait l'objet d'une anonymisation renforcée, les noms, prénoms, professions, âges, dates de début du suivi médical, ont été modifiés.

Le parcours de Mme Kamara, entre vulnérabilité et contrôle

Mme Kamara, âgée de 71 ans au moment de l'enquête, a grandi au Soudan. Au début des années 1990, elle a suivi son mari dans une migration professionnelle. Une année après son arrivée en France, elle est diagnostiquée VIH+ au cours d'une consultation prénatale. Elle attend alors le sixième enfant du couple. Mme Kamara est titulaire du baccalauréat, elle était secrétaire médicale au Soudan. Son conjoint avait de hautes fonctions administratives. Il est décédé des suites du Sida en 1995.

Un parcours diagnostique à l'intersection de plusieurs formes de vulnérabilités

Au cours de l'entretien, Mme Kamara évoque avec l'enquêtrice la grande incompréhension qu'a suscitée pour elle le diagnostic de VIH. Elle l'associe alors à des conduites licencieuses, à une infection de « drogués », de « voyous » et de « gens qui découchent », pratiques toutes éloignées de son parcours. Le recours à une interruption volontaire de grossesse lui est vivement conseillé par les professionnels de santé. Mme Kamara s'y oppose (« *Je ne voulais pas, surtout que je savais que c'était le troisième garçon [...]* ») avant d'accepter finalement un recours à l'IVG. Suite à l'annonce de sa séropositivité à son mari, elle découvre que l'origine de son infection revient aux pratiques adultères de M. Kamara.

Au moment du diagnostic, Mme Kamara cumule plusieurs formes de vulnérabilités : c'est une femme, enceinte et primo-arrivante. Elle découvre des codes médicaux qui lui sont alors étrangers : « *Je trouvais ça fou ce suivi prénatal. Au Soudan on voit la femme enceinte une fois et là, en plus, j'ai le VIH et on me demande de faire une IVG* ». Depuis son arrivée en France, Mme Kamara est sans emploi et gère le travail domestique et parental. Tout en traitant son propre VIH et malgré ses difficultés à accepter les infidélités de son mari, elle sera également amenée à assurer certains de ses soins, jusqu'au décès de celui-ci :

Mais... c'est terrible les femmes en fait [rire] je crois que nous avons un... nous sommes plus humaines je crois, plus peut-être que les garçons. Et après, quand il est tombé vraiment gravement malade, c'est moi qui ai eu pitié de lui, c'est moi qui l'ai aidé, c'est moi qui l'ai soigné (Mme Kamara).

Les ressources du handicap et de l'engagement associatif

Après le décès de son mari, Mme Kamara trouve un emploi d'agent territorial dans une école maternelle. Elle exerce cette fonction pendant dix ans avant de ressentir une grande fatigabilité. Elle révèle alors son diagnostic au médecin du travail, qui lui conseille d'entamer les démarches pour une reconnaissance d'invalidité. Mme Kamara est reconnue travailleuse handicapée à l'âge de 57 ans.

Suite à cela, elle s'engage dans une association militante de soutien aux personnes séropositives au VIH. Ceci lui permet de continuer à entretenir des liens sociaux forts après son retrait de la sphère professionnelle. Les échanges dans l'association bouleversent ses conceptions de sa pathologie et de son corps :

C'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à prononcer le mot « Sida » [...]. Mais oui, c'est normal [dans l'association], ça se dit facilement, c'est normal « VIH », « Sida » [...]. On parle, je dis « Bah j'ai [réfléchi] dernièrement j'ai été chez mon médecin », l'autre me dit : « Mais j'ai un ventre, on dirait que je suis enceinte de 9 mois », voilà, on s'est... on rigole entre nous parce que les médicaments des fois font gonfler le ventre (Mme Kamara).

Au cours de ces échanges, les effets indésirables du traitement VIH sont abordés avec légèreté et les consultations sont mises en récit comme des scènes banales de la vie quotidienne. Le milieu associatif lui apporte « le réconfort de l'entre-soi » (Goffman, 1963 : 33) et diminue son sentiment d'écart à la norme.

Depuis le décès de son mari, Mme Kamara s'est retirée de la sphère sexuelle en raison de l'incidence que pourrait avoir l'information liée au VIH sur un potentiel partenaire sexuel :

En fait, ce qui me freine dans la sexualité, c'est que je dois l'annoncer d'abord. Je ne me vois pas vivre la sexualité avec quelqu'un sans lui dire la vérité, ma vérité à moi [...]. Et ça, je ne veux pas le partager avec quelqu'un. Voilà. Parce que j'ai peur qu'il... qu'il... qu'on... ne continue pas. J'ai peur qu'il puisse avoir peur et ça, je le regretterais beaucoup (Mme Kamara).

Madame Kamara anticipe aussi plus largement les répercussions que pourrait avoir le partage de son statut sérologique sur ses différentes inscriptions sociales.

Un partage du statut sérologique maîtrisé : évaluation morale et critères électifs

Dans les premières années qui ont suivi son dépistage, Mme Kamara n'a pas parlé de sa séropositivité au VIH à ses proches. C'est à la suite du décès de son mari qu'elle informe deux de ses quatre frères et sœurs. Si le décès de son mari ouvre la possibilité de dire, c'est sans doute aussi parce qu'il rend possible un partage des responsabilités qui facilite l'annonce : « *Antoine [mon mari] est décédé du Sida donc je suis avec [le VIH], il m'a laissée avec* ». C'est en ces termes qu'elle a expliqué la situation à son frère et à sa sœur, désignant son mari comme le responsable d'une situation dont elle se trouve victime.

Mme Kamara justifie le choix de ce frère et de cette sœur en raison de qualités qu'elle leur attribue. Elle a informé son frère « *le plus sérieux* », par comparaison avec un autre frère qu'elle juge « *vagabond* », « *qui n'était pas sérieux* ». Un autre frère est disqualifié en raison de son absence d'implication dans la famille : « *Je me suis dit "Il ne s'occupe même pas de sa famille alors pourquoi lui dire ça ?"* ». Mme Kamara a également communiqué l'information à sa sœur « *sérieuse* », qui « *fait des études* », et qui est la seule personne de sa famille à vivre en France. Elle a donc dévoilé l'information de manière limitée, sélectionnant les confidents au sein de sa fratrie, selon des critères électifs, reposant sur une évaluation morale.

Après ce premier moment de dévoilement, elle a strictement contrôlé l'information vis-à-vis des autres membres de sa famille, notamment ses enfants, qui vivaient alors avec elle. Elle redoutait que le dévoilement ne détériore l'estime de ses enfants pour leur père, et qu'ils fassent ensuite le lien entre séropositivité au VIH et maladie létale : « *Les enfants, qui avaient une bonne image de leur père, je ne voulais pas... J'ai pas voulu casser ça en fait [...]. Et puis c'est difficile d'annoncer ce genre de maladie et comme leur père est décédé aussi... Je ne voulais pas aussi leur dire que bientôt je vais mourir moi aussi* ». Ce contrôle s'effectue également vis-à-vis des personnes extérieures à la famille, dans toutes les circonstances où son suivi médical ou sa prise de médicaments aurait pu révéler son VIH :

En vacances, ils [les hôteliers] pouvaient les voir [les médicaments], je les cachais [...]. Une personne normale ne peut pas comprendre, mais pour moi si je confiais mes médicaments à mettre au frigo, ils [les hôteliers] vont me demander : « C'est le médicament de quoi ? ». [...]. Pour moi c'était... [inspire] un blocage total, je me disais : « Mais comment je vais formuler mes phrases ?

Comment je vais leur dire ? Comment je vais mentir ? comment... ».
Voilà, j'étais toujours dans des mensonges, des mensonges insensés
 (Mme Kamara).

De nombreuses années après le diagnostic, Mme Kamara a choisi d'être accompagnée par un médecin référent VIH pour annoncer sa séropositivité à ses enfants devenus adultes : « *Ils [mes enfants] sont au courant, ils l'ont appris tard, j'ai gardé le secret longtemps. [...] Il faut qu'ils sachent, ils sont assez grands maintenant pour comprendre* ».

Un rapport au traitement lié à la gestion de l'information

Pendant près de cinq ans, Mme Kamara a oscillé entre des prises de traitements régulières et des arrêts complets, ce qu'elle explique par sa crainte de laisser voir son traitement, devenu le seul indicateur visible du désordre biologique (Fainzang, 2003). Face à toutes les situations susceptibles d'insérer le traitement dans la sphère familiale, Mme Kamara procédait à l'interruption médicamenteuse. Une fois l'information dévoilée à ses enfants, elle dit n'avoir plus jamais oublié ou évité de prendre ses médicaments. Au moment de l'annonce à ses enfants, sa fille lui explique qu'elle était déjà au courant, elle avait pris connaissance de différents supports de soins (ordonnances, formulaire d'admission en hospitalisation) et avait découvert seule la séropositivité de ses deux parents.

La trajectoire de Mme Kamara illustre de façon singulière la façon dont le VIH et les rapports de domination de genre, de classe et de race s'entrecroisent, voire se renforcent l'un l'autre. D'abord, la mutation professionnelle de M. Kamara, dans laquelle elle l'a suivi, a marqué pour elle un déclassement social important. Le début de sa *carrière* de femme au foyer est quant à lui marqué par l'annonce de sa séropositivité, qu'elle renvoie à une forme d'indignité liée aux pratiques sexuelles extra-conjugales de son conjoint. En tant que femme porteuse du VIH, le contrôle sur son corps est renforcé à deux titres au moins : elle est encouragée à avoir recours à une IVG par le corps médical (dans un contexte où les professionnels de santé associent aux femmes migrantes racisées des représentations spécifiques en matière de sexualité et de contraception (Sauvegrain, 2012 ; Nacu, 2011), et elle n'envisage pas d'avoir des relations sexuelles sans se contraindre au dévoilement, révélant l'intériorisation des valeurs morales associées à la sexualité féminine (Théry, 1999). Le concept d'intersectionnalité trouve ici toute sa force, montrant la façon dont une trajectoire individuelle peut être orientée par différentes formes de dominations socio-structurelles (Bauer, 2014).

Voilements : un travail de régulation à l'épreuve du temps

L'expérience de Mme Kamara, comme celle de toutes les personnes rencontrées au cours de cette recherche, est marquée par un travail au long cours pour contrôler l'information, dissimuler le diagnostic au quotidien et jusque dans les sphères les plus intimes ou familiales. Décrire ces *logiques de voilement*, c'est comprendre les multiples raisons de ne pas dire, mais aussi saisir comment se matérialise le voilement, ce à quoi il sert concrètement et symboliquement et comment il est réactualisé au fil du temps. Cette analyse montre que la stigmatisation ou sa crainte recouvrent des réalités variables selon les contextes. Le contournement du stigmate n'est pas qu'une stratégie individuelle mais mêle préservation de soi et des liens familiaux. Nous décrirons ces encastrement à travers trois enjeux quotidiens : la gestion des médicaments (1), le projet d'organiser après la retraite un « double ancrage » résidentiel entre la France et son pays d'origine (2), la gestion de la sexualité (3).

Dissimuler le traitement, entre protection de soi et préservation des relations familiales

La prise des médicaments VIH implique actuellement peu de contraintes, elle peut s'intégrer de manière routinisée dans la vie quotidienne, et ses modalités peuvent être en partie négociées avec les médecins. Néanmoins, parce qu'il est un « indice » susceptible de menacer le secret lié à la séropositivité, la gestion du traitement s'accompagne, dans la plupart des situations, d'un travail de dissimulation contraignant, principalement en direction des personnes cohabitantes ou séjournant au domicile. Ce travail s'exerce au premier titre vis-à-vis de la parenté, proche comme élargie.

Mme Merar a 60 ans, elle est originaire d'Égypte et a été diagnostiquée en 1991, en même temps que son mari. C'est principalement à ses enfants, qui se rendent régulièrement chez elle, qu'elle dissimule le traitement : « *Ils n'ont jamais vu mes médicaments mes enfants, ils sont cachés dans ma chambre, dans mon armoire* ». M. et Mme Merar se sont accordés sur la décision de ne pas parler du VIH à leurs familles respectives, bien que ce soit principalement Mme Merar qui veille à dissimuler les traitements et autres « indices ».

Comme dans le cas de Mme Kamara, les statuts de responsable et de victime sont distribués de telle sorte que M. Merar est identifié comme le transmetteur de l'infection : « *Je ne le savais pas et c'est mon mari qui m'a contaminé [...] Il se droguait à l'époque, moi je ne savais*

pas, je me suis mariée avec lui ». Mme Merar craint, elle aussi, que le dévoilement ne détériore les relations entre son mari et ses enfants. Elle redoute que ces derniers ne jettent un discrédit sur leur père, le considérant comme « *un drogué* ». Elle explique qu'elle ne « *sai[t] pas comment ils vont réagir* », et qu'ils « *vont peut-être en vouloir à leur père* ». Elle ajoute « *Ils vont croire que je vais mourir* ».

Mme Merar n'a parlé du VIH qu'à son père, décédé il y a quelques années. Elle explique qu'il s'agissait d'un homme « *très ouvert* » mais que l'annonce a tout de même dégradé les relations entre les deux hommes : « *Ça lui a fait peur [à mon père], il en voulait un petit peu à mon mari mais j'ai dit "mais non il ne savait pas"* ». Mme Merar a veillé au maintien de relations cordiales entre son père et son mari.

Pour les personnes que nous avons rencontrées qui vivent en couple hétérosexuel, le maintien du secret fait souvent l'objet d'un accord entre les deux conjoints, tout en étant assuré au quotidien par les femmes. Ces pratiques de protection s'inscrivent plus largement dans leur rôle de « *kinkeeper* », de gestion des relations familiales et de maintien des liens (Rosenthal, 1985). Les femmes enquêtées se montrent souvent soucieuses de préserver l'image de leur conjoint, particulièrement la réputation du père vis-à-vis de ses enfants. En cela, la gestion de l'information concernant le diagnostic révèle des fonctionnements familiaux plus larges, traversés par des rapports sociaux.

Dans le cadre familial, les visites et cohabitations mettent donc le traitement et les supports manuscrits (ordonnances, feuille de soin, etc.) au centre du contrôle de l'information. Les stratégies de dissimulation du traitement mettent en lumière les fortes tensions entre normalisation et contraintes : bien que le traitement soit peu contraignant sur le plan médical, il est susceptible de faire basculer les relations familiales. Les logiques de voilement répondent à des raisons multiples, où s'enchevêtrent des objectifs de protection de soi, de ses proches et de préservation des relations familiales. Il s'agit de ne pas perturber l'équilibre familial en mettant à distance les potentielles inquiétudes : des enfants pour leurs parents, de la famille élargie, particulièrement dans les cas où les personnes, évoluant dans des sphères sociales éloignées des représentations médicales, craignent que leur entourage n'associe le VIH à une maladie incurable et à une mort prochaine.

Le double ancrage : vieillir en contexte transnational, continuer à dissimuler

À l'âge de la retraite, ces stratégies de préservation du lien familial sont sujettes à renégociations : dans un contexte migratoire il s'agit alors souvent de composer entre la volonté de se réinscrire dans le pays

d'origine, celle de maintenir les liens construits dans le pays d'accueil et la nécessité de poursuivre le suivi médical. Dans sa modalité pratique, le « double ancrage » (Schaeffer, 2001), consistant à maintenir une inscription dans les deux pays, permet un maintien du secret. Cependant, il se révèle plus ou moins coûteux et difficile à mettre en œuvre selon les ressources disponibles.

M. Mabilia a 64 ans, il est agent d'entretien dans une grande surface. Il a quitté la Mauritanie en 1993, où sont restés sa femme et ses trois enfants. Il a été diagnostiqué en 2005. La migration de M. Mabilia est organisée comme une migration « de passage », visant à subvenir aux besoins des personnes restées dans son village d'origine : « *Chaque année, il y en a quelques-uns [du village] qui partent [...] Il faut savoir qu'un mauritanien, quand il travaille, il nourrit 60 personnes derrière !* ». Il n'entretient pas de lien fort avec les personnes qu'il connaît en France, y compris dans le foyer.

Il envisage de continuer de travailler, considérant que sa santé le lui permet : « *Moi je veux travailler tant que je suis en bonne santé [...]. J'ai l'habitude du boulot, si je ne travaille pas je tombe malade* ». Son attachement à l'activité professionnelle est d'autant plus grand que son arrivée à la retraite marquera son retour en Mauritanie, largement redouté car il n'a parlé de sa séropositivité au VIH à personne : « *Pas ma femme, pas mes sœurs, rien rien rien* ». Il craint les conséquences d'un dévoilement du diagnostic dans le contexte mauritanien :

Ce n'est pas comme vous en Europe ! [En Mauritanie] Si tu mets au courant c'est fini ! On va t'écartier ! Ce n'est pas qu'on va dire « Bon, aller, prends tes affaires ». Ce n'est pas comme ça chez nous mais... [...]. Si tu leur dis comme ça « J'ai le VIH », c'est fini [pour ta réputation]. Ils vont raconter ça partout partout. Ils feront attention à toi [te surveilleront] sans que tu le saches. Ils pensent que même s'ils te touchent, c'est fini [ils pourraient en mourir] (M. Mabilia).

Il préserve sa réputation locale et celle de sa famille : « *Si je leur dis [à mes proches] c'est eux qui vont souffrir plus que moi [...]. Il suffit qu'on dise « Il a le VIH » et voilà. Même [pour] mes enfants [ce serait] fini, [on va dire] « Leur père est décédé du VIH » [...]. Il faut les protéger* » (M. Mabilia).

Dans ce contexte, il évoque les problèmes que poserait un arrêt de son activité professionnelle :

Tant que tu n'es plus ici, tu ne peux plus bénéficier des médicaments d'ici [...]. Ça, c'est le problème [...] Vous pouvez prendre les médicaments pour trois mois et après vous rentrez. Simplement [se projette] je suis en retraite maintenant je prends mes médicaments pour trois

mois, je repars, je prends mes médicaments pour trois mois, je repars, après trois mois... À la retraite [ils vont se demander] « Pourquoi il a fait seulement trois mois et il est parti ? » (M. Mabilia).

Le cas de M. Mabilia met en lumière la difficile articulation entre un suivi médical en France et l'entretien du voilement de l'information dans son pays d'origine. N'ayant pas de liens forts susceptibles de justifier des retours trimestriels en France, M. Mabilia envisage de continuer à travailler de façon à conserver le secret sur sa séropositivité au VIH.

Lorsque, comme dans le cas de M. Mabilia, les ressources sociales en France sont faibles, le double ancrage est fortement contraignant sur le plan économique (transport, logement) et sur le plan familial (expliquer les retours réguliers). Dans d'autres cas, si des proches sont installés en France, le double ancrage permet de maintenir un lien avec la famille restée en France, tout en se servant de ces liens affectifs pour justifier les retours réguliers. La famille restée en France apparaît alors comme une ressource pour conserver le voilement sur l'information. Cependant, dans tous les cas, l'enjeu demeure le même : protéger sa réputation et son potentiel rayonnement négatif sur les membres de la famille. Après avoir rendu compte de la façon dont le voilement sert la protection des liens familiaux, nous allons nous pencher sur ses modalités dans la sphère sexuelle.

Gérer la sexualité : dévoilement partiel et contournement du stigmat

Les relations dans ce domaine sont empreintes de fortes attentes morales de sincérité et de transparence. Par ailleurs les évolutions médicales (qui rendent, en cas de traitement, l'infection intransmissible) permettent en principe des relations sexuelles non risquées. Malgré ce contexte qui pourrait pousser au dévoilement, la sphère sexuelle reste le lieu de nombreux contrôles de l'information. Ces contrôles revêtent des modalités différentes, mettant en lumière des obligations morales différenciées, particulièrement selon le genre. Ici la réflexion en termes de voilement/dévoilement prend à nouveau tout son sens : elle permet de dépasser les catégories « dissimulation » et « divulgation » pour se concentrer sur les pratiques et leurs nombreuses ambiguïtés.

M. Bathily a été diagnostiqué en 2002, quelques mois après son arrivée en France. Il était alors en couple avec une femme. Depuis leur séparation, il maintient un lien avec elle, considérant qu'il a une dette morale pour lui avoir transmis le VIH : « *Je lui rends visite [...]* ».

J'assume ma faute [d'avoir été] un petit peu quelqu'un de gauche à droite ». M. Bathily considère que le VIH n'a « rien changé » à sa sexualité. S'il ne parle pas de sa séropositivité à ses partenaires, il utilise des préservatifs depuis le diagnostic : « *Je ne dis pas à mes partenaires que j'ai le VIH mais je me protège bien, c'est des connaissances brèves* ».

De manière générale, les hommes enquêtés ont continué à avoir des relations sexuelles après le diagnostic, le plus souvent en utilisant des préservatifs. Entre voilement (le préservatif permet de ne pas parler du VIH à ses partenaires sexuels) et dévoilement (il peut être considéré comme un langage, « signifiant aussi bien la confiance que la méfiance » (Cardia-Vonèche et Bastard, 1995 : 75), laissant supposer sans la dire ouvertement une possible infection au VIH), l'usage du préservatif se situe dans un continuum entre « dire » et « ne pas dire ». Ceci peut être interprété comme un compromis entre l'obligation morale à la protection des partenaires et les attentes normatives concernant le maintien de la sexualité des hommes. Les femmes enquêtées font davantage état d'un retrait de la sphère sexuelle que les hommes et n'évoquent pas ce type de compromis.

Comme Mme Kamara, Mme Morida a arrêté d'avoir des rapports sexuels depuis le décès de son conjoint en 2011 : « *Depuis qu'il [mon mari] est parti je reste comme ça [...] Je reste seule* ». Elle n'envisage pas la possibilité de ne pas informer ses partenaires sexuels ou de simplement avoir recours à des préservatifs. Elle met plutôt en place des stratégies de dissuasion : « *Déjà quand [un homme] commence [à me regarder] je serre mon visage pour qu'il ne me parle pas [rire]* ». Elle se projette dans l'éventualité d'une séparation et d'une mise en danger de sa réputation : « *Tu vas expliquer à cette personne que tu es malade et après, cette personne, plus tard... S'il a des défauts, que tu veux t'en séparer, c'est lui qui va aller publier ton prénom chez les gens [dire que tu as le VIH]* ». Une partie des femmes que nous avons rencontrées ont ainsi privilégié le retrait de la sphère sexuelle, pour se protéger d'un rejet du partenaire ou plus largement d'un rejet de la part du groupe si l'information venait à se diffuser. Ce faisant, elles se protègent de devoir gérer d'éventuelles inquiétudes du partenaire, mais aussi de devoir s'assurer que celui-ci coopère pour contrôler leur image vis-à-vis des autres.

L'étude de ces formes de contournement du stigmatisme permet de comprendre des stratégies qui pourraient à première vue sembler paradoxales ou irrationnelles (Fainzang, 1997) de la part de ces femmes : se retirer de la sphère sexuelle alors que les médecins les assurent que, dans la mesure où leur charge virale est indétectable grâce au traitement, elles peuvent avoir des relations sexuelles sans risquer de transmettre l'infection. L'inégale connaissance par les patients de la situation

d'indéfectibilité est soulignée par la littérature (Bor *et al.*, 2021). Or, les stratégies des personnes enquêtées ici s'expliquent surtout par des enjeux sociaux et relationnels. Compte tenu de l'obligation morale qu'elles ressentent à parler du VIH à un éventuel partenaire, éviter de s'engager dans des relations leur permet de se libérer des préoccupations liées à la sexualité sur le plan médical (persistance des craintes liées à la transmission) comme sur le plan social (crainte du discrédit).

Les expériences des personnes enquêtées révèlent l'importance du maintien du secret. Le travail de voilement implique au quotidien de nombreuses contraintes, dont beaucoup ont été ritualisées, normalisées avec le temps. Cependant, l'arrivée à l'âge de la retraite et le vieillissement s'accompagnent de renégociations des arrangements pratiques mis en place pour maintenir l'information secrète. Ces modalités varient selon les conditions matérielles, les configurations familiales et les places dans la société.

Dévoilements : économies morales locales et mobilisations familiales

Presque toutes les personnes rencontrées ont évoqué des moments de dévoilement, des contextes dans lesquels elles ont dit leur VIH, en revenant sur la manière dont elles l'ont fait, les raisons de ces dévoilements et leurs conséquences. Il ressort de ces récits que parler de son diagnostic est rarement un moment circonscrit dans le temps, une annonce décidée, libératrice et non contrainte. Au-delà des caractérisations « volontaire » et « contraint », le dévoilement de l'information VIH est pris dans diverses formes d'entre-deux : dévoilements liés à la négociation de la réputation de chacun des protagonistes, encadrés dans les contextes sociaux et moraux (1) ; annonces plus ou moins contraintes par le besoin de mobiliser des soutiens familiaux (2), ou articulées à l'anticipation du vieillissement qui pousse à l'annonce volontaire (3).

Économie morale et dévoilement

Les possibilités de dire et les conséquences du dévoilement sont façonnées par les économies morales locales (Fassin et Eidelman, 2012). Les formes de déviances rattachées à l'infection au VIH varient selon l'histoire et les tabous locaux. En Europe, le VIH a largement été rattaché à des « groupes à risques », notamment les toxicomanes et les personnes homosexuelles, visibilisant ces groupes tout en renouvelant

les formes de stigmatisation à leur égard (Fassin, 2001). Les travaux portant sur le continent africain ont décrit des représentations moins homogènes : dans certains pays le VIH est associé à des formes de sorcellerie, dans d'autres il est vu comme une punition divine ou l'expression de pratiques adultérines (Broqua, 2012). Au-delà de ces différences liées aux contextes socio-culturels et aux politiques de santé locales, les recherches qui ont exploré le rôle social attribué aux personnes vivant avec le VIH en font ressortir des traits communs. D'une part, le VIH est associé à des pratiques moralement prohibées, quel qu'en soit le contenu. D'autre part, ces jugements moraux se déclinent différemment selon le genre, révélant des attendus moraux et des représentations différenciées.

Certains contextes comme le décès d'un conjoint permettent une attribution de responsabilité et ouvrent des possibilités de dire. Alors que, du vivant de son mari, Mme Kamara avait protégé la réputation de celui-ci, quelques mois après son décès elle parle de sa séropositivité au VIH à des amis du couple. Dans la mesure où il a permis à Mme Kamara d'attribuer la responsabilité de l'infection à son mari, le décès de ce dernier a ouvert la possibilité de dévoiler l'information tout en sauvant la face : « [*Quand j'en parlais*] *Je commençais toujours par mon mari, [je disais] "il est décédé de ceci donc il m'a laissé avec" c'est comme ça que moi... [Je pouvais le dire]* ».

Dans d'autres cas, les logiques de dévoilement visent la protection d'une réputation propre, à travers des stratégies individuelles qui entrent en conflit avec celles du conjoint. Le maintien du secret par le couple est mis à l'épreuve, la révélation intervient avant le décès d'un des conjoints, posant de manière conflictuelle la distribution des responsabilités.

M. Saidou est âgé de 60 ans. Il est arrivé en France en 1991 et a été diagnostiqué en 1996. M. et Mme Saidou se sont rencontrés aux Comores dans leur village d'origine. Peu de temps après leur rencontre, M. Saidou tombe malade : « *les choses sont allées vite* ». Il attribue rapidement la responsabilité de l'infection à sa conjointe : « *Elle était malade [Quand on s'est rencontrés] ! Alors est-ce qu'elle le savait elle-même ? Je ne suis pas sûr* ». À partir de ce moment-là, M. et Mme Saidou mettent en place des stratégies de préservation de leurs réputations respectives. Mme Saidou demande à son mari de ne pas en parler, mais il prend quand même la décision de le dire à l'un de ses beaux-frères : « *Je lui ai dit "Votre sœur, visiblement, quand elle m'a rencontré elle ne savait pas dans quel état elle était"* ». Mme Saidou considère que son mari l'a trahie : « *Elle a interprété la conversation que j'ai eu avec son frère comme une forme de [hésite] de trahison, vous voyez ? [...] Elle m'a dit "Oui tu es parti là-bas [aux Comores], tu as dit que je t'avais contaminé"* ».

M. Saidou explique ce dévoilement par l'économie morale qui entoure la conjugalité dans leur village d'origine :

Dans cette tribu-là, vous savez, c'est très important quand vous avez la fille de quelqu'un, vous voyez ? Si la fille meurt, même si elle était à l'hôpital et que toute sa famille était là, vous voyez sa maman, vous voyez son père, vous voyez... Dès qu'elle est décédée il faut que vous expliquiez, vous comprenez ? Voilà, c'est comme ça, c'est dans ce but-là [que je l'ai dit], je ne voulais pas me retrouver [hésite] [accusé]. Elle est beaucoup plus jeune que moi, elle a treize ans de moins donc logiquement, je devrais mourir avant mais on ne sait jamais avec toutes ces pathologies là ce qui peut arriver (M. Saidou).

Pour M. Saidou, il s'agit de se prémunir des potentielles répercussions sur sa réputation locale :

[Se projette] Il y aura quelques gens pour dire "Mais oui mais tu le dis maintenant, pourquoi tu l'as pas dit avant ?" donc il fallait quand même que je... [me protège] [...]. Je ne suis pas un saint mais je n'ai pas la réputation d'être quelqu'un qui va un peu partout comme ça (M. Saidou).

Aux normes en termes de conjugalité, s'ajoutent pour Mme Saidou, les normes en matière de maternité qui viennent renforcer sa responsabilité : « *[En plus] comme moi j'avais des gamins avant et que mon ex[-femme] elle a refait sa vie avec des gamins aussi, elle [Mme Saidou] elle ne m'en fait pas donc pour eux [les proches] tout le malheur ne peut venir que d'elle* ».

Les manières de dire le diagnostic participent d'un travail de négociation de la réputation et de la respectabilité morale des personnes impliquées, selon les attendus moraux propres à chaque contexte. Les rôles conjugaux prescrits imprègnent la manière de vivre l'infection et donnent lieu à l'établissement de distinctions entre la victime et le responsable. L'analyse des entretiens révèle en effet les facilités pour les hommes à se considérer comme responsables, montrant la plus grande acceptabilité sociale relative de l'adultère masculin. Par contraste, les attendus moraux en matière de sexualité pèsent avec plus de force sur les femmes, pour lesquelles les possibilités de dévoiler l'information sont très liées aux possibilités d'attribuer la responsabilité à un partenaire. Comme le montre la comparaison entre la situation de Mme Kamara et celle de M. Saidou, cette négociation peut s'effectuer de manière collective ou individuelle, selon la manière dont se jouent les relations conjugales, travaillées par des rapports sociaux de sexe, d'âge et de classe sociale. Dans le temps long, ces enjeux moraux s'articulent avec

les événements du parcours de vie, en particulier les événements de santé, les enjeux du vieillissement, l'anticipation et l'organisation des soutiens familiaux qui viennent susciter de nouvelles raisons de dire.

Le dévoilement au service de mobilisations familiales électives

Au long de leur parcours de vie, les personnes peuvent être amenées à mobiliser des formes diverses de soutiens familiaux, ce qui s'accompagne souvent d'un dévoilement de l'information relative au VIH. Les moments où se manifestent ces besoins d'aide varient selon les conditions matérielles, l'apparition d'autres problèmes de santé plus ou moins tôt dans les parcours et les configurations familiales.

M. Lopez est auxiliaire de vie, il a 63 ans et est arrivé en France en 1986 dans un contexte de forte stigmatisation des personnes homosexuelles en Bolivie. Il a été diagnostiqué en 1998, la même année son conjoint est décédé des suites du Sida. M. Lopez n'a pas de famille en France. Il n'a parlé du VIH qu'à une amie : « [...] *Parce que j'ai confiance en elle et je voulais le dire à quelqu'un pour pas garder ça pour moi tout seul* ». En 2019, les médecins lui diagnostiquent une insuffisance rénale, qu'il relie au traitement pour le VIH. Lorsqu'est évoquée la nécessité d'une greffe, il mobilise deux de ses cinq frères, dont l'un est compatible pour lui donner un rein.

Le don de son frère, particulièrement fort sur les plans pratique et symbolique, l'amène à envisager de lui parler du VIH lors de son passage en France : « *Il va venir exprès pour la greffe donc c'est là que je lui parlerai parce qu'il va venir chez moi donc on va être plus proches [...]. Pour le moment, c'est personnel et c'est pour moi mais un jour je lui dirai, surtout à lui [...]. Qu'il le garde pour lui, on le gardera pour nous* ». Il prévoit cette annonce, la vit comme un choix (puisque il pourrait ne pas dire à son frère la cause de son insuffisance rénale) et l'investit d'un sens positif : marquer la relation élective qui l'unit à son frère et qui les distingue, l'un pour l'autre, du reste de la famille.

Dans d'autres cas, les conditions matérielles d'existence imposent la nécessité de dévoiler l'information pour mobiliser des soutiens familiaux facilitant le suivi médical. Les interlocuteurs sont alors choisis avec soin, et remplissent la plupart du temps deux critères : ce sont les personnes en mesure d'apporter une aide devenue nécessaire, mais aussi des personnes sur lesquelles on est sûr de pouvoir compter pour continuer à contrôler l'information.

Mme Hassan est agent d'entretien, elle est âgée de 62 ans. Originnaire d'Algérie, elle a été diagnostiquée en 2000, dix-huit ans après son arrivée en France. Son mari est décédé subitement en 2004. Ils ont eu trois enfants qui, maintenant adultes, habitent en France.

Mme Hassan rencontre des difficultés à gérer administrativement son suivi médical. C'est pour cette raison qu'elle a informé sa fille aînée. Elle explique n'aborder le sujet du VIH que dans le cadre de ce soutien : « *Je lui ai dit du début [...] On en parle pour les papiers, elle sait que je n'aime pas [en parler], elle ne me parle pas beaucoup de ça* ». Mme Hassan a noué des relations au cours de sa carrière, et certains membres de sa famille sont en France. Cependant, elle ne souhaite pas faire appel à eux pour l'aider : « *On ne peut pas dire aux collègues de travail ou bien à la famille [...] J'ai honte de dire [...] Après les gens ils vont s'éloigner, ils vont avoir peur des choses comme ça* ». Mme Hassan a ainsi impliqué sa fille pour conserver l'information « en sécurité » dans un cercle familial circonscrit.

La mise en regard des situations de M. Lopez et de Mme Hassan montre que le dévoilement du VIH s'inscrit dans des configurations sociales et familiales particulières. Il peut être vécu comme libérateur pour certains et fortement contraint par le besoin d'aide pour d'autres – dans ce deuxième cas, « dévoiler » n'ouvre pas forcément la possibilité de parler librement du VIH, de ses craintes ou des répercussions médicales et sociales. Au-delà de ces différences, dans toutes ces situations contraintes par le besoin de soutien, le dévoilement implique une sélection des interlocuteurs qui s'organise selon l'attribution de critères moraux et dessine les contours d'un réseau de parenté élective (Weber *et al.*, 2003). L'information devient alors le secret d'un groupe, dont les membres préservent ensemble la réputation.

Le secret à l'épreuve du temps : les dévoilements anticipés

Si le dévoilement se fait parfois dans un temps contraint par les besoins de soutien immédiats, dans d'autre cas, c'est l'avancée dans l'âge qui amène à dévoiler l'information par anticipation : certaines personnes anticipent le moment où « *leur tête va débloquer* », où elles vont oublier de ranger les papiers, dévoilant ainsi leur VIH ; ou bien le moment où elles auront besoin d'une aide dans la prise de leurs médicaments.

Mme Kamara informe ses cinq enfants, suivant l'idéologie de l'égalité entre chacun d'eux (Buisson, 2003). A l'inverse, d'autres sélectionnent parmi les proches de même statut de parenté, comme Mme Koffi qui a choisi d'en parler à l'une de ses quatre enfants.

Mme Koffi a 62 ans, elle est originaire du Togo. Elle est arrivée en France en 1995 et a été diagnostiquée en 2010. Elle est auxiliaire de puériculture. Elle a eu une fille d'une première union et trois garçons d'une seconde. Elle a parlé du VIH à son premier conjoint et à

sa fille aînée. Elle considère qu'il n'est pas utile d'en parler avec des amis ou d'autres membres de la famille car ces personnes ne s'occuperont pas d'elle plus tard : « *Si mes enfants ne sont pas au courant, ce n'est pas la famille qui va être au courant [...]. Moi je ne le dis pas à mes enfants et je le dis à des amis ? Non ! [...]. Ça va me servir à quoi d'ailleurs de le dire à une amie ? C'est elle qui va me guérir ? Elle va me donner le traitement ? Non ! Mes enfants oui, mais des amis non* ». Bien qu'elle ait redouté le moment d'en parler à sa fille, elle considère qu'en parler à ses fils serait plus difficile et moins nécessaire : « *Entre une fille et sa maman, ça passe vite [...]. [Avec] Mes enfants, on s'entend très bien mais expliquer à un garçon ce n'est pas facile [...]. Elle [ma fille], elle a compris, [mais] les garçons je ne sais pas quelle sera leur réaction* ».

Mme Koffi attribue à sa fille des qualités morales de compréhension particulière. Mais c'est aussi l'enfant qui a le double statut de fille et d'aînée, deux caractéristiques qui se retrouvent dans les logiques de désignation d'un aidant principal (Attias-Donfut, 2000 ; Pennec, 2010). Ici le dévoilement, intriqué à l'anticipation des besoins de soutien dans le grand âge, participe à dessiner les lignes de la mobilisation familiale.

Conclusion

Si l'avancée en âge transforme les enjeux de la gestion de l'information, apportant des raisons et des occasions de dire le VIH, ce n'est donc que très partiellement et parce que les progrès médicaux et les transformations des représentations sociales ont progressivement rendu le VIH plus acceptable. Bien que l'âge de la retraite soit marqué par la mise à distance des enjeux de voilement dans la sphère professionnelle (Banens, 2010), ces préoccupations gagnent parfois en force dans la sphère familiale, notamment lorsque le vieillissement est envisagé comme l'occasion d'une réinscription dans le pays d'origine. Les enjeux propres aux trajectoires familiales et résidentielles semblent plus présents et plus déterminants dans les formes diverses que prennent les moments de dévoilement, et les formes de gestion du secret qui persistent. Cette recherche montre aussi à quel point la gestion de l'information est encadrée dans des contraintes matérielles, rendant parfois le dévoilement nécessaire en raison d'un besoin d'aide administrative ou linguistique.

L'analyse des entretiens met en lumière ce que l'usage systématique et globalisant du terme « stigmaté » a tendance à masquer : les usages variés de la non-diffusion de l'information, les raisons mul-

tiples de ne pas dire, liées aux significations attribuées au VIH et aux implications différentes du dévoilement selon les contextes et les sphères de vie : crainte du rejet par un partenaire, peur d'être identifié comme mourant, préservation des relations familiales proches ou de la réputation de la personne et de son rayonnement au sein d'un collectif familial ou d'un groupe d'« initiés », sur lesquels le stigmate d'un proche risque de rejaillir (Goffman, 1975 : 43). L'intrication de ces raisons explique le maintien du secret sur le long terme, malgré les évolutions médicales et la banalisation du VIH dans la sphère publique. Cependant, au cours des trajectoires de vie, les événements qui surviennent impliquent parfois un dévoilement du diagnostic, qui n'en est pas moins contrôlé et organisé selon des logiques sociales et familiales.

Cette recherche donne à voir les différentes façons dont le VIH s'inscrit dans des trajectoires sociales, familiales et migratoires. Ces expériences du VIH en migration sont notamment très différenciées selon le genre : du fait des conceptions genrées de la sexualité acceptable, des places différentes attribuées dans les relations de parenté, mais aussi des effets genrés des migrations sur les ressources professionnelles et matérielles. Complétant les travaux qui ont abordé les liens entre genre et VIH (Théry, 1999 ; Bajos et Paicheler, 2008), notre recherche met en lumière l'intrication particulière des vulnérabilités que vivent les femmes migrantes vieillissant avec le VIH, en particulier de celles qui sont racisées : la situation de migration entraîne souvent déclassement social (d'un point de vue professionnel) et dépendance accrue à leur mari (d'un point de vue matériel). Elles sont confrontées à la nécessité de gérer à la fois des enjeux de réputation dans leur groupe familial élargi souvent transnational, et leur place comme minorité racisée dans le contexte français. Notre recherche pointe les implications de cette place particulière sur leurs rapports aux soignants, teintés d'ambivalences, dont il serait intéressant de poursuivre l'analyse : d'un côté, la distance sociale opérant, certains soignants peuvent associer ces patientes aux représentations attribuées à un groupe racisé ; d'un autre, le suivi régulier sur un temps long les amène à construire des relations personnelles importantes, notamment en termes de ressources devant les incertitudes liées à ce diagnostic.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en rapport avec cet article.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Arrey A.E., Bilsen J., Lacor P., Deschepper R., 2015. “It’s my secret”: fear of disclosure among sub-Saharan African migrant women living with HIV/AIDS in Belgium. *PLoS ONE* 10(3), e0119653 [<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0119653>].
- Attias-Donfut C., 2000. Rapports de générations : transferts intrafamiliaux et dynamique macrosociale. *Revue française de sociologie* 41(4), 643-684 [<https://doi.org/10.2307/3322701>].
- Bajos N., Paicheler G., 2008. Femmes et sida : regards croisés en sciences sociales. *Médecine/Sciences* 24, 5-6 [<https://doi.org/10.1051/medsci/2008242s5>].
- Banens M., 2010. *Vieillir avec le VIH*. Paris, L’Harmattan.
- Baszanger I., 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie* 27(1), 3-27 [<https://doi.org/10.2307/3321642>].
- Bauer G.R., 2014. Incorporating intersectionality theory into population health research methodology: Challenges and the potential to advance health equity. *Social Science & Medicine* 110, 10-17 [<http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.022>].
- Bor J., Fischer C., Modi M., Richman B., Kinker C. *et al.*, 2021. Changing knowledge and attitudes towards HIV treatment-as-prevention and “Undetectable = Untransmittable”: a systematic review. *AIDS and Behavior* 25(12), 4209-4224 [<https://doi.org/10.1007/s10461-021-03296-8>].
- Broqua C., 2012. L’émergence des minorités sexuelles dans l’espace public en Afrique. *Politique africaine* 126(2), 5-23 [<https://doi.org/10.3917/polaf.126.0005>].
- Buisson M., 2003. *La fratrie, creuset des paradoxes*. Paris, L’Harmattan.
- Cardia-Vonèche L., Bastard B., 1995. Préoccupations de santé et fonctionnement familial. *Sciences Sociales et Santé* 13(1), 65-80 [<http://dx.doi.org/10.3406/sosan.1995.1318>].
- Dalton A., 2017. ‘Just take a tablet and you’ll be okay’: Medicalisation, the growth of stigma and the silencing of HIV. *HIV Nursing* 17 (2), 63-68.
- Demart S., Detandt S., Pezeril C., 2020. Politiser la santé sexuelle : l’accès des femmes afrodescendantes au traitement préventif du VIH. *La Revue Nouvelle* 6(6), 7-11 [<https://doi.org/10.3917/rn.206.0007>].
- Desesquelles A., Gotman A., Michau J., Molière E., 2013. Étude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH. *Rapport direction générale de la santé*, Paris, Plein sens.
- Desgrées du Loû A., Lert F., 2017. *Parcours : parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*. Paris, La Découverte.

- Fainzang S., 1997. Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. *Sciences Sociales et Santé* 15(3), 5-23 [https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1399].
- Fainzang S., 2003. Les médicaments dans l'espace privé : gestion individuelle ou collective. *Anthropologie et société* 27(2), 139-154 [https://doi.org/10.7202/007450ar].
- Fassin D., 2001. Une double peine. La condition sociale des immigrés malades du sida. *L'Homme* 160(4), 137-162 [https://doi.org/10.4000/lhomme.129].
- Fassin D., Eideliman J.S., 2012. *Economies morales contemporaines*. Paris, La Découverte.
- Goffman E., 1975 [1963]. *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*. Paris, Minuit.
- 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* 18 [https://doi.org/10.1177%2F17455065221074882].
- Marche H., 2019. Les voilements et dévoilements ordinaires de l'épreuve du cancer. *Cancer(s) et psy(s)* 4(1), 88-99 [https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0088].
- Mazouz S., 2020. *Race*. Paris, Anamosa.
- Nacu A., 2011. À quoi sert le culturalisme ? Pratiques médicales et catégorisations des femmes « migrantes » dans trois maternités franciliennes. *Sociologie du travail* 53(1), 109-130 [https://doi.org/10.1016/j.sotra.2010.12.003].
- Pennec S., 2010. Les configurations de soin envers les parents âgés : des différences selon le genre, les milieux sociaux et la part des services professionnels. In Cresson G., Mebtoul M. (dir.) *Famille et santé*. Rennes, Presses de l'EHESP, 31-62.
- Pian A., 2014. Désacraliser la solidarité familiale : quand le cancer touche des immigrés âgés. *Noroi* 232(3), 67-80 [https://doi.org/10.4000/noroi.5161].
- Pierret J., 2006. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Rosenthal C., 1985. Kinkeeping in the familial division of labor. *Journal of Marriage and Family* 47(4), 965-974 [https://doi.org/10.2307/352340].
- Sauvegrain P., 2012. La santé maternelle des « Africaines » en Île-de-France : racisation des patientes et trajectoires de soins. *Revue européenne des migrations internationales* 28, 81-100 [https://doi.org/10.4000/remi.5902].
- Schaeffer F., 2001. Mythe du retour et réalité de l'entre-deux : la retraite en France ou au Maroc. *Revue européenne des migrations internationales* 17(1), 165-176 [http://dx.doi.org/10.3406/remi.2001.1768].

- Strauss A., 1992. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par I. Baszanger. Paris, L'Harmattan.
- Théry I., 1999. Une femme comme les autres : séropositivité, sexualité et féminité. In ANRS, *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, collection « Sciences Sociales et Sida ». Paris, ANRS, 113-136.
- Villani M., Mellini L., Pogliani M., Mileti F., 2018. Femmes subsahariennes séropositives en Suisse : le VIH à l'épreuve de l'intersectionnalité. *Cahiers du Genre* 65(2), 215-230 [<https://doi.org/10.3917/cdge.065.0215>].
- 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* 35(1), 42-54 [<https://doi.org/10.1017/s0714980815000525>].
- Weber F., Gojard S., Gramain A., 2003. *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris, La Découverte.

ABSTRACT

HIV over the long term: veiling and unveiling under the test of time

This article presents a sociological analysis of the experience of people living with HIV, aged 60 and over, who have migrated, focusing on their management of information about their diagnosis. It is based on a qualitative survey with 23 people living in Paris and its suburbs.

The management of information is not limited to deliberate and punctual choices between “saying” and “not saying”: the practices of concealing and disclosing the diagnosis include tenuous and intermediate situations, which are embedded in relational and material contexts, entangled in social relationships and shaped by the local moral economies surrounding HIV infection.

This research reveals our survey reveals the sharp gap that can exist between the major medical advances and the inertia of negative representations. In the tension between normalisation and stigmatisation, people living with HIV maintain a strong control over information, despite the long time, banalization and intransmissibility of the infection. However, advancing age, modifying expectations, particularly residential ones, and raising the perspective of mobilising family support, moves the lines of information control and highlights discrete transformations in the attitude to HIV infection.

Key words: *HIV, ageing, migration, information, stigma.*