

SociologieS

Eros et Thanatos

Dossiers

Eros et Thanatos

Séropositivités et (em)prises biotechnologiques. Les homosexuels masculins récemment diagnostiqués

Seropositivity and biotechnology. Newly diagnosed male homosexuals

MÉLANIE PEREZ, SYLVAIN FERREZ ET STÉPHANE HÉAS

Résumés

Français English Español

À partir d'une étude longitudinale mêlant des entretiens de type récit de vie et un terrain ethnographique auprès d'homosexuels masculins récemment diagnostiqués, cet article met en lumière la centralité des questionnements sur le sexe et la mort au sein des expériences totalisantes de la séropositivité. La méthode qualitative permet de montrer la persistance du stigmate du VIH et révèle combien la possibilité biomédicale de faire disparaître la charge contaminante a contribué à modifier la gestion de ce dernier. Des discours sur un corps qui se sait contaminé émerge *in fine* un questionnement moral sur l'homosexualité, considérée comme une « tare de caractère » responsable de l'infection.

Based on a longitudinal study combining life-story interviews with an ethnographic field among recently diagnosed gay men, this paper highlights the importance of gender and death issues in HIV-positive individuals. The qualitative method shows the persistence of a HIV stigma and reveals how the biomedical possibility of removing the contaminant load has contributed to a change its management. Speeches about a contaminated body develop a moral questioning about homosexuality, which is considered as a defect of character and responsible for the infection.

Seropositividades y (em)presas biotecnológicas. Hombres homosexuales recientemente diagnosticados

A partir de un estudio longitudinal mezclando entrevistas tal como relatos de vida y un terreno etnográfico dirigiéndose a hombre homosexuales diagnosticados hace poco, este artículo hace resaltar le centralidad de los cuestionamientos sobre el sexo y la muerte producidos por la experiencia totalizadora de la seropositividad. El método cualitativo permite mostrar la persistencia del estigma del VIH y revela cuanto la posibilidad del mundo medicinal de hacer desaparecer la carga contaminante contribuyó en modificar la gestión de éste. De los discursos sobre un cuerpo que se sabe contaminado surge *in fine* un cuestionamiento moral sobre la homosexualidad considerada como una tara responsable de la infección.

Entrées d'index

Mots-clés : homosexuels masculins, séropositivité, biotechnologies, sexualités, corps, mort, Éros et Thanatos

Keywords : gay men, HIV-positive, biotechnologies, sexualities, body, death, Eros and Thanatos

Palabras claves : homosexuales, seropositividad, biotecnologías, sexuales, cuerpo, muerte, Eros y Thanatos

Introduction. Innovations biotechnologiques dans la gestion du VIH : mort et (homo)sexualités en question

- 1 Lors de son irruption dans les années 1980, le sida renoue avec l'imaginaire du mal et de la mort qui hantait les vieilles épidémies (Fabre, 1998 ; Goudsblom, 1987 ; Pierret, 1992). Une mort qui viendrait punir la corruption du désir et les dérèglements du sexe, après une décennie de « libération » sexuelle en Occident (Caron, 2001). Alors qu'elle sort tout juste du champ des troubles psychiatriques, l'homosexualité se trouve au moins en partie réassignée au registre des désordres civilisationnels, sinon naturels (Pollak, 1993, 1994). Les débuts de l'épidémie conduisent ainsi à l'inscrire de nouveau dans le spectre des plaisirs pervers, non loin de ceux de la prostitution et de la toxicomanie.
- 2 Dans ce contexte, la mobilisation associative se constitue à la fois autour de la lutte contre la stigmatisation des personnes touchées, mais aussi comme un rempart, réel ou symbolique, contre la mort. Le Patchwork des noms propose, sur le modèle du *Names Project* américain, un nouveau rituel de commémoration associé à une politique mémorielle (Broqua *et al.*, 1998). Outre le fait de nommer les défunts, la simulation de la mort (*die-in*) en se couchant sur le sol (*lie-in*) ou la transformation des enterrements en actes militants, enrichissent le répertoire des actions de mise en scène publique et symbolique du sida en tant que maladie mortelle (Broqua, 2005). Ces manifestations interviennent précisément à la suite d'un déni collectif de la mort et de sa visibilité dans les sociétés occidentales (Thomas, 1985). Par-delà leur fonction publique de politisation de la mort, ces rituels offrent aux individus un espace collectif pour donner du sens à des situations individuelles tragiques liées à un temps décompté (Saint-Jarre, 1994).
- 3 En 1996, l'arrivée des trithérapies modifie-t-elle fondamentalement la donne ? En apparence, oui, puisque la vie avec le VIH est désormais possible (Pierret, 2006). Ces traitements efficaces conduisent à un découplage entre sida et VIH : le premier n'est plus la conséquence inévitable du second (Rosengarten, 2009). Si la mort précipitée n'est plus évoquée par le médecin au moment du diagnostic, pour autant, l'annonce n'active-t-elle pas chez la personne diagnostiquée une angoisse liée à la potentielle évolution fatale ? Qu'en est-il de la culpabilité associée au contexte de la contamination ? Surtout, l'année 1996 marque un tournant important de l'appréhension du VIH/sida par les politiques publiques en France. En effet, la reprise de contrôle du pouvoir médical sur l'épidémie se confirme par un changement du statut de l'infection, qui intègre le champ des maladies chroniques (Pierret, 1997, 2006 ; Setbon, 2000 ; Mendès-Leité & Banens, 2006 ; Langlois, 2006).
- 4 Aujourd'hui, la mise sous traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART) ¹ n'est plus uniquement un objectif thérapeutique, mais une stratégie de santé publique qui, en réduisant la charge virale jusqu'à la rendre indétectable, élimine le risque de contamination (Race, 2001 ; Patton & Kim, 2012). Le traitement devient un mode de prévention (TasP) ². Au point que la perspective d'une prophylaxie pré-exposition (PrEP) ³, c'est-à-dire l'usage de substances chimiques par des personnes séronégatives pour prévenir un comportement potentiellement « à risque », est désormais possible ⁴, en dépit des débats éthiques qu'a suscités en France la mise en place de l'essai clinique visant à prouver son efficacité ⁵.
- 5 La prise en compte de ces nouvelles biotechnologies au prisme foucaldo-butlérien de leur performativité, en les considérant avant tout comme des outils de « gouvernement des corps » et de gestion des populations (Fassin & Memmi, 2004), a pour l'instant laissé peu de place à l'analyse de la manière dont elles reconfigurent le rapport à la vie et à la mort des premiers concernés. Par-delà les « chantages à la santé et à la sécurité » (Baudry, 1986, p. 185) et le corps « virtuellement saturé de regards appareillés et analytiques » (Le Breton, 1990, p. 212) des personnes vivant avec le VIH, la mort et le sexe ne font-ils pas retour dans l'espace intime des usages et des postures morales adoptés par ces personnes ? Par exemple, le respect des procédures de contrôle de la charge virale et la course à l'indétectabilité ne s'apparentent-ils pas à un moyen, en se conformant à l'image d'un patient idéal (Race, 2001), de racheter sa « faute » ? Ne faut-il pas y voir l'un des avatars de l'utopie de la santé parfaite (Sfez, 2001), sinon totalitaire (Gori & Del Volgo, 2005) ?
- 6 Notre travail d'analyse, initié depuis 2012, appréhende les effets d'une biotechnologisation croissante de la gestion du VIH – qui permet *a priori* d'évacuer les problématiques liées au risque de transmission d'un virus inquiétant lors des pratiques sexuelles – sur les expériences et l'apprentissage de la séropositivité, à partir des usages du corps. Ces derniers constituent autant

d'indicateurs du rapport que les personnes entretiennent à la vie et à la mort suite au diagnostic. Compte tenu des préoccupations et de l'attention spécifique dont il fait l'objet, le corps est considéré comme un analyseur social qui éclaire, entre autres, des enjeux moraux et politiques (Fournier & Raveneau, 2008).

Méthodologie

- 7 Dans le cadre d'une thèse de doctorat en sociologie s'intéressant à l'apprentissage de la séropositivité et notamment aux usages du corps – contaminé et potentiellement contaminant – des entretiens de types récit de vie (Bertaux, 1997) ont été réalisés entre 2013 et 2014 avec dix-sept homosexuels masculins diagnostiqués séropositifs au VIH moins de 24 mois auparavant⁶. Ces hommes ont été recrutés par l'intermédiaire des files actives de divers services de maladies infectieuses et tropicales et d'associations de soutien et d'accompagnement en Île-de-France et en Languedoc-Roussillon⁷ ; soit par proposition médicale/associative, soit par l'affiche d'appel à participation à l'étude dans la salle d'attente. Ce second mode de recrutement a permis de recueillir les témoignages volontaires de huit des dix-sept hommes de cette étude. L'âge médian des interviewés au moment du diagnostic est de 36,6 ans (23 à 49 ans au moment du premier entretien)⁸.
- 8 Ici, nous mobilisons uniquement l'étude longitudinale effectuée auprès de huit interviewés durant les deux premières années qui suivent le diagnostic. Trois entretiens ont été effectués avec chacun d'entre eux : le premier a été réalisé moins de six mois après l'annonce, puis les deux suivants ont été espacés de huit mois environ. Les entretiens ont été réalisés dans la majorité des cas au domicile des personnes, permettant l'observation de certaines de leurs activités quotidiennes. À partir du corpus de données discursives constitué suite à la retranscription intégrale des entretiens – d'une durée d'1h30 à 5h – l'analyse identifie des thématiques transversales dans le récit des enquêtés, rendant compte de leurs expériences de la séropositivité au VIH. Elle a permis également de saisir les étapes qui jalonnent les 24 mois qui suivent le diagnostic au regard de repères liés à la prise en charge médicale (diagnostic, premiers rendez-vous avec l'infectiologue, première prise de traitement, passage en charge virale indétectable, etc.), mais aussi à la trajectoire sociale (vie de couple, pratiques sexuelles, évolution de la carrière professionnelle, gestion du secret, etc.).
- 9 La relation établie durant ces deux années d'étude longitudinale a conduit à rencontrer et à observer les enquêtés en dehors du cadre des entretiens, dans différents espaces de sociabilités socio-sexuelles entre hommes et/ou associatifs. Ces informations, tout comme les discours des médecins et des membres d'associations au sujet des personnes enquêtées, ont alimenté un journal de terrain, enrichissant les données récoltées par entretien.

Les expériences du diagnostic des homosexuels séropositifs au VIH

Persistance de l'angoisse de mort

- 10 « Dans le mot VIH, il y a le mot vie » ; « On ne meurt plus du VIH » ; « Vous vivrez aussi longtemps qu'un séronégatif »⁹. Les personnes interrogées rapportent un discours médical rassurant au moment de l'annonce et/ou du premier rendez-vous avec l'infectiologue. Or ces propos de médecins semblent en décalage avec le choc et l'angoisse que les personnes ressentent suite à l'annonce du diagnostic. Comme l'évoque Elie, 42 ans, l'annonce constitue « *un choc* » : « *C'est la terre qui se retire sous les pieds, tout s'écroule...* ». Si l'annonce est certes moins souvent « vécue comme une condamnation à laquelle est associée la promesse d'une mort proche et brutale » (Langlois, 2006, p. 66), trente ans après le début de l'épidémie, en dépit des avancées thérapeutiques, le diagnostic constitue encore un « traumatisme, parfois profond et durable » (Pollak, 1988, p. 92). La nouvelle donne thérapeutique n'a pas fondamentalement changé les représentations mortifères associées au VIH, qui demeurent profondément ancrées dans l'imaginaire d'une population homosexuelle particulièrement marquée par l'épidémie. Fouad, 31 ans, évoque ainsi ses angoisses juste après le diagnostic : « *J'étais choqué ! Sur le chemin, je pleurais, je me suis dit : "Qu'est-ce qui va se passer ?". Moi j'avais l'image de... "Oh, il a le sida ! Il va mourir"* ».
- 11 La manifestation des premiers symptômes, que les médecins qualifient de « primo-infection symptomatique », alimente les peurs liées à l'évolution du virus dans le corps, et marque l'entrée

dans la « maladie ». Ainsi, pour les personnes diagnostiquées, l'apparition de symptômes, d'un sarcome de Kaposi, d'éruptions cutanées, de zona ou encore une perte de poids accompagnée de fatigue, constituent autant de manifestations corporelles de la mort qui se profile. Avec l'émergence de ces manifestations, l'angoisse de la mort est exacerbée. Malgré les évolutions thérapeutiques, les interviewés se réfèrent aux images de corps abîmés de « *gens qui sont à moitié mort, tout décharnés* », « *amaigris* » et « *souffrants* ». Romain, 31 ans, témoigne de son ressenti suite à l'annonce, alors qu'il a perdu du poids : « *Est-ce que je vais mourir ? Est-ce que je vais souffrir en fait ? J'avais maigri, j'étais super maigre, et ça se voyait sur moi. Dès que je me voyais dans le miroir, je me voyais malade en fait, et cette image-là, je ne la supportais pas du tout* ». La référence au film *Philadelphia* (1996) – dans lequel un homme, homosexuel, malade du sida (joué par Tom Hanks) que la perte de poids et les sarcomes de Kaposi rendent visible, marqué par les lourds effets secondaires du traitement à l'azidothymidine (AZT), finit par mourir¹⁰ – est fréquemment citée par les interviewés pour évoquer les angoisses liées à l'évolution du VIH.

- 12 Les représentations de la maladie qui marquent les premiers mois qui suivent le diagnostic des hommes interrogés ne semblent pas être en prise directe avec les changements biotechnologiques (Ferez *et al.*, 2015). En d'autres termes, ces représentations ne semblent pas évoluer aussi vite que les techniques pharmacologiques de gestion du VIH. L'accélération technique – identifiée par Hartmut Rosa comme un des domaines de l'accélération sociale – rencontre des « limites de vitesse naturelles et anthropologiques [...] tels que la vitesse de la perception et du traitement dans nos cerveaux et nos corps [...] » (Rosa, 2012, p. 45).

Biotechnologie : des individus désincarnés

- 13 Suite au diagnostic, le premier rendez-vous avec le médecin infectiologue consiste en une « *batterie de prises de sang* » visant à la fois à confirmer la séropositivité au VIH et à prescrire un traitement adapté à la situation biologique du patient. L'identification par les personnes interrogées de différentes « *phases* » ou « *stades* » de la maladie est un des effets produits d'une part par le découplage VIH/sida et d'autre part par le discours des médecins au sujet de l'évolution du virus. Le recours au traitement va permettre dans un premier temps de repousser l'angoisse liée à la potentielle évolution du virus au stade de la maladie, nommée par certains interviewés « *phase 3* » ou « *stade sida* ». L'issue fatale est associée à cette phase. Au moment de l'annonce, alors que le médecin s'étonne du caractère exceptionnel d'un symptôme, Elie l'interprète comme un révélateur de la propagation du virus dans son corps :

« Le docteur m'a dit : "Le zona dans la bouche, à votre âge, c'est quand même très, très rare ! C'est la première fois que je vois ça !" , alors que c'est un docteur qui a quand même 60 ans ! Il m'a dit : " Je n'ai jamais vu ça ! Être aussi jeune [42 ans] et avoir un zona dans la bouche ! Si j'avais un appareil photo, je l'aurais pris en photo !" . Ça rassure hein ! Alors tout ça, ça m'a travaillé quand on m'a dit : "Vous êtes séropositif". Après je me suis rappelé de ce que le docteur m'avait dit : "C'est bizarre à votre âge..." . Je me suis dit, bon ben, le dernier qui m'a pénétré sans capote c'était lui, en 2005, donc je dois être dans le stade final... ».

- 14 Pour les personnes « *asymptomatiques* », c'est la mise sous traitement nécessaire pour ce corps dont l'état se dégrade qui cristallise l'angoisse associée à la bascule dans l'univers de la maladie. Malgré les recommandations du Rapport Morlat (2013)¹¹, certains médecins – de plus en plus rares si l'on se fie aux interviewés – optent pour une surveillance de l'état de santé des personnes qui viennent d'être diagnostiquées, en ne prescrivant pas automatiquement une trithérapie suite au diagnostic, mais uniquement en fonction des résultats des analyses biologiques de leurs patients. La décision de la mise sous traitement est alors généralement vécue comme le résultat d'une dégradation de l'état de santé. Elle renforce le sentiment que, si les modes et les moments d'évolution du virus sont incertains, cette évolution reste néanmoins inéluctable. Ainsi, le temps passé sans traitement peut apparaître comme un sursis, voire « *un gain de vie* ».
- 15 Pour parler de leur expérience de la séropositivité, les interviewés relatent la découverte de leur « *maladie* » et font état de leur expérience de « *malade* ». Comme le souligne Emmanuel Langlois : « les maladies chroniques sont décrites dans la littérature sociologique à partir de l'incertitude qu'elles font peser sur le cours de la vie des malades » (Langlois, 2006, p. 37¹²). Par définition incurable et irréversible, la maladie chronique confronte à la question de la mort en raison de l'incertitude de son évolution. Le discours médical se réfère quant à lui aux progrès pharmacologiques et à l'évolution des technologies de contrôle viral, s'appuyant sur un savoir biologique. Ainsi, au cours des rendez-vous de suivi médical, lorsque l'infectiologue présente les résultats d'analyses biologiques concernant l'évolution des cellules CD4 et de la charge virale du patient¹³, un décalage apparaît entre ce discours technique, *a priori* rassurant pour le médecin

et la façon dont les personnes l'interprètent. L'usage des biotechnologies peut s'avérer angoissant, dans la mesure où « elles introduisent un pouvoir qui ne considère pas les corps comme des sujets [...] mais qui agit au niveau même de son objet en en modifiant les agencements » (Keck, 2003, p. 182), comme en atteste le discours de Romain, infirmier :

« Le médecin me dit : "Votre charge virale n'est pas très élevée, elle est à 30 000". J'ai dit : "30 000 copies ?!". Et après, hop, deuxième coup de stress : mes T4, donc mes défenses immunitaires, sont à 17, c'est-à-dire zéro quoi ! Enfin style je suis en phase sida ! Il m'avait dit que... que c'était une maladie chronique, que ça évoluait sur le long terme ! Moi, en l'espace d'un an j'ai tout eu quoi ! Il ne me reste plus qu'à aller choisir mon cercueil ! ».

La séropositivité : une « expérience totale »

Emprises de la séropositivité sur le rapport au temps et à la filiation

16 Dans *Comment faire de l'anthropologie médicale ?*, Byron J. Good défend une hypothèse reprise à William Styron : « la maladie grave [...] provoque un glissement dans le vécu corporel de l'univers qui nous entoure, conduisant à ce que Scarry (1985) nomme "la démolition du monde" » (Good, 1998, pp. 259-260). À l'instar de la douleur chronique, la maladie transforme durablement le monde dans lequel vivent les enquêtés : « La douleur devient un tout, une expérience totale. Elle n'est pas seulement un ensemble de sensations, mais la perception du sujet dans toute sa dimension. Elle passe du corps au monde social, envahit son travail, s'infiltré dans ses activités de tous les jours » (*Ibid.*, p. 260).

17 Que l'annonce s'accompagne ou non de symptômes et/ou de signes cliniques, pour les personnes diagnostiquées, le VIH devient une ligne biographique, une « expérience qui centre l'existence » (Fernandez, 2010, p. 39), au moins durant les premiers mois. Le rapport au temps est alors perturbé. Même si les personnes sont d'emblée informées que, désormais, les traitements permettent *a priori* de vivre avec le VIH autant de temps qu'un séronégatif, elles vivent avec l'angoisse de l'éventuel déclenchement d'une maladie dans un corps désormais perçu comme affaibli par un virus potentiellement destructeur. Le risque accru des comorbidités est redouté. Dans ce cadre, la projection dans un avenir lointain est difficilement envisageable. Pendant les premiers mois, l'« instant présent » et les projets à moyen terme sont privilégiés.

18 Ainsi, pour Romain, la reprise d'une activité artistique aboutissant à un projet de spectacle dans l'année est privilégiée à l'achat d'une maison dans un futur perçu comme trop incertain, alors qu'il en avait le projet avant le diagnostic : « *Je me dis que de toute façon je vais mourir ! Alors à 60 ans, si je suis mort, à quoi ça sert d'acheter quelque chose pour la retraite ?! De toute façon tu seras mort !* ». Aussi, une reconfiguration de l'environnement familial et amical atteste d'une certaine condensation du rapport au temps, devenu précieux et désormais compté. Les projets, notamment familiaux mais aussi professionnels, sont repensés. Il s'agit à présent de « *ne plus perdre son temps* ». Durant ces premiers mois, le sentiment d'urgence lié au rapprochement de la mort surgit alors même que, d'une part, la sexualité est généralement mise entre parenthèses de manière plus ou moins durable et d'autre part, un questionnement émerge sur la possibilité de pouvoir encore transmettre la vie. Ces interrogations sur la filiation sont-elles sans lien avec cette interruption de la sexualité et la place alors occupée par l'angoisse de la mort ? Elles correspondent aussi à un moment où le sperme et/ou le sang, liquides viciés à l'origine de la transmission du virus, sont objets de dégoût, de souillure, comme l'illustrent les propos d'Elie :

« Quand je l'ai dit à mes parents, j'avais très honte de moi. Je me sentais sale, trahi, bête de l'avoir attrapé, de pas avoir été assez prudent [...]. Je me sentais comme une pute qui a fait ses clients toute la journée et la soirée elle se sent salie, souillée, donc elle a besoin de prendre une bonne douche pour enlever cette idée psychologique d'être salie. [...] Tu vois, dans mon corps, mon sang il n'est pas propre ».

Emprises de la séropositivité sur les pratiques corporelles quotidiennes et les (homo)sexualités

19 Si une période d'abstinence n'est pas systématique, et si sa durée varie selon les personnes, notamment en fonction du contexte de leur contamination et de la socialisation de ces hommes aux différents espaces de sociabilités socio-sexuels homosexuels, ce sentiment de saleté plus ou

moins durable est explicitement mentionné par six des huit hommes interrogés de manière répétée, les deux autres l'évoquant de manière implicite. La vie sexuelle est souvent réduite et accompagnée de diverses précautions pour protéger les autres du virus, mais aussi soi-même des risques de co-infections. Une attention particulière est ainsi fréquemment portée au fait que le partenaire sexuel ne soit pas en contact direct avec ses liquides corporels (sperme, sang, salive), qu'ils soient rationnellement contaminant ou non. Plusieurs pratiques peuvent ici être mentionnées à titre d'exemples : refuser de « *rouler des pelles* », mettre un gant lors d'un *fist-fucking*¹⁴, ou encore essuyer rapidement son sperme après avoir éjaculé sur son propre ventre pour éviter à son partenaire d'être en contact physique avec son liquide séminal, ou même simplement de l'avoir dans son champ de vision. Les pratiques sexuelles qui avant la contamination étaient majoritairement sources d'insouciance, de plaisir et de vie, semblent désormais hantées par l'angoisse de transmettre, avec le virus, la mort.

20 Bien qu'elles prennent une intensité particulière dans le registre des pratiques sexuelles, ces précautions à l'égard des liquides corporels ne sont cependant pas spécifiques à ces pratiques, puisqu'elles s'appliquent à l'ensemble des activités quotidiennes, notamment dans les contacts avec les individus jugés vulnérables, comme les enfants, les personnes âgées et/ou malades. Daniel, 45 ans, nettoie ainsi à l'eau de Javel ses poignées de portes et cache sa brosse à dents lorsque sa jeune nièce lui rend visite à son domicile. Romain évoque la peur de contaminer les autres dans les actes de la vie quotidienne durant les premières semaines qui suivent le diagnostic : « *J'avais peur de contaminer tout le monde pour la moindre chose. Je me douchais, je nettoiais par derrière. Je prenais une cuillère, c'était hors de question qu'on boive le café avec. Je me sentais dangereux en fait, même lorsque je toussais* ».

21 Avec le temps, ces pratiques se font peu à peu plus discrètes. Les connaissances et les dispositifs proposés pour gérer l'infection comme une maladie chronique s'installent, renforçant le sentiment de maîtrise technologique du virus et par conséquent la mise à distance de la mort. Pour produire ce sentiment, le discours médical s'appuie sur les progrès pharmacologiques et l'évolution des technologies de contrôle viral. Les propos des professionnels de santé se veulent rassurants. Le virus est dit « *endormi* ». Dans ce cadre, la surveillance du corps perd progressivement son caractère obsessionnel et angoissant. La reprise de poids – chez les personnes en ayant perdu – couplée à une « *nouvelle hygiène de vie* », permet de reprendre confiance et d'envisager une temporalité plus longue, apparemment dégagée de l'horizon de la mort. Les plaisirs du contrôle de soi, si ce n'est de sa santé, ont à nouveau droit de cité.

22 La sexualité peut parfois être réinvestie avec davantage de sérénité quand le partenaire est lui aussi séropositif, comme l'évoque Bastien, 36 ans, séropositif depuis moins de cinq mois lors du premier entretien, en couple avec Alex, également séropositif depuis plusieurs années, avec qui il pratique une sexualité *bareback*¹⁵ à deux ou avec d'autres partenaires :

« La séropositivité, ça a amélioré certaines choses. Parce que là où il y avait des choses que l'on ne se permettait pas de faire, aujourd'hui des barrières sont tombées. Puisqu'avant lui il l'était [séropositif] et moi je ne l'étais pas. On avait une sexualité quand même ouverte, mais on faisait attention. Par exemple au moment de ses éjaculations à lui, je faisais attention à ce que ça ne tombe pas sur une plaie, que ça ne tombe pas même sur une muqueuse ou dans l'œil, des choses comme ça. Donc tout en étant assez libre dans notre sexualité, et en faisant un petit peu tout ce qu'on avait envie, il y avait quand même cette petite barrière de se dire : "Là attention, dans ce sens-là on ne le fait pas". C'est clair et net que là, ça a été un avantage. Parce qu'à partir du moment où la barrière là-dessus est tombée, eh bien voilà, c'est le genre de trucs auxquels on ne fait plus attention. On fait comme on a envie, quand on a envie ! Je veux dire qu'on a plus de questions à se poser ».

23 Dans la période qui suit le diagnostic, l'angoisse et les difficultés de projection conduisent à l'apprentissage de nouvelles pratiques au quotidien. La maîtrise biologique du virus acquise au bout de quelques mois signifie-t-elle que cet arrière-plan est totalement révolu ? En fait, même « *indétectabilisé* », le virus continue à inquiéter. Car l'acquisition et la mise en œuvre des dispositifs et des moyens de sa gestion technique ne permettent ni d'éliminer complètement l'angoisse mortifère, ni d'éluder les questions morales apparues au moment du diagnostic – notamment au regard de l'homosexualité. Lors du troisième entretien, cinq des six sujets sous traitement ont atteint une charge virale dite indétectable. Trois de ces cinq hommes ont des rapports sexuels. L'atteinte de la charge virale indétectable n'a pas amoindri la crainte de contaminer leurs partenaires. Deux d'entre eux ont décidé de ne pas délaissier le préservatif, qu'ils utilisent systématiquement lors des rapports sexuels en raison de cette peur.

24 Dans l'attente de son mariage, le troisième, Stéphane (46 ans), décide quant à lui, sous la pression de son futur mari séronégatif, de ne plus utiliser le préservatif. Bien qu'il ait atteint une charge virale indétectable, il évoque toutefois l'angoisse ressentie lors de ces pénétrations non protégées : « *C'est terrible ! Presque à chaque coup, je me dis encore : "Tu lui refiles le sida, tu lui refiles le sida, tu lui refiles le sida..." Presque à chaque coup de bite... Aujourd'hui, ça fait*

quatre mois à peu près qu'on a enlevé le préservatif... J'y pense moins... Mais bon, j'y pense quand même ».

Conclusion

- 25 Si le traitement permet l'invisibilisation des symptômes corporels les plus spectaculaires et si les résultats d'analyse sanguine confirment l'amélioration de l'état de santé biologique – jusqu'à rendre le virus indétectable – ces éléments ne suffisent pas toujours à éloigner la sensation de saleté ressentie et le spectre de la mort. En effet, le contrôle biotechnologique du mal ne dissout pas totalement le malaise, fortement intériorisé, d'être porteur d'un virus malfaisant et destructeur au sein d'une sous-population particulièrement concernée par l'épidémie. Plus de trente ans après l'arrivée du sida et plus de vingt-cinq ans après la publication de l'ouvrage phare de Mikaël Pollak (1988), les indicateurs du poids de la stigmatisation de l'homosexualité restent omniprésents dans les témoignages recueillis. Ici, le verdict de séropositivité au VIH semble demeurer la conséquence de l'homosexualité, considérée comme une « tare du caractère » qui s'exprime par des « passions irrépressibles ou antinaturelles » qui seraient à l'origine de la contamination (Goffman, 1975, p. 14). Il faut dire que l'émergence du VIH/sida a contribué à remettre sur le devant de la scène, notamment biomédicale, l'homosexualité. Certes, l'irruption des questions morales et de la problématique morbide suite au diagnostic n'est pas spécifique à la population homosexuelle masculine. Notons cependant la place singulière que les homosexuels masculins occupent dans l'histoire de l'épidémie, notamment parce qu'ils sont exemplaires des groupes marginalisés où se concentrent les premières victimes (Pollak, 1988). Notons aussi la surdétermination des notions de maladie et de santé au sein de ce groupe – aussi hétérogène soit-il – « dans la mesure où elles ont toujours hanté les vies gays »¹⁶.
- 26 Le sexe, la mort et le corps sont au centre des problématiques soulevées par le VIH depuis son apparition dans les années 1980 et ce, particulièrement chez les homosexuels masculins. Les discours de ceux récemment diagnostiqués que nous avons rencontrés montrent que les représentations et les croyances vis-à-vis du VIH restent en lien avec celles des anciennes épidémies : associées à des images mortifères, elles génèrent de l'angoisse et de l'incertitude quant à l'avenir. À l'heure où il est géré comme une maladie chronique, durant les deux premières années qui suivent le diagnostic, vivre avec le VIH constitue dans la majorité des cas une « expérience totale » affectant non seulement la sexualité mais également l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Les nouveaux instruments déployés pour contrôler le virus grâce aux progrès des biotechnologies (le traitement comme prévention, l'atteinte d'une charge virale indétectable, etc.) peuvent laisser penser que les angoisses liées à la mort et à la contamination sont révolues et qu'elles laissent désormais place à une sexualité et à un plaisir sans entrave.
- 27 Le recours à la méthode qualitative (entretiens de type récits de vie répétés) permet d'aller au-delà du discours de « maîtrise du vivant » (Dagonet, 1998) que la technologie aurait rendu possible. Permettant d'accéder à la sphère de l'intime, à partir d'un intérêt porté aux usages du corps, elle révèle non seulement une reconfiguration des angoisses de mort, mais aussi de la question morale. En rendant le virus indétectable biologiquement, les avancées biomédicales ont contribué à évacuer de la sphère publique les questions relatives à la mort et à la sexualité. Le médecin n'a plus à évoquer ces problématiques apparemment réglées par le traitement. Nos données récentes montrent pourtant que, effacées de l'espace public, les angoisses générées par le VIH tendent à se reconfigurer dans l'espace privé, sous d'autres formes ; et notamment sous la forme d'un questionnement moral sur les pratiques homosexuelles qui ont potentiellement conduit à l'infection.
- 28 Le stigmate d'un VIH désormais invisible semble d'autant plus lourd à porter dans un contexte de responsabilisation et de culpabilisation d'une sous-population homosexuelle largement avertie des risques d'infection et soumise à l'injonction d'un devoir de précaution et *in fine* de santé. Les stratégies de gestion de l'information déployées par les hommes interviewés pour parler de leur infection rendent compte des connotations négatives et du poids de la culpabilité qui continuent à peser (Mellini *et al.*, 2009). Il est arrivé que l'enquêtrice soit d'ailleurs la seule personne, en dehors des médecins, à qui l'enquêté « *confie son secret* ». Par-delà l'illusion de l'accès à une sexualité heureuse parce que maîtrisée, promesse d'un plaisir dépouillé des affres de la mort, les ombres de la peur et de la honte ressurgissent ainsi dans l'intimité produite par la relation d'enquête.

Bibliographie

ADAM P. & C. HERZLICH (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Éditions Nathan.

- BAUDRY P. (1986), *Une Sociologie du tragique. Violence au quotidien*, Paris, Éditions du Cerf/Cujas.
- BERTAUX D. (1997), *Le Récit de vie. L'enquête et ses méthodes*, Paris, Éditions Armand Colin.
- BROQUA C. (2005), *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*, Paris, Presses de la fondation nationale de sciences politiques.
- BROQUA C., LOUX F. & P. PRADO (dir.) (1998), « Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels », *Ethnologie française*, vol. XXVIII, n° 1.
- CARON D. (2001), *AIDS in French Culture. Social Ills, Literary Cures*, Madison (Wisconsin), The University of Wisconsin Press.
- CAZEIN F., PILLONEL J., LE STRAT Y., PINGET R., LE VU S., BRUNET S. et al. (2015), « Découvertes de séropositivité VIH et de sida, France, 2003-2013 », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 9-10, pp. 152-161.
- DAGONET F. (1998), *La Maîtrise du vivant*, Paris, Éditions Hachette Littératures.
- FABRE G. (1998), *Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal*, Paris, Presses universitaires de France.
- FASSIN D. & D. MEMMI (dir.) (2004), *Le Gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
DOI : 10.4000/books.editionsehess.1478
- FEREZ S., PEREZ M., DUVAL E. & E. PERERA (2015), « Du paria au "malade chronique" : reconfiguration du stigmaté associé au VIH/sida en France (1982-2012) », dans DARGÈRE C. & S. HÉAS (dir.), *La Chute des masques. De la construction à la révélation du stigmaté*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, pp. 209-222.
- FERNANDEZ F. (2010), *Emprises. Drogues, errance, prison : figures d'une expérience totale*, Bruxelles, Éditions de Boeck-Larcier.
- FOURNIER L.-S. & G. RAVENEAU (2008), « Anthropologie des usages sociaux et culturels du corps », *Journal des anthropologues*, vol. 22, n° 9, pp. 112-113.
- GOFFMAN E. (1975), *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit.
- GOOD B. (1998), *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo.
- GORI R. & M.-J. DEL VOLGO (2005), *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Paris, Éditions Denoël.
- GOUDSBLON J. (1987), « Les grandes épidémies et la civilisation des mœurs », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68, pp. 3-14.
DOI : 10.3406/arss.1987.2370
- KECK F. (2003), « Des biotechnologies au biopouvoir, de la bioéthique aux biopolitiques », *Multitudes*, vol. 2, n° 12, pp. 179-187.
DOI : 10.3917/mult.012.0179
- LANGLOIS E. (2006), *L'Épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- LE BRETON D. (1990), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses universitaires de France.
DOI : 10.3917/puf.lebre.2011.01
- MELLINI L., GODENZI A. & J. DE PUY (2009), *Le Sida ne se dit pas, analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, Éditions L'Harmattan.
- MENDES-LEITE R. & M. BANENS (2006), *Vivre avec le VIH*, Paris, Éditions Calmann-Lévy.
- PATTON C. & H. J. KIM (2012), « The Cost of Science. Knowledge and Ethics in the HIV Pre-Exposure Prophylaxis Trials », *Journal of Bioethical Inquiry*, n° 9, pp. 295-310.
- PIERRET J. (1992), « Une épidémie des temps modernes », *Autrement*, n° 130, pp. 17-23.
- PIERRET J. (1997), « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 4, pp. 97-120.
DOI : 10.3406/sosan.1997.1413
- PIERRET J. (2006), *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, Presses universitaires de France.
- POLLAK M. (1988), *Les Homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Éditions Métailié.
- POLLAK M. (1993), *Une Identité blessée. Études de sociologie et d'histoire*, Paris, Éditions Métailié.
- POLLAK M. (1994), *The Second Plague of Europe. AIDS Prevention and Sexual Transmission Among Men in Western Europe*, Binghamton, New-York, Harrington Park Press.
- RACE K. (2001), « The Undetectable Crisis: Changing Technologies of Risk », *Sexualities*, n° 4, pp. 167-189.
DOI : 10.1177/136346001004002004
- ROSA H. (2012), *Aliénation et accélération. Vers une théorie critique de la modernité tardive*, Paris, Éditions La Découverte.
- ROSENGARTEN M. (2009), *HIV Interventions: Biomedicine and the Traffic between Information and Flesh*, Washington, University of Washington Press.
- RUBIN G. (2010), « Les catacombes. Temple du trou du cul », dans RUBIN G., *Surveiller et jouir. Anthropologie politique du sexe*, Paris, EPEL, pp. 225-256.
- SAINT-JARRE C. (1994), *Du Sida. L'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*, Paris, Éditions Denoël.
- SETBON M. (2000), « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, pp. 61-78.

DOI : 10.2307/3322654

SCARRY E. (1985), *The Body in Pain*, New York, Presses Universitaires d'Oxford.

SFEZ L. (dir.) (2001), *L'Utopie de la santé parfaite*, Paris, Presses universitaires de France.

STYRON W. (1990), *Darkness Visible: A Memoir of Madness*, New-York, Random house Editor.

THOMAS L.-V. (1985), *Rites de mort : pour la paix des vivants*, Paris, Éditions Fayard.

Notes

1 *Highly Active Antiretroviral Therapy*.

2 Treatment as Prevention (TasP).

3 Pre-Exposure Prophylaxis (PrEP).

4 Déclaration de Marisol Touraine, ministre de la santé, annonçant l'autorisation à « l'accès à la prophylaxie pré-exposition (PrEP) pour les populations les plus exposées au risque d'infection par le VIH », Communiqué de presse de l'Agence nationale de recherche sur le Sida et les hépatites (ANRS), 23 novembre 2015.

5 L'essai clinique IPERGAY (Intervention Préventive de l'Exposition aux Risques avec et pour les GAYs), financé par l'ANRS (Agence nationale de recherche sur le Sida et les hépatites virales) a débuté en 2012.

6 Doctorat de Mélanie Perez, en cours (CIFRE SIS Association, 2013-2016 ; Bourse Sidaction 2016-2017).

7 Hors DOM-TOM, les régions Île-de-France et Languedoc-Roussillon sont parmi les cinq premières régions où il y a le plus de découvertes en France en 2013 (Cazein *et al.* 2015).

8 Le même âge médian relevé en 2013 par Cazein *et al.* (2015).

9 L'ensemble des citations en italique renvoie à des formulations émiques des personnes interrogées.

10 Au moment de la sortie du film, les trithérapies ne sont pas disponibles.

11 Ce rapport encourage la mise sous traitement de « toutes les personnes vivant avec le VIH » le plus rapidement possible après le diagnostic, afin de contrôler biologiquement le virus et de réduire les risques de transmission.

12 Emmanuel Langlois se réfère ici à Adam & Herzlich (1994).

13 Ces cellules organisent la réponse du système immunitaire contre les infections. La charge virale est le nombre de copies de virus par millilitre de sang.

14 *Le fist-fucking* est « une technique sexuelle dans laquelle la main ou le bras, plutôt qu'un pénis ou un godemiché, sont utilisés pour pénétrer un orifice corporel » (Rubin, 2010, p. 229).

15 Le terme *barebacking*, issu de l'argot du rodéo étatsunien, signifie « monter à cru ». Il a été utilisé par certains gays pour qualifier des rapports sexuels intentionnellement non protégés.

16 Cf. Didier Eribon, conférence « Santé gaie », discours d'ouverture, Paris, 2005.

Pour citer cet article

Référence électronique

Mélanie Perez, Sylvain Ferez et Stéphane Héas, « Séropositivité et (em)prises biotechnologiques. Les homosexuels masculins récemment diagnostiqués », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Eros et Thanatos, mis en ligne le 13 novembre 2017, consulté le 13 novembre 2017. URL : <http://sociologies.revues.org/6371>

Auteurs

Mélanie Perez

Doctorante en sociologie, SantéSiH, Université de Montpellier, France - melanie.perez.pro@hotmail.fr

Sylvain Ferez

MCU-HDR, SantéSiH, Université de Montpellier, France - sylvain.ferez@umontpellier.fr

Stéphane Héas

MCU-HDR, VIPS2, Université de Rennes, France - stephane.heas@univ-rennes2.fr

Droits d'auteur



Les contenus de la revue *SociologieS* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0 France.