

De l'acceptation à la résistance

Expériences et gestion des changements de l'apparence chez les femmes vieillissant avec le VIH

From Acceptance to Resistance

How Women Aging with HIV Experience and Manage Changes in Appearance?

Isabelle Wallach

Volume 26, Number 2, 2013

Femmes et vieillissements : nouveaux regards, nouvelles réalités

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1022776ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1022776ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Recherches féministes

ISSN

0838-4479 (print)

1705-9240 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Wallach, I. (2013). De l'acceptation à la résistance : expériences et gestion des changements de l'apparence chez les femmes vieillissant avec le VIH. *Recherches féministes*, 26(2), 145–163. <https://doi.org/10.7202/1022776ar>

Article abstract

In continuity with research on body perception image among older women in a social context marked by sexism and ageism, this article examines the attitudes of 14 women aged 50 and over living with HIV, facing changes in their appearance. The discourse analysis highlights a variety of attitudes, ranging from acceptance to impairment and depreciation of bodily changes. The article examines factors influencing this variability of attitudes, highlighting the role played by perception of aging, the importance of appearance and standards of beauty, the experience of HIV, and intimate life.

***De l'acceptation à la résistance :
expériences et gestion des changements de l'apparence
chez les femmes vieillissant avec le VIH***

ISABELLE WALLACH

Le vieillissement des personnes vivant avec le virus d'immunodéficience humaine (VIH) est devenu une réalité au cours de la dernière décennie, à la faveur des avancées thérapeutiques et du prolongement de l'espérance de vie des personnes atteintes mais aussi d'une augmentation des nouvelles infections chez les personnes de 50 ans et plus. Ainsi, la population des personnes âgées de 50 ans et plus vivant avec le VIH, représentait 15,3 % des nouveaux diagnostics de VIH et 21,6 % des cas de sida déclarés au Canada en 2008 (Agence de santé publique du Canada 2010). L'infection à VIH demeure encore essentiellement masculine, les femmes comptant seulement 7 % des cas de sida et 15 % des nouveaux diagnostics déclarés chez les 50 ans et plus qui vivent avec le VIH (Agence de santé publique du Canada 2010). Cette faible prévalence du VIH chez les femmes vieillissantes et âgées a pour effet de contribuer à leur invisibilité. Peu d'études se sont penchées sur la vie sociale des femmes de 50 ans et plus vivant avec le VIH et aucune étude, à notre connaissance, n'a examiné les dimensions personnelles de leur existence. La présente recherche se propose d'explorer une de ces dimensions, à savoir la perception subjective de leur apparence.

Il convient de préciser que notre étude porte sur l'expérience des femmes de 50 ans et plus, car cet âge constitue le seuil à partir duquel une personne est considérée comme « âgée » dans le contexte du VIH. En effet, une des particularités du vieillissement des personnes vivant avec le VIH a trait à son caractère prématuré – en raison de son accélération induite par l'infection à VIH et l'effet des traitements antirétroviraux (Effros et autres 2008; Volberding et Deeks 2010) – qui entraîne un décalage entre l'âge physique des individus et leur âge chronologique. Bien que ce vieillissement prématuré soit associé par la recherche médicale à une détérioration précoce de la santé, il pourrait également se manifester par un vieillissement précoce de l'apparence (Wallach 2012). Les femmes vieillissantes qui vivent avec le VIH sont, en outre, susceptibles d'avoir été sujettes à l'un des principaux effets secondaires des traitements antirétroviraux, la lipodystrophie, qui donne lieu à une redistribution anormale des tissus adipeux et provoque des changements corporels affectant profondément l'image de soi et l'identité féminine (Wallach 2004; Gagnon 2010).

La présente recherche veut, par conséquent, documenter le vécu des femmes de 50 ans et plus vivant avec le VIH relativement à leur apparence, au regard de

leurs changements corporels associés au VIH et au vieillissement¹. Après avoir rendu compte des principaux thèmes qui se dégagent de la littérature portant sur la perception des corps âgés féminins, nous présenterons l'approche méthodologique sur laquelle s'appuie notre recherche, pour ensuite examiner les résultats issus de l'analyse des discours des participantes.

Bien que le corps soit au centre de l'attention des recherches féministes depuis plusieurs décennies, le corps des femmes âgées ne suscite encore que peu d'intérêt, ce qui pourrait être interprété comme le reflet de l'âgisme omniprésent au sein de notre société (Twigg 2004; Woodward 2006). La synthèse de la littérature qui suit s'appuiera par conséquent sur les travaux d'auteurs féministes ayant analysé la problématique du corps et de la beauté en général, sur les rares recherches féministes portant sur le corps et l'apparence des femmes âgées ainsi que sur des études empiriques généralistes.

Le corps des femmes âgées à l'intersection du sexisme et de l'âgisme

La pression exercée sur les femmes pour qu'elles se conforment à un idéal de beauté, en raison d'une culture sexiste et patriarcale, a largement été dénoncée dans la littérature féministe (Wolf 1991; Bordo 1993). Dans le cas des femmes âgées, l'oppression sexiste vécue en rapport avec l'apparence corporelle et le corps se combine et interagit avec celle de l'âgisme. Simone de Beauvoir écrivait déjà dans *Le deuxième sexe* (1998 : 456) : « Tandis que [l'homme] vieillit continûment, la femme est brusquement dépouillée de sa féminité : c'est encore jeune qu'elle perd l'attrait érotique [...] d'où elle tirait, aux yeux de la société et à ses propres yeux, la justification de son existence ». Le double standard à l'égard du vieillissement pointé par Susan Sontag (1972) et l'inégalité existant entre les hommes et les femmes relativement à l'apparence sont toujours d'actualité. Mesurée à l'aune de leur capacité à séduire les hommes, la valeur sociale des femmes se trouve inévitablement dépréciée quand leur corps montre des signes du passage du temps, la beauté et le vieillissement tendant à être considérés dans notre société comme antinomiques (Charpentier et Billette 2010). Comme on le remarque dans plusieurs recherches féministes, les corps âgés féminins sont jugés laids, répugnants et non désirables (Winterich 2007; Hurd Clarke 2011), alors que les corps masculins sont appelés à évoluer tout au long de leur existence (Sontag 1972; Lorber et Moore 2007). Les femmes passent ainsi leur vie à tenter d'atteindre ou de maintenir un

¹ La recherche dont est issu cet article a été réalisée grâce à une subvention du ministère de la Famille et des Aînés (programme Soutien aux initiatives visant le respect des aînés (SIRA)). L'auteure remercie Xuân Ducandas et Michel Martel, pour leur assistance dans cette recherche, Julie Silveira, pour son assistance dans la recension des écrits, le docteur Réjean Thomas et le docteur Benoit Trottier, de la Clinique médicale l'Actuel, pour leur collaboration dans le recrutement de l'échantillon, ainsi que toutes les participantes pour leur confiance et leur disponibilité.

idéal de beauté féminine caractérisé par un corps jeune, tonique et mince, tout en étant doté de formes suffisamment voluptueuses (Hurd Clarke 2011). L'interaction du sexisme et de l'âgisme module donc considérablement la façon dont les femmes âgées perçoivent leur apparence (McCormick 2008) et risque de les conduire à poser un regard dépréciateur sur leur propre corps (Furman 1997; Hurd Clarke 2011).

L'insatisfaction corporelle et la quête de la beauté

Les recherches empiriques mettent en évidence l'insatisfaction des femmes âgées quant à leur apparence, insatisfaction qui se révèle beaucoup plus prononcée que chez les hommes du même âge (Calasanti et Slevin 2001; Hurd Clarke et Korotchenko 2011). Cette insatisfaction pourrait prendre sa source dans la conceptualisation du corps propre aux femmes, lesquelles apprennent à le percevoir comme un assemblage de parties devant chacune faire l'objet d'un examen constant, alors que les hommes tendent à concevoir leur corps comme un tout (Halliwell et Dittmar 2003; Hurd Clarke 2011). En ce qui concerne les femmes âgées, la prise de poids, l'apparition de rides et le grisonnement ou le blanchiment des cheveux constituent les principaux motifs d'insatisfaction corporelle mentionnés (Furman 1997; Winterich 2007; Chrisler 2007; Baker et Gringart 2009; Hurd Clarke et Korotchenko 2011).

Selon des recherches féministes, l'insatisfaction corporelle pousserait les femmes âgées dans un processus constant d'autodiscipline et d'amélioration de leur corps par des pratiques corporelles, des produits cosmétiques antiâge ou des techniques chirurgicales (Furman 1997; Twigg 2004; Charpentier et Billette 2010; Hurd Clarke 2011). Cette quête perpétuelle de beauté et de jeunesse peut en outre susciter des sentiments d'insécurité, de honte ou d'échec devant l'incapacité à se conformer aux normes de beauté en vigueur (Furman 1997; Hurd Clarke 2011).

La littérature met cependant en évidence que, loin d'être homogènes, les expériences des femmes âgées relativement aux changements de l'apparence associés au vieillissement peuvent varier. Plusieurs études relèvent tout d'abord une moindre insatisfaction ou une normalisation de la prise de poids chez les femmes âgées, voire une résistance quant aux idéaux de minceur contemporains (Franzoi et Koehler 1998; Hurd Clarke 2002; Chrisler 2007). L'usage de teinture capillaire pour dissimuler les cheveux gris ou blancs serait par ailleurs moins répandu chez les femmes très âgées qui perçoivent le blanchiment de la chevelure comme un élément naturel de l'avancement en âge (Hurd Clarke 2011). Un des éléments qui influencerait sur le vécu des changements corporels des femmes très âgées serait l'importance accrue accordée à la santé physique avec le vieillissement qui prévaudrait sur la préservation de l'apparence (Baker et Gringart 2009; Liechty et Yarnal 2010; Hurd Clarke et Korotchenko 2011).

L'adhésion et la résistance aux idéaux de beauté âgistes

L'adhésion ou la résistance à l'idéologie (hétéro)sexiste et aux normes de beauté féminine occidentales pourrait par ailleurs jouer un rôle non négligeable dans l'acceptation des changements de l'apparence associés au vieillissement. Des études mettent en évidence une plus grande acceptation de la prise de poids et du grisonnement des cheveux par les femmes lesbiennes âgées et africaines américaines comparativement aux aînées hétérosexuelles blanches (Calasanti et Slevin 2001; Winterich 2007), ce qui témoigne du rôle joué à cet égard par la distanciation des normes de beauté féminine hétérosexistes prédominantes au sein de la société. Ces résultats concordent avec l'association établie dans certaines recherches entre l'adhésion des aînées aux valeurs féministes et leur rejet des attentes normatives en matière de beauté (Tiggeman et Stevens 1999; Winterich 2007; Hurd Clarke 2011). À l'inverse, la littérature met en relief l'influence exercée par le regard masculin sur le travail de beauté accompli par les femmes âgées hétérosexuelles, que ce soit pour ne pas décevoir leur conjoint (Furman 1997) ou pour susciter l'intérêt sexuel de partenaires potentiels (Hurd Clarke 2011).

Cependant, de même que des recherches féministes remettent en question les interprétations des pratiques de beauté des femmes uniquement en termes d'oppression et de soumission à l'idéologie patriarcale, pour y déceler également des formes d'« agentivité » (Wolf 1991; Bordo 1993), Twigg (2004) nous invite à ne pas uniquement interpréter les pratiques de beauté antiâge comme une soumission à l'idéologie âgiste mais à les concevoir aussi comme une forme de résistance ou un moyen pour les femmes de s'affirmer. Cette agentivité n'est cependant pas uniquement déterminée par des choix personnels : elle l'est également par des facteurs structurels qu'il importe de prendre en considération (Twigg 2004; Charpentier et Billette 2010). Une analyse nuancée s'impose donc pour saisir le sens du vécu et des choix faits par les femmes relativement aux transformations corporelles liées au VIH et au vieillissement.

La démarche méthodologique

Les données présentées dans notre article sont issues d'un projet de recherche plus large portant sur la vie personnelle et sociale des personnes de 50 ans et plus vivant avec le VIH. Ce projet s'inscrit dans une approche qualitative qui met l'accent sur l'analyse des significations et vise une compréhension approfondie des expériences (Denzin et Lincoln 1994) relatives à l'intersection du VIH et du vieillissement.

Le recrutement de l'échantillon

L'échantillon global de la recherche inclut 38 participants, dont 14 femmes. Seuls les éléments concernant celles-ci seront rapportés ici. Ces répondantes ont été recrutées au sein d'une des plus importantes cliniques médicales spécialisées dans le VIH/sida au Canada, clinique située à Montréal. Le seul critère d'inclusion était d'avoir 50 ans ou plus et de vivre avec le VIH. La partie féminine de l'échantillon a été diversifiée selon divers critères, à savoir l'ancienneté du diagnostic, l'âge du diagnostic, l'origine ethnique et le fait d'avoir été ou non infectée par injection de drogues, afin de refléter la diversité des sous-populations de femmes vieillissantes vivant avec le VIH. Les 14 participantes sont âgées de 50 à 62 ans, 10 étant dans la cinquantaine et 4 ayant 60 ans ou plus. La moitié d'entre elles a reçu le diagnostic du VIH avant 50 ans et l'autre moitié a été diagnostiquée après 50 ans. Seulement 2 participantes ont été diagnostiquées moins d'un an avant l'entrevue de recherche, tandis que les 12 autres vivent avec le VIH depuis 10 à 23 ans. La moitié des femmes sont d'origine québécoise et n'ont jamais été utilisatrices de drogues par injection, 4 appartiennent à une minorité ethnique et 4 sont des (ex)utilisatrices de drogues par injection, l'une combinant ces deux particularités.

L'éthique et la collecte des données

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université McGill. Afin de respecter les normes éthiques en vigueur, nous avons informé toutes les participantes des objectifs de la recherche et nous les avons invitées à signer un formulaire de consentement avant le début de l'entrevue. Ce formulaire les informait de leur droit de ne pas répondre aux questions et de se retirer en tout temps du projet, ainsi que sur la procédure relative au respect de la confidentialité et de l'anonymat.

La recherche est basée sur des entrevues individuelles semi-dirigées approfondies d'une durée moyenne de 2 heures et demie qui ont fait l'objet d'un enregistrement audio. Les entrevues portaient sur l'expérience subjective du VIH et du vieillissement et sur leur impact sur les différentes dimensions de la vie personnelle et sociale. Une compensation symbolique de 40 \$ a été remise à chacune des participantes à la fin de l'entrevue. Tous les noms des participantes ont été anonymisés en vue de préserver la confidentialité des données recueillies.

L'analyse des données

Toutes les entrevues ont été retranscrites intégralement. L'analyse des données est basée sur l'approche de la théorisation ancrée (Strauss et Corbin 1998). Elle a été réalisée avec l'aide du logiciel QDA Miner. La lecture des premières entrevues nous a permis d'établir une liste de catégories et de codes à partir des

thèmes récurrents mis en évidence dans les discours mais aussi de thèmes issus de la grille d'entrevue ou de la littérature. Un travail de relecture régulière du matériel associé à chaque code nous a permis de raffiner nos codes et de préciser des catégories d'analyse. Nous avons ainsi progressivement défini des sous-catégories de la catégorie « Perception de l'apparence », telles que « Vécu des signes du vieillissement », « Vécu des changements corporels associés au VIH » ou « Gestion des changements corporels ». La catégorie « Perception de l'apparence » a ensuite été mise en relation avec d'autres catégories, telles que « Vécu du VIH », « Vécu du vieillissement » ou « Vie intime ».

Les résultats présentés ci-dessous s'articulent autour de deux grands thèmes : d'une part, la diversité des expériences et des attitudes des femmes vieillissantes vivant avec le VIH devant les transformations de leur apparence; et, d'autre part, les éléments sous-jacents à ces différentes attitudes.

Le vécu et la gestion des changements de l'apparence

Toutes les participantes ont vécu des changements de leur apparence en rapport avec le vieillissement ou les effets du VIH et de ses traitements et, bien souvent les deux, que ce soit de façon simultanée ou successive. Les signes physiques de vieillissement dépeints concernent principalement la texture de la peau, la tonicité musculaire, la prise ou la perte de poids, ainsi que le blanchiment ou le grisonnement des cheveux. Quant aux changements de l'apparence associés au VIH, généralement rattachés à la lipodystrophie, ils se caractérisent par un amaigrissement de certaines parties du corps comme les joues, les bras et les jambes ou une accumulation de graisses à d'autres niveaux, en particulier à l'abdomen. Alors que certains changements corporels sont associés de façon évidente et exclusive au vieillissement ou bien aux effets du VIH et de ses traitements, d'autres ne peuvent clairement être attribués à l'un ou à l'autre soit que le doute subsiste quant à leur origine, soit qu'ils sont perçus comme résultant de la combinaison des deux facteurs. Notre analyse du vécu subjectif des participantes portera donc sur leur expérience des changements corporels dans leur globalité, sauf dans les cas où elles établissent clairement une distinction entre les changements liés au VIH et ceux qui sont associés au vieillissement.

Les attitudes devant les changements de l'apparence

Le regard posé par les femmes vieillissantes vivant avec le VIH sur leur corps transformé sous l'effet du vieillissement ou du VIH, ou des deux à la fois, est marqué par sa variabilité. Trois postures principales peuvent être dégagées de leurs discours : l'acceptation des changements corporels, la dépréciation des changements corporels et, enfin, la mise à distance ambiguë.

Peu de participantes semblent assumer pleinement les changements de leur apparence. La première attitude, une posture d'acceptation, a cependant pu être décelée dans les discours de quelques-unes d'entre elles, principalement concernant les signes du vieillissement, comme le montrent ces propos² :

C'est sûr, j'ai les cheveux blancs, les rides... Oui, c'est sûr. Mais ça, pour moi, c'est normal [...] le visage, c'est sûr, mais ça, tu l'assumes, c'est normal, c'est correct. (Cas 2)

Soulignons toutefois que le fait d'accepter les changements corporels associés au vieillissement ne semble pas prémunir les participantes contre la difficile acceptation d'autres changements corporels liés à la lipodystrophie, qui seraient davantage perçus comme une atteinte à la féminité.

La deuxième attitude, qui émerge des discours de plusieurs participantes, témoigne d'un vécu négatif de l'ensemble des changements de l'apparence, que ceux-ci soient liés au VIH ou au vieillissement, ou aux deux à la fois, et d'une image corporelle globalement dégradée. Dans beaucoup de cas, la dépréciation du corps se fonde sur l'observation d'une prise ou d'une perte de poids, qui porte atteinte aux traits physiques associés aux standards de beauté féminine, tels que la minceur du ventre ou de la taille ou, au contraire, la rondeur de certaines parties du corps comme le visage, les fesses, les jambes ou les bras :

Oui, j'en ai plus [des bras]! C'est laid là. Regarde! Puis le vieillissement, ben là, j'ai maigri beaucoup, regarde. Yark! C'est dégueulasse là, c'est pas beau. (Cas 38)

Pour plusieurs participantes, cette perception négative de leur corps, en raison de la prise de poids ou au contraire d'un amaigrissement extrême, se traduit par la décision de ne plus se regarder dans le miroir.

La troisième attitude se caractérise par une certaine distanciation par rapport à l'expérience des changements de l'apparence, mais elle dénote néanmoins des tensions ou des contradictions. En effet, bien que les femmes affirment bien vivre leurs transformations corporelles, cette acceptation apparaît ambivalente, qu'elle soit conditionnelle à la mise en œuvre de moyens pour compenser ces changements (comportements de santé, pratiques corporelles, etc.) ou qu'elle s'accompagne de discours contradictoires. À titre d'exemple, une des participantes affirme ne pas avoir été incommodée par les changements de son apparence, tout en précisant qu'elle trouvait les moyens de les camoufler. De même, une des participantes dit

² Pour assurer l'anonymat des participantes, chacune est désignée par le terme « cas » suivi d'un numéro.

accepter sans difficulté les signes de son vieillissement physique, mais elle insiste en même temps sur le fait que son entourage ne lui donne pas son âge :

Je vois que j'ai le ventre, parce que je n'étais pas comme ça... Ou des rides! De toute façon, je parais plus jeune par rapport à mon âge. Les gens n'acceptent jamais quand je dis que j'ai 50 ans, ils ne le croient pas. Mais non, moi, ça ne me préoccupe pas pantoute, ça. (Cas 31)

Les pratiques corporelles

L'analyse des discours met au jour des liens existants entre les attitudes à l'égard des changements corporels et le choix de mettre en œuvre ou non des stratégies pour les contrer. La plupart des femmes vivant négativement leurs changements physiques ont recours à des techniques ou à des produits en vue de reprendre le contrôle sur leur apparence. Plusieurs participantes rapportent ainsi faire usage de teinture capillaire pour masquer leurs cheveux blancs, utiliser des produits cosmétiques afin d'atténuer leurs rides ou mettre en œuvre divers moyens pour perdre du poids :

Oui, j'ai maigri [...] T'sé, je mange autant, mais vu que j'ai pris des tisanes de thé vert à tous les jours, [...] on dirait que ça maintient le poids puis que ça fait descendre, c'est vrai! Puis je ne veux pas devenir trop grosse, parce qu'à un moment donné je me trouvais boulotte. (Cas 17)

Quelques-unes, plus rares, font référence à la chirurgie esthétique qu'elles considèrent comme une stratégie à laquelle elles aimeraient avoir recours pour retrouver un corps ou un visage plus jeune, mais qui se révèle pour toutes inaccessible d'un point de vue monétaire :

Mais maintenant là, c'est comme si j'ai les babines ici là... [rires] Ça a poussé un petit peu. Que je n'aime pas, mais je n'ai pas d'argent pour aller faire l'opération pour monter [rires]! (Cas 35)

En dépit du sentiment éprouvé par certaines de parvenir, grâce à diverses techniques, à reprendre le contrôle sur leur corps, ou à tout le moins sur certaines parties de leurs corps, la pression de devoir correspondre aux normes de beauté féminine n'est pas sans susciter des émotions négatives. Le recours à des produits cosmétiques ou à des techniques corporelles peut tout d'abord susciter des désillusions lorsque celui-ci se révèle inefficace. L'incapacité à atteindre l'idéal de beauté ou de jeunesse visé devient alors source de déception et peut conduire à des sentiments d'échec, comme le formule cette participante :

Ça ne me tente plus de me mettre à suivre des diètes parce qu'à chaque fois que je suis des diètes, c'est bien beau, mais après ça, je me remets à manger normalement, entre guillemets, ben là je reprends mes livres perdues. (Cas 16)

Pour d'autres, le sentiment de devoir se livrer à des pratiques d'autodiscipline corporelle, en dépit d'un manque de motivation personnelle, peut être à l'origine d'une certaine culpabilité, à l'instar de cette répondante :

[L]e poids qui se ramasse là, là. Ce n'est peut-être pas juste l'affaire des médicaments puis du VIH [...] Je ne suis pas... Je ne suis pas assez active. L'exercice physique ne fait pas assez partie de ma vie. (Cas 34)

Bien que l'attitude dominante parmi les participantes semble être de suivre les injonctions normatives âgistes et sexistes en matière d'apparence, quelques répondantes se distinguent par leur refus de se soumettre aux standards de beauté imposés par la société aux femmes âgées. Plusieurs expliquent ainsi avoir renoncé à se maquiller ou à se teindre les cheveux malgré les pressions exercées par la société ou leur entourage. Dans la plupart des cas, cette décision a été prise à la suite du constat de l'impossibilité d'avoir recours aux techniques corporelles dissimulatrices en raison de leur incompatibilité avec certains effets du VIH ou des antirétroviraux, tels que des problèmes dermatologiques, la perte des cheveux ou des infections oculaires. Ce choix s'accompagne néanmoins d'un discours qui revendique le fait de ne pas se soumettre à l'obligation d'avoir recours à des techniques corporelles ayant une finalité embellissante ou rajeunissante :

Et le vieillissement là... Les proches qui ne veulent pas me regarder, qu'ils ne me regardent pas, je ne me maquille pas, je suis comme ça. (Cas 20)

Une seule des participantes affirme clairement que son refus d'avoir recours à la teinture capillaire s'inscrit dans un refus de suivre les standards de beauté âgistes prédominants :

Là je ne me teins plus les cheveux, j'aime autant paraître mon âge astheure, là je suis tannée [...] [Q. : Et qu'est-ce qui a changé?] Je m'accepte comme je suis. T'sais, j'ai 51 ans, puis j'ai 51 ans, *that's it!* (Cas 8)

Après avoir mis en lumière, dans la première partie de notre article, la diversité des attitudes des femmes vieillissantes vivant avec le VIH à l'égard des changements de l'apparence et des techniques qui pourraient les dissimuler, nous allons maintenant examiner les dimensions pouvant influencer sur ces attitudes.

Les facteurs influant sur le vécu des changements corporels

Nous avons repéré plusieurs facteurs qui influent sur le vécu des changements corporels des femmes vieillissantes vivant avec le VIH : la posture par rapport au vieillissement, la posture par rapport à l'importance de l'apparence et aux normes de beauté féminine, l'expérience du VIH et, enfin, la vie intime.

La posture par rapport au vieillissement

Un des aspects fondamentaux influant sur le vécu des changements de l'apparence des participantes concerne leur positionnement à l'égard du vieillissement. Celui-ci peut prendre deux formes opposées, à savoir la normalisation du vieillissement et l'âgisme internalisé.

Les participantes considérant le vieillissement comme un phénomène naturel ou normal sont beaucoup plus enclines à accepter ou à vivre de façon neutre les changements corporels qui en constituent une manifestation physique. Ainsi, la normalisation du vieillissement semble appeler une normalisation des transformations physiques qui l'accompagnent, comme le reflètent ces propos :

Moi, je suis bien avec moi comme je suis à l'âge que j'ai. Alors, ils n'ont pas besoin de me voir plus jeune, j'ai cet âge-là [...] Y'en a toujours eu, dans la société, des plus jeunes, des moins jeunes. (Cas 2)

Parfois, c'est non pas la normalisation du vieillissement en tant que tel mais la perception de certains changements corporels comme étant naturellement et inéluctablement associés au vieillissement qui les normalise et favorise leur acceptation. Le vieillissement devient alors un moyen pour les femmes vieillissantes vivant avec le VIH de se soustraire à la pression exercée par les standards de beauté féminine et sexistes :

Mais c'est sûr que moi j'ai toujours été une femme ronde, fait que je ne serai jamais une maigre, t'sais, mince, mince. Mais j'accepte mon corps. Qu'est-ce que tu veux, hein! C'est là... ça va avec la vieillesse, hein! (Cas 16)

À l'inverse, la difficile acceptation du vieillissement et l'internalisation de l'âgisme peuvent jouer un rôle important dans le vécu négatif des transformations de l'apparence. Ainsi, l'adoption d'une vision âgiste du corps, qui considère la beauté et le vieillissement comme des phénomènes antinomiques, risque fortement d'engendrer une perception négative des corps vieillissants :

J'ai peur de vieillir. Ça, c'est une phobie. Une phobie! Terrible! J'ai dit : « Câline! On vient au monde laid, puis on meurt laid [rires] ». Quand est-ce

que tu vois un beau bébé? Quand ils viennent au monde, ils sont tous laids, ils sont tout ratatinés. C'est juste ton bébé à toi que tu trouves beau [...] Mais quand on devient vieux, on devient laid encore! (Cas 32)

La posture par rapport à l'apparence et aux normes de beauté féminine

Un autre facteur essentiel à prendre en considération pour comprendre le vécu des changements corporels est l'importance accordée à l'apparence par les femmes vieillissantes qui vivent avec le VIH. Ainsi, la relégation de la dimension esthétique du corps à un plan secondaire semblerait favoriser un vécu plus neutre des transformations de l'apparence imposées par le VIH ou le vieillissement, ou les deux à la fois, comme l'exprime une répondante :

Ben, c'est ça, on vieillit, ça change, notre corps, là, mais pour m'en faire, non, pas du tout [...] Y'a assez d'autres choses à s'occuper que de ça, de l'apparence, là. (Cas 13)

Parmi les éléments pouvant expliquer la place secondaire allouée à l'apparence, figure l'importance conférée à d'autres dimensions de l'existence mais également à d'autres dimensions corporelles. Plusieurs participantes s'accordent pour dire que le sentiment d'être en forme physique ou en santé contribue à relativiser leur perception des changements de leur apparence :

Comme mes parents, quand ils faisaient des voyages avec des groupes de personnes âgées, ils s'appelaient, entre eux, les « Tamalou » : t'as mal où? [...] ils sont rendus là [...] Mais moi, pour le moment, non. À part mes cheveux blancs et quelques rides, peut-être... [rires]. (Cas 2)

En revanche, les entrevues révèlent que les femmes vivant avec le VIH qui accordent plus d'importance à l'apparence et adhèrent davantage aux normes de beauté féminine risquent de vivre beaucoup plus difficilement les changements de leur apparence, comme l'illustrent ces propos :

C'est sûr... je le sais en vieillissant, on vieillit, on a les traits physiques qui se dégradent, surtout rendue à 56 ans, ça commence... Déjà, t'sé, moi j'étais... j'ai toujours été un peu coquette, puis aimé plaire. (Cas 17)

Dans certains cas, l'internalisation du sexisme, qui dévalorise particulièrement le vieillissement physique des femmes, conduit les participantes à poser un regard particulièrement dépréciateur sur les corps âgés féminins :

Tu vois une vieille qui se promène avec des shorts, c'est pas beau là. Non, excuse-moi... Mais ça, sur une jeune, une belle peau ferme! C'est beau! C'est magnifique! (Cas 38)

Les propos de la même participante à l'endroit de son propre corps sont révélateurs de la dévalorisation des corps âgés féminins, lesquels ne devraient pas, à ses yeux, être montrés dans leur état naturel :

Là, je ne suis pas maquillée, je ne suis pas arrangée, puis je fais dur. Je le sais [...] Je veux te dire que oui, là, si je pouvais me remonter ça, comme dans le film *Le masque* là! Tu te lèves le matin, puis tu te places ça comme tu veux, que ça soit ben correct [rires]! (Cas 38)

L'expérience du VIH

Plusieurs des éléments mentionnés précédemment concernant la posture relative au vieillissement et la posture relative à l'apparence peuvent être mis en relation avec le vécu du VIH. Une des spécificités du parcours des femmes ayant vieilli avec le VIH a trait à leur confrontation précoce à la menace de la maladie et de la mort. Cette expérience a pour premier effet de conférer une valeur essentielle à la santé physique. La citation suivante illustre la façon dont le souci de préserver la santé, qui reste précaire au regard de l'infection à VIH, peut favoriser l'acceptation d'un corps qui ne correspond pas aux standards de minceur véhiculés dans la société :

Je n'étais jamais contente... J'ai fait des régimes, moi quand j'étais jeune, parfois des régimes sévères [...] Regarde là, ça ne me donne rien de faire ça là [...] c'est important que je me nourrisse bien. C'est important que je donne à mon corps ce qu'il a besoin pour... pour fonctionner le mieux possible. (Cas 34)

Par ailleurs, avoir vécu sous la menace d'une mort imminente au cours des premières années ayant suivi leur diagnostic du VIH conduit certaines participantes à percevoir le vieillissement comme une étape extrêmement positive, ce qui favorise leur acceptation de ses signes physiques :

Je regarde mes cheveux, je dis : « Aaaaah! Je vieillis! Je blanchis! », t'sé [rires]. T'sé, c'est plein de rides là... [Q. : Puis ça, comment vous le vivez ça?] Au jour le jour, j'essaie de prendre ça bien. Je dis : « Écoute, je croyais même pas vivre à 40 ans, là, je vais être rendue à 52 ». (Cas 33)

Pour une des participantes, la disparition progressive des effets de la lipodystrophie, à la suite de l'arrêt des médicaments en cause, a eu pour effet de lui permettre de recouvrer son apparence antérieure. Elle exprime donc son impression d'avoir connu une amélioration de son apparence au cours des dernières années, ce qui contribue à son acceptation des signes physiques du vieillissement :

Moi, j'ai fait de la lipodystrophie. [...] Je me suis déjà fait demander si j'étais enceinte. Écoute, dans la trentaine avancée, t'sé... [...] Alors moi, à l'âge que j'ai là, maintenant, je suis en train de revenir un petit peu comme quand j'étais avant de voir mon corps transformé par la lipodystrophie [...] [Je ne] peux pas me mettre à réfléchir, à dire : « OK, oui, je vieillis, je suis en train de perdre des choses », parce que je suis en train de les retrouver. (Cas 2)

Situation plus exceptionnelle, l'infection à VIH peut aider à accepter certains changements corporels qui éloignent des standards de beauté féminine, dès lors que le respect de ces standards risque de faire peser des soupçons sur le statut infectieux. Une des participantes rapporte ainsi que la crainte que son amaigrissement soit interprété comme un signe du VIH/sida l'a conduite à remettre en question l'idéal de minceur qu'elle aspirait à atteindre.

La vie intime

La vie intime représente un dernier facteur exerçant une influence importante sur l'évolution de l'image corporelle des femmes vieillissantes vivant avec le VIH. À cet égard, le partenaire amoureux se révèle jouer un rôle particulièrement crucial dans la perception des participantes de leur propre apparence. L'une d'entre elles souligne ainsi à quel point l'appréciation de son physique par son conjoint a favorisé son acceptation de l'augmentation de son poids au cours des dernières années :

Moi, avant ça, je faisais plus attention, t'sé à mon alimentation, je mangeais, mais mon chum, quand il est arrivé dans ma vie, il trouvait que je ne mangeais pas assez. Fait que là, il me fait manger! [...] Moi c'est à 61 ans, j'ai pris pas mal plus de poids [...] Mais t'sé, mon mari m'aime comme ça, fait que... (Cas 16)

À l'inverse, deux participantes témoignent de l'influence négative de leur partenaire intime sur leur image corporelle. L'une des deux, qui pose un regard très dépréciateur sur son corps vieillissant, fait référence à la pression exercée par son conjoint plus jeune pour qu'elle ait recours à une technique de comblement pour

résorber sa lipoatrophie faciale³ et qu'elle conserve ainsi une apparence jeune et en santé :

Là, ça commence à paraître physiquement. Là, il faut que j'aille me faire faire du botox. Il veut que j'aille me faire arranger un peu. (Cas 38)

Dans un même ordre d'idées, une des participantes explique que, au-delà de sa propre image corporelle dégradée en raison de la lipodystrophie, le regard que posait son ex-conjoint sur son corps amaigri a largement contribué à renforcer sa perception négative de son apparence, au point de la faire renoncer à toute vie intime :

T'sé, quand on faisait l'amour, il me regardait plus, t'sé. Il ne me disait plus : « Ah! Tu es belle. » [...] T'sé, ça le dégoûtait là [...] Je veux même plus essayer de me faire de chum. Je n'ai pas une présentation là, t'sé. C'est comme ça que je me vois là. (Cas 8)

Une relecture de l'expérience des changements corporels des femmes vieillissant avec le VIH à la lumière des enjeux du sexisme et de l'âgisme

L'analyse des discours des femmes de 50 ans et plus vivant avec le VIH qui ont participé à notre étude met en évidence la diversité de leurs attitudes devant les changements corporels liés au VIH ou au vieillissement. Les résultats révèlent la prédominance d'une insatisfaction devant les changements de l'apparence, ce qui vient corroborer les résultats d'autres études portant sur la population globale des femmes âgées et reflétant la double oppression sexiste et âgiste vécue par les participantes (Calasanti et Slevin 2001; Hurd Clarke et Korotchenko 2011). La dégradation de l'image du corps se révèle si prononcée chez certaines de ces femmes qu'elles préfèrent éviter de se regarder dans le miroir, phénomène également relevé par Hurd Clarke (2011). Une des particularités de l'expérience des femmes vivant avec le VIH réside néanmoins dans le caractère prématuré des changements de leur apparence puisque beaucoup d'entre elles y font face dès la cinquantaine.

Témoignant de l'intériorisation du contrôle social sexiste et âgiste exercé sur leur corps, le recours des participantes à des pratiques corporelles pour s'approcher des standards de beauté prédominants et leur sentiment de culpabilité ou de honte de ne pas y parvenir font écho aux expériences des femmes âgées de la population en général (Furman 1997; Gilleard et Higgs 2000; Twigg 2004; Hurd Clarke 2011). Dans certains cas, la situation économique précaire de plusieurs des participantes, en raison du parcours lié au VIH et de leur appartenance à des groupes sociaux

³ La lipoatrophie faciale se manifeste par l'amaigrissement du visage et surtout par le creusement des joues.

défavorisés, peut constituer un frein à l'accès à certaines techniques de beauté ou antiviellissement, en particulier à la chirurgie esthétique. Se situant à l'intersection de multiples formes d'oppression (âgisme, sexisme et exclusion économique), ces femmes se voient donc privées du pouvoir d'autodétermination dans leur choix d'avoir recours ou non aux techniques antiâge.

Au-delà de leur intériorisation, ces normes de beauté sexistes et âgistes peuvent aussi être renforcées par le partenaire intime, son regard négatif ou positif contribuant largement au jugement des participantes sur leur propre corps. Néanmoins, l'analyse du refus des changements corporels associés au vieillissement uniquement en termes d'oppression patriarcale nécessite d'être nuancée. Dans plusieurs recherches féministes, on relie la préoccupation des femmes relativement à leur apparence à leur volonté d'être désirées, aimées et reconnues, soulignant du même coup l'agentivité et l'autodétermination sous-jacentes à leurs pratiques de beauté (Bordo 1993; Zetzel Lambert 1995). Bien qu'elle reconnaisse que les pratiques de beauté puissent relever de l'autodétermination, Wolf les considère en revanche comme problématiques dès lors qu'elles ne sont plus utilisées par plaisir et choix personnel mais pour lutter contre l'invisibilité ou l'incapacité à être reconnue par les autres sans s'y livrer. La question qui se pose est celle de savoir si les femmes qui déprécient leur corps âgé et souhaitent utiliser ou utilisent des techniques pour l'embellir et lutter contre les signes du temps dans le dessein de séduire un partenaire sont nécessairement opprimées et dénuées de pouvoir. À l'inverse, peut-on considérer que le refus de dissimuler les signes de vieillissement à l'aide de produits antiâge représente forcément un signe de résistance aux normes de beauté âgistes? Le cas paradoxal d'une des participantes (cas 8) qui accepte son vieillissement et refuse de dissimuler ses cheveux blancs, tout en témoignant d'une image corporelle dégradée en raison de la lipodystrophie, met en évidence la complexité de cette question et l'impossibilité d'y répondre de façon systématique. Dans son cas, il semblerait que l'acceptation du vieillissement et de ses signes reflète en réalité une adhésion aux valeurs sexistes et âgistes puisqu'elle s'enracine dans sa conviction d'avoir définitivement perdu toute attractivité et de n'avoir aucune chance de retrouver un jour un partenaire.

Alors que les principaux facteurs influant négativement sur l'image du corps des participantes semblent principalement liés à l'âgisme et au sexisme, ceux qui favorisent l'acceptation des changements de l'apparence apparaissent principalement rattachés à l'acceptation du vieillissement et à l'expérience du VIH. Si certaines études empiriques mentionnent la distance prise par certaines femmes âgées par rapport aux idéaux de minceur et la normalisation de la prise de poids avec l'avancée en âge, aucune n'a exploré la question du lien entre l'acceptation des signes physiques du vieillissement et l'acceptation du vieillissement en lui-même. Dans le cas des femmes ayant vieilli avec le VIH, ce phénomène peut être mis en rapport avec le sentiment d'avoir la chance de pouvoir vieillir (Wallach 2012). Le parcours lié au VIH, qui a souvent exposé de façon précoce les participantes à la

menace de la maladie et de la mort, les amène en effet à conférer une valeur fondamentale à la santé physique et au fait d'être encore en vie quand d'autres, et parfois leur proches, sont décédés du sida à un jeune âge. Comme d'autres études l'ont montré (Liechty et Yarnal 2010; Hurd Clarke et Korotchenko 2011), la priorité accordée à la fonctionnalité physique en vieillissant tend à reléguer l'apparence à un second plan. Par ailleurs, de façon paradoxale, la crainte de la discrimination liée au VIH peut atténuer l'oppression âgiste et le sexiste, comme c'est le cas de cette participante qui préfère ne pas respecter l'idéal de minceur plutôt que de risquer de voir son statut infectieux découvert.

Avant de conclure, il importe de mentionner les limites de notre étude. L'échantillon restreint de 14 participantes ne permet pas de généraliser leur expérience à l'ensemble de la population des femmes de 50 ans et plus vivant avec le VIH : en effet, bien que notre échantillon soit diversifié, il reste trop limité pour mettre en évidence des différences entre les divers sous-groupes de femmes. En outre, notre échantillon n'inclut pas de femmes âgées au-delà de 62 ans. Il serait donc important d'approfondir cette recherche auprès d'un échantillon plus large et diversifié pour examiner si les réalités des différentes sous-populations de femmes vieillissantes et âgées vivant avec le VIH divergent à certains égards.

Conclusion

Pour conclure, les femmes vieillissantes vivant avec le VIH apparaissent vulnérables à la double oppression du sexisme et de l'âgisme à un âge précoce. Néanmoins, le parcours lié au VIH semble permettre à certaines de se distancier des normes de beauté, que ce soit par crainte de la stigmatisation liée au VIH ou en raison d'une prise de conscience de la supériorité de la valeur de la santé et de la vie sur celle de l'apparence. Loin d'affaiblir les femmes vieillissantes, l'expérience du VIH confère, par conséquent, à plusieurs d'entre elles des forces et une résilience qui les aident à résister aux normes de beauté sexistes et âgistes si prégnantes dans notre société.

RÉFÉRENCES

AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA

2010 « L'infection à VIH et le sida chez les personnes âgées au Canada », *Actualités en épidémiologie du VIH/sida*, juillet : 1-7.

BAKER, Lucie, et Eyal GRINGART

2009 « Body Image and Self-esteem in Older Adulthood », *Ageing & Society*, 29 : 977-995.

BEAUVOIR, Simone de

1998 *Le deuxième sexe II. L'expérience vécue*. Paris, Folio essais [1^{re} éd. : 1949].

BORDO, Susan

1993 *Unbearable Weight. Feminism, Western Culture and the Body*. Berkeley, University of California Press.

CALASANTI, Tony, et Kathleen SLEVIN

2001 « Bodies in Old Age », dans Tony Calasanti et Kathleen Slevin (dir.), *Gender, Social Inequalities and Aging*. New York, AltaMira Press : 51-71.

CHARPENTIER, Michèle, et Véronique BILLETTE

2010 « Conjuguer “vieillir” au féminin pluriel », dans Michèle Charpentier et autres (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Québec, Presses de l'Université du Québec : 55-72.

CHRISLER, Joan

2007 « Body Image Issues of Women Over 50 », dans Varda Muhlbauser et Joan Chrisler (dir.), *Women Over 50. Psychological Perspectives*. New York, Springer : 6-25.

DENZIN, Norman Kent, et Yvonna LINCOLN

1994 « Introduction : Entering the Field of Qualitative Research », dans Norman Kent Denzin et Yvonna Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, Sage : 1-17.

EFFROS, Rita, et autres

2008 « Aging and Infectious Diseases : Workshop on HIV Infection and Aging : What is Known and Future Research Directions », *Clinical Infectious Disease*, 47, 4 : 542-553.

FRANZOI, Stephen et Virginia KOEHLER

1998 « Age and Gender Differences in Body Attitudes : A Comparison of Young and Elderly Adults », *International Journal of Human Development*, 47, 1 : 1-10.

FURMAN, Frida

1997 *Facing the Mirror : Older Women and Beauty Shop Culture*. New York, Routledge Press.

GAGNON, Marilou

2010 « Femmes vivant avec le VIH/sida et lipodystrophie : vers une compréhension qualitative du processus de transformations corporelles », *Aporia : La revue en sciences infirmières*, 2, 3 : 32-40.

GILLEARD, Christopher, et Paul HIGGS

2000 *Cultures of Ageing. Self, Citizen and the Body*. Harlow, Pearson Education.

GROGAN, Sarah

2008 *Body Image : Understanding Body Dissatisfaction in Men, Women, and Children*. New York, Routledge.

HALLIWELL, Emma, et Helga DITTMAR

2003 « A Qualitative Investigation of Women's and Men's Body Image Concerns and Their Attitudes toward Aging », *Sex Roles*, 49, 11/12 : 675-684.

HURD CLARKE, Laura

2011 *Facing Age. Women Growing Older in Anti-Aging Culture*. Lanham, Rowman & Littlefield Publishers.

2002 « Beauty in Later Life : Older Women's Perceptions of Physical Attractiveness Canadian », *Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 21, 3 : 429-442.

HURD CLARKE, Laura, et Alexandra KOROTCHENKO

2011 « Aging and the Body : A Review », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 30, 3 : 495-510.

LIECHTY, Tony, et Careen YARNAL

2010 « The Role of Body Image in Older Women's Leisure », *Journal of Leisure Research*, 42, 3 : 443-467.

LORBER, Judith, et Lisa Jean MOORE

2007 *Gendered Bodies : Feminist Perspectives*. Los Angeles, Roxbury Publishing Company.

MC CORMICK, Marie

2008 « Women's Bodies Aging Culture, Context, and Social Work Practice », *Affilia : Journal of Women and Social Work*, 23, 4 : 312-323.

SONTAG, Susan

1972 « The Double Standard of Aging », *Saturday Review*, 23 septembre : 29-38.

STRAUSS, Anselm, et Juliet CORBIN

1998 *Basic of Qualitative Research*, 2^e éd. London, Sage Publications.

TIGGEMAN, Marika, et Claire STEVENS

1999 « Weight Concern Across the Life-span : Relationship to Self-esteem and Feminist Identity », *International Journal of Eating Disorders*, 26 : 103-106.

TWIGG, Julia

2004 « The Body, Gender, and Age : Feminist Insights in Social Gerontology », *Journal of Aging Studies*, 18, 1 : 59-73.

VOLBERDING, Paul, et Steven DEEKS

2010 « Antiretroviral Therapy and Management of HIV Infection », *The Lancet*, 376 : 49-62.

WALLACH, Isabelle

2012 « L'expérience du vieillissement chez des femmes et des hommes vivant avec le VIH : un vécu à l'intersection du genre, de l'orientation sexuelle et du parcours relié au VIH », *Frontières*, 25, 1 : 105-126.

2004 « Vie personnelle et sociale et expérience des traitements contre le VIH/Sida », dans Joseph J. Levy, Janine Pierret et Germain Trottier (dir.), *Les traitements antirétroviraux. Expériences et défis*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec : 95-122.

WINTERICH, Julie

2007 « Aging, Femininity, and the Body : What Appearance Changes Mean to Women with Age », *Gender Issues*, 24, 3 : 51-69.

WOLF, Naomi

1991 *The Beauty Myth : How Images of Beauty Are Used Against Women*. New York, William Morrow and Company.

WOODWARD, Kathleen

2006 « Performing Age, Performing Gender », *NWSA Journal*, 18, 1 : 162-189.

ZETZEL LAMBERT, Ellen

1995 *The Face of Love : Feminism and the Beauty Question*. Boston, Beacon Press.