

Vanessa Fagnoli

# INVIHISIBLES

TRAJECTOIRES DE FEMMES SÉROPOSITIVES



Existences et société

Antipodes



**INVIHSIBLES**

**TRAJECTOIRES DE FEMMES SÉROPOSITIVES**

## REMERCIEMENTS

L'édition de ce livre a reçu le soutien de la Fondation Ernst et Lucie Schmidheiny et du Fonds Rappard de la Faculté des sciences de la société de l'Université de Genève.

L'étape de la prépresse de cette publication a été soutenue par le Fonds national suisse de la recherche scientifique.



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**



**FNSNF**  
FONDS NATIONAL SUISSE  
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Les Éditions Antipodes bénéficient d'une prime d'encouragement de l'Office fédéral de la culture pour les années 2021-2024.

## MISE EN PAGE

Fanny Tinner | [chezfanny.ch](http://chezfanny.ch)

## CORRECTION

Adeline Vanoverbeke

## COUVERTURE

Condom haute couture, de Adriana Bertini.

Photo : Daniel Delaunay, © Adriana Bertini.



Ce texte est sous licence Creative Commons: elle vous oblige, si vous utilisez cet écrit, à en citer l'auteur-e, la source et l'éditeur original, sans modification du texte ou de l'extrait et sans utilisation commerciale.

© 2021, Éditions Antipodes

École-de-Commerce 3, 1004 Lausanne, Suisse

[www.antipodes.ch](http://www.antipodes.ch) – [editions@antipodes.ch](mailto:editions@antipodes.ch)

DOI: 10.32551/ANTIPODES.11834

Papier, ISBN: 978-2-88901-183-4

PDF, ISBN: 978-2-88901-962-5

EPUB, ISBN: 978-2-88901-963-2

Vanessa Fagnoli

**INVIHSIBLES**

**TRAJECTOIRES DE FEMMES SÉROPOSITIVES**

## REMERCIEMENTS

Cet ouvrage est issu d'une thèse de doctorat en sociologie, menée sous la direction de la professeure Claudine Burton-Jeangros, à qui j'adresse toute ma gratitude pour sa confiance et son soutien tout au long de cette recherche jusqu'à sa publication. Je remercie les membres du jury, Véronique Mottier, Charlotte Pezeril, Francesca Poglià Miletì et Éric Widmer, pour leurs remarques, conseils et critiques constructives qui ont contribué à l'approfondissement de mes réflexions sur ce sujet.

Que toutes celles et tous ceux qui m'ont soutenue et accompagnée durant mon parcours de thèse de doctorat soient chaleureusement remercié·e·s : spécialistes VIH/sida, collègues, ami·e·s.

Enfin et surtout, toute ma gratitude à tous ceux et à toutes celles qui ont accepté, à titre institutionnel ou personnel, de m'accorder un (ou plusieurs) entretien(s) : les spécialistes, dont certain·e·s m'ont aidée au recrutement, et les trente femmes séropositives qui sont les principales protagonistes de cette recherche. Le respect de l'anonymat m'empêche de les remercier individuellement. En confiant leurs histoires de vie avec le VIH, elles m'ont permis de comprendre ce que vivre avec le VIH sur le long terme signifie.

## PRÉFACE

L'épidémie du VIH/sida a émergé dans un environnement scientifique et médical qui, au cours du XX<sup>e</sup> siècle, était progressivement devenu aveugle aux menaces infectieuses, alors reléguées au domaine de la santé internationale s'efforçant d'assurer un accès à la vaccination dans les pays du Sud. Dans le contexte des pays riches, les préoccupations étaient centrées sur la gestion des maladies non transmissibles, devenues les principales causes de décès et de morbidité. Au début des années 1980, la gestion du VIH s'est mise en place en l'absence de solutions médicales, en termes de traitements pour les personnes infectées ou d'un vaccin permettant de prévenir la diffusion du virus. Face à ces limites techniques, les campagnes de prévention ont dû miser sur la transformation des pratiques sociales pour intervenir sur la propagation du virus. Or, la progressive identification des principaux modes de propagation du virus, notamment les comportements sexuels et la consommation de drogues, a mis au jour des communautés et des pratiques suscitant la désapprobation sociale.

Les chercheurs et chercheuses en sciences sociales ont alors été mobilisés pour aider à comprendre les mécanismes sociaux favorisant la diffusion du virus d'une part, mais aussi ceux attisant la stigmatisation envers les personnes infectées. Leurs recherches ont contribué aux messages de prévention, mais aussi documenté ses échecs. Les mobilisations sociales, notamment de la communauté homosexuelle, ont elles aussi fait valoir d'autres points de vue sur l'épidémie et revendiqué une expertise profane dans la gestion de cette crise. Après une première décennie meurtrière, les progrès médicaux ont toutefois permis d'intervenir sur le développement de la maladie. L'exceptionnalité des premières années a été suivie d'une normalisation de l'infection au VIH, devenue «soignable»

par les trithérapies. Les personnes infectées n'étant plus contagieuses sous certaines conditions, la menace est aujourd'hui collectivement jugée moindre.

Alors, pourquoi s'intéresser encore aujourd'hui au VIH sous l'angle des sciences sociales? Si les discours dominants soulignent le succès médical, d'autres facettes de l'épidémie restent dans l'ombre. À l'échelle globale, aucun vaccin n'existe en dépit des budgets investis et l'accès aux traitements n'est pas universel. Par ailleurs, de nouvelles questions émergent autour du vieillissement des personnes infectées. La recherche de Vanessa Fagnoli dans le cadre de son doctorat en sociologie, que j'ai eu grand plaisir à diriger, vise à y apporter des réponses en s'intéressant à une catégorie de personnes restées absentes des débats médicaux et politiques autour de l'épidémie.

En effet, les femmes infectées au sein de relations hétérosexuelles sont restées invisibles. Leur absence ne fait pas que refléter leur proportion dans la distribution des modes de contamination. Elle révèle surtout les rapports de force qui se sont mis en place dans la lutte contre le VIH, reléguant l'expérience des femmes hétérosexuelles hors du champ et rendant leur voix inaudible. Alors qu'elles ne se sentaient pas à risque d'être infectées et que l'environnement ne leur donnait aucune place légitime dans le paysage VIH/sida, l'étude dévoile comment il a été difficile pour elles de revendiquer leur expérience et combien elles se sentent exclues de l'histoire de l'épidémie.

Quittant les hypothèses s'appuyant sur des faits déjà établis, la démarche de recherche qualitative a permis à ces femmes invisibles de raconter leur histoire du VIH. Leurs récits ont révélé les liens existants entre la construction d'un parcours de vie façonné par une contamination de longue date, le progressif effacement biologique du virus au prix de traitements lourds et la permanence des conséquences d'une identité séropositive sur les interactions sociales. Au sein d'une littérature pourtant déjà riche, Vanessa Fagnoli apporte une contribution originale en montrant combien les rapports de genre et les formes de pouvoir qui y sont associées ont marqué les trajectoires de ces femmes et abouti au manque de reconnaissance de leur existence.

Le VIH a fait émerger le domaine des maladies infectieuses ré-émergentes, qui s'est récemment concrétisé avec la pandémie de COVID-19. Les constats présentés dans cet ouvrage plaident

pour la nécessaire mobilisation des sciences sociales dans la gestion, collective et individuelle, des maladies infectieuses. Quels que soient les moyens médicaux et techniques disponibles, les virus et les maladies s'inscrivent au cœur des rapports sociaux. Les maladies ne doivent donc pas seulement être pensées sous l'angle des réponses médicales, mais bien comme des crises qui marquent des trajectoires individuelles, mais aussi exacerbent les rapports de force préexistants au sein de la société.

**Claudine Burton-Jeangros**  
Département de sociologie et NCCR LIVES,  
Université de Genève



*À quoi bon étudier des femmes qui ne représentent pas  
un risque épidémiologique, qui vivent bien avec le VIH,  
qui sont bien insérées socialement, bénéficiant  
de traitements et d'un suivi médical régulier,  
bref, pour qui tout va bien ?*

Spécialiste VIH/sida, septembre 2013



# INTRODUCTION

« L'humanité est peut-être en passe de gagner la guerre contre le SIDA. »<sup>1</sup> « *H.I.V. Is Reported Cured in a Second Patient, a Milestone in the Global AIDS Epidemic.* »<sup>2</sup> Près de quarante ans se sont écoulés depuis les premiers cas officiellement signalés du sida et le scénario apocalyptique a été remplacé par un discours optimiste attestant du succès médical. L'épidémie sida est passée d'une menace sanitaire internationale à une épidémie sous contrôle<sup>3</sup>. Certains experts et certaines expertes médicales avanceraient même une fin du sida proche<sup>4</sup>.

En dépit des progrès médicaux réalisés et des engagements internationaux conclus, 36,9 millions de personnes vivent avec le VIH en 2017 dans le monde ; parmi elles, seulement 58 % sont traitées (21,7 millions) et de nouvelles infections ont lieu chaque jour (1,8 million en 2017). Depuis le début de l'épidémie, 77,3 millions de personnes ont été infectées et 35,4 millions sont décédées de maladies liées au sida<sup>5</sup>.

En Suisse, quelque 20 000 personnes vivent avec le VIH, dont un quart sont des femmes. Depuis le début de l'épidémie, 9800 cas de sida ont été diagnostiqués et 60 % des personnes concernées sont décédées. Chaque année, une centaine de nouveaux cas sont diagnostiqués. Si les hommes sont principalement infectés par des relations sexuelles avec d'autres hommes, les femmes sont majoritairement infectées par voie hétérosexuelle (70 %). Parmi elles, un

1. Tupy, *Contrepoints*, 2018.

2. Mandavilli, *The New York Times*, 2019.

3. OMS, 2016, p. 59.

4. 22<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida (AIDS 2018), Amsterdam, Pays-Bas, 23-27 juillet 2018.

5. Onusida, 2019.

tiers ont la nationalité d'un pays classé avec une forte prévalence du VIH<sup>6</sup>.

Avancées biomédicales, nouvelles thérapies, cadres juridique et politique, mobilisation d'associations et travail de lobby, firmes pharmaceutiques, brevets, financement, prévention, autant de domaines, d'actions, d'acteurs et d'actrices, hétérogènes, qui ont participé à reconfigurer la problématique du VIH/sida au fil du temps, aux niveaux international et national, collectif et individuel. Les progrès médicaux et les politiques de prévention ont eu des retentissements importants sur la prise en charge de la maladie et des personnes séropositives. En effet, une contamination au VIH ne s'appréhende plus de la même manière aujourd'hui qu'au début des années 1980, qualifiées d'« années noires du sida »<sup>7</sup>.

Devenue une maladie chronique au même titre que d'autres maladies comme le cancer, les personnes séropositives doivent apprendre à vivre avec une maladie incurable, le plus normalement possible, dans un contexte d'incertitude constante quant à son évolution et celle des traitements (effets secondaires, résistance du virus). Toutefois, être séropositif ou séropositive au VIH varie d'un individu, d'un sexe, d'une orientation, d'une identité, d'une société, d'une époque, d'une aire géographique, d'un âge à un autre. En outre, si des changements ont eu lieu, les perceptions du VIH/sida comme n'affectant que certains groupes sociaux perdurent.

En Suisse, les groupes cibles tels que définis par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)<sup>8</sup> sont :

Les hommes gays et les autres hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) ; les personnes originaires de pays à prévalence de VIH élevée, notamment des régions subsahariennes ; les consommateurs et consommatrices de drogue par injection ; les travailleurs et travailleuses du sexe.<sup>9</sup>

Cette configuration occulte *de facto* d'autres groupes sociaux et ne reflète pas la réalité de toutes les personnes concernées ; c'est le cas des femmes auxquelles je me suis intéressée.

6. OFSP, 2018b.

7. Bayer et Oppenheimer, 2002.

8. Une liste des abréviations se trouve en fin de volume.

9. OFSP, 2018a.

Sur la base d'une étude sociologique, qualitative, menée en Suisse romande, je propose de revenir sur presque quarante ans d'histoire du sida à partir du point de vue de trente femmes séropositives et n'appartenant pas à des groupes cibles. Les deux tiers d'entre elles ont été diagnostiquées positives au VIH avant l'introduction des trithérapies efficaces en 1996, donc à une époque où ce diagnostic était synonyme de mort. Si, aujourd'hui, les femmes interviewées se trouvent dans un contexte médical efficace, leur contamination et leur diagnostic positif au VIH ont eu lieu dans un contexte d'impuissance médicale qui les a particulièrement marquées. Cette introduction vise à situer historiquement et socialement la place des femmes séropositives dans la lutte contre le VIH/sida et donc à justifier le projet de recherche.

### **CONSTRUCTION HISTORIQUE ET SOCIALE DU VIH/SIDA**

La plupart des auteur·e·s distinguent quatre phases historiques<sup>10</sup>. Je me contenterai de deux balises temporelles : la période avant les traitements et celle après les traitements, puisque ce sont les deux jalons utilisés par les femmes interviewées pour retracer rétrospectivement leurs trajectoires.

### **SIDA : UNE MALADIE NOUVELLE, MYSTÉRIEUSE ET MORTELLE**

L'histoire officielle du sida commence en juin 1981, lorsque le Center for Disease Control (CDC) à Atlanta publie le rapport «Pneumocystis Pneumonia», dans le *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR), et donne l'alerte sur cinq cas graves de pneumocystose pulmonaire, une pneumonie rare<sup>11</sup>, chez des homosexuels à Los Angeles. L'apparition du sida (syndrome d'immunodéficience acquise ou syndrome d'immunodépression acquise) provoque une crise sanitaire internationale générant une panique morale sur les continents américain et européen<sup>12</sup>. Cette nouvelle et mystérieuse maladie défie la communauté médicale à un moment où, dans les sociétés à haut revenu<sup>13</sup>, les maladies

10. Afin de contextualiser les récits de vie des femmes interviewées, je m'appuie sur quelques ouvrages et articles classiques : Grmek 1989, Pierret 2006, Piot 2011, Thiaudière 2002, Langlois 2006, Héritier 2013, Bayer et Oppenmeier 2002, Setbon 2000, Rosenbrock *et al.* 2000, Pollak 1988, Holland *et al.* 1990. Ainsi que le documentaire *The Age of AIDS*, Fanning 2006.

11. Grmek, 1989.

12. Holland *et al.*, 1990.

13. Selon la classification de l'Organisation mondiale de la santé.

infectieuses semblaient enfin être vaincues<sup>14</sup>. Elle rompt un sentiment de sécurité et de toute-puissance médicale<sup>15</sup>. La maladie, dont l'issue est fatale, fait peur. Elle ne concerne alors que quelques individus – hommes homosexuels, consommateurs et consommatrices de stupéfiants – considéré-e-s comme des « catégories marginales », raison pour laquelle les pouvoirs publics et l'*establishment* biomédical sont lents à réagir<sup>16</sup>. Il faudra attendre la fin de l'année 1983 pour que la transmission au VIH par voie hétérosexuelle soit admise : des femmes ont été contaminées au contact d'hommes infectés, et inversement des hommes contaminés par leurs partenaires féminines<sup>17</sup>. Malgré l'identification de ce mode de transmission, on ne parle pas des femmes qui meurent du sida<sup>18</sup>. La représentation de la maladie n'affectant que certains groupes sociaux a, en effet, constitué un obstacle à la prévention et au traitement de la maladie du sida de tous ceux et de toutes celles qui ont été contaminé-e-s, et ce, dès le début de l'épidémie<sup>19</sup>.

Pour répondre à cette nouvelle menace et à cette urgence sanitaire, des études en sciences sociales et en santé publique ont été sollicitées afin de décrire, expliquer et prévenir la maladie du sida<sup>20</sup>. Les recherches se sont alors focalisées sur la prévention, sur les risques épidémiologiques et sur les politiques sociales. Toutefois, les premiers travaux concernent principalement une population masculine, homosexuelle, au détriment d'autres personnes également concernées. Un processus d'« autoconfirmation » s'opère, l'homosexualité devient un « critère essentiel de diagnostic »<sup>21</sup>. Grâce au sida, le champ d'études sur les sexualités, relégué jusqu'alors à la sphère privée, s'ouvre. L'absence de données sur les comportements sexuels donne l'impulsion, dans les années 1990, au lancement de grandes enquêtes quantitatives sociosexuelles et sociocomportementales dont l'objectif est de connaître les comportements jugés à risque afin de pouvoir les modifier<sup>22</sup>. Selon Calvez, ces études ont été instrumentalisées afin de servir principalement

14. Artières et Pierret, 2012; Piot, 2011.

15. Thiaudière, 2002; Langlois, 2006.

16. Bourdelais, 1989; Treichler, 1987.

17. Fee et Parry, 2008; Higgins *et al.*, 2010.

18. Corea, 1993; Wilton, 1997.

19. Goodwin *et al.*, 2003; Vigarello, 1999.

20. Moatti et Souteyrand, 2000; Schoepf, 2001; Héritier, 2013.

21. Grmek, 1989.

22. Bajos *et al.*, 1997; Bajos et Marquet, 2000; Burton-Jeangros, 2007; Cohen *et al.*, 1997.

les messages de prévention dont l'objectif visait la modification des comportements jugés à risque<sup>23</sup>. Ces enquêtes ont permis d'établir des liens entre connaissances, attitudes et croyances sur diverses pratiques sexuelles. Elles servent à la mise en place de mesures préventives davantage ciblées. Elles préconisent principalement le port du préservatif pour limiter la propagation de la maladie<sup>24</sup>. En effet :

Le préservatif n'était que très peu utilisé en France dans les années 1980 [ou seulement dans le cadre de relations tarifées]. C'est l'arrivée du sida, et surtout les campagnes promouvant le préservatif comme unique moyen de s'en protéger, qui mènent à sa diffusion.<sup>25</sup>

À cause de la crise du sida, les préservatifs commencent à être tolérés, voire requis dans la plupart des clubs néerlandais.<sup>26</sup>

À une échelle globale, les conséquences du sida, considéré comme une maladie exceptionnelle en termes démographiques, sociaux, écologiques, économiques et politiques, ont exigé une réponse sanitaire mondiale, sans précédent pour certains et certaines auteur.e-s et médecins<sup>27</sup>. En effet, cette période prétraitements est marquée par la tenue de conférences mondiales hautement médiatisées, par la création d'organismes spécialisés (comme le programme mondial de lutte contre le sida à l'OMS sous la direction de Jonathan Mann)<sup>28</sup>, et des associations de patients et patientes (Act-Up, PWA)<sup>29</sup>, par des financements massifs et par la mise en place de dispositifs spécifiques (comme la distribution de seringues propres).

Au début des années 1990, Pollak écrivait que les attitudes discriminatoires à l'encontre des malades séropositifs reposaient sur un stigmate préexistant<sup>30</sup>, comme l'homophobie et le racisme, que l'infection au VIH a renforcé. Ce stigmate fondé sur d'autres

23. Calvez, 2012.

24. Paicheler, 2002.

25. Thomé, 2017, p. 68.

26. Pheterson, 1993, p. 40.

27. Smith et Whiteside, 2010 ; Rosenbrock *et al.*, 2000.

28. Ou encore la création, en 1988, de la International AIDS society par Jonathan Mann et Joep Lang, deux figures emblématiques de la lutte contre le VIH/sida.

29. Act Up (Aids Coalition to Unleash Power) et PWA (People With Aids) sont des organisations américaines créées en 1987 qui se développeront rapidement dans de nombreux pays. À Genève (Suisse), l'association PVA, fondée en 1992, doit ses initiales à la francisation de PWA en « Personnes vivant avec ». En 1985, l'Aide suisse contre le sida (ASS) est créée, suivie par le Groupe sida de Genève (GSG) en 1987.

30. Pollak, 1992.

différences a été repris sous l'appellation de « double stigma »<sup>31</sup>. À l'inverse, d'autres auteur-e-s affirment que le sida a permis à certains groupes « stigmatisés » d'acquérir une visibilité sociale, une légitimité, et de bénéficier d'une « reconnaissance positive »<sup>32</sup>. C'est le cas pour les hommes homosexuels, qui ont pu revendiquer certains droits, et pour les consommateurs et consommatrices de stupéfiants, qui sont passés du ou de la « déviant-e menaçant-e » au/à la « patient-e menacé-e »<sup>33</sup>. En Suisse, la campagne préventive de 1989, alliant sida et drogue, a été bien accueillie par la population générale, favorable aux mesures d'assistance telles que les thérapies et l'aide à la survie<sup>34</sup>.

### VIH/SIDA : UNE MALADIE CHRONIQUE, UNE ÉPIDÉMIE SOUS CONTRÔLE

Il faudra attendre 1996 pour que la trithérapie arrive grâce au D<sup>r</sup> David Ho, nommé « *Man of the year* » par le magazine *Time* le 30 décembre 1996. Grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux, le contexte médico-scientifique change et la lutte contre le sida connaît des transformations. Dans les pays à haut revenu, la mortalité et la morbidité diminuent spectaculairement, puisque les traitements permettent la reconstitution du système immunitaire d'une personne séropositive. Les trithérapies opèrent donc un changement déterminant dans la vie des patients et patientes bénéficiant des traitements, qui vivent alors avec une maladie chronique. Il en résulte une nouvelle image de la maladie et des personnes contaminées, nommées les « personnes vivant avec le VIH/sida » (PVVIH), qui vont progressivement vieillir avec le virus. On entre dans une phase de « normalisation »<sup>35</sup> et d'« institutionnalisation »<sup>36</sup> de la maladie.

Toutefois, dans certaines parties du globe, l'épidémie n'est toujours pas stabilisée. Sur le continent africain, mais aussi dans d'autres régions du monde (Europe de l'Est, Amérique latine), le sida continue à faire des ravages. Comme le souligne Piot, au Nord se trouvent les médicaments et, au Sud, les malades<sup>37</sup>. Dans ces pays endémiques, majoritairement les pays d'Afrique subsaharienne et les Antilles, la transmission du VIH par contact hétérosexuel prédomine et les femmes sont davantage touchées par la contamination au VIH<sup>38</sup>.

31. Fassin, 2006; Herek et Capitanio, 1999; Loutfy *et al.*, 2012.

32. Roca i Escoda, 2016; Thiaudière, 2002.

33. Fassin, 2001.

34. Zimmermann *et al.*, 1989.

35. Setbon, 2000; Thiaudière, 2002.

36. Vignes et Schmitz, 2008; Rosenbrock *et al.*, 2000.

37. Piot, 2011.

38. Mensah, 2003.

Si aux États-Unis et en Europe occidentale la transmission au VIH touche d'abord les hommes homosexuels et les consommateurs et consommatrices de stupéfiants, l'expansion du sida dans les pays africains s'est faite selon le schéma inverse, celui d'une propagation massive de la transmission hétérosexuelle<sup>39</sup>. C'est pourquoi, dans les pays occidentaux, on parle d'une crise homosexuelle, alors que, dans les pays africains, on parle d'une crise hétérosexuelle<sup>40</sup>. Aussi observe-t-on une polarisation épidémiologique du sida : d'un côté, une population masculine, homosexuelle, bien éduquée et insérée et, de l'autre, une population extra-européenne, féminine, hétérosexuelle et précaire<sup>41</sup>.

À l'échelle globale, le début des années 2000 marque un tournant dans la lutte mondiale, lorsque le sida figure à l'agenda du Conseil de sécurité des Nations unies, alors présidé par Al Gore. L'introduction de la notion de « sécurité humaine » transforme le sida en enjeu international<sup>42</sup>. En effet, la crainte des pays occidentaux envers le non-contrôle de l'épidémie dans les pays émergents et à faible niveau de revenu donne l'impulsion au développement de programmes spécifiques et à des financements importants. En 2001, Kofi Annan, à l'époque secrétaire général des Nations unies, crée le Fonds mondial ATM (Aids, TB, Malaria), qui génère 4 milliards de dollars par an, financé essentiellement par le secteur public. L'U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) est lancé par le président des États-Unis George W. Bush, en 2003 (15 milliards de dollars). En Afrique, des programmes spécialisés font leur apparition via des organisations non gouvernementales (ONG) comme Médecins Sans Frontières.

Durant cette phase, une deuxième génération de travaux en sciences sociales et santé publique voit le jour. Ils s'intéressent aux politiques et à la mobilisation pour la lutte contre le sida<sup>43</sup>, aux comportements thérapeutiques des patients et patientes<sup>44</sup> et au vécu des personnes séropositives<sup>45</sup>. De nouvelles populations, jusque-là peu visibles et particulièrement précarisées, comme les personnes séropositives « migrantes » et « immigrées », originaires d'Afrique

39. Schoepf, 2001 ; Ockrent *et al.*, 2006.

40. Persson et Newman, 2008.

41. Pezeril, 2012.

42. Piot, 2011.

43. Dodier, 2003 ; Keiser *et al.*, 2009 ; Pinell, 2002.

44. Buton, 2005 ; Moatti et Souteyrand, 2000.

45. Ciambone, 2002 ; Pierret, 2006 ; Vignes et Schmitz, 2008.

subsaharienne, sont étudiées aussi bien dans les pays du Nord que dans ceux du Sud<sup>46</sup>.

Ces travaux révèlent que le VIH affecte non seulement la santé physique des personnes séropositives, mais également leur santé mentale, notamment en raison du stigmatisme et de la discrimination qui lui sont associés. En effet, la peur du stigmatisme et de la discrimination empêcherait un bon nombre d'individus d'aller se faire tester et d'informer sur leur séropositivité, voire de suivre leurs traitements<sup>47</sup>. À la peur de mourir se serait substituée la peur d'être rejeté-e. Si la dénonciation de la stigmatisation comme obstacle à la lutte contre le sida est ancienne et a surtout été portée par Jonathan Mann, figure emblématique du VIH/sida, les programmes onusiens et plans d'action contre le sida n'en font pas une priorité avant les années 2000. Le stigmatisme et la discrimination deviennent des thématiques centrales dans la campagne mondiale : « Vivez et laissez vivre » en 2002-2003. Sur le continent africain, un *anti-stigma toolkit* a même été développé pour assister les ONG<sup>48</sup>. En Suisse, le *Swiss statement* en 2008 marque un temps fort dans la lutte contre la stigmatisation<sup>49</sup>.

Le succès des médicaments a recadré le VIH/sida en une maladie gérable pour les politiques en santé globale et les professionnels de la santé. Ces derniers ont vu leur pratique muter de l'accompagnement en fin de vie des malades du sida à l'accompagnement à vie des personnes séropositives. Or, cette normalisation de la maladie a conduit progressivement à un désinvestissement politique, économique et social vis-à-vis du VIH/sida, et ce, malgré son incurabilité et sa propagation mondiale continue<sup>50</sup>. En effet, comme le sida fait moins peur, la vigilance des individus a baissé et ils se protègent moins du risque de transmission du VIH<sup>51</sup>.

Au début du XXI<sup>e</sup> siècle, les progrès médicaux scientifiques se poursuivent : PrEP<sup>52</sup> (prophylaxie pré-exposition), développement de médicaments génériques, autotests (Encadré 1), etc. Depuis 2015, l'OMS recommande d'initier les traitements auprès de toute personne diagnostiquée positive au VIH (Encadré 2), quels que

46. Dieleman, 2008 ; Fassin, 2006 ; Mileri *et al.*, 2014.

47. Loutfy *et al.*, 2012 ; WHO, 2011.

48. Pour plus d'informations, consulter la section 4.2 du rapport Ogden et Nyblade, 2005.

49. Le *Swiss statement* est développé au chapitre 4.

50. Artières et Pierret, 2012 ; Héritier, 2013.

51. Persson, 2013 ; Rosenbrock *et al.*, 2000.

52. La PrEP est considérée comme une stratégie actuelle pour réduire la transmission sans changer les comportements sexuels des individus, comme la circoncision masculine.

**ENCADRÉ 1: AUTOTESTS DU VIH EN SUISSE**

À partir du 19 juin 2018, les autotests du VIH, pour usage personnel, seront autorisés à la vente en Suisse.

«Swissmedic, l'autorité en matière de médicaments, a autorisé la remise au public d'autotests du VIH pour usage personnel conformes à la loi, la Commission fédérale pour la santé sexuelle (CFSS) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en ayant fait la recommandation dans l'intérêt de la santé publique. En effet, la CFSS et l'OFSP considèrent que grâce à cette mesure, il sera plus facile, pour la population, de se soumettre à un test du VIH.»

Extrait de : <https://www.bag.admin.ch/autotest-vih>, consulté le 6 avril 2019.

**ENCADRÉ 2: 90-90-90**

L'objectif chiffré de 90-90-90 d'ici 2020, fixé par le programme commun des Nations unies pour le VIH/sida, vise à mettre fin à l'épidémie du sida dans le monde; une fin jugée possible si: «90% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique; 90% de toutes les personnes infectées par le VIH dépistées reçoivent un traitement antirétroviral durable et que 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral aient une charge virale durablement supprimée».

Extrait de : <http://www.unaids.org/fr/resources/909090>, consulté le 6 avril 2019.

soient leur taux de CD4 et leur charge virale. Cette recommandation a été réaffirmée en 2018, lors de la 22<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Amsterdam, aux Pays-Bas. La communauté internationale a reconnu qu'un traitement précoce est bénéfique à la fois pour la santé des personnes séropositives traitées et pour la prévention de la transmission ultérieure du VIH, deux facteurs permettant de maintenir l'épidémie sous contrôle. Dans cette phase nommée «sida sous contrôle», la possibilité de réduire l'incidence au VIH est telle que le virus ne représenterait plus une menace pour la santé publique dans le monde<sup>53</sup>. Dans ce sens, la commercialisation de l'autotest

53. OMS, 2016.

du VIH est vivement encouragée afin d'accélérer le diagnostic et le début du traitement.

Depuis quelques années, les campagnes de prévention mettent davantage l'accent sur l'efficacité des traitements comme la campagne «Undetectable = Untransmittable» (U = U). Lancée en 2016, elle a été approuvée par 400 organisations de 60 pays différents et, en 2017, le CDC s'est joint au mouvement<sup>54</sup>. En Suisse, le traitement précoce et les campagnes ciblées expliquent, selon l'OFSP, la baisse de 16 % du nombre de nouveaux diagnostics VIH en 2017<sup>55</sup>.

Outre les groupes cibles, les études s'orientent davantage à présent sur la médicalisation de la prévention<sup>56</sup>, sur les co-infections et multimorbidités, susceptibles de prendre de l'importance dans la gestion de la maladie des individus vieillissant avec le VIH<sup>57</sup>.

Trois représentations dominantes se sont succédées au fil du temps, en lien avec l'évolution médicale et des moyens permettant de faire face à la maladie. Dans les premières années, la représentation du sida comme péril renvoie à la maladie fléau<sup>58</sup>. C'est une maladie qui fait peur et qui est perçue comme la maladie de l'Autre<sup>59</sup>. Cette vision génère auprès de la population générale des conduites d'évitement et des procédés de «blâmes de la victime»<sup>60</sup>. Par exemple, le Front national, en France, avait proposé des sidatoriums<sup>61</sup>. Non seulement les malades sont perçus·e·s comme dangereux et dangereuses, mais ils et elles sont également considéré·e·s comme responsables et suspecté·e·s de propager la maladie infectieuse<sup>62</sup>. Cette peur est également présente parmi les médecins qui ont refusé de s'occuper de patients et patientes atteint·e·s du VIH<sup>63</sup>.

Avec la diffusion des trithérapies, les risques du VIH sont perçus comme gérables et contrôlables. Les discours sur la responsabilité individuelle s'accroissent. Grâce aux informations disponibles et à

54. *The Lancet HIV*, 2017.

55. OFSP 2018c. Voir la note délivrée le 19.11.18 par le Département fédéral de l'intérieur. Extrait de: «DFI – Net recul du VIH: le nombre de cas déclarés en 2017 est en baisse de 16 %». En ligne: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/das-bag/aktuell/news/news-19-11-2018.html>, consulté le 19 novembre 2018.

56. Landovitz et Coates, 2014.

57. Engelmann et Kehr, 2015; High *et al.*, 2012; Webel *et al.* 2013.

58. Farmer, 1998; Goens, 1995.

59. Héritier, 2013; Joffe, 1995.

60. Douglas et Calvez [1990], 2011; Girard, 2016a; Hahn *et al.*, 1994; Ogden et Nyblade, 2005.

61. Girard, 2016a; Piot, 2011.

62. Héritier, 2013; Langlois, 2006.

63. Bayer et Oppenheimer, 2002.

la prévention, chaque individu peut facilement éviter la contamination au VIH en adoptant de bonnes conduites et une attitude responsable. La notion de risque, qui a une co-dimension médicale et légale, structurera la question de la transmission du VIH.

Enfin, avec la normalisation des traitements et de la transmission du VIH/sida, une représentation médicale du VIH/sida comme une maladie non plus menaçante, mais banale, domine. Le traitement pour tous<sup>64</sup> garantit la protection collective et individuelle. Les traitements préventifs accentuent par ailleurs cette vision du sida sous contrôle. Le sida est maintenant totalement maîtrisé pour certains et certaines expert-e-s. Les investissements politiques, financiers, sociaux, les engagements et recherches pour la cause sida diminuent et le vécu des personnes séropositives suscite moins d'intérêt public.

#### **FEMMES SÉROPOSITIVES: LES OUBLIÉES DE LA RECHERCHE**

- *Can women get this disease?*
- *No.*
- *How do you know?*
- *No one has looked!*<sup>65</sup>

La place des femmes dans l'histoire officielle du VIH/sida a été non seulement minoritaire en chiffres, mais également minorisée médicalement et socialement. De manière générale, elles ont été particulièrement ignorées<sup>66</sup>. Dans les années 1990, une littérature féministe<sup>67</sup> dénonce cette absence dans l'histoire du VIH/sida et dans la prise en charge de la maladie (essais cliniques, prévention)<sup>68</sup>. Corea dénonce à l'époque une épidémie invisible<sup>69</sup>. Les femmes

64. OMS, 2015.

65. Corea, 1993, pp. 10-11.

66. Sur cette thématique, voir Berer et Ray, 1994; Campbell et Williams, 1992; Ciambrone, 2002; Leclerc-Madlala, 2001; Paudel et Baral, 2015; Webel *et al.*, 2013; Wilton, 1997.

67. Plusieurs ouvrages sont publiés et tentent de mobiliser l'attention sur les femmes séropositives comme: *AIDS: the women* de Rieder et Ruppelt, 1988; *The invisible epidemic: The story of women and AIDS* de Corea, 1993; *Les femmes et le VIH/SIDA: un ouvrage international de référence: information, action et documentation concernant les femmes et le VIH/SIDA, la santé génésique et les relations sexuelles* de Berer et Ray, 1994; *AIDS: Setting a Feminist Agenda* de Doyal, 1994.

68. Falcon *et al.*, 2011; Higgins *et al.*, 2010.

69. Corea, 1993.

séropositives ne sont pas considérées comme un groupe significatif d'individus infectés, car elles ne sont pas pensées à risque par les professionnel-le-s de la santé; par conséquent, elles ne sont pas répertoriées<sup>70</sup>. Or, elles ne sont pas épargnées par la maladie. En outre, dès le début de l'épidémie du sida, elles ont été nombreuses à s'engager dans la lutte contre le sida<sup>71</sup>.

Les premières femmes qui décèdent du sida dans les années 1980, aux États-Unis, sont des consommatrices de drogue et des transfusées, véhiculant alors une image du « sida féminin » comme une contamination ayant uniquement lieu par injection de drogue ou par sang contaminé<sup>72</sup>. En Suisse, le premier cas de sida, diagnostiqué en 1982, concerne une femme de 44 ans, épouse d'un chauffeur de taxi. Elle ne correspond pas à la population concernée à l'époque, c'est-à-dire les hommes homosexuels. Il s'agit alors du cinquième cas de sida dans le monde<sup>73</sup>. Au Nigéria, le premier cas de sida enregistré concerne :

Une fillette de 13 ans. Au Mexique, le premier cas (...) a été diagnostiqué chez une ménagère de 52 ans, dont le seul comportement à risque connu était d'avoir des rapports sexuels non protégés avec son mari.<sup>74</sup>

Les femmes peinent à obtenir une place à l'agenda (inter)national. Des données manquent pour mesurer l'ampleur du problème VIH/sida auprès d'elles. En d'autres termes, ce que l'on ne regarde pas, n'existe pas<sup>75</sup>!

Cette absence a eu trois conséquences. La première est que la plupart des femmes auraient intériorisé le message « ce n'est pas notre épidémie »<sup>76</sup>, leur donnant un faux sentiment de sécurité. Elles ne se sont donc pas protégées face au risque de contamination au VIH et elles n'ont pas forcément cherché d'informations sur le sujet, voire cherché à se faire dépister. La deuxième conséquence renvoie

70. Korvick *et al.*, 1996.

71. Voegtli *et al.*, 2009.

72. Campbell, 1990; Corea, 1993; Treichler, 1987; Wilton, 1997.

73. Conférence publique: « L'histoire du sida – des années sombres à la révolution thérapeutique », Bernard Hirschel, Alexandra Calmy, Uni Bastions, Université de Genève, 28 novembre 2018.

74. Berer et Ray, 1994, pp. 40-41.

75. Corea, 1993; Treichler [1987], 2013; Campbell, 1990; Hankins et Handley, 1992; Wilton, 1997.

76. Corea, 1993; Ryan, 2001; Wilton, 1997.

à la représentation des femmes qui, tout de même contaminées par le VIH, seraient considérées comme «contaminantes»<sup>77</sup>, suspects d'avoir adopté un comportement «léger» et de «mauvaise vie»<sup>78</sup>. En effet, les politiques de santé publique n'ont ciblé que les femmes séropositives prostituées, considérées comme des «réservoirs à virus»<sup>79</sup> et donc à incriminer. Comme le soulignent Berer et Ray :

La prévention de la transmission du VIH par les femmes a souvent reçu dans les politiques et programmes une priorité plus grande que la transmission de cette infection aux femmes.<sup>80</sup>

Cette situation légitime les tests obligatoires sur les travailleuses du sexe<sup>81</sup>. Ces représentations sont encore actuelles, comme l'illustre le documentaire *Ruins – chronical of an HIV-witch hunt* réalisé par Mavroudi, qui dénonce la criminalisation des travailleuses du sexe séropositives en Grèce, exposées publiquement durant les élections nationales en 2012 (tests contraints, emprisonnements abusifs, photos et données personnelles révélées dans les médias)<sup>82</sup>. Par conséquent, seules ces femmes seraient concernées par le sida. En 1990, à la 6<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à San Francisco, seule la problématique de la prostitution est abordée, et ceci afin de garantir la sécurité des hommes. Les femmes (autres que travailleuses du sexe) sont éclipsées en mobilisant l'argument paradoxal que les recherches sur cette population sont insuffisantes et qu'elles ne justifient pas qu'on en fasse une thématique spécifique<sup>83</sup>. Enfin, la troisième conséquence est que leur santé en a pâti. Le sida est très vite devenu la principale cause de décès chez certaines femmes<sup>84</sup>. En les excluant d'une comptabilité épidémiologique, «les ravages du sida chez les femmes»<sup>85</sup> ont été négligés. Si, à l'échelle mondiale, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH sont des femmes et des filles<sup>86</sup> qui, pour la plupart, ne bénéficient pas de soins appropriés

77. Schoepf, 2001.

78. Théry, 1999; Berer et Ray, 1994.

79. Campbell et Williams, 1992; Wilton, 1997.

80. Berer et Ray, 1994, pp. 41-42.

81. Campbell, 1990.

82. Documentaire disponible sur le site officiel <http://ruins-documentary.com/en/>, et visionné le 29 décembre 2013 à Ciné 17, Genève. Cette projection a été organisée par le Groupe sida Genève dans le cadre de la Journée mondiale de lutte contre le sida à Genève.

83. Corea 1993; Treichler, 2013.

84. Berer et Ray, 1994; Hankins et Handley, 1992.

85. Mensah, 2003, p. 34.

86. Onusida, 2017.

ou ne connaissent pas leur état sérologique, elles sont toujours trop peu intégrées dans les essais thérapeutiques. En effet, les essais cliniques, réservés principalement aux hommes, ont été refusés aux femmes sous prétexte qu'elles étaient incapables d'éviter une grossesse durant un essai<sup>87</sup>, comme si toutes les femmes souhaitaient être enceintes ou qu'elles étaient incapables d'éviter une grossesse. Or, participer à un essai clinique garantissait un traitement à une époque où les trithérapies permettant de garder en vie les patients et patientes n'existaient pas encore. Sans participation à un essai clinique, tout espoir de traitement disparaissait, ce qu'illustre bien le film *Dallas Buyers Club*, réalisé par Jean-Marc Vallée et sorti en 2013. Ce prétexte serait encore actuel selon certain·e·s spécialistes que j'ai interviewé·e·s en Suisse en 2015. Cette faible représentation des femmes dans les essais cliniques, voire leur quasi-absence, a conduit à un manque de connaissances et d'informations sur leurs spécificités : effets indésirables des traitements, corrélation entre contraception ou ménopause et trithérapies, répartition des masses graisseuse et musculaire, ostéoporose<sup>88</sup>. Weiss constate que parmi 49 essais thérapeutiques français, les femmes ont plus souvent interrompu leurs traitements que les hommes en raison d'effets secondaires plus importants, sous-évaluant le rôle de la pharmacologie dans ces effets toxiques auprès des femmes<sup>89</sup>. Leur absence des essais cliniques était justifiée par le fait que « l'on pensait que le virus agissait de même dans les deux sexes »<sup>90</sup>. La croyance que l'on puisse soigner une femme comme un homme, quelle que soit la pathologie, persiste<sup>91</sup>. Des auteures féministes ont mis en exergue :

La tendance au sexisme intransigeant dans le discours biomédical (et dans la pratique des soins de santé) selon laquelle la « norme » biomédicale est typiquement masculine et la femme est construite comme un écart inadéquat, erroné ou pathologique par nature de la norme masculine.<sup>92</sup>

87. Bachelot-Narquin *et al.*, 2008 ; Bayer et Oppenheimer, 2002 ; Auerbach et Figert, 1995.

88. Bachelot-Narquin *et al.*, 2008.

89. Weiss, citée in Bachelot-Narquin *et al.*, 2008, p. 23.

90. Berer et Ray 1994, p. 9.

91. Voir l'interview de la Dre Pechère-Bertschi, 2019, HUG : « Vaut-il mieux être patient que patiente? », Journal n° 159, Université de Genève. En ligne : <https://www.unige.ch/lejournel/numeros/journal159/article-point-fort/>, consulté le 16 avril 2019.

92. Wilton, 1997, p. 7.

Grâce à la mobilisation de mouvements sociaux dans les années 2000 (planning familial, associations militantes pour les droits des femmes et pour la lutte contre le sida), les spécificités des femmes ont progressivement été portées sur la place publique. Cette période marque le début du développement de programmes de recherche sur les « Femmes et le Sida », de projets de prévention, d'éducation à grande échelle et de soins axés sur les besoins des femmes. Or, comme les femmes hétérosexuelles sont les plus touchées dans les pays à bas revenu, la transmission est typiquement attribuée à une sexualité considérée comme à risque: relations sexuelles précoces pour les jeunes femmes, difficulté à imposer le préservatif, sexualité tarifiée, violences sexuelles<sup>93</sup>. Il en résulte alors le portrait d'une femme séropositive comme étant une femme de couleur, pauvre, soit qui se prostitue, soit qui consomme des stupéfiants, soit qui subit des violences sexuelles<sup>94</sup>. Sur le continent africain, les femmes séropositives à « haut risque » sont perçues soit comme des « victimes » et des femmes « vulnérables », soit comme des « courroies de transmission » via la prostitution<sup>95</sup>. La mise en avant de ces modes de contamination souligne les rôles subordonnés, traditionnels des femmes: partenaires loyales et fidèles, mères dévouées et travailleuses du sexe<sup>96</sup>.

### CATÉGORISATION DES FEMMES SÉROPOSITIVES

Ainsi, les mères et les travailleuses du sexe deviennent les deux icônes marquant l'entrée des femmes dans les politiques internationales du sida et une cible importante de ces politiques. Les préoccupations autour des femmes séropositives se sont surtout posées par rapport aux enfants contaminé-e-s, séropositif-ve-s et sidéen-ne-s<sup>97</sup>. En effet, les mères joueraient un « rôle épidémiologique capital en transmettant le sida aux fœtus et aux nourrissons »<sup>98</sup>. Par conséquent, au milieu des années 1990, la protection de l'enfant (vis-à-vis d'une mère séropositive) joue un rôle important à un niveau préventif, déterminant le champ dans lequel elle sera pensée et considérée, c'est-à-dire en fonction de ce rôle traditionnel<sup>99</sup>. Concernant les

93. Leclerc-Madlala, 2001; Ockrent *et al.*, 2006.

94. Ciambrone, 2002; Mensah, 2003; Welffens-Ekra *et al.*, 2001.

95. Mensah, 2003; Welffens-Ekra *et al.*, 2001.

96. Latham *et al.*, 2001; McIntosh et Rosselli, 2012; Treichler, 1987.

97. Campbell, 1995; Hankins et Handley, 1992; Héritier, 2013; Latham *et al.*, 2001.

98. Grmek, 1989, p. 79.

99. Campbell, 1990; Higgins *et al.*, 2010; Fassin, 2006; Héritier, 2013.

travailleuses du sexe, l'attention s'est davantage portée sur le risque de contamination des clients et non sur le risque encouru par elles-mêmes d'être contaminées par leurs clients<sup>100</sup>. À travers ces deux figures (mère et travailleuse du sexe), les femmes séropositives sont conceptualisées et construites comme vectrices de la transmission du VIH<sup>101</sup>. Il en découle alors un nombre disproportionné de débats, de stratégies politiques, préventives, dont des tests de dépistage forcés, surtout sur des femmes racisées, des tests obligatoires pour les femmes enceintes, des actions sur les droits reproductifs des femmes séropositives et sur leurs « responsabilités »<sup>102</sup>. Le refus du droit des femmes séropositives à mener une grossesse à terme a même donné lieu à « des cas de stérilisation et d'avortement »<sup>103</sup>. C'est pour protéger l'intérêt des enfants que le test de dépistage a pu être imposé en France à toutes les femmes enceintes<sup>104</sup>.

Les femmes « migrantes » séropositives – réunies en un groupe homogène auquel on ajoute parfois la nationalité – sont caractérisées par un profil de pauvreté économique, éducative et politique. Ce groupe a très vite constitué un « groupe à risque ». En effet, les femmes « migrantes » séropositives cumulent les facteurs de vulnérabilité : statut juridique et accès limité aux soins, situations professionnelles instables, marginalisations sociales, préjugés et discriminations, accès difficile au système de santé et aux soignants et soignantes, connaissances linguistiques lacunaires, bas niveau de formation, capital social pauvre, expérience liée à la migration (expérience de la violence). Selon le European Center for Disease Prevention and Control (ECDC) et le bureau régional de l'OMS pour l'Europe, la majorité des migrantes sont contaminées après leur arrivée en Europe, ce que confirme la littérature<sup>105</sup>. Ces constats vont à l'encontre de *a priori* selon lesquels elles seraient infectées avant leur arrivée<sup>106</sup>.

Par conséquent, les descriptions épidémiologiques du VIH/sida chez les femmes et les représentations publiques qui en sont faites ont souffert du mélange contradictoire de survisibilité de certaines

100. Higgins *et al.*, 2010 ; Holland *et al.*, 1990.

101. Hankins et Handley, 1992 ; Leclerc-Madlala, 2001.

102. Higgins *et al.*, 2010 ; Hankins et Handley, 1992 ; Héritier, 2013.

103. Campbell, 1990, p. 410.

104. Héritier, 2013.

105. Desgrées du Loû et Lert, 2017 ; Poglia Mileti *et al.*, 2014.

106. L'article de De Maio, 2010, illustre bien cette thématique. Les « migrant-e-s » arrivent généralement en « bonne santé » dans un pays (effet de sélection) et leur état de santé se détériore progressivement dans le pays d'accueil.

femmes, telles que les mères<sup>107</sup>, les travailleuses du sexe<sup>108</sup>, les femmes « migrantes »<sup>109</sup>, et d'invisibilité d'autres femmes<sup>110</sup>. Il en résulte une conception des femmes par rapport au VIH soit comme « victimes de la contamination »<sup>111</sup>, soit comme appartenant à un « groupe à risque », voire comme « dangereuses »<sup>112</sup>. Ces représentations cristallisent la problématique VIH/sida sur certaines catégories de femmes et éludent la réalité de l'épidémie, qui a touché, dans les faits, tous les profils féminins. C'est le cas des femmes auxquelles je me suis intéressée, qui, jusqu'à ce jour, est un groupe de personnes qui n'a jamais été étudié en Suisse romande. Elles sont absentes de l'économie morale du VIH/sida, invisibles. J'utilise la notion d'« économie morale » telle que définie par Fassin et Eideliman, c'est-à-dire comme :

La production, la répartition, la circulation et l'utilisation des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social.<sup>113</sup>

Comme nous le verrons dans la partie empirique, ces identités classificatoires pour les femmes séropositives trouvent un écho négatif auprès des femmes interviewées, qui vont tout mettre en œuvre pour s'en distancer. Bien qu'elles aient des profils socioculturels particulièrement hétérogènes (niveau de formation, insertion professionnelle, statut familial diversifiés) et que leurs parcours de vie soient marqués par des formes de fragilité multiples, elles se rejoignent sur une spécificité commune : toutes se pensaient hors d'atteinte de la menace du VIH/sida.

### **QUESTION ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

Ainsi, j'ai rencontré des femmes séropositives qui n'appartiennent pas à des groupes cibles, c'est-à-dire qu'elles ne sont ni consommatrices de drogue, ni travailleuses du sexe, ni originaires d'Afrique subsaharienne ou des Caraïbes. Ce sont majoritairement

107. Latham *et al.*, 2001 ; Mensah, 2003.

108. Treichler, 1987.

109. Doyal et Anderson, 2005 ; Poglià Miletì *et al.*, 2014.

110. Doyal, 1994 ; McIntosh et Rosselli, 2012 ; Mensah, 2003, Ciambrone, 2002.

111. Langlois, 2006.

112. Campbell et Williams, 1992 ; Leclerc-Madlala, 2001 ; Théry, 1999.

113. Fassin et Eideliman, 2012, p. 12.

des Suissesses et exclusivement des femmes hétérosexuelles et blanches<sup>114</sup> qui ont participé à cette étude.

Les données statistiques ne permettent pas de dire combien elles sont en Suisse. Les médecins interviewé·e·s estiment qu'elles représentent environ 10 à 15 % de leur patientèle. Selon Brekhus :

La plupart des sociologues ont tendance à investir ce qui appartient au domaine du visible, renforçant par la même occasion les phénomènes qu'ils étudient en accentuant ce qui était déjà marqué. Aussi suggère-t-il de tenir compte des aspects les moins visibles, les moins marqués de la réalité sociale, d'éclairer la recherche sur les acteurs qui se situent généralement en deçà de ce qu'il appelle le « seuil de la visibilité ». <sup>115</sup>

Ma recherche a donc constitué une catégorie qui n'existe pas. Catégoriser ces femmes et les regrouper permet de les comparer avec les catégories épidémiologiques, puisqu'elles sont systématiquement comparées à ces groupes et qu'elles-mêmes y font fréquemment référence. J'ai longtemps oscillé entre deux termes : « groupe social » et « population ». Dans un premier temps, j'ai privilégié le terme de population à celui de groupe social, car le « groupe social » renvoie à une idée d'interactions, d'appartenance et d'identités partagées. Or, ces femmes sont isolées les unes des autres, il n'y a pas d'interactions ni de dynamiques entre elles, processus propres aux groupes. Puis, dans un second temps, comme le terme « population » est majoritairement utilisé dans des études quantitatives et renvoie à une catégorie statistique et épidémiologique, je suis revenue sur l'idée de groupe en les nommant « groupe de personnes ».

La question principale de recherche est la suivante :

Que signifie « vivre avec le VIH » à long terme, quand on est une femme qui n'appartient pas à un groupe cible et dont l'expérience n'a pas été problématisée dans l'histoire du sida ?

Cette question qui guidera l'analyse tout au long de cet ouvrage se décline en trois sous-questions qui seront présentées avec la

114. « Le "blanc" désigne le fait de jouir de ce que l'on pourrait appeler une certaine "transparence sociale". » Dorlin, 2005, p. 13.

115. Brekhus 2003, cité in Schlagdenhauffen, 2014, p. 37.

problématique, après la présentation des choix théoriques et des cadres de référence et avant la présentation méthodologique.

Cette recherche, qui s'inscrit dans une sociologie compréhensive du VIH/sida, poursuit les objectifs suivants: (i) s'intéresser aux femmes séropositives, qui restent moins étudiées que les hommes, et rendre visible le vécu d'un groupe de personnes inhabituel dans l'histoire du VIH/sida, un groupe inclassable; (ii) interroger la normalisation médicale de la maladie et montrer le décalage entre les discours officiels et dominants sur le VIH/sida et les expériences des femmes séropositives hétérosexuelles; (iii) saisir, dans la durée, la trajectoire singulière du VIH/sida de ces femmes.

Par conséquent, cette thèse répond à un double intérêt, scientifique et social. Il s'agit de la première étude qualitative sur ce groupe de personnes en Suisse romande et elle prend le contre-pied de toutes les représentations attachées au sida. En effet, les femmes interviewées ne s'inscrivent pas dans la polarisation épidémiologique dominante des personnes séropositives, à savoir des hommes homosexuels au Nord et des femmes de couleur au Sud. Si les participantes à cette recherche font partie d'un groupe social dominant dans la société, étant bien insérées socialement et économiquement et bénéficiant de traitements et de soins réguliers, ainsi qu'un certain degré d'agentivité, elles apparaissent comme un groupe minoritaire dans le champ du VIH/sida. Une inversion sociale se produit dans ce contexte, qui a un impact sur les trajectoires des femmes séropositives étudiées. Aussi, s'intéresser à ces femmes spécifiques, c'est aller regarder une vulnérabilité qui est moins visible et moins permise.

### **CHOIX THÉORIQUES ET TERMINOLOGIE**

Les portes d'entrée pour aborder le VIH sont nombreuses et les choix théoriques ont été réalisés en fonction des données de terrain. En effet, pour chaque chapitre empirique, certains courants théoriques ont été privilégiés.

L'infection au VIH engendre un changement d'identité(s) chez les personnes séropositives, qui acquièrent, au moment du diagnostic positif au VIH, une identité biologique médicale de « séropositif ou séropositive »<sup>116</sup>. Cette question identitaire est abordée au premier

116. Vignes et Schmitz, 2008.

chapitre empirique sous l'angle de la socialisation et traite de la dimension subjective de la maladie. Pour le deuxième chapitre empirique, qui questionne la normalisation médicale du VIH/sida et le statut virémique indétectable des personnes séropositives, la sociologie du risque me permet d'expliquer les co-lectures du risque de transmission du VIH entre expert·e·s et participantes. Ce chapitre aborde la dimension biologique de la maladie et du rapport au corps des participantes sous l'angle institutionnel médical. Si un étiquetage médical a lieu au moment d'un diagnostic positif au VIH, l'étiquetage social apparaît plus tard et dépend de la divulgation (ou non) de la séropositivité au VIH. Ces choix stratégiques « du dire » ou « du taire » sont abordés au troisième chapitre empirique à l'aide d'une littérature sur le stigmat. Ce chapitre s'intéresse à la gestion sociale de la maladie. Ainsi, le chapitre 3 aborde la transition identitaire de femmes séronégatives à femmes séropositives, le chapitre 4 traite de la notion d'identité en interaction avec l'institution médicale et, enfin, cette identité est questionnée dans le chapitre 5 en interaction avec la société, sous l'angle du stigmat, de la discrimination et de la pénalisation de la transmission du VIH. Ces chapitres qui mobilisent les concepts d'identité (chapitre 3), d'indétectabilité (chapitre 4) et d'invisibilité (chapitre 5) posent une question centrale, qui est celle de la reconnaissance, qui sera discutée après la partie empirique, comme le suggère la *Grounded Theory*. Comme le déni de reconnaissance est apparu comme une catégorie d'analyse centrale et transversale aux trois chapitres empiriques, la théorie de la lutte pour la reconnaissance, élaborée par Honneth, a été retenue. En effet, sa distinction tripartite sur les formes de reconnaissance (amour, droit, solidarité) et leurs formes correspondantes de mépris est utile pour ancrer les récits expérientiels des participantes. Toutefois, au vu du groupe de personnes étudié et de l'absence d'une dimension genrée dans le modèle de Honneth, une perspective féministe critique viendra enrichir la réflexion théorique afin de mieux rendre compte des spécificités de l'expérience des femmes séropositives. Au final, les théories de la reconnaissance me permettent d'approfondir la manière dont certains individus et groupes en viennent à être socialement exclus, et aux forces qui créent et renforcent cette exclusion dans différents contextes. La discussion des données empiriques, quant à elle, contribue à l'élaboration d'une analyse critique féministe de la reconnaissance.

Les sources sociologiques et médicales utilisées reposent essentiellement sur une littérature francophone et anglophone<sup>117</sup>. Le VIH/sida est un objet très investi et un nombre conséquent de travaux ont été publiés et continuent à proliférer dans plusieurs disciplines : médecine (cas cliniques, découvertes thérapeutiques), santé publique (prévention, données épidémiologiques), sciences sociales (vécus des personnes séropositives, enjeux politiques et sociaux). Il est également étudié à de nombreuses échelles, aux niveaux national et international, dans divers pays, dont certains bénéficient de l'implication d'organisations internationales. Il a donc fallu faire un choix parmi cette littérature très hétérogène en termes de populations étudiées, d'approches théoriques, de contextes géographiques et d'objectifs de recherche différents. Je puise dans cette abondante littérature les arguments susceptibles d'éclairer mon sujet d'étude. Je me suis par ailleurs émancipée de certaines littératures spécifiques, comme celle sur les hommes homosexuels ou celle consacrée au VIH/sida dans les pays endémiques, étant des contextes et situations trop différents de ceux des interviewées.

Nous ne pouvons pas nous permettre, nous scientifiques, d'utiliser les mots sans nous soucier de ce qu'ils veulent dire exactement pour ceux qui les reçoivent.<sup>118</sup>

Certes, les mots ont leur importance, surtout sur une thématique aussi sensible que celle du VIH/sida, mais tout choix demeure normatif et subjectif. Voici donc quelques précisions et explications utiles à la lecture de ce livre.

La notion de trajectoire (sociale, médicale, de soins) est une notion centrale du courant interactionniste en sociologie. Dans le sens de Strauss, elle renvoie à l'organisation du travail mise en place au cours de l'évolution physiologique de la maladie et aux implications de ce travail sur les différentes personnes impliquées<sup>119</sup>, incluant la patiente et le patient, les professionnel-le-s et les aidant-e-s naturel-le-s. Cette notion me permet de montrer le processus temporel, dynamique et interactif du devenir séropositive, indétectable et invisible constituant les trois chapitres empiriques.

117. Toutes les citations anglophones sont traduites.

118. Héritier, 2013, p. 136.

119. Strauss, 1997.

Elle est utile pour analyser l'évolution identitaire des personnes séropositives et physiologique de la maladie en lien avec l'évolution des traitements et des soins, ainsi que l'évolution sociale de la maladie et des personnes séropositives. Elle me permet notamment d'identifier les phases par lesquelles les femmes séropositives sont passées pour se construire une vie avec le VIH et les actions entreprises autour de la séropositivité. En effet, j'aborde leurs trajectoires identitaires (chapitre 3), leurs trajectoires de soins et de traitements (chapitre 4) et leurs trajectoires sociales (chapitre 5).

J'emploie le terme d'agentivité, traduction d'*agency*, aussi utilisé dans l'interactionnisme symbolique, dans le sens de la faculté d'agir et de rebondir des interviewées. Lorsque je compare les participantes entre elles et que j'évoque leur appartenance à une même génération, j'intensifie le fait que ces participantes partagent une vision du monde VIH/sida commune du fait d'une socialisation commune.

VIH/sida sont deux acronymes qui apparaissent conjointement, alors qu'ils caractérisent dans les faits deux états différents. Une personne qui a contracté le VIH n'a pas forcément le sida, qui renvoie à un état pathologique résultant de l'infection par le VIH. Les personnes ayant déclaré un sida peuvent souffrir de maladies, alors que celles infectées par le VIH peuvent vivre sans symptômes. J'utilise l'acronyme sida en minuscules, bien que dans la littérature plusieurs formats existent : SIDA, Sida ou sida. Même si le sida, au sens médical, ne désigne pas une maladie, mais un syndrome, le syndrome d'immunodéficience acquise, ou une situation médicale et même si certaines participantes font cette distinction entre syndrome et maladie, au fil de la conversation, l'association et la formule « maladie sida » reviennent fréquemment, raison pour laquelle j'utilise le terme de maladie pour décrire l'expérience des femmes séropositives sous traitement. De plus, comme l'infection au VIH reste à ce jour irréversible, elle constitue toujours une maladie potentielle pour soi et pour les autres. Si Schmitz et Vignes constatent que le terme « effets indésirables » a remplacé celui d'« effets secondaires »<sup>120</sup>, les participantes s'expriment toujours en termes d'effets secondaires. Pour un usage correct du langage, je devrais systématiquement préciser séropositive au VIH ou porteuse du VIH, or, pour éviter des lourdeurs linguistiques et les répétitions,

120. Schmitz et Vignes, 2008.

j'éviterai de préciser VIH à chaque fois. Comme les interviewées ne l'emploient pas, je garde le terme de séropositive. Pour m'accorder des raccourcis linguistiques, le diagnostic au dépistage VIH dont le résultat est positif est abrégé en diagnostic VIH+, de même que le statut de séropositive au VIH est abrégé en statut VIH+. Lorsque j'évoque le terme de femme(s) séropositive(s), je me réfère uniquement à des femmes hétérosexuelles.

«Lutte contre le sida», «pays endémiques», «les années sida» sont des expressions courantes dans le langage commun et le lexique savant. Je les utilise tels quels, consciente que certains termes peuvent être péjorativement connotés et qu'ils représentent des situations particulières. Par exemple, la lutte contre le sida fait référence, pour certain·e·s auteur·e·s, à la lutte politique menée par les associations des malades contre les responsables politiques et les firmes pharmaceutiques. L'expression est également employée par les organisations onusiennes dans un sens épidémiologique. Les personnes séropositives, quant à elles, l'utilisent pour faire référence à leur combat contre la maladie. Les personnes séropositives sont souvent comparées à la population générale, qui est une terminologie épidémiologique que j'emploie également. Lorsque je parle de consommateurs ou consommatrices de stupéfiants, c'est une consommation sous-entendue par intraveineuse et non par inhalation. Quand je parle de préservatif, je me réfère exclusivement au préservatif masculin.

Certains termes sont communément utilisés et font partie du champ sémantique VIH/sida, comme «solidarité», «responsabilité», «risque», «protection», «contamination». Certaines formules et notions souffrent de représentations communes et un travail de déconstruction lexicale serait nécessaire, or, ce n'est pas le sujet de cette recherche. Je clarifierai toutefois certains termes au fur et à mesure de leur apparition.

Enfin, pour clarifier la lecture de l'ouvrage, quelques précisions rédactionnelles sont utiles. Les citations entre guillemets qui apparaissent en italique dans le texte font référence aux propos des participantes. L'italique permet ainsi de les distinguer des références à des auteur·e·s et aux propos des professionnel·le·s interviewé·e·s. Lorsque les citations sont en exergue, la référence permet de comprendre qui parle. Enfin, l'usage des encadrés sert à compléter certaines informations techniques sur le VIH/sida ou à donner des définitions.

Ce livre est structuré en six chapitres. Le premier chapitre pose les cadres dominants dans le champ du VIH/sida, qui sont des cadres de référence définissant les discours et représentations dominantes dans ce champ. Ces différents cadres et points de vue mobilisés seront utilisés dans la partie empirique afin de justifier le décalage entre des discours officiels et l'expérience des femmes séropositives en Suisse romande. Le chapitre 2 explique la démarche méthodologique, qui s'insère dans une approche de la *Grounded Theory*. Suivent trois chapitres empiriques; chacun d'entre eux présente une facette de la trajectoire des femmes séropositives. Si l'infection au VIH est un événement biologique, elle devient très vite une question sociale qui se décline en plusieurs dimensions. La première est une dimension identitaire, abordée au chapitre 3, où le processus de socialisation au statut de femme séropositive est analysé (rapport à soi). La deuxième dimension renvoie à la prise en charge médicale, qui institue un formatage de la normalisation du VIH/sida à travers le statut indétectable couvert au chapitre 4 (rapport à son corps). Le chapitre 5 traite de la dimension relationnelle. En effet, le VIH interroge les personnes séropositives particulièrement dans leurs relations aux autres et génère une redéfinition de soi dans l'espace social (rapport aux autres). Le chapitre 6 revient sur les analyses empiriques discutées théoriquement sous l'angle du concept de la reconnaissance tel que défini par Honneth en 1992 et repris dans une perspective critique féministe. En effet, ce concept apparaît comme transversal aux chapitres empiriques et central dans la compréhension de leurs trajectoires. Enfin, la conclusion offre une synthèse des résultats et ouvre des pistes pour de futures investigations, ainsi que des implications pratiques.

# 1. CADRES DOMINANTS DANS LE CHAMP DU VIH/SIDA ET PROBLÉMATIQUE

R evenir sur certains moments clés de la lutte contre le sida et identifier les changements de paradigmes sociaux et médicaux permet de saisir comment certaines pratiques, régulations, acteurs et actrices, valeurs et enjeux moraux ont construit le VIH comme un domaine particulier de connaissances privilégiant des catégories de pensées et des normes au détriment d'autres. Ce chapitre montre que plusieurs changements significatifs ont marqué l'histoire épidémiologique du VIH/sida et le vécu des personnes concernées.

## CADRES DE RÉFÉRENCE DOMINANTS

La notion de «cadre de référence» ou «cadre symbolique» ou «cadrage» renvoie aux *schemata of interpretation* de Goffman, c'est-à-dire à la construction de significations et des schèmes d'interprétation légitimes<sup>1</sup>. Traiter du VIH/sida implique de repérer les cadres de référence sur lesquels les discours<sup>2</sup> scientifiques et les représentations populaires s'appuient pour donner une certaine intelligibilité au monde sida qui raisonne dans un espace moral. Fassin et Eideliman parlent pour leur part d'économie morale, expliquant que :

Les sociétés humaines mettent en œuvre des normes et des valeurs qui permettent à leurs membres de diriger leurs conduites et de sanctionner leurs écarts. Les êtres humains pensent et agissent au

1. Goffman, 1975.

2. J'utilise le terme de «discours» tel que défini par Hall comme «un ensemble d'énoncés qui fournissent un langage – c'est-à-dire une façon de représenter – pour parler d'un type particulier de connaissances à propos d'un sujet». Hall, 1992, p. 291.

regard de conceptions de ce qui est bien ou mal, souhaitable ou condamnable, juste ou injuste, convenable ou inconvenant.<sup>3</sup>

Dans ce sens, les cadres de référence dominants façonnent les conceptions sur la (bonne) santé et la maladie, les expériences de la maladie et des malades. En d'autres termes, ces cadres produisent une certaine réalité et vérité sur le VIH/sida, en cristallisant des discours, des croyances, des normes et des valeurs qui tendent à agencer la vie des individus concernés et leurs relations aux autres. Comme nous le verrons dans la partie empirique, l'expérience VIH est marquée par de nombreuses recommandations professionnelles et par des normes sociales et morales. Certains cadres génèrent de la différence et des inégalités, ainsi que certaines invisibilités. Autrement dit, ils peuvent inclure et exclure, rendre visible et invisible, légitime et illégitime<sup>4</sup>. Ces cadres sont aussi des cadres discursifs dans le sens où ce sont des lieux de production de rhétoriques variées parmi lesquelles coexistent des argumentaires divers autour de la notion de risque par exemple, une notion centrale dans le champ du VIH/sida. Dans ce sens, ils me servent à comprendre comment le VIH/sida a été façonné et problématisé de manière générale, mais aussi ils m'aident à ancrer les propos des participantes. J'ai identifié six cadres utiles à l'analyse du matériel empirique ; il s'agit des cadres de la prévention, légal, social, médiatique, des normes de genre et de la vulnérabilité.

#### CADRE DE LA PRÉVENTION

L'épidémiologie est une discipline qui étudie les différents facteurs intervenant dans l'apparition des maladies et dont l'objectif est de contrôler la diffusion de ces dernières. Les épidémiologues sont ainsi les surveillant-e-s de la propagation des maladies. Grâce aux connaissances qu'apporte cette discipline et à l'accumulation des données statistiques, une gestion rationnelle, préventive et scientifique des maladies s'institue<sup>5</sup>. L'information épidémiologique s'intéresse notamment au rôle des conditions de vie des individus et aux facteurs de risque. À ce titre, on peut lui reprocher de « reproduire des jugements moraux sur la valeur des individus et des groupes

3. Fassin et Eideliman, 2012, p. 9.

4. Guéguen et Malochet, 2012; Honneth [1992], 2000.

5. Burton-Jeangros, 2007.

sociaux»<sup>6</sup>. La surveillance épidémiologique constitue une base importante pour le développement de mesures de lutte efficaces. En Suisse, le système de déclaration obligatoire<sup>7</sup> représente le principal pilier de la surveillance épidémiologique des maladies infectieuses.

Les campagnes de santé publique, dont l'objectif est de lutter contre les comportements à risque en rendant attentive la population aux risques qu'elle encourt, deviennent, dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, une entreprise de prévention contre un éventail de risques potentiels<sup>8</sup>. Plusieurs auteurs y voient une entreprise normative définissant le bien et le mal, le sain et le malsain<sup>9</sup>. En effet, en passant d'une vision fataliste de la maladie, celle liée aux maladies infectieuses qui s'abattent sur une population, à une vision responsable dans laquelle les individus ont un moyen d'action sur la santé, le droit à la santé devient un «devoir de la santé»<sup>10</sup>. En visant à modifier les comportements des individus, les campagnes de santé publique adoptent une dimension morale conséquente dans leurs messages. La santé et la prévention des risques deviennent une préoccupation et responsabilité individuelle permanente, qui s'intègrent dans l'ensemble de la vie sociale, une bioresponsabilité, comme la nomme Fassin<sup>11</sup>. Ce modèle prône une suresponsabilisation de soi<sup>12</sup> et un autocontrôle des individus<sup>13</sup>. Par exemple, émerge le terme d'*empowerment*, qui accentue justement l'autogestion de la santé par les individus grâce à cette culture sanitaire. Dans cette logique, les individus sont considérés comme rationnels, responsables et autonomes, capables de faire les bons choix<sup>14</sup>. En cas d'échec et de non-conformité à ces règles, ils seront blâmés<sup>15</sup>. Dans ce cadre, l'anticipation des risques place désormais tous les individus dans un état intermédiaire entre santé et maladie, soit dans une catégorie de vulnérabilité permanente et génératrice d'incertitude<sup>16</sup>.

Concernant le VIH/sida, face à l'impuissance médicale, la politique de lutte contre le sida est apparue comme un nouveau modèle

6. Petersen et Lupton, 1996, p. 69.

7. En Suisse, les laboratoires et les médecins ont une obligation de déclarer tout nouveau cas à l'OFSP.

8. Burton-Jeangros, 2007; Massé, 1998; Peretti-Watel et Moatti, 2009.

9. Peretti-Watel et Moatti, 2009; Fassin, 2001; Massé, 1998.

10. Adam et Herzlich [1994], 2007.

11. Fassin, 2001.

12. Massé, 1998.

13. Gabe, 1995; Lupton, 1995.

14. Massé, 1998; Thiaudière, 1998.

15. Crawford, 1980.

16. Bourrier et Burton-Jeangros, 2014.

de santé publique<sup>17</sup>. En effet, la logique de guérir a fait place à une logique d'informer et d'accompagner<sup>18</sup> et les stratégies de prévention du sida<sup>19</sup> ont porté sur l'intériorisation des comportements de précaution face au risque de contamination au VIH. Si, au niveau individuel, la santé publique vise la responsabilisation des individus, au niveau collectif, elle n'hésite pas à s'associer aux mouvements sociaux, comme cela a été le cas avec les mouvements homosexuels, puissants leviers de sensibilisation dans la communauté<sup>20</sup>. Dans ce cadre, la création des « groupes à risque » a également fait apparaître une relation asymétrique entre personnes séropositives.

### « Groupes à risque »

Les Centers for Disease Control (CDC) sont les centres américains de surveillance des maladies. Ils constituent un « outil épidémiologique au service du monde entier » et sont nommés, dans la presse, « les détectives médicaux du gouvernement fédéral »<sup>21</sup>. Ils publient depuis 1961 un rapport hebdomadaire : *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR).

Cette institution de surveillance de la mortalité et de la morbidité coordonne un réseau de veille sanitaire, composé de médecins, de laboratoires et d'hôpitaux qui le placent au carrefour d'informations multiples.<sup>22</sup>

La création par les CDC d'une liste de groupes à risque dès 1981 a structuré la collecte de données et contribué au renforcement de la croyance que seuls les membres de ces groupes avec des comportements spécifiques étaient touchés par la maladie ; la population générale, quant à elle, serait épargnée<sup>23</sup>. La qualification « à risque » signifie pour les épidémiologues que ces personnes ont un taux plus important d'infections par le VIH que la population générale. Par conséquent, elles sont statistiquement plus exposées à un risque de contamination au VIH.

17. Petersen et Lupton, 1996.

18. Renschler *et al.*, 2005.

19. « La prévention du sida désigne l'ensemble des activités qui ont pour objet d'empêcher la diffusion du virus du Sida et d'en maîtriser les effets sociaux. » Calvez 2004, cité in Vignes et Schmitz, 2008, p. 125.

20. Massé, 1998 ; Mottier, 2008.

21. Grmek, 1989, p. 40.

22. Thiaudière, 2002, p. 11.

23. Corea, 1993 ; Glick Schiller *et al.*, 1994 ; Treichler, 2013.

Les comportements sont classés par les CDC comme «sains» ou «à risque» d'un point de vue statistique, en occultant les contraintes sociales de certains comportements dits «à risque», comme le fait de recourir à une relation sexuelle tarifée pour nourrir son enfant. Autrement dit, les recherches décrivent les femmes comme «prostituées» et non comme «mères responsables», étant davantage focalisées sur le comportement sexuel et moins sur le contexte d'exposition au risque VIH<sup>24</sup>.

Trois constructions épidémiologiques et sociales des personnes atteintes du VIH/sida ont eu lieu. La première est celle des «groupes à risque», nommés, au début de l'épidémie dans les années 1980 aux États-Unis, «le club des quatre H», qui renvoie aux «homosexuels, héroïnomanes, hémophiles et Haïtiens»<sup>25</sup>. Ce club désigne des individus masculins et donne une représentation de la maladie comme étant une maladie d'homme, *a man disease*<sup>26</sup>. Un cinquième H pour les *hookers* (putains) rejoint rapidement le club. La catégorie «hétérosexuelle» n'a jamais été ajoutée à cette liste comme un sixième H. En assignant le risque à certains groupes particuliers, «on cherche à en protéger radicalement d'autres»<sup>27</sup>. Ainsi s'opère une disqualification sociale et morale des individus assimilés à ces groupes et un sentiment d'immunité pour ceux qui n'y appartiennent pas.

Au début des années 1990, afin de résoudre le dilemme des qualifications stigmatisantes et stéréotypées, autrement dit pour déssexualiser le sida<sup>28</sup>, une analyse en termes de pratiques à risque, de comportements sexuels à risque et/ou de situations à risque<sup>29</sup> a été privilégiée. Cette deuxième construction sociale suggère que le risque VIH n'est plus assigné à une identité, mais à des situations et/ou à des comportements individuels<sup>30</sup>. Ce changement découle d'une forte mobilisation des publics désignés à risque, mais aussi du constat que «seules les interventions relatives aux pratiques sociales pouvaient limiter la diffusion de l'épidémie»<sup>31</sup>:

Le remplacement de la catégorie «groupe à risque» par la catégorie «comportement à risque» correspond à cette tendance à

24. Héritier, 2013; Higgins *et al.*, 2010; Parker et Aggleton, 2003.

25. Glick Schiller *et al.*, 1994; Thiaudière, 2002.

26. Corea, 1993; Korvick *et al.*, 1996; Wilton, 1997.

27. Delor et Hubert, 2004, p. 4.

28. Treichler, 1987.

29. Burton-Jeangros, 2007; Pierret, 2006; Sontag [1977], 2009; Voegli *et al.*, 2009.

30. Héritier, 2013; Persson et Richards, 2008.

31. Burton-Jeangros, 2007, p. 187.

universaliser le risque en posant comme entité sociale menacée la société dans son ensemble.<sup>32</sup>

Or, expliquent Delor et Hubert, cette généralisation ne permet pas de prendre en compte les situations concrètes de vulnérabilité<sup>33</sup>. Ainsi, une troisième notion s'immisce dans ces catégorisations, dans le milieu des années 1990<sup>34</sup>, qui est celle de la «vulnérabilité» qui met en avant les circonstances structurelles du VIH, telles que la pauvreté et les inégalités des rapports sociaux de sexe<sup>35</sup>. En d'autres termes, l'accent est mis sur les «caractéristiques des relations et des interactions dans lesquelles le risque a lieu»<sup>36</sup>. Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme privilégie le terme de «populations clés et vulnérables». Toutefois, le concept de «vulnérabilité» reste davantage associé aux femmes et au continent africain<sup>37</sup>.

Malgré une évolution dans la terminologie, le VIH/sida reste cantonné, dans le jargon épidémiologique, à certains groupes ou à certaines populations «à risque» ou «à haut risque», «clés», «traditionnelles», «vulnérables». En effet, les mesures statistiques restent des points d'appui majeurs pour justifier le développement de la recherche et des actions de prévention destinées à ces publics cibles<sup>38</sup>. En outre, ces changements de terminologie n'ont guère modifié les anciennes représentations de la maladie et des malades; les stigmates associés au VIH/sida persistent et l'opinion publique peine à sortir des représentations initiales<sup>39</sup>. Comme le souligne Hacking, classer provoque l'émergence d'une «sorte spécifique de personne [qui] est socialement construite»<sup>40</sup>. Cette classification interagit avec les individus et a des répercussions sur les individus classés (qui se reconnaissent dans cette classification) et leur entourage. Selon les termes de Hacking, il s'agit de l'«effet en boucle des genres humains». Malgré un effort pour déstigmatiser les personnes séropositives avec des campagnes de prévention ciblées et un langage adapté, dans les représentations sociales, l'enfermement catégoriel et les représentations initiales des «groupes à

32. Delor et Hubert, 2004, p. 24.

33. *Idem.*

34. Piot et Cherney, 1995.

35. Higgins *et al.*, 2010; Héritier, 2013.

36. Delor et Hubert, 2004, p. 4.

37. Fassin, 2006; Héritier, 2013; Sévédé-Bardem, 1995.

38. Dozon et Fassin, 2001.

39. Mahajan *et al.*, 2008; Marsicano *et al.*, 2014; Peretti-Watel *et al.*, 2007.

40. Hacking [1999], 2001, p. 25.

risque» semblent perdurer, puisque les femmes et les spécialistes interviewé-e-s continuent à s'exprimer dans ces termes.

Parmi ces groupes, celui des « hommes homosexuels et HSH » est considéré comme le groupe « dominant », dans le sens où : (i) ils ont été majoritairement touchés biologiquement et émotionnellement par la maladie et ; (ii) ils sont parvenus à se mobiliser et à créer un réseau important. Plusieurs auteur-e-s affirment même que le fait le plus marquant dans l'histoire sociale du sida a été cette mobilisation des hommes homosexuels dans des formes associatives<sup>41</sup>. Si certaines d'entre elles se sont créées dans l'urgence<sup>42</sup>, d'autres étaient déjà bien implémentées avant l'arrivée du sida<sup>43</sup>. L'épidémie a permis à ces associations de visibiliser la « cause homosexuelle », qui a ainsi bénéficié d'une reconnaissance sociale, légale et médicale<sup>44</sup>. Les *gay doctors*, qui se sont très vite impliqués dans la lutte contre le sida – la maladie touche leur communauté, leurs amis et partenaires amoureux –, ont participé à ce mouvement<sup>45</sup>. En effet :

L'impact de la crise du sida a permis de solidifier les liens communautaires entre les personnes gaies non pas malgré, mais à cause de la menace qu'elle représentait pour leur survie.<sup>46</sup>

Or, cette image dominante...

[...] D'associations composées « d'homosexuels » a limité la participation d'autres « personnes atteintes » qui ne se reconnaissent pas dans ce type d'organisations sociales.<sup>47</sup>

### Catégories épidémiologiques dominantes en Suisse

La Suisse a été un pays précurseur au niveau de la prévention qui, depuis 1986, lance des programmes fondés sur trois piliers : prévenir de nouvelles infections, réduire la maladie et les niveaux de mortalité, promouvoir la solidarité<sup>48</sup>. En effet, si la baisse de la

41. Buton, 2005 ; Voegtli, 2016.

42. Par exemple : Gay Men's Health Crisis (GMHC) à New York et l'Association des médecins gais en France se sont créées en 1981, suivies par Vaincre le Sida et AIDES en 1984. À Genève, la fondation Dialogai est créée en 1982.

43. Buton, 2005 ; Voegtli, 2016.

44. Mottier, 2008 ; Roca i Escoda, 2016 ; Thiaudière, 2002 ; Voegtli, 2013.

45. Bayer et Oppenheimer, 2002 ; Buton, 2005 ; Treichler, 2013.

46. Weeks [1981], 1998, p. 304.

47. Thiaudière, 2002, p. 81.

48. Hausser *et al.*, 1991 ; Voegtli, 2013.

mortalité est attribuée à l'efficacité des traitements, la diminution des contaminations, quant à elle, est liée à une prévention qui, depuis 1987, informe annuellement la population. Les premières campagnes de prévention Stop Sida, de 1987 à 2004, ont centré leur message sur le sida. En 2005, elles changent de logo et se nomment Love Life. Stop Sida jusqu'en 2011, où la référence au sida disparaît définitivement pour ne garder que Love Life. La prévention est également un moyen de réduire les coûts liés au VIH/sida. En effet, selon l'OFSP :

Le coût global d'une thérapie peut s'élever à près d'un million de francs (25 000 fr. par année durant une espérance de vie moyenne de 40 ans) au cours d'une existence.<sup>49</sup>

La Suisse a été un des rares pays à avoir mis en place un programme national de prévention du sida destiné aux femmes au milieu des années 1990. Ce programme, mandaté par l'OFSP, préconisait des actions :

En faveur d'une « nouvelle » population cible et à rendre opérationnelles les mesures correspondant aux objectifs inscrits dans la stratégie nationale de prévention du VIH/sida. (...). La prévention du VIH/ sida devait s'inscrire dans le contexte général de la santé des femmes, en particulier de leur santé sexuelle.<sup>50</sup>

Malgré ces intentions, l'évaluation de ce programme en 1996 a constaté l'absence de priorités pour les femmes et un déplacement d'intérêt pour des sous-groupes, « réputés plus exposés »<sup>51</sup>. Ainsi, si au début de l'épidémie les politiques de santé publique en Suisse ont souhaité cibler toute la population par des messages généraux<sup>52</sup>, au niveau de la littérature scientifique, médicale et des statistiques, les catégories épidémiologiques sont restées les mêmes, comme l'illustre le dernier rapport de synthèse 2012-2016 sur la surveillance du VIH et des IST en Suisse, réalisé par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) à Lausanne<sup>53</sup>. En effet, les enquêtes nationales sont conduites :

49. OFSP, 2010, p. 7.

50. Dubois-Arber *et al.*, 1999, p. 27-

51. *Idem.*

52. Hausser *et al.*, 1991.

53. Locicero *et al.*, 2017.

Auprès des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes (HSH, études Gaysurvey 2012 et 2014), auprès des migrant-e-s originaires d'Afrique subsaharienne (migrant-e-s ASS, étude ANSWER 2014), auprès des travailleuses et des travailleurs du sexe (TS, étude SWAN 2016), ainsi qu'auprès des consommatrices et des consommateurs de drogue (UD, étude SBS 2011).<sup>54</sup>

Ces groupes sont également présents dans le programme national de lutte contre le sida (PNLS) et de prévention nationale VIH (PNVI), et majoritairement ciblés par l'Aide suisse contre le sida (ASS)<sup>55</sup> ainsi que l'Office fédéral de la santé publique, qui désignent trois groupes particulièrement à risque :

1) les hommes gays et les autres HSH ; 2) les personnes originaires de pays à prévalence de VIH élevée, notamment des régions subsahariennes ; 3) les consommateurs de drogue par injection.<sup>56</sup>

Selon les directives actuelles de l'OFSP, les hommes homosexuels et les HSH restent en tête des groupes cibles, également nommés « groupes à fort risque d'exposition » ou « groupes de population particulièrement concernés »<sup>57</sup>. Grâce aux projets de prévention ciblés, ils bénéficient :

Des offres de conseils et de dépistages volontaires (...). Elles garantissent que les personnes concernées puissent accéder à des mesures de prévention adéquates.<sup>58</sup>

« En Suisse, lorsque des activistes de l'espace associatif homosexuel se mobilisent (...), c'est en premier lieu dans le domaine de la prévention. »<sup>59</sup> Ainsi, comme le remarque Voegtli, activistes et pouvoirs publics collaborent étroitement<sup>60</sup>.

Concernant les femmes séropositives, les données statistiques officielles se limitent au croisement de deux variables : « sexe » et « voie de contamination » (a) hétérosexuelle, b) injection de stupefiant, c) inconnue/autre), ou « sexe » et « nationalité » (a) Suisse,

54. *Ibid.*, p. 11.

55. Comme le titre leur rapport annuel 2012 : « L'Aide Suisse concentre son action sur ces groupes cibles spécifiques (HSH, migrants, travailleuses du sexe) », p. 3.

56. OFSP, 2018a.

57. OFSP, 2010 ; OFSP, 2018a.

58. OFSP, 2018a.

59. Voegtli, 2013, p. 20.

60. *Ibid.*

b) Europe, c) pays à haute prévalence du VIH, d) autres pays et e) nationalité inconnue) ou encore « sexe » et « source de contamination » (a) partenaire connu, b) anonyme, c) sexualité tarifée (sans précision), d) pas identifiable, e) pas d'indication)<sup>61</sup>. Comme évoqué, ces données ne permettent pas de connaître le pourcentage des femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles en Suisse romande. L'absence de statistiques précises sur les femmes séropositives a également été adressée à l'ONU à Genève en 2016<sup>62</sup> par le comité de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF) .

### **Caractère (im)moral des modes de contamination**

L'héritage de cette désignation catégorielle spécifique est la construction de la maladie du sida dans le registre de comportements « déviants », « irresponsables », « interdits » et « immoraux »<sup>63</sup>. Cette classification a favorisé l'émergence d'un discours, parmi les personnes séropositives, de « victimes innocentes » opposées à des « victimes coupables » de la contamination au VIH. La référence même à la notion d'innocence renvoie à une dimension morale<sup>64</sup>. Les groupes qualifiés d'innocents sont les nouveau-nés infectés par leur mère et les personnes transfusées<sup>65</sup>. Cette innocence des enfants véhicule un fort potentiel émotionnel et a souvent été utilisée dans le discours préventif de lutte contre le sida<sup>66</sup>. Selon Fassin, la vulnérabilité de l'enfant a justifié une protection collective qui s'est traduite par des actions préventives mère-enfant<sup>67</sup>. Dans un premier temps, les politiques internationales de santé publique visaient à réduire la mortalité infantile (et non celle des mères). Puis les premiers programmes mis en place par l'OMS ont eu pour objectif de diminuer la mortalité maternelle afin de permettre aux enfants d'être éduqué·e·s et pris·es en charge. Autrement dit, protéger les mères, c'est protéger les enfants<sup>68</sup>. Comme l'affirme Mensah, « on s'intéresse davantage à la santé des enfants à venir qu'à celle des femmes »<sup>69</sup>.

61. OFSP, 2018b.

62. Pour plus de détails, consulter le rapport: « Concluding observations on the combined fourth and fifth periodic reports of Switzerland », CEDAW/C/CHE/CO/4-5, daté du 18 novembre 2016. Je précise que la Suisse a ratifié la CEDEF en 1997.

63. Glick Schiller *et al.*, 1994; Schoepf, 2001; Vignes et Schmitz, 2008.

64. Fassin, 2006.

65. Grmek, 1989.

66. Fassin, 2006; Mensah, 2003.

67. Fassin, 2006.

68. *Idem.*

69. Mensah, 2003, p. 140.

Ces distinctions, « populations clés », « victimes innocentes » du sida, tendent à rendre acceptables certaines contaminations ou situations de contamination et à en rendre d'autres illégitimes. En effet, certaines personnes séropositives sont considérées comme « coupables » ou « davantage responsables » de leur contamination que d'autres<sup>70</sup>, laissant « entrevoir un possible déséquilibre dans la responsabilité de la contamination »<sup>71</sup>. Comme le remarquent Ogden et Nyblade, il y a dans l'esprit du public une espèce de continuum qui va du « présumé coupable » au « présumé innocent »<sup>72</sup>. Le schéma moral de contamination que les auteures ont développé montre que, du côté des « coupables », se trouvent les « travailleurs et les travailleuses du sexe », ainsi que les « consommateurs et consommatrices de drogue », puis les « femmes non mariées ». Au milieu se trouvent les catégories « hommes » et « femmes contaminées par leurs maris », puis, à l'autre extrême, les « professionnel-le-s de la santé infecté-e-s au travail » et enfin, les « innocent-e-s », qui sont les enfants<sup>73</sup>. Autrement dit, une hiérarchie morale des contaminations apparaît. Cette hiérarchisation engendre un traitement différentiel médical, social et légal, comme le révèlent les entretiens.

En outre, cette catégorisation tend à induire que toute personne se trouvant en dehors du « club » serait sans risque de contracter le virus<sup>74</sup>, voire « alimente le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale »<sup>75</sup>. Bien qu'à une échelle mondiale plus de 70 % des transmissions aient désormais lieu entre un homme et une femme, les représentations des risques de transmission et les programmes de prévention s'attardent toujours uniquement sur les groupes cibles<sup>76</sup>.

Si j'insiste sur ces catégories épidémiologiques, c'est parce qu'elles officient comme catégories légitimes, reconnues dans le champ du VIH/sida et qui, dans le processus de socialisation, ont influencé le processus de construction des identités des personnes séropositives. Autrement dit, ces catégories fonctionnent comme des cadres normatifs dans la mesure où elles définissent, produisent et performent des contaminations « normales » au VIH et des personnes séropositives

70. Héritier, 2013 ; Vignes et Schmitz, 2008.

71. Gaissad et Pezeril, 2012, p. 106.

72. Ogden et Nyblade, 2005

73. *Ibid.*, p. 23.

74. Ryan, 2001 ; Treichler, 2013.

75. Théry, 1999, p. 113.

76. Higgins *et al.*, 2010.

«légitimes», «reconnues», tout en en négligeant d'autres. C'est par rapport à ces catégorisations épidémiologiques et ces discours et normes qui les accompagnent que les femmes interviewées ont construit leurs identités de femmes séropositives, d'où l'importance de questionner ces groupes traditionnels dans ce qu'ils produisent et performent à la fois sur les personnes concernées et sur l'ensemble de la population.

Ainsi, si la notion épidémiologique de «groupe à risque» est officiellement mise de côté au cours des années 1980, grâce notamment aux travaux des sciences sociales, en pratique, différents usages de l'item «groupe à risque» subsistent. Sans entrer dans les controverses suscitées par le travail entrepris par différentes personnes pour modifier les représentations stigmatisantes initiales sur les «groupes à risque», dans les propos des femmes et des spécialistes interviewé·e·s, ce terme est fréquemment utilisé. L'explication se trouve certainement dans la période de contamination des femmes interviewées, puisque la plupart ont été diagnostiquées positives au VIH dans les années 1980-1990. À l'époque, la manière dont la presse s'est emparée de la maladie a participé au clivage des «groupes à risque» versus la population générale<sup>77</sup>. En outre, cette mention se retrouve encore dans certains rapports officiels suisses, comme évoqué précédemment. Par conséquent, il semblerait que, dans le contexte suisse, l'héritage épidémiologique, qui a joué un rôle majeur dans la définition de la maladie et des personnes atteintes, ait davantage imprégné les représentations des femmes interviewées et les experts et expertes que celui des sciences sociales.

#### CADRE LÉGAL

Sur le plan médical, l'irréversibilité de la maladie implique de limiter, voire de stopper sa propagation, ce qui se traduit par une forte injonction à suivre des traitements. Cette injonction se retrouve également dans le registre légal, qui réprime les transmissions au VIH afin de protéger les individus et la population dans une optique de santé publique.

Le cadre légal met en avant le risque de transmission au VIH et impose des règles obligatoires aux personnes concernées, notamment celle d'informer et de protéger leur partenaire sexuel·le<sup>78</sup>. Dans ce

77. Voegtli *et al.*, 2009.

78. Thiaudière, 2002.

cadre, toute personne est tenue pour responsable du choix qu'elle fait (de se protéger ou pas). Toutefois, le devoir d'informer constitue un obstacle considérable sur le plan social, puisque la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/sida, ainsi que la pénalisation de sa transmission, nuisent fortement à la divulgation du statut, comme le relèvent de nombreuses études, anciennes et actuelles<sup>79</sup>. En outre, si les preuves de la protection contre un risque de transmission au VIH et du consentement d'un individu à s'exposer au risque de contamination au VIH sont centrales juridiquement, pratiquement, elles sont difficiles à apporter.

Par ailleurs, si la loi punit, elle protège également les personnes séropositives en leur assurant une confidentialité sur leurs données de santé et sur leur vie privée. Or, si officiellement les personnes séropositives ne peuvent être discriminées à cause de leur statut, dans les faits, les pratiques discriminantes demeurent multiples: test sans consentement (surtout pour les femmes enceintes), licenciement abusif (pour seul motif de la maladie), restriction pour conclure certaines assurances sociales ou refus de crédits bancaires, entre autres<sup>80</sup>. À ce jour, en Suisse, il n'existe toujours aucune loi anti-discrimination.

Dans le chapitre 5, des procès intentés par deux participantes seront présentés, ce registre ayant particulièrement affecté leurs trajectoires.

## **CADRE SOCIAL, SIGNIFICATIONS SOCIALES DU VIH/SIDA :**

### **UN HÉRITAGE ANCIEN**

Historiquement, les maladies épidémiques infectieuses et mortelles (peste, lèpre) ont toujours été considérées comme une catastrophe et une menace pour la collectivité<sup>81</sup>. Dans ce contexte de crainte et de méfiance, la tendance à attribuer la responsabilité de la maladie à des (groupes) boucs émissaires est fréquente<sup>82</sup>. En effet, blâmer les Autres d'importer la maladie – cet Autre que soi-même étant toujours incarné par « l'étranger », « le pauvre » ou « le déviant », perçu et désigné comme « coupable » – est un procédé courant qu'ont les

79. Alonzo et Reynolds, 1995; Kennedy *et al.*, 2010; Marsicano *et al.*, 2014; Pezeril, 2016.

80. Thomas *et al.*, 2000. Pour plus d'informations, consulter le site de l'Aide suisse contre le sida et/ou le rapport Euro HIV Index 2009.

81. Bourdelais, 1989; Fabre, 1993; Vigarello, 1999.

82. Bourdelais, 1989; Burton-Jeangros, 2007; Douglas et Calvez, 2011.

humains de s'emparer et de faire face aux maladies fléaux<sup>83</sup>. Cette création de l'altérité permet à ceux et celles qui sont au pouvoir de déshumaniser et de se déresponsabiliser face à la propagation d'une maladie, en traçant une frontière et une distanciation face à l'ennemi à combattre<sup>84</sup>. Elle induit également un sentiment d'invulnérabilité individuelle et de maîtrise face au danger<sup>85</sup>. En stigmatisant des fautes individuelles, on se dispense donc « d'une réflexion sur les responsabilités et les croyances collectives »<sup>86</sup>. « L'exclusion des étrangers et la répression des déviants »<sup>87</sup> servent également à consolider la communauté. Il n'y aurait donc pas d'épidémie sans stigmatisation, un différentiel serait toujours créé.

Comme le mentionne Bourdelais, il y a, entre les maladies d'hier et d'aujourd'hui, « une permanence toujours réactualisée »<sup>88</sup>. Le VIH/sida a répété cette histoire avec un isolement symbolique et rhétorique des personnes infectées et une distanciation des « groupes à risque ». Ainsi, le sida s'inscrit dans des catégorisations morales et dépréciatives préexistantes et puise certains fantasmes et procédés dans les registres d'autres maladies antérieures au sida comme la lèpre, la peste et la syphilis, toutes considérées comme des « maladies morales », « déviantes », voire comme une « punition divine »<sup>89</sup>. Comme le relève Goens :

Tout se passe comme si l'humanité avait besoin à chaque époque de cristalliser ses craintes et ses fantasmes sur une maladie, une seule, qui après son apogée passe le relais à la suivante : la lèpre au début du Moyen Âge, la peste à la fin du Moyen Âge, la syphilis épidémique à la Renaissance, la variole au XVII<sup>e</sup> siècle, puis la tuberculose, le choléra, l'« hérédosyphilis », le cancer et enfin le sida.<sup>90</sup>

En 1995, Alonzo et Reynolds expliquaient que les personnes séropositives sont stigmatisées, car la maladie est associée à un comportement individuel déviant, immoral, perçu comme contagieux pour la société. Son association à une mort indésirable et inesthétique, incomprise par la population générale, est aussi perçue négativement

83. Farmer, 1998 ; Goens, 1995 ; Hahn *et al.*, 1994 ; Schoepf, 2001 ; Wilton, 1997.

84. Goens, 1995.

85. Burton-Jeangros, 2007.

86. Vigarelo, 1999, p. 296.

87. Douglas et Calvez, 2011, p. 208.

88. Bourdelais, 1989, p. 19.

89. Loutfy *et al.*, 2012.

90. Goens, 1995, p. 189.

par les professionnel·le·s de la santé. Vingt ans plus tard, ces constats se retrouvent dans les propos des participantes interviewées.

Les personnes séropositives évoluent dans divers mondes (médical, professionnel, familial, social) où les interactions avec les personnes séronégatives relèvent parfois du défi. En effet, c'est dans sa dimension relationnelle que le virus frappe le plus. À cela s'ajoute une incertitude quant à l'avenir. Même avec une trithérapie efficace, les projets restent difficilement envisageables. Si, médicalement, l'efficacité des traitements antirétroviraux a permis au VIH/sida de devenir une maladie chronique, maîtrisable dans les sociétés à haut revenu<sup>91</sup>, les traitements ne sont pas parvenus à une « normalisation sociale »<sup>92</sup>. Le jugement moral sexuel reste implicite et affecte la perception des personnes concernées, générant notamment un sentiment d'auto-stigma important.

#### CADRE MÉDIATIQUE

Dès les débuts du sida, si les médias (presses écrite et visuelle) ont occupé une place importante dans le champ du VIH/sida, ils ont toutefois rendu compte de la maladie de manière contradictoire. D'un côté, ils ont permis de transférer des informations médicales au public, de collecter des fonds pour la recherche, de rendre visibles des personnes séropositives en les faisant témoigner. D'un autre côté, ils ont contribué à alarmer la population générale et à engendrer du stigmatisme en suscitant de la peur. Comme l'affirme Pierret :

La presse a contribué à « la construction du sida comme phénomène social » en mêlant dans une interaction complexe des éléments du savoir scientifique en train de se faire et des éléments du sens commun ou de l'opinion.<sup>93</sup>

Et d'ajouter :

C'est la première fois dans l'histoire des maladies que les médias occupent une telle place et qu'ils n'abandonneront plus, comme on l'a vu avec la fièvre Ebola, la légionellose, (...) le SRAS et la grippe aviaire.<sup>94</sup>

91. Setbon, 2000 ; Thiaudière, 2002.

92. Poglià Miletì *et al.*, 2014.

93. Pierret, 2006, p. 19.

94. *Ibid.*, p. 20.

Le public prend connaissance de l'existence de la maladie via la presse en 1982 par le *New York Times*, qui titre l'un de ses articles « Cancer rare vu chez 41 homosexuels », repris par les médias français comme un « Mal étrange qui frappe les homosexuels »<sup>95</sup>. La maladie sera alors qualifiée à tort de « cancer gay », « pneumonie gay », « fléau gay »<sup>96</sup>. Le syndrome sera même provisoirement nommé « GRID » pour *Gay-related Immune Deficiency*<sup>97</sup>. L'appariement ira jusqu'à rendre l'acte homosexuel responsable du sida même s'il est pratiqué par deux hommes non infectés<sup>98</sup>. Les médias insistent particulièrement sur l'appartenance des victimes à des « groupes à risque », « marginaux »<sup>99</sup>. Le mal ne met pas en danger les honnêtes gens, mais affecte seulement les personnes stigmatisées<sup>100</sup>.

Une des métaphores les plus utilisées par les médias pour décrire le sida a été la peste : « nouvelle peste »<sup>101</sup>, « peste du millénaire »<sup>102</sup>, « peste de l'an 2000 »<sup>103</sup>. Le sida, dans ce sens, désigne la « contagion »<sup>104</sup>, un « mal absolu », « meurtrier »<sup>105</sup>. La presse française a également qualifié cette maladie de « nouvelle lèpre »<sup>106</sup>, renvoyant une image de la maladie comme déformatrice du corps<sup>107</sup>.

Les messages relayés par les médias visuels (télévision, cinéma) sont principalement ceux et celles des expertes et experts médicaux et des célébrités qui ont joué un rôle important dans la visibilité de la maladie, comme le décès de l'acteur Rock Hudson en 1985. D'autres célébrités – séropositives et séronégatives – s'emparent de la lutte contre le sida, comme Freddie Mercury, Jean-Paul Aron, Line Renaud<sup>108</sup>, Elizabeth Taylor ou encore le chanteur Bono. Ils et elles organisent des galas, des documentaires-témoignages pour récolter des fonds et sensibiliser l'opinion publique et politique. En 1994, le premier Sidaction, en France, rend visibles des personnes vivant avec le VIH. Le nombre de spectateurs et spectatrices

95. Grmek, 1989.

96. Thiaudière, 2002 ; Vignes et Schmitz, 2008.

97. Grmek, 1989 ; Thiaudière, 2002 ; Treichler, 1987 ; Wilton, 1997.

98. Joffe, 1995.

99. Mottier, 2008 ; Thiaudière, 2002.

100. Grmek, 1989 ; Leslie, 2016 ; Pollak, 1992.

101. Vigarello, 1999.

102. Treichler, 2013.

103. Fabre, 1993.

104. *Idem*.

105. Vignes et Schmitz, 2008 ; Vigarello, 1999.

106. Pierret et Herzlich, 1988.

107. Goens, 1995 ; Vignes et Schmitz, 2008.

108. Par exemple, en France, « Line Renaud fonde l'Association des artistes contre le sida (AACS) pour soutenir la recherche médicale ». Thiaudière, 2002, p. 23.

(23 millions) et la collecte de fonds pour aider la recherche (45 millions d'euros) sont exceptionnels. Ainsi, la « dynamique médiatique est enclenchée »<sup>109</sup>, le sida n'est plus exclusivement une affaire médicale et scientifique. Même la publicité s'empare du sujet. En 1992, le photographe Oliviero Toscani immortalise, pour la marque de vêtements italienne Benetton, un homme mourant du sida entouré par sa famille quelques minutes avant son décès. Cette image choc rend visible un corps malade, dégénéré, qui fait peur. Elle a suscité de nombreuses réactions.

Ce cadre relaye à la fois les questions légales et médicales (découvertes scientifiques), des attitudes de la population générale et a imprégné le monde sida et les représentations des personnes séropositives. Les femmes interviewées reviennent fréquemment sur les métaphores stigmatisantes véhiculées par les médias et la visibilité médiatique des « groupes à risque ». En effet, la presse a opéré un cadrage important sur la maladie, notamment en façonnant :

(...) les lignes de clivage entre les personnes concernées par l'épidémie et la population générale, entre une population générale indistincte et des « groupes à risque », sous-entendu risquant d'être touchés par la maladie, mais aussi et peut-être surtout de la transmettre.<sup>110</sup>

Selon certaines féministes, l'épidémie a été présentée par les médias et le monde médical comme frappant exclusivement les hommes homosexuels. Le public en général ainsi que les professionnel·le·s de la santé ne sont pas parvenu·e·s à concevoir que les femmes (autres que celles appartenant à des groupes cibles) puissent être concernées<sup>111</sup>. Ce cadre médiatique sera notamment utile pour analyser la couverture médiatique d'un procès d'une participante au chapitre 5.

#### **CADRE DES NORMES DE GENRE**

Les rôles de genre sont des caractéristiques stéréotypées assignées aux hommes et aux femmes pour les conformer à une norme sociale. Ils sont constitutifs des relations sociales et des rapports de pouvoir qui prennent différentes formes et traversent toutes

109. *Ibid.*, p. 20.

110. Voegtli *et al.*, 2009, p. 50.

111. Corea, 1993; Treichler, 1987; Wilton, 1997.

les sphères de la vie. Le « genre » (Encadré 3) et la « sexualité » ont profondément façonné l'épidémie du sida, que ce soit au niveau médical, social ou individuel. Les comportements sexuels normés, les connaissances en matière de sexualité et la capacité à s'assurer une sexualité sans risque diffèrent selon qu'on est une femme ou un homme, dans la plupart des sociétés. En général, ces différences sont considérées comme causant davantage de préjudice aux femmes qu'aux hommes<sup>112</sup>.

Treichler affirme que l'identité de « femme séropositive » entre en conflit avec trois identités féminines qui sont : 1) l'identité biologique, qui construit les femmes comme naturellement vulnérables ; 2) l'identité hétérosexuelle, qui construit les femmes-mères et 3) l'identité culturelle, qui construit les femmes hypersexuelles<sup>113</sup>. Ces trois identités renvoient à trois définitions des femmes dans les rapports sexuels, identifiées par Kippax *et al.*, qui sont : 1) les femmes passives, objets de désir masculin ; elles n'ont aucune possibilité de négocier une protection sexuelle ; 2) les femmes monogames, épouses fidèles ; dans cette configuration, l'usage du préservatif est peu probable<sup>114</sup> ; 3) les femmes séductrices ; la négociation du préservatif est ici possible. Ces trois identités et les définitions qui y sont associées renvoient à l'assignation des rôles de genre et à la construction hétéronormative de la sexualité, développées ci-dessous.

### Assignation des rôles de genre

Ce qui distingue la situation des femmes atteintes [par le VIH] de celle des hommes gais est lié aux rôles que l'on impose socialement aux femmes, tels la disponibilité sexuelle envers leur partenaire, la responsabilité à l'égard de la protection dans les rapports sexuels, la transmission du virus aux nouveau-nés et le soin des enfants et des proches.<sup>115</sup>

Comme Mensah, plusieurs auteures affirment que l'expérience VIH/sida est indisséparable de l'expérience femme. En effet, les normes de genre construisent les femmes dans des rôles de genre qui sont ceux de mère, épouse, soignante et nourricière<sup>116</sup>.

112. DiCarlo *et al.*, 2014 ; Holland *et al.*, 1990 ; Mane et Aggleton, 2001 ; Mukherjee et Das, 2013 ; Sontag, 2009 ; Türmen, 2003 ; Wilton, 1997.

113. Treichler 1988, citée in Mensah, 2003, p. 47.

114. Kippax *et al.*, 1990.

115. Mensah, 2003, p. 34.

116. Loutfy *et al.*, 2012 ; Paudel et Baral, 2015 ; Héritier, 2013.

**ENCADRÉ 3 : CONCEPT DE GENRE**

Le concept de genre, *gender* en anglais, généralisé dans les pays anglo-saxons à la fin des années 1960 (en France dans les années 1990), désigne en sociologie une construction sociale. On l'oppose souvent à la notion de sexe, définition biologique. Le genre s'applique à plusieurs dimensions interdépendantes, mais distinctes (symbolique, institutionnelle, individuelle). Dans sa dimension symbolique par exemple, il s'agit des représentations du féminin et du masculin. Ces représentations influencent toutes les institutions sociales : la loi, la famille, l'éducation, le travail, la santé. La croyance en une différence naturelle entre les femmes et les hommes issue de leurs caractéristiques biologiques aboutit à une identité essentialisée. On attend et on s'attend à ce que chaque sexe se conforme au rôle social qui est estimé approprié. Cette distinction des sexes, prégnante dans les sociétés patriarcales, est utilisée comme division sociale hiérarchique qui légitime une domination masculine et une subordination des femmes<sup>a</sup>. Toutes les sociétés ont un système de genre, un rapport hiérarchique, qui maintient un ordre social à tous les niveaux (micro, meso, macro). Cette grille de lecture, qui ne constitue pas le seul système de domination – la classe, la race en sont d'autres – permet ainsi d'analyser les inégalités de pouvoir, la violence symbolique, thématiques abondamment traitées dans la littérature féministe (inclut les théories sur l'intersectionnalité).

a. Bourdieu, 1998; Delphy [1998], 2013; Dorlin, 2008; Héritier 2001.

Il s'agit principalement de rôles de *care* les amenant à prendre soin des autres<sup>117</sup>. Le *caring*, associé « naturellement » à la « féminité », s'ancre dans ce que Kergoat nomme plus globalement « la division sexuelle du travail »<sup>118</sup>, qui assigne aux femmes les soins des autres membres de la famille.

Dans toutes les sociétés connues, les soins aux femmes et les activités domestiques reviennent invariablement aux femmes.<sup>119</sup>

117. Kergoat, 2005; Lipovetsky, 1997; Paperman et Laugier, 2005.

118. Kergoat, 2005.

119. Lipovetsky, 1997, p. 253.

Ces représentations établissent un cadre normatif produisant des assignations de rôle de genre. Par exemple, dans les représentations traditionnelles du partage des tâches entre les sexes, il est attendu des femmes qu'elles accomplissent en priorité leurs rôles d'épouses et de mères; en cas d'échec, elles seront blâmées. De plus, les messages en santé sexuelle ciblent principalement les femmes hétérosexuelles, qui sont assignées à la responsabilité sexuelle et contraceptive du couple<sup>120</sup>. Par exemple, Thomé constate que le processus d'«essentialisation du rôle féminin dans la gestion contraceptive»<sup>121</sup> dans les campagnes de prévention élargit la part de responsabilité des femmes et, à l'opposé, réduit celui des hommes (hétérosexuels), de plus en plus désengagés sur ce sujet (contraception et IST/MST).

La contamination au VIH vient contredire ces assignations de genre: une bonne mère donne la vie et non la mort; une bonne épouse est garante de préserver, de soigner la santé de la famille, et non de sa mise en danger<sup>122</sup>. Considérée comme la gardienne de la santé de la famille, sa maladie, qui l'empêche d'accomplir ses rôles traditionnels, a des répercussions sur toute la famille. Selon certaines études, cette responsabilité peut contraindre les femmes à se préoccuper davantage des autres membres de la famille, à leur détriment<sup>123</sup>.

### Construction hétéronormative des sexualités

Selon Mottier, les individus se définissent en partie à travers leur sexualité<sup>124</sup>. Si l'homosexualité a été considérée comme une orientation sexuelle spécifique, «l'hétérosexualité a, quant à elle, surtout été théorisée en tant que régime politique d'oppression des femmes»<sup>125</sup>. L'hétérosexualité est avant tout une norme médicale<sup>126</sup> devenue également une norme légale, sociale et morale.

La première occurrence du terme «hétéro-sexuel» apparaît à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle pour désigner ce que l'on considère alors comme une perversion sexuelle: la bisexualité.<sup>127</sup>

120. Campbell, 1995; Holland *et al.*, 1990; Mottier, 2008; Türmen, 2003.

121. Thomé, 2017, p. 73.

122. Héritier, 2013.

123. Latham *et al.*, 2001; Türmen, 2003; Webel *et al.*, 2013.

124. Mottier, 2008.

125. Chauvin et Lerch, 2016, p. 306.

126. Dorlin, 2008.

127. *Ibid.*, p. 37.

Dorlin souligne que « l'hétérosexualité a pour postulat la différence sexuelle »<sup>128</sup>.

Le système (hétéro)patriarcal construit idéologiquement la femme dans deux rôles divergents : celui de la mère et celui de la putain<sup>129</sup>.

Quand les hommes partent à la guerre, les bonnes femmes restent à la maison, mais les mauvaises femmes suivent les hommes. Le soldat est maintenu dans son genre masculin par la présence de deux sortes de femmes : l'épouse, la mère ou l'amante fidèle qui l'attend loin de chez lui (...) et la prostituée (...) qui est prête à satisfaire ses besoins sexuels lorsqu'il est parti combattre.<sup>130</sup>

Ces rôles opposent une sexualité familiale « propre » et « sûre » à une sexualité commerciale « sale » et « dangereuse ». C'est sur cette dernière (une sexualité dangereuse) que ce sont construites les images des maladies sexuellement transmissibles<sup>131</sup>.

« Impur », « humide », « impropre », « vecteur de maladies », « sale », « polluant », autant de qualificatifs qui présentent, au fil des siècles, le corps des femmes construit comme une menace pour l'homme et, par extension, pour la société. Historiquement, les métaphores savantes liant les femmes aux maladies vénériennes sont anciennes et largement documentées<sup>132</sup>. Pour les médecins hommes de l'époque, les femmes ne souffraient pas de maladies vénériennes, mais étaient responsables de leur propagation, accusées (surtout les travailleuses du sexe) de transmettre la maladie aux hommes, ignorant la transmission par les hommes aux femmes<sup>133</sup>. Ainsi, toutes les femmes sexuellement actives étaient catégorisées comme « réservoirs à infections sexuellement transmissibles », dont on trouve certaines explications au XV<sup>e</sup> siècle déjà, selon Wilton<sup>134</sup>.

Comme pour les rôles de genre, des rôles sexuels différents sont attribués aux hommes et aux femmes. Pour Rubin, les sociétés occidentales appliquent un système hiérarchique de valeurs sexuelles : la reproduction hétérosexuelle et la sexualité maritale apparaissent au sommet de la pyramide<sup>135</sup>. En effet, une dichotomie persiste dans

128. *Ibid.*, p. 38.

129. Pheterson, 1993 ; Wilton, 1997.

130. Wilton, 1997, p. 58.

131. Mottier, 2008 ; Goens, 1995 ; Leclerc-Madlala, 2001 ; Treichler, 2013 ; Wilton, 1997.

132. Corea, 1993 ; Goens, 1995 ; Leclerc-Madlala, 2001 ; Treichler, 2013 ; Wilton, 1997.

133. Bourdelais, 1989 ; Goens, 1995 ; Vigarello, 1999 ; Wilton, 1997.

134. Wilton, 1997.

135. Rubin, 1998.

les représentations hétéronormatives définissant différemment les comportements sexuels traditionnellement attendus des femmes et ceux traditionnellement attendus des hommes. Plus précisément, une sexualité « normale » attendue des femmes est une sexualité hétérosexuelle, romantique, sentimentale, monogame, modeste, sérieuse, morale, fidèle, non aventureuse<sup>136</sup>. En d'autres termes, comme le souligne Patton :

Les femmes sont soit des vagins, soit des utérus – curieusement jamais les deux à la fois (...). Les femmes qui émergent dans le contexte du sexe sont considérées comme des « prostituées » ou des « femmes faciles », tandis que celles qui portent des enfants ne semblent jamais pratiquer de sexe.<sup>137</sup>

D'un autre côté, les hommes sont socialisés comme actifs dans leur sexualité, en droit d'avoir des relations sexuelles et du plaisir ; leurs « prouesses sexuelles » marquent leur pouvoir et leur autorité<sup>138</sup>. La sexualité des hommes est construite comme une sexualité à risque, aventureuse et pulsionnelle<sup>139</sup>. Le multipartenariat est systématiquement assigné aux hommes<sup>140</sup>. Ce clivage femmes-hommes avec une sexualité affective pour les femmes et une sexualité pulsionnelle (besoins à assouvir) pour les hommes construit la sexualité masculine comme plus importante et nécessaire que celle des femmes.

Cette divergence est inscrite dans une vision du monde qui voit dans la biologie la cause essentielle des différences femmes/hommes en matière de sexualité. Cette idée emprunte souvent le canal d'une psychologie vulgarisée. Les hommes et surtout les femmes sont ainsi majoritairement d'accord avec l'idée selon laquelle les hommes auraient « par nature plus de besoins sexuels que les femmes ». <sup>141</sup>

Bien que cela s'exprime différemment selon les cultures et les sociétés, cette différence se retrouve de manière systématique<sup>142</sup>.

136. Dorlin, 2008 ; Mottier, 2008 ; Nayak, 2014.

137. Patton 1994, citée in Mensah, 2003, p. 42.

138. WHO, 2006.

139. Bajos et Bozon, 2008.

140. Persson et Newman, 2008.

141. Bajos et Bozon, 2008, p. 31.

142. Ogden et Nyblade, 2005.

La persistance de ces stéréotypes sexuels défavorise toujours les femmes, « encouragées à voir leur corps comme passif et objet du désir masculin »<sup>143</sup>. Dans le contexte de la transmission du VIH, cette conception de la sexualité n'est pas sans risque. En outre, la responsabilité de la contraception repose davantage et presque uniquement sur les femmes. En effet, les jeunes femmes sont très tôt socialisées aux risques liés à une (hétéro)sexualité non protégée et la responsabilité de s'en protéger leur incombe. Avec la contraception apportée par la pilule contraceptive, les femmes sont peut-être sorties d'une certaine « domination »<sup>144</sup>, mais leur socialisation à la procréation (au contrôle des naissances dès leur entrée dans une sexualité active) les a paradoxalement transformées en garantes de la santé sexuelle du couple hétérosexuel. De plus, les préférences contraceptives masculines dominent<sup>145</sup>, qui privilégient la pilule, à l'inverse du préservatif, perçu comme favorisant un « acte sexuel spontané »<sup>146</sup>. Comme le rappelle toutefois Thomé, l'utilisation du préservatif relève avant tout d'une décision masculine dans la construction hétéronormée de la sexualité<sup>147</sup>.

Or, la contamination au VIH/sida renverse ces schémas et perceptions. En effet, l'infection au VIH transgresse les normes et l'ordre social. La séropositivité des hommes hétérosexuels engendre une suspicion d'homosexualité. La séropositivité des hommes homosexuels constitue une transgression de la norme hétérosexuelle. La séropositivité des femmes, quant à elle, représente une transgression des normes de genre et sexuelles : « mères », « nourricières », « épouses », « soignantes » et également femmes « vertueuses », « romantiques », etc.<sup>148</sup> Autrement dit, la contamination au VIH des femmes souille les valeurs traditionnelles familiales (hétérosexuelles et monogames). Elle rompt cette image romantique assignée à la sexualité des femmes, puisque leur séropositivité suppose, de leur part, une sexualité aventureuse, à risque, avec plusieurs partenaires (des pratiques réservées aux hommes selon le schéma traditionnel). En outre, la perception des femmes séropositives comme « sexuellement hors contrôle »

143. Ryan, 2001, p. 94.

144. Héritier, 2001 ; Knibiehler, 2000.

145. Mottier, 2008.

146. Ryan, 2001, p. 93.

147. Thomé, 2017.

148. Héritier, 2013 ; Marsicano *et al.*, 2016 ; Pannetier *et al.*, 2016 ; Théry, 1999.

les dépeint comme « source d'infection, responsable de la dissémination du sida et de la mort »<sup>149</sup>; reflet pour Leclerc-Madlala du contrôle des hommes sur les femmes dans une société patriarcale<sup>150</sup>. Cette auteure parle même de « démonisation des femmes » pour décrire la construction métaphorique des femmes et du sida comme une seule construction, qu'elle résume par la métaphorisation « la femme *est* le sida »<sup>151</sup>. La séropositivité sanctionne les femmes atteintes, étiquetées de « femmes légères », « immorales », « coureuses »<sup>152</sup>. Déjà en 1994, Berer et Ray constataient que l'infection au VIH était considérée comme une maladie de femmes légères. Au début de l'épidémie, les messages préventifs pour protéger les femmes étaient l'abstinence, la fidélité ou le célibat, confortant l'idée que si une femme était contaminée, cela signifiait qu'elle avait eu des relations sexuelles avec de nombreux partenaires<sup>153</sup>. Cette rhétorique est également présente dans les discours professionnels sur le sida, puisque les expertes et experts médicaux évoquent la contamination parmi des hommes sexuellement actifs, alors que la contamination touche des femmes *promiscuous*, terme que je traduis par libertines et débauchées<sup>154</sup>. Cette notion, *promiscuous*, est selon Schoepf, tellement vague et connotée qu'elle ne peut être utilisée scientifiquement<sup>155</sup>. On en retiendra que l'expérience du sida est sexuée. Les stéréotypes sur les femmes séropositives prolongent les stéréotypes sociaux plus généraux à l'encontre des femmes. Les stéréotypes, rappelle Mosse

Sont par nature des images publiques. C'est parce qu'ils font de l'invisible quelque chose de visible et de public qu'ils acquièrent leur importance sociale et politique.<sup>156</sup>

Par définition, ils sont donc « durables » et comportent « des caractéristiques physiques et comportementales » profondément « gravées dans les esprits »<sup>157</sup>.

149. Leclerc-Madlala, 2001, p. 42.

150. *Idem*.

151. *Ibid.*, p. 43.

152. Berer et Ray, 1994; Théry, 1999; Zhou, 2007.

153. Corea, 1993, p. 86.

154. Schoepf, 2001; Treichler, 1987; Corea, 1993.

155. Schoepf, 2001.

156. Mosse, 1999, p. 13.

157. *Ibid.*, p. 93.

**CADRE DE LA VULNÉRABILITÉ**

Enfin, un dernier cadre, spécifique aux femmes séropositives, reste à aborder, il s'agit du cadre de la vulnérabilité.

Dans le champ du VIH/sida, le concept de vulnérabilité est apparu relativement tôt, puisqu'en 1990, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) l'utilise pour réclamer une attention particulière à la dimension structurelle du VIH/sida de la part des professionnels et professionnelles de la santé.

Sociologiquement, la vulnérabilité est définie comme :

Un manque de ressources, qui dans un contexte spécifique expose les individus ou les groupes à des risques majeurs d'expérimenter des conséquences négatives au cours de leur parcours de vie.<sup>158</sup>

Elle renvoie à un degré d'exposition à des dommages graves, plus ou moins élevé selon les individus.

Le paradigme de vulnérabilité, défini pour les femmes, vise à rendre compte des multiples registres dans lesquels les inégalités entre les sexes exposent les femmes, au risque de contracter le VIH et d'autres IST dans leur vie quotidienne. C'est donc la conjonction de divers facteurs – rapports sociaux, situations et contextes sociaux inégalitaires – qui participe à un cumul de vulnérabilités : biologique, sociale et sexuelle.

Or, dans les années 1970 déjà :

Les stratégies contre toutes formes de discrimination envers les femmes prolifèrent et visent l'égalité de genre – notion clé – qui s'imisce dans les réflexions sur les droits de l'homme. Progressivement, la considération de la femme dans les projets et les plans d'action dans les conférences onusiennes augmente. L'International Women's Year à Mexico en 1975 marquera à cet effet une étape importante. Il s'agit d'une des premières conférences où la question des inégalités de genre est traitée et où la femme est incluse dans la notion de développement : y sont notamment développées les approches Women in Development (WID) et Gender and Development (GAD). Suivront ensuite UN Decade for Women (1976-1985) et les deuxième, troisième et quatrième Conférences sur les femmes » (1980, 1985 et 1995).

158. Spini *et al.*, 2013.

L'objectif est de donner et renforcer «l'empowerment» des femmes, qui devient avec l'égalité une notion incontournable, comme l'illustre également la 4<sup>e</sup> conférence mondiale à Beijing en 1995. Deux ans auparavant, ce sont les forts lobbies des mouvements des femmes notamment, Violence Against Women (VAW), et des mouvements humanitaires, des défenseurs et défenseuses des droits humains qui ont amené la violence contre les femmes à la table de la Conférence pour les droits de l'homme qui s'est tenue à Vienne en 1993. À la suite de ces conférences, les stratégies et les recherches menées conduisent à l'adoption d'une perspective (de) genre dans leurs études et analyses.<sup>159</sup>

### **Vulnérabilité biologique**

Les femmes sont majoritairement contaminées au VIH par voie hétérosexuelle. Le terme épidémiologique «transmission hétérosexuelle» sous-entend que le risque est le même pour les hommes que pour les femmes. Or, le risque de transmission homme-femme est évalué à deux à quatre fois plus élevé que le risque de transmission femme-homme<sup>160</sup>. Pour des raisons physiologiques et anatomiques, les femmes sont potentiellement davantage à risque de contracter des maladies sexuellement transmissibles et de développer des infections chroniques ou de devenir infertiles que les hommes<sup>161</sup>, ce que Doyal nomme un sexisme biologique<sup>162</sup>. Par exemple :

Une femme a 50 % de chance d'attraper une gonorrhée d'un partenaire mâle infecté alors qu'un homme a 25 % de chance de l'attraper d'une femme infectée.<sup>163</sup>

Comme le relève Wilton, l'hétérosexualité n'a jamais assuré une sexualité sans risque pour les femmes : une pénétration sexuelle les met à risque de grossesse, de cancer cervical et d'infections sexuellement transmissibles (IST) incluant le VIH<sup>164</sup>. Les femmes enceintes, en raison d'une baisse d'immunité durant leur grossesse, courent un risque deux fois plus élevé de contracter le VIH<sup>165</sup>.

159. Fagnoli, 2012, pp. 49-50.

160. Ciambrone, 2002 ; Higgins *et al.*, 2010 ; Türmen, 2003 ; Webel *et al.*, 2013.

161. Ockrent *et al.*, 2006.

162. Doyal, 1995.

163. *Ibid.*, p. 77.

164. Wilton, 1997.

165. D'après les spécialistes interviewé-e-s en 2015.

### Vulnérabilité structurelle

À la vulnérabilité biologique s'ajoute une vulnérabilité structurelle, qui expose également davantage les femmes que les hommes au risque de contamination au VIH. Les obstacles sociaux rencontrés par les femmes dans la gestion du risque VIH se résument à : des violences fondées sur le genre, une sexualité forcée, un rapport asymétrique dans le couple (autonomie sexuelle réduite et dépendance économique), des inégalités de pouvoir de décision sur des questions sexuelles, leur socialisation aux normes de genre, un accès difficile aux traitements, dans certaines parties du globe ; des contextes sociaux qui n'assurent pas aux femmes une sexualité sans risque<sup>166</sup>. Ainsi, si certains hommes sont perçus comme davantage à risque d'être infectés, les femmes, quant à elles, sont biologiquement et socialement davantage vulnérables à la contamination au VIH. Or, les premiers restent davantage ciblés par les campagnes de prévention.

Si la vulnérabilité biologique à une infection par le VIH est partagée par toutes les femmes, la vulnérabilité sociale associée au virus est accrue pour les femmes séropositives hétérosexuelles, d'origine d'Afrique subsaharienne, précaires socio-économiquement, ou des travailleuses du sexe ou des consommatrices de stupéfiants<sup>167</sup>. Dans ces cas, la contamination au VIH est la conséquence de facteurs structurels tels que la pauvreté, l'exclusion sociale, la migration, voire la guerre. La catégorisation de certaines femmes séropositives comme vulnérables occulte une vulnérabilité présente aussi auprès de femmes qui n'entrent pas dans ces catégories. Cette distinction induit, entre autres, que certaines femmes ne peuvent pas se protéger alors que d'autres le pourraient.

Parmi les femmes séropositives, cette étiquette ne fait pas l'unanimité. Le collectif interassociatif français Femmes & VIH d'Act-Up la rejette en argumentant que :

Les femmes concernées disent vouloir combattre, pour que les populations « construites comme vulnérables » ne le restent pas et ne soient pas encore et toujours les populations les plus touchées par le VIH. Non la femme n'est pas plus vulnérable que l'homme, elle est seulement différente.<sup>168</sup>

166. Campbell, 1995 ; Doyal, 1995 ; Ockrent *et al.*, 2006 ; Paudel et Baral, 2015.

167. Ciabrone, 2002 ; Mensah, 2003 ; Sévédé-Bardem, 1995.

168. Collectif interassociatif Femmes & VIH, 2013, pp. 54-55.

Quant à Mensah, elle considère que « l'appellation réductrice de « vulnérabilité » (...) va à l'encontre de toute réflexion féministe »<sup>169</sup>.

### **PROBLÉMATIQUE**

Le contexte sociohistorique et médical du VIH/sida et les cadres de référence décrits ci-dessus, définissant les discours et représentations dominantes dans ce champ, m'ont amenée à problématiser mon sujet de recherche comme suit.

Dans un premier temps, il m'a paru primordial de décrypter les discours et les représentations sociales attachées au VIH/sida pour identifier, dans un deuxième temps, comment les participantes interviewées se représentent elles-mêmes et se positionnent par rapport à ces discours et représentations. Ceci m'amènera à analyser, dans un troisième temps, comment elles parviennent à transformer (ou non) une contamination intolérable en un récit de vie acceptable pour elles-mêmes et pour les autres. Il s'agit donc de faire dialoguer ce qui s'est dit et fait sur le VIH/sida et spécifiquement sur les femmes séropositives à l'échelle collective avec ce que les participantes disent et font de ces discours et représentations dominantes. Le fil conducteur de cette recherche est le positionnement de ces femmes atypiques par rapport aux discours et représentations dominantes attachées au VIH/sida.

Plus spécifiquement et pour rappel, l'irréversibilité de la maladie implique de limiter, voire de stopper sa propagation, ce qui se traduit, sur le plan médical, par une forte injonction à prendre des traitements afin que la personne séropositive ne développe pas la maladie, ni ne la propage. Cette injonction se retrouve également sur le plan légal, puisqu'au nom de la sécurité collective, les personnes séropositives ont l'obligation de protéger autrui en évitant toute transmission du VIH, passible d'une condamnation. Or, ce devoir d'informer constitue un obstacle considérable sur le plan social, puisque la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/sida, ainsi que la pénalisation de sa transmission, nuisent fortement à la divulgation du statut. Dès lors, une tension centrale apparaît entre une responsabilité individuelle de la maladie et de la non-propagation du virus et une responsabilité collective de garantir un traitement aux personnes séropositives tout en protégeant

169. Mensah, 2003, p. 194.

la société de la maladie. Une dimension morale hétérogène de la gestion du risque VIH apparaît pour les femmes séropositives confrontées à une double injonction : se comporter en tant que malades responsables et protéger la bonne santé du couple et, par extension, de la famille, voire de la société.

La problématique principale de cet ouvrage prend racine dans la perception du risque VIH qui diffère selon les acteurs et actrices, ainsi que dans la socialisation (et conversion) des femmes interviewées au statut de séropositive au VIH. Devoir prendre un traitement et rester en bonne santé n'est pas spécifique à ces femmes, mais ces injonctions prennent chez elles une acuité particulière du fait qu'elles s'inscrivent dans un contexte social, sanitaire et sexuel qui n'est pas pensé pour elles. La spécificité de la non-appartenance aux groupes cibles sera questionnée dans chaque chapitre empirique de la façon suivante :

1. *En quoi l'expérience de la séropositivité amène-t-elle à se construire une nouvelle identité?* Cette question permet d'aborder la dimension subjective de la maladie, qui sera traitée au chapitre 3 ;

2. *Les discours médicaux sur la normalisation du VIH/sida sont-ils en phase ou en contradiction avec le vécu des femmes interviewées?* Cette question se concentre sur la dimension médicale et sera discutée au chapitre 4 ;

3. *Est-ce que la non-appartenance à un groupe cible les protège des stigmates originels du sida et des situations discriminantes traditionnellement attachées au VIH/sida?* Cette question traite de la maladie dans sa dimension sociale, qui sera appréhendée au chapitre 5.



## 2. MÉTHODOLOGIE ET CONDITIONS DE L'ÉTUDE

Ce chapitre a pour objectifs de présenter la construction du terrain d'étude, de justifier la méthode de recherche qualitative et le groupe de personnes retenu, d'expliquer comment le travail *sur* et *avec* les données de terrain a été réalisé et comment les données ont été analysées avant d'être soumises à la réflexion et à la critique.

### FONDEMENTS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES DE LA RECHERCHE

La démarche qualitative choisie est la *Grounded Theory*<sup>1</sup>, telle que développée par Glaser et Strauss, qui inclut, en tandem, la récolte et l'analyse des données<sup>2</sup>. Pour la récolte des données, j'ai opté pour les récits de vie, puisque ce type d'entretien valorise la dimension temporelle. Pour appréhender l'expérience subjective de la contamination au VIH, une analyse inductive et interprétative des données a été réalisée.

### GROUNDING THEORY

La *Grounded Theory* apparaît au milieu du XX<sup>e</sup> siècle et est issue de deux traditions épistémologiques opposées, qui sont le positivisme et l'interactionnisme. L'approche positiviste, conceptualisante et fonctionnaliste, tend à réduire les expériences des individus à des variables quantifiables. Elle privilégie la généralisation, la réplication des études ainsi que les explications causales, et s'associe davantage aux études quantitatives et aux recherches en sciences « dures ». Dans un climat de primat positiviste, qui rejette toute interprétation de sens, imposer une nouvelle théorie qui prend le contre-pied de cette approche dominante relève du véritable défi. La *Grounded Theory* va néanmoins trouver un terreau fertile pour

1. Traduite en français soit par « théorie ancrée » soit par « théorie enracinée » (en majuscules ou en minuscules). Je garde sa dénomination en anglais dans le texte.

2. Glaser et Strauss, 1967.

son développement au sein de l'École de Chicago, au cœur d'une sociologie qualitative et interactionniste. En effet, cette démarche s'appuie sur les pratiques et points de vue des individus pour appréhender la réalité sociale et reconnaît au savoir profane une valeur sociologique, puisque les individus sont considérés comme des agentes et agents actifs. La *Grounded Theory* considère effectivement que le contexte social est important. Sa paternité revient aux sociologues Glaser et Strauss, qui posent les jalons techniques de leur nouvelle théorie dans l'ouvrage *The Discovery Of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, publié à Chicago en 1967.

Conforme à cette tradition, cette recherche qualitative s'inscrit dans une sociologie interactionniste, puisqu'elle permet de répondre à la question de recherche principale qui est : *Que signifie « vivre avec le VIH » à long terme, quand on est une femme, qui n'appartient pas à un groupe cible et dont l'expérience n'a pas été problématisée dans l'histoire du sida ?* Cette question biographique part des catégories des actrices. La *Grounded Theory* s'est imposée « naturellement », car la priorité a été donnée aux récits des personnes interviewées.

La *Grounded Theory* repose sur le postulat principal qui est de partir des données du terrain pour développer une théorie sur le phénomène étudié, non déduite d'hypothèses préconçues et de théories existantes<sup>3</sup>.

Nous ne voulons pas, avant la recherche, avoir connaissance des catégories pertinentes à notre théorie. Ce n'est qu'après l'émergence d'une catégorie jugée comme pertinente que nous regardons la littérature scientifique afin de déterminer si cette catégorie y est présente et voir ce que d'autres chercheurs en ont dit.<sup>4</sup>

Par conséquent, les *patterns*, thèmes, catégories d'analyse proviennent des données du terrain *a posteriori* au lieu d'être imposées *a priori*. Aussi l'analyse débute-t-elle en même temps que la récolte des données. Ce constant mouvement d'aller et retour, entre terrain (collecte des données, analyse inductive) et théorie(s) est ce qui permet le développement d'une théorie ancrée. Par conséquent, la récolte des données, leur analyse et la théorie font partie intégrante du processus de recherche, de manière interdépendante, et se situent au même niveau. Dans sa définition classique, cette démarche

3. Charmaz, 2006 ; Strauss et Corbin, 1990.

4. Strauss et Corbin, 1990, p. 50.

itérative implique de respecter certains principes et étapes, qui sont : récolter soi-même les données et les analyser ; construire des codes d'analyse et identifier des catégories centrales ; adopter une méthode comparative ; développer ou construire une théorie ; enfin, faire une revue de la littérature. Une évolution s'opère durant la recherche, puisque la chercheuse est en perpétuelle interaction avec ses données.

Dans la pratique et suivant les consignes de la *Grounded Theory*, l'analyse des données de terrain a débuté avec les premiers entretiens. Même si, tout au long de l'analyse, des idées théoriques ont été consignées, le choix de la catégorie théorique centrale n'a été fait qu'à la fin des analyses. Des concepts généraux m'ont donné « des idées, des directions et des sensibilités pour penser certaines questions sur le sujet de recherche »<sup>5</sup>. Ils m'ont indiqué où regarder. Ces concepts m'ont permis notamment d'ancrer le discours des participantes et d'établir des liens entre leurs récits et les spécificités des contextes dans lesquels les contaminations au VIH ont eu lieu. Dès le début de cette recherche, le concept de vulnérabilité a été intégré. La vulnérabilité est appropriée du point de vue des conséquences et ce concept me sert de lecture à différents niveaux. Je me réfère, dans les analyses, à une vulnérabilité identitaire (statut sérologique), à une vulnérabilité biologique/corporelle (corps physique et mental) et, enfin, à une vulnérabilité sociale (stigmatisation, discrimination et criminalisation). Au fil du terrain et des analyses, d'autres concepts plus pertinents ont émergé, dont notamment celui de la reconnaissance.

J'ai également suivi d'autres pistes sur lesquelles les participantes m'ont lancée ; des sujets importants et déterminants pour elles, comme la criminalisation du VIH ou les violences sexuelles, que je ne pensais *a priori* pas traiter. Dans ce cas, j'ai dû accepter que le terrain réoriente la recherche.

Comme le postule la *Grounded Theory*, moins on en sait, moins on est susceptible d'imposer des cadres de pensée. Afin d'être la moins « contaminée » possible sur le sujet, je suis partie avec un minimum d'informations sur le terrain. Les participantes ont été mes premières informatrices sur le VIH/sida, et ce n'est que plus tard, dans le processus de recherche, que j'ai affiné mes connaissances par des lectures et des entretiens avec des spécialistes. Or, même si ma première connaissance sur le sujet vient du terrain – des différents

5. Blumer 1969, cité in Charmaz 2006, p. 16.

points de vue et expériences des participantes interviewées –, j'avais toutefois certaines connaissances préalables sur le sida ; il est en effet difficile de ne rien savoir sur un sujet aussi populaire. Avant les entretiens avec les participantes, mes connaissances étaient limitées aux modes de contamination. Je savais comment le virus VIH s'attrapait et ne s'attrapait pas, mais je ne savais pas ce que signifiaient CD4, charge virale, indétectable, réservoirs, pour ne citer que quelques exemples, ni qu'une personne séropositive pouvait avoir eu un sida déclaré et s'en sortir, encore moins qu'un accouchement par voie basse était sans risque (sous certaines conditions) ou encore que des couples sérodiscordants<sup>6</sup> pouvaient avoir des relations sexuelles sans préservatif. En effet, je pensais qu'une protection à vie était de rigueur et que seuls les accouchements par césarienne étaient autorisés. Je ne savais pas non plus quels étaient les effets secondaires des traitements avant d'avoir parlé avec ces femmes. Autrement dit, grâce à leurs récits, elles m'ont instruite sur ce que vivre avec le VIH signifiait, en rendant la maladie plus réelle qu'elle ne l'était jusque-là dans ma vie.

### RÉCITS DE VIE

Les récits de vie<sup>7</sup> sont des entretiens narratifs où la chercheuse, dans le cadre d'une interaction en face à face, demande à l'interviewée de lui raconter tout ou une partie de son expérience vécue. Devenus à la mode dans les années 1980, les récits de vie ont été utilisés pour des études visant à recueillir des informations sur la migration, la délinquance juvénile, la consommation de stupéfiants, les familles monoparentales, le chômage, l'expérience concentrationnaire et les maladies chroniques<sup>8</sup>. Ils ont également été employés pour analyser les trajectoires de personnes séropositives<sup>9</sup>. Moins rigides et dirigés qu'un entretien semi-directif, ils offrent la possibilité d'explorer de manière ouverte, approfondie et temporelle, les expériences de vie des individus, donnant une place importante à leur parole, ainsi qu'à l'inattendu. Les récits de vie permettent de découvrir le monde, la réalité de la personne interviewée : ses convictions, ses expériences,

6. Les personnes séropositives qui sont en couple avec des personnes séronégatives constituent des couples sérodiscordants. OMS, 2012.

7. Plusieurs termes existent : « récit de vie », « entretien approfondi », « entretien biographique », des termes plus ou moins similaires, mais tout de même différents. J'opte pour celui de récit de vie, car il intègre bien la dimension temporelle des entretiens.

8. Bertaux, 2005.

9. Ciambrone, 2002 ; Pannetier *et al.*, 2016 ; Pierret, 2006 ; Sévédé-Bardem, 1995 ; Vignes et Schmitz, 2008.

ses opinions, son vécu tels qu'elle les raconte. De plus, les récits de vie ne sont pas qu'une « technique de recueil de données », mais également « un moyen d'investigation pour produire des résultats et des connaissances »<sup>10</sup>. Grâce à une analyse interprétative, la chercheuse se concentre sur ce que les participantes thématisent, ce qu'elles mettent en avant dans leurs parcours pour expliquer et justifier le fait qu'elles aient été contaminées par exemple. Ce qui importe est ce qui fait sens pour elles et comment elles le justifient. Comme l'évoque Pierret :

Demander à des personnes de parler sur leurs expériences, de donner leurs points de vue sur le monde ou d'exprimer leurs convictions permet d'aller à la découverte de ces mondes-là et dépasse le récit de la vie et l'histoire de vie pour s'intéresser au sens de l'expérience.<sup>11</sup>

Par conséquent, les entretiens réalisés adhèrent bien à la *Grounded Theory* dans la mesure où les deux s'intéressent à ce qui émerge du terrain.

Différentes temporalités ont été considérées : le temps biographique avec le VIH et le temps de l'entretien. Un récit de vie dure en moyenne trois à quatre heures ; une durée qui permet à la parole de s'installer et de se libérer. J'ai laissé les participantes organiser leur récit comme elles le souhaitaient, chacune ayant une trame narrative spécifique, sa propre griffe. Il y a par exemple celles qui optimisent la maladie en l'ancrant dans une dimension spirituelle, quasi karmique. Certaines participantes ont raconté leur mode de contamination en cinquante minutes, alors que d'autres n'utilisent que deux minutes. Une deuxième rencontre, non planifiée dans le dessin de recherche, s'est mise en place spontanément, par nécessité, rallongeant le temps passé sur le terrain. En effet, la première participante interviewée a manifesté, au bout d'une heure trente d'entretien, de gros signes de fatigue et de mémoire<sup>12</sup>, qu'elle a imputés aux traitements. Agacée de ne pouvoir suivre le fil de sa pensée et de la conversation, me pressant systématiquement de répéter le sujet abordé et de terminer ses phrases, s'excusant

10. Pierret, 2006, p. 212.

11. *Idem*.

12. Comme l'ont déjà noté plusieurs auteur-e-s dont Darmon, 2008, et Pannetier *et al.*, 2016, les entretiens rétrospectifs comportent certaines limites, dont le problème de la mémoire ; une problématique centrale pour les participantes sous traitement depuis longtemps (voir chapitre 4).

maintes fois d'être si éparse et confuse. J'ai finalement décidé d'interrompre l'entretien quand elle m'a avoué que notre discussion allait « *lui griller toutes ses batteries pour une semaine au moins* ». Le même scénario s'est reproduit avec la deuxième participante. Si, en l'occurrence, toutes les deux étaient plus âgées, j'ai constaté le même phénomène chez d'autres. Selon les consignes de la *Grounded Theory*, un deuxième entretien est nécessaire pour affiner les catégories d'analyse, mais c'est également par « souci d'autrui »<sup>13</sup> que j'ai instauré un deuxième entretien, dans le sens où j'ai été soucieuse du bien-être des participantes et des conséquences délétères de l'entretien. Par conséquent, pour ne pas nuire à leur état de santé, j'ai systématiquement arrêté l'entretien lorsque je détectais des symptômes similaires et je leur proposais un second entretien. Certes, certaines n'avaient aucun problème à parler plus longtemps. J'ai néanmoins décidé de garder la deuxième rencontre pour des raisons d'homogénéité et de confort. En effet, ce second entretien me permettait de poser les questions que je n'avais pas réussi à poser lors du premier entretien. Il me donnait davantage de liberté, car je pouvais facilement laisser les participantes digresser et/ou prêter davantage d'attention à certains sujets amenés par la participante. De plus, si à la lecture du premier entretien un mot ou une pratique était « découvert » dans les termes de la *Grounded Theory*, je pouvais au second entretien le reprendre et demander une clarification à la participante. L'intervalle entre les deux entretiens variait entre un mois et dix-huit mois ; en moyenne, une année s'était écoulée. Cet intervalle s'explique par le temps nécessaire pour la transcription de l'entretien, son codage et la disponibilité de la participante. Un laps de temps intéressant, puisque des situations avaient changé : mise en couple ou divorce, changement professionnel, annonce de son statut à son enfant ou encore début des traitements.

Rétrospectivement, interroger deux fois la même participante a été une stratégie bénéfique pour au moins quatre raisons. La première renvoie à la valorisation de la participante et à la crédibilité de la chercheuse. En revenant les voir, je confirmais que l'étude était sérieuse et que j'avais tenu parole, prouvant à celles qui pensaient ne plus jamais me revoir une fois le premier entretien réalisé que j'étais toujours présente, toujours intéressée par leurs expériences, surtout pour celles qui avaient tendance à penser que leur histoire n'était pas

13. Piron, 1996.

intéressante. La deuxième raison vise la consolidation de la relation entre la chercheuse et l'interviewée. Le registre sur lequel le deuxième entretien avait lieu était plus amical. La participante était moins sur la défensive, puisque dans le premier entretien, c'est tout le poids de la séroconversion qui avait été exprimé. Certaines m'ont annoncé m'avoir attendue, alors que d'autres disaient m'avoir oubliée, deux attitudes qui m'ont fait plaisir. Se revoir permettait aussi de se mettre davantage sur un pied d'égalité. La troisième raison est l'opportunité de compléter les informations sur les parcours de vie. Certaines avaient noté des anecdotes, durant cette année, qu'elles jugeaient importantes à me transmettre; certaines ont même continué après le deuxième entretien par téléphone ou lors d'une autre rencontre. Enfin, la quatrième raison touche à l'inavouable récit. Ce temps de réflexion a permis aux participantes de réfléchir à certains secrets qu'elles ont osé m'avouer lors de notre deuxième rencontre. En effet, souvent, derrière le secret VIH, se cachent d'autres secrets. Par conséquent, l'instauration d'un deuxième entretien a signifié pour la chercheuse de passer davantage de temps sur le terrain, d'avoir un matériau d'analyse plus conséquent, mais aussi de risquer de perdre des participantes (c'est-à-dire qu'elles refusent le deuxième entretien). Ces effets négatifs ne touchent donc que la chercheuse et non les participantes; ils sont donc un moindre mal si l'on considère les bénéfiques.

En les interrogeant deux fois, à l'exception d'une femme qui n'a pas donné suite pour un deuxième entretien (comme nous avons conversé durant trois heures lors de notre première rencontre, son récit est assez complet), j'ai donc pu réaliser une étude rétrospective, puisqu'une grande partie de la récolte de données porte sur le passé et sa réinterprétation. En effet, les interviewées ne se sont pas simplement rappelé les événements passés, mais elles les ont repensés et revisités en les enracinant dans le présent. Injecter ces temporalités dans la restitution des données m'a permis d'isoler les principaux éléments, concepts et une catégorie centrale de cette étude.

Les récits de vie produisent donc un discours narratif permettant de rendre compte de l'expérience subjective du vivre avec le VIH à long terme du point de vue des actrices, de comprendre comment elles gèrent le VIH au quotidien, d'identifier les formes d'interaction avec l'entourage social, familial, professionnel, et les stratégies qu'elles élaborent, notamment comment et qui elles informent sur leur statut, et à quel moment. Au final, ces entretiens permettent d'avoir des histoires entières et assez complètes sur les changements

occasionnés par le VIH et le processus de re-définition, voire de re-construction de soi après la contamination.

Ces entretiens sont utilisés ici comme « témoignages » d'une expérience vécue pouvant être mise au service de la recherche et de la connaissance sociologique, et comme un « récit de pratiques en situation » qui renseigne sur le fonctionnement et les dynamiques internes d'un phénomène social<sup>14</sup>.

## CONDITIONS DE PRODUCTION DES DONNÉES

### CARACTÉRISTIQUES DE L'ENQUÊTE

L'enquête de terrain s'est située en Suisse romande et a duré moins de trois ans. Le premier entretien a eu lieu en septembre 2013 et le dernier en juin 2016.

Au total, trente récits de vie ont été réalisés avec des femmes hétérosexuelles, séropositives, blanches, majoritairement des Suissesses, résidant en Suisse romande et en France voisine. Parmi les participantes non suisses, cinq sont d'origine européenne et quelques-unes ont une double nationalité (européenne et extra-européenne).

Au moment de l'entretien, la durée écoulée depuis la contamination s'étend de onze à trente ans. Les femmes interrogées sont âgées de 34 à 69 ans et ont des niveaux de formation, des situations familiales et des parcours professionnels variés (Tableaux 1 et 2).

La plupart d'entre elles vivent en couple hétérosexuel: mariées (n = 11) et non mariées (n = 8). Un tiers d'entre elles sont célibataires (n = 11); parmi elles, deux sont veuves (leurs maris sont décédés du sida).

Douze femmes ont eu un ou une enfant après leur diagnostic VIH+, certaines avant l'arrivée des traitements efficaces. Deux femmes ont adopté un garçon, les autorités responsables connaissent leur statut sérologique.

La moitié des participantes occupent un emploi (à plein temps et à temps partiel), une est indépendante et neuf femmes sont au bénéfice de l'assurance invalidité. Si une participante attend toujours une réponse à sa demande d'assurance invalidité, une autre, qui a bénéficié durant douze ans de l'assurance invalidité, a réussi à en sortir et occupe désormais un emploi à plein temps. Une homogénéité socioprofessionnelle apparaît parmi les 15 femmes actives, puisque

14. Bertaux, 2005.

14 travaillent dans le secteur tertiaire (infirmières, secrétaires, horlogères, responsables de projets), ce qui correspond à la place des femmes sur le marché du travail en Suisse. Certaines oscillent entre des phases d'emploi et de chômage.

À l'exception de quatre femmes diagnostiquées VIH+ à l'étranger, toutes les participantes ont été dépistées en Suisse, entre 1980 et 2002. Elles avaient alors entre 19 et 54 ans. Certaines ont vécu plus de la moitié de leur vie avec le virus. Vingt-trois femmes ont été testées avant l'arrivée des trithérapies (avant 1996 en Suisse), à une époque où ce diagnostic était synonyme de mort. Elles ont été majoritairement contaminées via une relation monogame hétérosexuelle (n = 26) et sont aujourd'hui « indétectables » (à l'exception de trois participantes) (Tableau 3). Deux participantes sont des « *porteuses saines* » depuis les années 1980, c'est-à-dire qu'elles ont une virémie indétectable sans traitement.

Étant donné l'hétérogénéité de cet échantillon, une analyse du parcours de ces femmes en considérant les structurations sociales n'a pas pu être réalisée. En effet, des éléments probants pour pouvoir renseigner sur l'importance des ressources culturelles, sociales et économiques dans leurs trajectoires identitaires ne sont pas apparus dans les entretiens. Or, si leurs ressources économiques et socioculturelles ne permettent pas d'éclairer la diversité de leurs trajectoires de femmes séropositives, la période de contamination et l'âge au dépistage, quant à eux, sont des facteurs qui ont eu un impact sur leur vécu avec le VIH. En effet, on ne vit pas la même situation si on a été contaminée à 20 ans ou à 50 ans. De même, l'impact de l'histoire collective du sida est davantage présent parmi les femmes contaminées dans les années 1980 que pour celles l'ayant été après la mise sur le marché de la trithérapie. Dans les analyses, une comparaison sera faite entre celles qui ont été diagnostiquées avant l'arrivée des trithérapies (TAR) (n = 23) et celles l'ayant été après (n = 7).

Une femme a une trajectoire individuelle que l'on pourrait qualifier de transgressive par rapport aux autres participantes, puisqu'elle a intentionnellement cherché à être contaminée au VIH. C'était donc un acte prémédité et une contamination voulue.

En dépit de la diversité de ces profils, les participantes ont en commun le fait de ne s'être jamais senties concernées par la problématique VIH/sida avant la contamination, puisqu'elles n'avaient alors aucun comportement à risque tel que défini par les instances officielles comme l'OMS, Onusida et l'OFSP.

**TABLEAU 1: CONDITIONS DE VIE  
AU MOMENT DU 1<sup>ER</sup> ENTRETEN**
**STATUT MARITAL**

Mariée	11
Vie en concubinage	8
Célibataire/seule	11

**14** couples sérodiscordants

**5** couples séropositifs

**STATUT PARENTAL**

Enfants avant la contamination au VIH	10
Enfants après la contamination au VIH	12
Sans enfant	8

**LIEUX DE VIE**

Ville (CH)	13
Campagne (CH)	14
France voisine	3

**TABLEAU 2: CARACTÉRISTIQUES  
SOCIO-ÉCONOMIQUES  
AU MOMENT DU 1<sup>ER</sup> ENTRETEN**
**ÂGE DES PARTICIPANTES**

> ou = 30 ans	1
> ou = 40 ans	10
> ou = 50 ans	13
> ou = 60 ans	6

**ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE**

Sans activité	
Assurance invalidité	9
Retraitée	4
Mère au foyer	2
Avec activité	
Secteur tertiaire	14
Indépendante	1

**NIVEAU D'ÉDUCATION**

Scolarité obligatoire, apprentissage	19
Niveau secondaire	10
Niveau tertiaire	1

**TABLEAU 3: SPÉCIFICITÉS VIH  
AU MOMENT DU 1<sup>ER</sup> ENTRETEN**
**STATUT VIRÉMIQUE**

Indétectable	27
Détectable	3

**TRAITEMENT**

Trithérapie	25
Aucun	5

**MODE DE TRANSMISSION  
SELON LA PARTICIPANTE**

Relation hétérosexuelle	26
Transfusion sanguine	2
Tatouage	1
Ne sait pas	1

**TEST VIH+**

Avant TAR	23
Après TAR	7

**RAISONS INVOQUÉES  
POUR FAIRE LE TEST**

Professionnel	1
Agression sexuelle	1
Partenaire/mari testé VIH+	11
Malade et a demandé à être testée	7
Enceinte, projet d'enfant	4
Test de routine (après relation à risque, nouvelle relation, don de sang)	6

## L'ACCÈS AU TERRAIN ET SES CONTRAINTES

Les disciplines scientifiques ne se définissent pas par les objets qu'elles prennent en charge, mais par leur approche et leurs méthodes. Il n'y a donc pas d'objets propres à la sociologie, mais il n'y a pas non plus d'objets qui lui soient interdits, seulement des objets qui lui sont socialement étrangers.<sup>15</sup>

Travailler sur des personnes séropositives implique de devoir entrer dans l'univers médical, ne serait-ce que pour avoir accès aux femmes recherchées. En effet, étant bien insérées socialement, elles n'ont pas ou plus nécessairement besoin d'un soutien associatif comme d'autres personnes séropositives plus « vulnérables » (sans papiers par exemple). Certaines affirment avoir eu besoin d'un soutien associatif au début de leur diagnostic VIH+, à une époque où les informations étaient lacunaires et leur pronostic vital engagé. Au fil du temps, avec les progrès médicaux, elles ont quitté progressivement les associations dont elles faisaient partie en tant que membres et/ou militantes et/ou employées, ne partageant plus les mêmes valeurs associatives ou souhaitant « passer à autre chose ». La plupart affirment néanmoins ne jamais s'être senties « concernées » par ces groupes, n'appartenant pas au même groupe de personnes majoritairement présentes dans ces associations. En revanche, elles s'inscrivent dans une relation à long terme avec un ou une médecin. Par conséquent, pour atteindre ce groupe de personnes, il m'a fallu passer par l'intermédiaire de médecins privé.e.s et des unités spécialisées VIH/sida des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne. Or, les recherches scientifiques médicales sont majoritairement positivistes, quantitatives et déductives. Les expériences des individus sont donc réduites à des variables quantifiables et la réalité sociale fragmentée en expériences répliquables et explications causales<sup>16</sup>. Cette vision de la recherche rend le dialogue difficile avec une démarche qualitative. Cette recherche en sciences sociales adopte une logique inductive, et étudie, à petite échelle, un groupe de personnes « inintéressant » d'un point de vue épidémiologique (non catégorisé dans un groupe cible) et incompatible avec la vision traditionnelle de la recherche médicale. De ce fait, l'accès au

15. Darmon, 2008, p. 8.

16. Charmaz, 2006.

terrain s'est d'abord trouvé bloqué. La Cohorte suisse des personnes vivant avec le VIH sida (SHCS) ne m'a pas autorisée à recruter des participantes à travers leur site web. D'autre part, les médecins n'ont pas trouvé d'intérêt immédiat à cette recherche, mettant en doute sa légitimité – «Qu'est-ce que vous pouvez apporter sur le sujet, vous n'êtes pas médecin!» – ou niant l'existence de «ces» femmes: «Elles n'existent pas, intéressez-vous aux hommes hétérosexuels, eux n'ont pas été étudiés!» Même une psychologue, censée m'aider pour le recrutement, se désistera, affirmant douter que je trouve des femmes à interviewer, puisque je n'étais pas une professionnelle médicale. Comme l'a noté Darmon lors de son terrain sur l'anorexie, il y a là une conjugaison entre un «mépris de classe et un mépris disciplinaire»<sup>17</sup>. Cette difficulté d'entrer sur le terrain illustre un rapport de domination entre disciplines, présent dans le champ du VIH/sida et plus largement dans celui de la médecine. Les recherches médicales d'orientation positiviste tendent à dévaloriser la contribution des démarches de recherche qualitatives et questionnent l'importance d'étudier les «savoirs profanes». Or, comme l'affirme Fassin :

Il n'est pas d'inégalité plus inquiétante que celle qui nous fait décider de ce qui est intéressant et de ce qui ne l'est pas – de ceux qui peuvent encore nous intéresser et ceux qui ne le peuvent déjà plus.<sup>18</sup>

Les diverses confrontations que j'ai eues avec les médecins dans le cadre du recrutement ont oscillé entre des entretiens d'évaluation du projet et des compétences de la chercheuse; ils m'ont d'ailleurs demandé de réaliser pour eux des travaux administratifs (fournir des copies de documents), voire de lever la confidentialité sur des participantes interviewées pour répondre à une demande de reportage. Ces échanges illustrent ce jeu social où on remet à sa place la chercheuse en fonction des hiérarchies professionnelles et de genre. J'étais la plupart du temps en face d'hommes médecins d'un certain âge, considérée comme l'étudiante, femme, en sociologie, nouvelle dans ce champ de recherche bien cloisonné et dominé par des figures des premiers temps, c'est-à-dire masculines et homosexuelles.

La commission d'éthique a également été exigeante, imposant entre autres d'identifier dans le protocole de recherche un-

17. Darmon, 2008, p. 69.

18. Fassin, 2006, p. 11.

psychologue dont la présence pourrait, en cas de nécessité, être sollicitée par les participantes aux entretiens et dont les consultations, si nécessaire, devaient être à ma charge. En effet, je devais préciser que le soutien psychologique ne serait pas à la charge de la participante ni à celle de son assurance maladie. Pour sortir de cette impasse, j'ai pu négocier avec un psychologue qu'une consultation-conseil à un tarif préférentiel fixe puisse être offerte aux participantes et que cette consultation serait à ma charge. Je l'ai proposée deux fois à des participantes, mais je suppose qu'elles ne l'ont pas utilisée, n'ayant pas été facturée.

Cet univers médical, qui paraissait au départ très hermétique – déni d'existence du groupe de personnes étudié; déni d'intérêt pour une recherche qualitative; déni de légitimité pour la recherche et la chercheuse –, a toutefois fini par ouvrir quelques portes permettant à la recherche de se faire. C'est donc un mariage sous certaines conditions qui a été célébré.

#### ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN ET DES DOCUMENTS OFFICIELS

Les comités éthiques des HUG et du CHUV ont évalué et approuvé le protocole de cette recherche, incluant le guide d'entretien, la lettre adressée aux participantes ainsi que le document de consentement.

Pour construire le canevas d'entretien, je me suis inspirée principalement des enquêtes qualitatives réalisées par Pierret et Carricaburu (1995-2006). Conforme aux consignes de la *Grounded Theory*, ce canevas a été construit avec des questions larges et ouvertes pour permettre durant l'entretien que certaines histoires, non anticipées, amenées par les participantes, émergent. Le guide d'entretien permet de retracer les trajectoires sociales, affectives (maritales ou non), professionnelles et de soins des interviewées. Il s'articule autour de deux grandes sections, le diagnostic VIH+ et la gestion du VIH au quotidien, et couvre un ensemble de questions telles que l'annonce du diagnostic VIH+, la divulgation du statut à l'entourage, la santé, les traitements, les réseaux (médical, social, associatif, familial), la sexualité, la maternité, le travail, leurs représentations sur le VIH.

#### RECRUTEMENT

Méthodologiquement, l'année du diagnostic avant l'an 2000 et la non-appartenance catégorielle à risque ont constitué les deux critères d'inclusion pour le recrutement des participantes à cette étude.

Le premier critère correspond à un choix analytique. Pour étudier des trajectoires, une dimension temporelle est nécessaire. L'an 2000 permet d'avoir un vécu relativement long avec le VIH et d'examiner la gestion du traitement sur le long terme (quelques années après l'arrivée des trithérapies efficaces).

Le choix du deuxième critère, c'est-à-dire le fait de rencontrer des femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles, se justifie principalement par l'intérêt d'étudier une catégorie inhabituelle dans l'histoire du VIH/sida, qui constitue une minorité en Suisse et dont les trajectoires sont invisibles et inconnues.

En raison de la difficulté majeure d'accéder à ces femmes, puisque non seulement elles n'appartiennent pas à des groupes cibles, mais qu'en plus, elles ne constituent pas un groupe social dans le sens de personnes qui interagissent entre elles, je n'ai pas inclus d'autres paramètres comme le fait d'avoir enfanté avec le VIH, d'être en couple après la contamination au VIH, ni même l'orientation sexuelle, paramètre qui a été suggéré par les recruteurs et recruteuses intermédiaires. En effet, le protocole de recherche ne donnait aucune indication quant à l'orientation sexuelle des participantes pour ne pas fermer la porte aux femmes lesbiennes, bisexuelles ou transgenres. Or, pour les professionnel·le·s, il ne pouvait s'agir que de femmes hétérosexuelles, puisque systématiquement ils et elles les qualifiaient ainsi. Comme ils et elles ont assuré la majorité du recrutement, je n'ai rencontré que des femmes hétérosexuelles. Le recrutement a duré de septembre 2013 à juin 2015.

Les critères de sélection ont été assouplis pour trois femmes. Deux participantes ont été diagnostiquées après l'an 2000 (une en 2001 et l'autre en 2002) et une participante pourrait, *a priori*, appartenir à une des catégories dites à risque. J'ai décidé de la garder, puisqu'elle-même ne se catégorise pas dans celles-ci. En effet, que signifie être une travailleuse du sexe? Y a-t-il une différence entre une sexualité tarifée professionnelle à 100% ou occasionnelle, par exemple? Doit-elle être reconnue comme profession par la femme concernée pour appartenir à la catégorie des travailleuses du sexe? Que signifie consommatrice de drogue? Est-ce que cela signifie une consommation par intraveineuse régulière ou occasionnelle? Les catégories médicales n'étant pas clairement définies, le flou est resté pour cette participante, qui ne sait pas si sa contamination au VIH+ est due à une relation hétérosexuelle, à une transfusion sanguine ou à la consommation de stupéfiants durant une année de sa vie.

J'ai eu la chance de rencontrer des femmes qui ont été diagnostiquées au tout début de l'apparition du sida, dans les années 1980, et qui vivent donc depuis une trentaine d'années avec le VIH ; des « survivantes du sida », comme on les nomme. J'ai ainsi pu comparer les différentes attitudes, vécus, expériences entre des femmes qui ont été contaminées avant 1996 (n = 23), pour lesquelles un diagnostic VIH+ était synonyme de mort, et des femmes qui ont été contaminées lorsque des traitements efficaces étaient disponibles et pour qui l'annonce au VIH signifiait entrer dans une maladie chronique (Tableau 3).

La plupart des participantes ont été recrutées via les unités spécialisées VIH/sida des HUG et du CHUV. Deux participantes ont été recrutées via des associations spécialisées comme le Groupe sida Genève et Sidaction à Lausanne et deux autres grâce à mon réseau social et professionnel. La revue *Remaides*<sup>19</sup> a accepté gracieusement de publier mon annonce de recrutement ; une seule femme y a répondu positivement. Parmi les 25 médecins contactés sur les cantons de Genève et Vaud, seuls deux ont répondu favorablement à ma requête. Par la suite, deux participantes m'ont contactée via une participante avec qui j'avais effectué un entretien, un recrutement nommé « par effet boule de neige ». Bien que j'aie tenté de diversifier les modes de recrutement, c'est par le milieu médical que la majorité des participantes ont été recrutées, ce qui constitue un biais de l'étude. En effet, je n'ai pas choisi les participantes recrutées par les médecins. Je ne sais pas si les médecins ont présenté la recherche à toute leur patientèle éligible pour l'étude ou si ils et elles ont choisi celles avec qui ils et elles ont une bonne relation, les participantes plutôt conciliantes et « bonnes élèves ».

Toute personne identifiée par les membres des associations et/ou les médecins et acceptant de participer était invitée à me joindre par téléphone ou par courriel. Quelques fois et à leur demande, les professionnel-le-s m'ont envoyé leurs coordonnées pour que je les appelle directement. Au téléphone, je m'assurais qu'elles entraient bien dans les critères d'inclusion et nous convenions d'un lieu où nous

19. *Remaides* est un trimestriel d'information sur le VIH et les hépatites virales. Il est édité par AIDES depuis 1990. Ce journal suit et vulgarise l'actualité scientifique et thérapeutique, mais aussi militante de la lutte contre le sida. Gratuite, tirée à plus de 30 000 exemplaires et diffusée dans 48 pays, la revue est depuis quelques années réalisée en partenariat avec trois autres organisations francophones de lutte contre le sida et les hépatites. Il s'agit de la COCQ-Sida au Québec, du Groupe sida Genève en Suisse et du RAAC-sida en France. En ligne : <https://www.aides.org/Remaides>, consulté le 19 mars 2019.

entretenir. Toutes les participantes ont pu poser des questions avant l'entretien. À chaque conversation téléphonique et avant chaque entretien, je leur garantissais l'anonymat des données récoltées lors de notre entrevue et leur rappelais qu'elle pouvait à tout moment, si elles le souhaitaient, renoncer à participer, ce qui ne s'est jamais présenté.

La mention explicite « ne pas appartenir à un groupe cible » comme critère de recrutement a particulièrement séduit les participantes, puisque c'est souvent la raison principale invoquée pour me rencontrer. Elles ont toutes insisté sur le fait que le VIH/sida « *concerne tout le monde* » et pas seulement des populations cibles. À cette motivation s'ajoute celle de vouloir faire « *avancer la science* », raison pour laquelle elles ont d'ailleurs participé à plusieurs protocoles de recherche médicale. Quelques-unes ont affirmé avoir accepté de participer à cette étude « *pour faire plaisir à leur médecin* ». Certaines m'ont rencontrée dans un but militant, afin de donner une image favorable des personnes séropositives; d'autres pour raconter, pour la première fois, leur histoire avec le VIH. Une ou deux ont mentionné qu'elles l'ont fait pour elles-mêmes, « *pour laisser une trace* ». Il est probable que le fait d'être une femme a joué en ma faveur, surtout pour les participantes qui pensaient que je devais « forcément » être séropositive pour étudier cette thématique, ce que je clarifiais au début de l'entretien.

#### DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN

Lors du premier contact téléphonique, puis au début de chaque entretien, les participantes étaient informées du fait que je n'étais ni médecin ni infirmière et que je ne dépendais pas de l'hôpital ni des médecins. Plusieurs participantes recrutées par leur médecin pensaient que j'allais lui restituer un rapport après notre entretien. Je clarifiais très vite ce malentendu, voire y revenais fréquemment durant la conversation. Je leur assurais non seulement que leur médecin n'aurait pas accès à leurs entretiens, mais qu'il ou elle ne serait pas informé-e de leur participation, ce qui valait également pour toutes les personnes intermédiaires ayant permis le recrutement des participantes. Je leur rappelais la clause d'anonymat des données et que ces entretiens n'allaient servir qu'au travail de thèse.

Pour éviter tout amalgame avec les milieux médical et associatif, je proposais à toutes les participantes de me rendre à leur domicile, où plus de la moitié des entretiens se sont déroulés (n = 17). Une participante a désiré me rencontrer à l'hôpital dans l'unité VIH/

sida. Quatre femmes ont préféré me rencontrer dans les locaux des associations, deux par confort et deux parce que leur mari n'était pas au courant de leur démarche. Sept participantes ont préféré se déplacer à l'Université pour me rencontrer et une participante a été interrogée sur son lieu de travail. Je suis plus facilement entrée dans leur intimité chez elles qu'à l'Université ou à l'hôpital ou dans une association, puisqu'un lieu neutre révèle moins d'informations sur une personne que son lieu de vie, plus favorable et sécuritaire pour une conversation intime et confidentielle. Par exemple, plusieurs ont pu me montrer où elles cachaient leurs médicaments ou encore les photos de l'hospitalisation de leur partenaire malade et mourant, illustrant le contexte du début de l'épidémie dans les années 1980. Je comprends néanmoins que certaines aient préféré me tenir éloignée de leur vie privée.

Au début de chaque premier entretien, les participantes ont lu la lettre d'information et signé le document de consentement.

Si toutes les participantes, dont les plus réticentes *a priori*, se sont déclarées « ravies » d'avoir participé à cette étude, ayant accepté de me voir une seconde fois à l'exception de l'une d'entre elles, elles affirment toutefois avoir « *pas mal gambergé* » avant ma venue, avoir été « *angoissées* » par l'entretien, craignant de « *ressasser des mauvais souvenirs* ». Certains conjoints/partenaires n'ont pas approuvé ma visite, craignant justement que je ne fasse ressurgir « *d'anciens démons* ». D'autres m'ont dit avoir « *préparé l'entretien* » et avoir « *réfléchi* » à leur parcours avec le VIH.

Tous les entretiens débutaient par des questions sociodémographiques standards. Pour entrer dans leur histoire avec le VIH, j'interrogeais les participantes sur la raison du test au VIH+ de la façon suivante :

J'aimerais que vous me racontiez pourquoi, à un moment donné, vous avez souhaité faire un dépistage au VIH+ et comment cela s'est déroulé?

Cette question était assez large pour que la participante puisse dérouler le fil de son histoire selon son gré : en parlant de sa contamination au VIH, du contexte du sida à l'époque de son diagnostic ou des réactions et répercussions immédiates de ce test ; autrement dit, l'avant et l'après-annonce au VIH+. Je les ai laissées diriger l'entretien, respectant leur rythme, tout en gardant à l'esprit les

thématiques que je souhaitais couvrir. Durant l'entretien, il m'est arrivé de commenter leurs réponses, de proposer des pistes d'analyse que j'ai partagées avec elles pour, ensemble, approfondir certains sujets et ne pas rester à la surface.

La plupart des récits sont marqués par une forte intensité émotionnelle. Ces émotions ont émergé sans difficulté, puisque la plupart des questions permettaient leur expression. Certaines interviewées ont privilégié l'humour pour raconter des situations difficiles en lien avec le VIH, montrant une capacité de dérision, voire une mise à distance de leur statut VIH+ et de leur maladie.

À l'opposé, les rares entretiens qui ont été évasifs, peu audibles, avec des réponses brèves et factuelles à mes questions, que j'explique par une forte résistance et une grande méfiance à mon égard, illustrent également combien il reste difficile pour certaines de parler de leur séropositivité. Il se peut que le contexte de l'entretien – le lieu, le protocole de recherche (la lettre et le document de consentement), mon attitude ce jour-là – aient court-circuité la mise en confiance nécessaire à l'entretien. Pour ces entretiens, l'analyse sur les injustices ressenties et le sens donné au VIH, qui sont au cœur des chapitres 3 et 5, a été difficile. Pour quelques participantes, je suis entrée dans leur vie à un moment de crise ou de stress : une prise de conscience de la maladie, une sortie d'hospitalisation, une tentative de suicide échouée, une rupture sentimentale, des problèmes de santé, un épisode dépressif. Si les participantes relataient des situations difficiles à vivre, elles étaient aussi difficiles à écouter. Par conséquent, faire face à ces situations de vie (et moins d'entretien) a requis une disponibilité différente. Il n'était plus question de les interviewer, mais juste de les écouter, de leur offrir un espace de parole. Par ailleurs, j'ai parfois intentionnellement évité d'approfondir certains sujets sensibles par crainte de heurter la participante, respectant ainsi sa souffrance intime et vécue.

À la fin de l'entretien, j'ai offert aux participantes de leur transmettre ultérieurement la transcription intégrale de l'entretien (audio-enregistré) ; 25 participantes l'ont acceptée. Une interviewée a même souhaité que je la lui remette en mains propres. Cette offre, ce contre-don ou souci de réciprocité<sup>20</sup>, faisait écho au désir manifesté par plusieurs participantes d'écrire un jour leur histoire avec le VIH, ne serait-ce que pour la transmettre à leurs enfants. Après la

20. Dickson-Swift *et al.*, 2007.

lecture de la transcription de l'entretien, certaines participantes ont poursuivi une réflexion sur ce passé et présent avec le VIH, qu'elles ont partagée via un courriel, un appel téléphonique, un SMS ou une rencontre informelle. Ces échanges multiples et divers, ces prétextes pour se parler, ont enrichi nos échanges; ils ont été consignés dans un cahier de terrain et également utilisés dans l'analyse. J'ai été particulièrement touchée par ces conversations post-entretiens; elles m'ont permis de trouver un autre sens à ce travail de thèse qui allait au-delà de son objectif alors purement académique.

#### PARCOURS D'INSTRUCTION DE LA CHERCHEUSE

Bien que tout au long de cette recherche j'ai été instruite par diverses actrices et divers acteurs tels que des médecins, des expertes et experts sur le VIH, des conférencières et conférenciers ainsi que des collègues, les participantes à cette étude restent mes premières instructrices. Elles m'ont davantage appris sur l'histoire du sida, sur les spécificités des traitements et de la maladie que l'ont fait les médecins par exemple. Certaines participantes ont même créé de nouvelles formules de désignation, comme « *zéropositive* », donnant un nouveau sens à certains termes et créant ainsi des homonymies. Pour donner du sens au VIH dans leur parcours de vie, elles expriment une certaine créativité et inventivité, se focalisant par ailleurs davantage sur leur rencontre avec le VIH que sur leur rencontre avec la personne qui les a contaminées, comme l'illustre le premier chapitre empirique.

En parallèle de ces récits de vie, dix entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des spécialistes du VIH/sida, en Suisse majoritairement et un en France (5 médecins, 1 infirmière et 4 membres d'associations). Ce sont ceux et celles qui ont fait pour la plupart office d'intermédiaires dans le processus de recrutement. Ces entretiens m'ont permis de compléter les informations techniques sur le virus et la maladie du sida. Ce sont des entretiens visant à documenter le contexte et ils ne sont pas traités comme les entretiens avec les participantes. Ils seront toutefois mis en perspective avec les récits des participantes. Ils n'ont pas le même statut, même s'ils participent à la construction des données de terrain. De plus, tout au long de cette recherche, durant des colloques, des séminaires et des formations, j'ai pu bénéficier d'échanges sur le sujet avec des expertes et experts, mais aussi, souvent de manière informelle, avec des personnes concernées sur le VIH/sida. Pour connaître d'autres

expériences de vie avec le VIH, j'ai lu des témoignages sur des blogs ou visionné des films sur le sujet (anciens et récents), que nous avons commentés avec certaines participantes. L'ensemble de ces données m'a permis de trianguler les points de vue sur les questions traitées. Toute cette production, cette prolifération d'informations sur le VIH/sida, ces sources sont révélatrices des représentations toujours prégnantes sur le VIH/sida : ce qui est choisi d'être rendu visible, lisible, dit, en d'autres termes ce qui est porteur au détriment de ce qui est tu, indicible, invisible.

Dans ce parcours d'instruction, j'ai ignoré certains conseils, comme celui de privilégier un groupe social également peu étudié, celui des hommes hétérosexuels séropositifs. Je n'ai pas adhéré non plus à certaines théories psychologisantes promulguées par certain.e.s expert.e.s qui voyaient la thématique des violences sexuelles dans mes entretiens comme quelque chose d'induit par moi. En d'autres termes, je devais inévitablement attirer des récits de violences sexuelles étant donné mon bagage professionnel et académique. Une spécialiste m'a même conseillé de tourner les récits de violences sexuelles en des récits exceptionnels, alors qu'ils s'inscrivent dans une réalité sociale. En outre, comme l'entretien touchait à la sphère intime, à la sexualité des participantes, la probabilité qu'une violence sexuelle soit révélée durant la conversation était élevée. Autrement dit, le contexte (dispositif d'entretien et sujets traités) permettait d'avoir accès à des récits d'agressions sexuelles. Au vu des données existantes par ailleurs, ces violences ne révèlent pas une situation exceptionnelle. Autrement dit, le risque de réification des femmes séropositives agressées sexuellement est moindre, puisque la statistique suisse atteste une telle prévalence pour les femmes de manière globale. En effet, selon l'Office fédéral de la statistique :

Plus de 70 % des 10 000 victimes de violence domestiques recensées en 2016 étaient des femmes, tandis que 27 % étaient des hommes.<sup>21</sup>

Ainsi, en Suisse comme ailleurs, les violences physiques et/ou sexuelles concernent davantage les femmes que les hommes<sup>22</sup>.

21. Voir le rapport sur les violences domestiques de l'Office fédéral de la statistique, 2017. En ligne : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/criminalite-droit-penal/police/violence-domestique.assetdetail.2822209.html>, consulté le 22 janvier 2017.

22. Office fédéral de la statistique, 2017.

### ANALYSE DES DONNÉES

Suivant les principes de la *Grounded Theory*, une première phase d'entretiens a eu lieu, suivie d'une phase de pré-analyse thématique qui m'a permis de dégager certaines catégories et concepts clés que j'ai pu affiner dans les deuxièmes entretiens avec les mêmes participantes. Conformément à la démarche inductive, je n'ai retenu que les catégories et concepts qui paraissaient les plus pertinents, celles et ceux sur lesquels les participantes ont le plus insisté.

### ÉLABORATION D'UN MODÈLE D'ANALYSE

La procédure relative au traitement des données définie par Glaser et Strauss peut se résumer en quatre étapes<sup>23</sup>. La première implique le codage standardisé des entretiens réalisés en deux phases : 1) un codage initial (*open coding*) et 2) un codage focalisé (*selective coding*). Le passage des données brutes de terrain à l'abstraction des interprétations des données constitue la deuxième étape. Pour le réaliser, les données sont comparées et questionnées afin de dégager des catégories centrales. L'*axial coding* permet de cadrer les données de terrain et d'ancrer leur interprétation. Puis, durant la troisième étape, le codage s'affine davantage pour atteindre un niveau d'abstraction supérieur. Le *theoretical coding* correspond au processus de conceptualisation des données. Puis, grâce à l'identification des concepts théoriques clés, progressivement, une théorie se dessine et s'affirme. La théorisation des données constitue la quatrième et dernière étape d'analyse selon la *Grounded Theory*. Le passage par ces différentes étapes, c'est-à-dire le dialogue interactif entre données empiriques, interprétations et théories, a permis de fixer, d'ancrer la problématique et de définir les chapitres empiriques et la discussion théorique qui arrive au terme de l'analyse.

Pratiquement, le codage initial a permis de découper en catégories le corpus d'entretiens en étiquetant des mots, des lignes, des segments et paragraphes d'entretiens<sup>24</sup>. Cette première étape a permis d'identifier les thématiques, arguments, voire anecdotes mises en avant par les participantes. Les premiers axes d'analyse étayés sur la réalisation des premiers entretiens ont permis de dégager des catégories et thématiques centrales qui ont été intégrées dans les questions du deuxième entretien. Je suis retournée sur

23. Voir également Charmaz, 2006 ; Flick *et al.*, 2004 ; Strauss et Corbin, 1994 ; Paillé, 2006.

24. Charmaz, 2006 ; Duchesne et Haegel [2004], 2008 ; Lejeune, 2014 ; Paillé, 1994 ; Strauss et Corbin, 1990.

le terrain pour compléter les informations non recueillies durant les premiers entretiens et vérifier que mes catégories principales étaient pertinentes, selon le principe du *proposing and checking*<sup>25</sup>. Les deuxièmes entretiens ont été codés de manière plus sélective et focalisée que les premiers entretiens.

Un codage *in vivo* a été adopté lorsque j'ai repris certains termes et expressions des participantes, telles que «*résistante*» ou «*la guerre est finie*». Grâce au processus constant d'analyse comparative (analyse des données entre elles puis avec les codes), des catégories se sont interconnectées, des associations et explications saillantes sont apparues. Autrement dit, une certaine cohérence a émergé des données du terrain et des concepts sont sortis vainqueurs alors que d'autres ont été abandonnés. Un *axial coding* a ainsi pu être construit. Si le codage initial fracture les données, l'*axial coding* permet de les réunir afin de leur donner une certaine cohérence, ce qui permet à la chercheuse de décrire le phénomène étudié et de le conceptualiser.

Fondé sur les descriptions de Strauss et Corbin et sur le modèle de Flick *et al.*, chaque phénomène<sup>26</sup> étudié répond à certains critères et certaines questions qui sont : 1) les conditions et le contexte, c'est-à-dire les circonstances et situations qui ont causé le phénomène<sup>27</sup>; 2) les stratégies qui décrivent les routines des participantes et leurs réponses stratégiques au phénomène; et 3) les conséquences, qui sont les résultats des conditions, du contexte et des stratégies. Ce modèle sera repris dans la conclusion de la thèse, car il me permet de présenter une bonne synthèse des résultats empiriques.

Grâce à ce modèle d'analyse, j'ai constitué les chapitres empiriques de la thèse qui correspondent à trois dimensions d'analyse. Plus précisément, j'étudie comment les participantes deviennent «*séropositives*» (dimension identitaire), «*indétectables*» (dimension corporelle) et «*invisibles*» (dimension sociale). Ces dimensions sont connectées aux institutions médicale et légale et sont imbriquées entre elles.

Durant le processus de conceptualisation des données, les concepts théoriques qui ont émergé du terrain sont «*identité*», «*indétectable*» et «*invisibilité*».

Certains nœuds étaient visibles dès le début de la recherche (même avant l'entrée sur le terrain), comme l'invisibilité, mais d'autres, moins évidents, sont apparus au cours de la pré-analyse.

25. Charmaz, 2006.

26. Par phénomène, Flick *et al.*, 2004, entendent un «*événement*» ou un «*fait*».

27. Flick *et al.*, 2004, distinguent les *causal conditions* des *context and intervening conditions*.

Enfin, le processus de théorisation des données a abouti au choix de la reconnaissance, telle qu'elle est développée par Honneth, comme angle théorique principal. En raison du groupe de personnes étudié, la critique théorique féministe développée autour de ce concept a également été mobilisée.

### TROIS TYPES DE RÉCITS

Sur ce terrain, trois types de récits apparaissent : le « témoignage public », le récit « thérapeutique » et le récit « unique ou *one shot* », qui sont des récits agissants et performatifs dans le sens où ils ont un impact, ils font quelque chose et produisent un effet sur celui ou celle qui les reçoit.

Les deux types de récits « institutionnel » (témoignage public) et « clinique » (médical) constituent, selon Darmon :

Une façon de *former* – au double sens de modeler et d'enseigner – le discours adéquat à tenir sur soi (...). On peut véritablement parler d'une éducation du discours, dans la mesure où il est manifeste que le médecin enseigne, voire impose une façon particulière de voir les choses (...).<sup>28</sup>

Un discours que je nomme « acceptable » vis-à-vis d'une contamination « intolérable », ce qui ne se retrouve pas dans le troisième type de récit. Celui-ci est un récit quasi unique et concerne celles qui parlent pour la première fois et de manière biographique de leur parcours avec le VIH. Ce récit apparaît comme plus authentique que les deux autres, dans la mesure où il a moins été transformé par l'intervention d'autres acteurs et/ou actrices. Autrement dit, c'est un récit qui paraît sortir du placard. En revanche, toutes se racontent en se distinguant des « *groupes à risque* ».

Enfin, un autre récit apparaît, celui du corps. Les mots sont souvent pauvres pour dire la souffrance ressentie à l'annonce de la séropositivité au VIH, celle liée à la maladie, à l'attente des résultats, à la trahison, pour dire aussi la colère ressentie face à un sentiment d'injustice, à une incompréhensible contamination, surtout lorsque le virus a été transmis lors d'une agression sexuelle. Ce que les mots ne peuvent exprimer, le corps peut parfois en donner la mesure lors de l'entretien : silences, regards, larmes, mains qui tremblent, un

28. Darmon, 2008, pp. 46-47.

langage corporel qui vient ajouter une dimension supplémentaire au récit, difficile à transmettre par l'écriture.

#### **ANONYMISATION DES CITATIONS**

Dans le compte-rendu des analyses, une grande place est faite aux citations signalées dans le texte entre guillemets et en italique. Un pseudonyme a été attribué à chaque participante. Toutes les informations permettant potentiellement d'identifier les participantes ont été supprimées des transcriptions et des citations. Quelques caractéristiques supplémentaires à propos des femmes interviewées sont présentées en annexe.

Pour les professionnel-le-s, auquel-le-s j'ai garanti l'anonymat, toutes les informations susceptibles de les identifier ont été modifiées. Je les regroupe sous la même appellation, « spécialiste », en indiquant la date de l'entretien. Parmi ces personnes, certaines d'entre elles s'expriment publiquement dans les médias ou à l'occasion de conférences. Si je les cite dans ce contexte, leurs noms sont mentionnés. Enfin, trois expert-e-s n'ont pas souhaité l'anonymat et seront présent-e-s dans les chapitres concernés.

#### **VÉCU DE L'ENQUÊTE**

Mon enquête est une histoire, mais mon histoire vient d'une enquête, et, à ce titre, ce n'est pas une histoire comme une autre.<sup>29</sup>

Si le choix de la méthode et de l'analyse des données influence la recherche qualitative, ce que la chercheuse amène sur le terrain, son bagage social, culturel, intellectuel, professionnel et aussi émotionnel, l'influencera également<sup>30</sup>.

Kuhn nie l'existence, en science, d'un point de vue neutre ou objectif. Loin de se situer en dehors de la dynamique économique, sociale et politique, le chercheur, quelle que soit sa discipline, inscrit sa recherche en référence au système de représentations et de valeurs qui façonne sa relation au monde et aux problèmes de société de son temps.<sup>31</sup>

29. Paillé, 2006, p. 118.

30. Charmaz, 2006; Mays et Pope, 1995; Olivier de Sardan, 2000; Paillé, 2006; Schlagdenhauffen, 2014; Thébaud-Mony, 2013.

31. Kuhn 2008, cité in Thébaud-Mony, 2013, p. 315.

Les auteures féministes ont montré que la neutralité du chercheur ou de la chercheuse est un leurre et « qu'une bonne partie de nos savoirs et de nos perspectives est androcentrée et hétéronormée »<sup>32</sup>.

Comme les étapes de l'analyse des données, le travail réflexif permet de rendre intelligible et de clarifier le processus de construction et de structuration du travail de thèse. Ce passage obligé entre exigence méthodologique, implication de la chercheuse et redevabilité de la recherche pose le dilemme de la limite au dévoilement de la chercheuse.

Que dire et jusqu'à quel point? En quoi ces informations servent-elles la recherche? Telles sont les questions qui sous-tendent la discussion qui suit et qui tentera de résoudre six dilemmes: 1) celui de la proximité de la chercheuse avec la maladie et les participantes (d'où est-ce que je pars); 2) celui de l'engagement mutuel entre la chercheuse et les participantes (quelles attentes et quels rôles assignés); 3) celui de la légitimité de la recherche (quelle(s) tension(s)); 4) les dilemmes de la visibilité des participantes et de leurs histoires (quelle responsabilité) et de leur reconnaissance; 5) la gestion émotionnelle des entretiens par la chercheuse; et, enfin, 6) la sortie de terrain.

#### **QUELLE PROXIMITÉ AVEC LA MALADIE ET LES PARTICIPANTES ?**

Lors de mes missions humanitaires avec Médecins Sans Frontières au Soudan du Sud et au Libéria (2003-2004), j'ai été confrontée à la maladie du sida en côtoyant des patient·e·s malades, mourant·e·s, particulièrement ostracisé·e·s par leur communauté et famille, ainsi que des femmes violées, à qui des antirétroviraux étaient donnés comme soin préventif. Une collègue avait également été évacuée après une prise de risque professionnelle (seringue contaminée). Par la suite, deux autres collègues femmes m'ont avoué leur statut sérologique et m'ont raconté leur difficile combat contre la maladie, les traitements, leur difficulté à maintenir leur emploi, le poids du secret. À cette époque, j'ai réagi à ces révélations de manière émotionnelle: tristesse, peur. Je n'imaginai pas, quatorze ans plus tard, que j'allais justement interviewer des femmes comme elles. En commençant cette thèse, j'ai donc dû faire un examen de mes a priori sur le sida et des mécanismes mentaux que j'avais mis en place sur cette thématique à mon insu, afin de ne pas charger mon terrain avec de fausses croyances. La connaissance rationnelle que

32. Gilligan 2008; Tronto 2012; Fausto-Sterling 2013, citées in Schlagdenhauffen, 2014, p. 35.

j'ai acquise grâce aux participantes m'a permis d'être vigilante et critique sur mon comportement et mon questionnement à leur égard. J'espère ne pas avoir heurté certaines d'entre elles par une quelconque maladresse. Si j'avais peut-être peur du sida, aujourd'hui elles m'ont appris à ne pas craindre le VIH.

Comme certaines participantes interviewées, je fais partie de la « génération Jo »<sup>33</sup>, c'est-à-dire une génération bien informée. Cela ne m'a pas empêchée d'avoir des relations sexuelles à risque. J'aurais donc pu être l'une d'entre elles, ce qui a parfois posé un problème d'identification, certaines m'apparaissant en miroir de moi-même. Pourtant, malgré mon statut sérologique négatif, je me suis sentie appartenir à ce groupe de femmes, n'étant pas tentée par la dichotomie séropositive versus séronégative. Si certaines participantes souhaitaient me tutoyer, je les laissais faire.

Si j'avais déjà travaillé sur des thématiques sensibles, voire occupé des fonctions professionnelles en lien avec une certaine détresse et violence à l'égard des femmes, j'ai été affectée par certains entretiens, ce qui a pu orienter mes analyses dans une direction au détriment d'une autre. Étant engagée dans la lutte contre toute forme de violences faites aux femmes, mon regard sociologique a certainement été influencé puisque, comme le remarque Bizeul, la tendance à retenir de la biographie des individus des indications qui soutiennent notre démonstration est fréquente<sup>34</sup>.

#### QUEL ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE ?

Être engagé sur un terrain :

C'est toujours être assigné à une place par les acteurs – une place qui n'est donc pas choisie.<sup>35</sup>

Certes, si le terrain nous attribue des rôles et des étiquettes, parfois c'est la chercheuse qui peut s'en donner. J'ai dû faire face à l'inconfort de ne pouvoir satisfaire les attentes de divers-es interlocuteur-trice-s, comme la demande d'un médecin de lever la confidentialité sur certaines participantes ou encore celle de participantes

33. En référence à la bande dessinée *Jo* dessinée et écrite par Derib. Elle a été publiée en 1991 et aborde la thématique du sida à travers une figure hétérosexuelle féminine nommée Jo. Cette BD a été distribuée gratuitement dans les écoles de Suisse romande, ayant une visée pédagogique et préventive.

34. Bizeul, 2006.

35. Rémy, 2014, p. 3.

de m'engager dans un militantisme actif et de m'impliquer personnellement dans la lutte contre le VIH/sida. J'ai toutefois longtemps ressenti un besoin de les aider, comme si je leur étais redevable. Ce sentiment s'est partiellement estompé grâce à la restitution des entretiens et aux publications et communications que j'ai partagées avec elles, une manière de reconnaître et de donner de la valeur à leurs récits<sup>36</sup>. Lors des retours positifs par les participantes, j'étais (ré)confortée sur le travail entrepris. À l'inverse, s'ils étaient négatifs, je doutais et craignais de les avoir trahies et de ne pas avoir respecté leur parole<sup>37</sup>. Comme le souligne Cefai :

La « commutation de code » dans le passage d'un monde à l'autre est vécue par l'enquêteur dans la douleur et l'angoisse, jusqu'à le hanter dans son travail d'interprétation, dans le sentiment de trahir à chaque fois qu'il traduit les catégories indigènes en catégories sociologiques ; et les enquêtés, s'ils viennent à prendre connaissance de ses descriptions et de ses analyses, peuvent le vivre très mal, parce qu'il aura divulgué des secrets de famille, parce qu'ils ne se reconnaîtront pas dans le portrait qu'il dresse d'eux, parce qu'ils prennent la mesure de l'écart entre celui qu'ils ont côtoyé et fréquenté comme un proche et de l'étranger qui les raconte, avec un regard distant et une parole éloignée.<sup>38</sup>

Ce dilemme, que Piron nomme « l'éthique du souci des conséquences »<sup>39</sup>, c'est-à-dire la responsabilité de la chercheuse quant à la production du discours scientifique, est un vieux débat, mais qui ne peut pas pour autant être écarté. Pour l'atténuer, durant les entretiens, j'ai souvent travaillé à l'interprétation des données avec les participantes. Aussi, non seulement leurs récits et parcours ont-ils été pris en considération, mais également leur expertise sur le vécu avec le VIH à long terme. Ces divers échanges ont permis de clarifier davantage les attentes des enquêtées et les objectifs de la thèse. Je devais aussi faire avec l'interprétation des participantes sur ce que je produisais sur elles.

De plus, s'il n'est jamais facile d'évaluer – en bien comme en mal – ce que fait la recherche au terrain<sup>40</sup>, il semblerait toutefois que quelques participantes, désormais, réagissent à certaines

36. Dickson-Swift *et al.*, 2007.

37. Paillé, 2006.

38. Cefai, 2006, p. 42.

39. Piron, 1996.

40. Olivier de Sardan, 1995.

situations qu'elles auraient laissé tomber dans le passé (c'est-à-dire avant notre rencontre), comme écrire à un chirurgien pour lui signaler un traitement différentiel de la part d'un infirmier. Le fait qu'elles me consultent et me demandent mon avis sur ces situations me laisse penser qu'il s'est passé quelque chose durant nos échanges qui leur a donné l'impulsion, voire le courage, de réagir.

#### QUELLE LÉGITIMITÉ ?

Je me suis longtemps sentie comme une *outsider*, que ce soit dans le milieu académique ou dans le milieu du VIH/sida, souffrant d'un manque de légitimité; sentiment également partagé par d'autres chercheurs et chercheuses sur le sujet. En effet, j'ai beaucoup dû me justifier et justifier la recherche, vis-à-vis de mes pairs – sa pertinence sociologique (que pouvais-je apporter de plus qui n'avait pas été déjà fait par d'autres auteur-e-s sur le sujet?); vis-à-vis des médecins – sa pertinence médicale ou épidémiologique; vis-à-vis des femmes interviewées – sa pertinence sociétale (à quoi cette recherche allait-elle servir et qui s'y intéresserait?); et vis-à-vis de toute personne peu au fait ou distante de la problématique VIH/sida, avec qui un travail d'information et/ou de rectification d'informations était nécessaire. Qu'est-ce le VIH et le sida? Comment l'attrape-t-on? Prenais-je le risque d'être contaminée en parlant à des personnes séropositives? Il m'était difficile d'ignorer certaines questions élémentaires, même si je doute avoir réussi à modifier certaines opinions.

Comme cette étude ne rencontrait pas les intérêts des dominants, j'ai dû multiplier les justifications et preuves scientifiques sur sa pertinence et son intérêt. Cette tension émane aussi de la démarche méthodologique, puisque la *Grounded Theory* implique d'accepter de mener une recherche sans filet de sécurité théorique et sans poser une problématique stable préalable à l'enquête de terrain. Des soucis de taille que l'on m'a souvent reprochés lors de colloques et/ou conférences. Autrement dit, je n'avais pas une place toute faite dans ce champ de recherche, mais c'est une place que j'ai dû construire et prendre. Il m'a fallu aussi me positionner dans cet espace; un espace qui est traversé par des rapports de pouvoir et de légitimités scientifiques médicales et toujours réservé à certaines catégories épidémiologiques.

#### LES DILEMMES DE LA VISIBILITÉ ET DE LA RECONNAISSANCE

Comme Villani *et al.* à propos de leurs enquêtées, j'ai longtemps craint de rendre visibles les participantes à cette étude, alors qu'elles

souhait(ai)ent rester invisibles<sup>41</sup>. Un dilemme qui engage « la responsabilité de la chercheuse » ou, comme déjà évoqué, « l'éthique du souci des conséquences »<sup>42</sup>.

Si, théoriquement, rendre compte de l'expérience des femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles et de leur manque de visibilité constitue un des objectifs de cette thèse, pratiquement tout leur discours appelle à une invisibilité pour préserver une vie normale et une identité morale. La question qui s'est alors posée était : était-ce la chercheuse qui revendiquait une visibilité, légitimité et reconnaissance ou était-ce les participantes qui le souhaitaient indirectement ne serait-ce qu'en acceptant de me rencontrer ? Progressivement, j'ai compris que c'était seulement leur parole que je rendais visible et, à travers celle-ci, leur parcours de vie, mais elles n'étaient pas directement exposées. En effet, comme évoqué par une participante, je leur assure une « *visibilité protégée* ». Ce sont des femmes qui, je le rappelle, n'ont pas ou peu eu d'occasion de parler d'elles-mêmes. J'ai aussi réalisé au fil des entretiens que certaines m'ont utilisée comme intermédiaire pour transmettre un message, m'assignant un rôle de porte-parole dans le même temps que je devais assurer celui de gardienne de secret. Elles avaient donc bien un agenda lors de notre rencontre, saisissant cette opportunité pour dire ce qu'elles n'osent dire publiquement et qui, grâce à cette recherche, peut le devenir sous le couvert de l'anonymat. Le dilemme de la reconnaissance, quant à lui, habite autant l'enquêtrice que les enquêtées.

En effet, cette quête de visibilité, de légitimité et de reconnaissance, qui sont les concepts clés émergeant du terrain, constitue également un positionnement de la chercheuse qui était refoulé en début de thèse, mais qui est devenu conscient pendant le processus d'analyse et de rédaction de la thèse. Donc si la reconnaissance est une thématique amenée par la chercheuse et qui fait partie des théories classiques sociologiques, elle l'est également par les participantes, par leur intérêt à être reconnues dans leurs spécificités et par leur nouvelle réaction après l'étude lorsqu'elles parviennent à réagir à une situation jugée inappropriée, voire stigmatisante. La reconnaissance est donc présente à divers niveaux de la recherche : comme cœur théorique de la recherche et comme revendication de la chercheuse et des participantes.

41. Villani *et al.*, 2015.

42. Piron, 1996.

**IMPACT DE LA RECHERCHE SUR LA CHERCHEUSE :****GESTION ÉMOTIONNELLE DES ENTRETIENS**

Comme l'ont noté Dickson-Swift *et al.* et Villani *et al.*, les données récoltées sur des terrains sensibles<sup>43</sup> confrontent les chercheurs et chercheuses à des expériences intenses<sup>44</sup>. Si la plupart des recherches et des règles éthiques se focalisent sur le bien-être des participantes et participants, peu d'entre elles, en revanche, considèrent les conséquences de la recherche sur les chercheurs et chercheuses, leur sécurité, du moins au niveau émotionnel et personnel<sup>45</sup>. En effet, si, comme évoqué, certaines participantes ont laissé libre cours à leurs émotions, j'ai aussi dû travailler sur la dimension émotionnelle que les entretiens ont eue pour moi ; une sensibilité qui n'est pas incompatible avec la *Grounded Theory*<sup>46</sup>.

Certains entretiens étaient particulièrement chargés et difficiles à digérer sur le moment, mais c'est surtout lors de la rédaction que j'ai été envahie émotionnellement, comme si je m'en étais prémunie durant le processus des entretiens et qu'au terme de la recherche, j'autorisais enfin l'expression de ces sentiments.

La thématique de la mort est omniprésente dans tous les entretiens. Il se peut que je me sois protégée de certaines confidences, surtout face à des participantes qui semblaient avoir « lâché l'affaire » et témoignaient des signes de dépression, une « fatigue d'être soi »<sup>47</sup>. Comme le mentionne Paillé, l'expérience de terrain passe par le corps et par les sens,

On ne peut pas faire abstraction du ressenti-en-situation, (...) de l'accumulation d'indices, d'intuitions, voire de convictions.<sup>48</sup>

J'ai parfois eu le sentiment d'être manipulée et que l'entretien servait à soulager la conscience des participantes, ayant le dérangent pressentiment qu'elles se laissaient mourir, alors qu'elles étaient dans une grande détresse. Elles me racontaient leur histoire comme une confession, ce qui m'a mise dans une position de vulnérabilité émotionnelle. Je ne suis jamais parvenue à le verbaliser clairement

43. Charmaz, 2006 ; Fresia, Bouillon et Tallio, 2006 ; Sakoyan, 2008.

44. Dickson-Swift *et al.*, 2007 ; Villani *et al.*, 2015.

45. Dickson-Swift *et al.*, 2007.

46. Pour plus de détails, se référer au chapitre 3, « Theoretical Sensitivity », de l'ouvrage de Corbin et Strauss, 1990.

47. Ehrenberg, 2011.

48. Paillé, 2006, p. 112.

lors des entretiens et, pratiquement, je me suis retrouvée à vouloir tout de même le porter, ne serait-ce que par le choix de l'orientation théorique final de la thèse.

### **SORTIR OU SE DÉSENGAGER DU TERRAIN**

Le terrain, c'est un travail, pas un passage, une visite ou une présence. Le fieldworker ne va pas simplement sur le terrain, il y reste et surtout il y travaille.<sup>49</sup>

Comme l'ont expérimenté de nombreuses chercheuses et de nombreux chercheurs, sortir ou se désengager du terrain est parfois aussi compliqué que d'y entrer<sup>50</sup>, une difficulté à laquelle je n'ai pas échappé.

Si un certain degré de saturation<sup>51</sup> théorique des catégories et des hypothèses a été atteint, je ne pense pas m'être désengagée de ce terrain. Comme le souligne Cefaï :

L'engagement de l'enquête peut (...) se prolonger par de nouvelles formes d'engagement. L'engagement de l'amitié, (...). L'engagement de l'action publique (un devoir de témoigner et d'agir) (...).<sup>52</sup>

Je continue à rencontrer certaines participantes avec qui les liens avec les enquêtées se sont transformés en liens amicaux. Une proximité qui peut poser problème et rendre le détachement affectif plus compliqué, surtout durant la phase d'écriture finale.

### **CONCLUSION**

Si j'ai choisi la *Grounded Theory* pour les motifs exposés au début de ce chapitre, je l'ai aussi adoptée pour sa flexibilité et la part de créativité laissée à la chercheuse. En effet, j'ai adopté cette démarche de manière non rigide et non puriste, davantage comme un guide pratique que comme des directives strictes et fixes à suivre. En d'autres termes, j'ai « bricolé mes propres ficelles »<sup>53</sup>.

49. Beaud et Weber [1997], 2010, p. 6.

50. Cefaï, 2006.

51. Autrement dit, lorsque « le terrain est tenu pour allant de soi, que plus aucun effet de surprise ne vient ébranler les attentes d'arrière-plan de l'enquêteur, et que les cadres de pertinence de l'enquêteur se sont naturalisés, les observations et les transcriptions de notes tendent à devenir répétitives. » Cefaï, 2006, p. 41.

52. *Ibid.*, pp. 42-43.

53. Becker, [1998], 2002.

La qualité et la crédibilité de la recherche, dans la *Grounded Theory*, commencent par les données, qui doivent être suffisantes pour donner une vision assez globale sur le sujet. Même si je n'ai pas un nombre important de participantes, je considère mes données comme étant assez riches et suffisantes, dans la mesure où j'ai réalisé des entretiens longs, approfondis et que les mêmes participantes ont été rencontrées deux fois. J'ai pu, au terme de l'analyse des données, théoriser des concepts et identifier trois phénomènes majeurs, grâce à des catégories (et leurs relations) qui ont émergé du terrain et non à une théorie posée en amont. Comme je suis partie du point de vue des actrices, ce sont leurs représentations, leurs positionnements et expériences qui sont interprétés et que je tente de transmettre le plus fidèlement possible.

En créant trois histoires autour du verbe devenir, j'ai pu décliner les catégories correspondant aux trois thématiques principales de la thèse. Ces trois chapitres offrent une analyse approfondie du vivre à long terme avec le VIH, permettant d'apporter un regard différent et original sur cette thématique, s'agissant de femmes pas ou peu étudiées à ce jour. J'ai tenté de découvrir un mode d'existence propre aux femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles et d'identifier leur manière d'être et en quoi celle-ci affecte (ou non) le monde sida. Une existence qu'il m'a paru primordial d'interroger, puisqu'au stade embryonnaire de cette recherche, ce groupe de personnes a été nié. De plus, non seulement ces femmes ont participé à cette recherche, mais elles l'ont également configurée, puisque cette étude se voulait au plus près de la réalité des personnes. Les enjeux liés à la pénalisation de la transmission du VIH ont émergé au cours du terrain.

À présent, nous allons passer à la partie empirique. Trois chapitres vont être présentés. Chacun d'eux commence par une présentation en introduction des outils conceptuels qui lui sont propres et qui sont utiles pour l'analyse du matériel empirique. Le premier chapitre, *Devenir séropositive*, correspond à la relation du sujet individuel avec lui-même, dans ce cas à la socialisation des participantes au statut VIH+ (rapport à soi). Les concepts de socialisation et d'identité sont utilisés pour décrire la trajectoire identitaire des femmes interviewées. Le deuxième chapitre, *Devenir indétectable*, couvre la dimension biologique sous l'angle institutionnel médical (rapport à son corps). Le statut d'indétectable à travers la «normalisation médicale» du VIH/sida est interrogé.

Enfin, le troisième chapitre, *Devenir invisible*, aborde la dimension sociale du VIH sous l'angle du stigmatisme et de la criminalisation du VIH (rapport aux autres) et s'appuie sur le concept d'invisibilité.

Identité, indétectabilité, invisibilité posent une question centrale, celle de la reconnaissance, qui sera discutée au terme de la partie empirique, comme le suggère la *Grounded Theory*.



### 3. DEVENIR SÉROPOSITIVE

Le VIH, ce n'est pas comme d'autres problèmes de santé.

Le VIH, V.I.H., ça veut dire que ça prend toute la vie.

(Leslie)

Ce chapitre s'intéresse à la construction identitaire associée au VIH en tant que processus de socialisation et de redéfinition de soi<sup>1</sup>. Je ne parle pas de la séroconversion au VIH, c'est-à-dire du diagnostic médical de séropositivité, mais du statut identitaire, c'est-à-dire de la définition sociale du statut de séropositivité au VIH que j'abrège pour la suite par statut VIH+. À travers l'étude de l'apprentissage au vivre avec le VIH, je tente de comprendre comment les participantes se sont construites et socialisées au virus, ainsi qu'à la manière dont la contamination les a façonnées et transformées. J'aborde donc la dimension subjective de la maladie. Avant de présenter les données empiriques, deux outils conceptuels « socialisation » et « identité » traversant le chapitre sont brièvement présentés.

Darmon définit la socialisation comme la « façon dont la société forme et transforme les individus »<sup>2</sup>. Plus précisément, la socialisation est :

L'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit – on dira aussi « formé », « modelé », « façonné », « fabriqué », « conditionné » – par la société globale et locale dans laquelle il vit, processus au cours desquels l'individu acquiert – « apprend », « intériorise », « incorpore », « intègre » – des façons de faire, de penser et d'être qui sont situées socialement.<sup>3</sup>

Cette socialisation est associée aux « perspectives » telles que définies par Darmon, qui sont tout à la fois :

1. Un article a été publié à ce sujet, lire Fargnoli, 2016.

2. Darmon, 2010, p. 6.

3. *Idem*.

« Un ensemble coordonné d'idées et d'actions qu'une personne utilise pour gérer une situation problématique », des « manières de penser, de ressentir et d'agir qui sont habituelles à la personne dans ce type de situation », « la conception organisée de ce qui est plausible et de ce qui est possible », et enfin « la matrice à travers laquelle la personne perçoit son environnement ». <sup>4</sup> (Encadré 4)

Deux types de socialisation sont à distinguer : celle au statut de personne séropositive (nouvelle identité sociale) et celle au VIH (nouvelle identité biologique). Si certaines participantes relatent qu'au fil du temps elles parviennent à incorporer le virus dans leur vie comme faisant « *partie de soi* » (identité biologique), en revanche, l'adhésion au statut de séropositive est davantage complexe et ambiguë socialement. Autrement dit, l'identité de séropositive ne va pas de soi. L'identité est une notion polysémique pouvant renvoyer à diverses situations.

Dubar définit l'identité comme :

Le résultat à la fois stable et provisoire, individuel et collectif, subjectif et objectif, biographique et structurel, des divers processus de socialisation qui, conjointement, construisent les individus et définissent les institutions. <sup>5</sup>

#### ENCADRÉ 4 : PERSPECTIVES

[Les] perspectives ne sont pas des « idées » ou des « conceptions » de la situation mais comportent à la fois des représentations et des pratiques, formées et apprises par les individus en réponse à un ensemble spécifique de pressions institutionnelles dont il faut reconstituer le cadre immédiat pour les comprendre. Une perspective comporte de ce fait plusieurs éléments : une définition de la situation dans laquelle sont pris les acteurs, l'existence de buts ou de visées vers lesquels tend l'action, un ensemble d'idées quant aux pratiques qui seraient profitables et adéquates, et un ensemble d'activités ou de pratiques congruant avec ces représentations.

Darmon, 2010, p. 82.

4. *Ibid.*, p. 82.

5. Dubar, 2000, p. 105.

Pour Héritier, l'identité correspond à une certaine place à laquelle les individus sont assignés dans le monde social<sup>6</sup>. Pour Goffman, elle prend corps dans l'interaction<sup>7</sup>. Comme l'affirme Laing, « je ne sais jamais qui je suis que dans le regard d'Autrui »<sup>8</sup>.

Comme l'ont souligné plusieurs auteur·e·s, la maladie provoque une remise en question de l'identité qui implique des réaménagements et renégociations dans la vie quotidienne des individus<sup>9</sup>.

Pour Delor et Huber, le travail identitaire avec le VIH est incessant<sup>10</sup> et demande un mode d'adaptation particulier, car il fait face à de multiples risques, comme la crainte de la transmission, le risque d'être rejeté·e ou de vivre seul·e, le risque de perdre son emploi. Ce travail se consolide grâce au temps.

Dans ce travail, c'est l'identité « sentie » qui nous intéressera particulièrement, c'est-à-dire :

Le sentiment subjectif de sa situation et de la continuité de son personnage que l'individu en vient à acquérir par suite de ses diverses expériences sociales.<sup>11</sup>

Avec le VIH, l'identité biologique et sociale des personnes séropositives s'est modifiée et le « *plus jamais comme avant* » illustre cette crise biographique<sup>12</sup>. Ainsi, la question centrale de ce chapitre est : *En quoi l'expérience de la séropositivité amène-t-elle à se construire une nouvelle identité ?* Pour y répondre, je me suis intéressée à comment les participantes justifient la contamination au VIH par une prédisposition sociale et non biologique, et à comment elles s'approprient ce nouveau statut.

Quatre moments clés seront retenus : 1) la socialisation au VIH ; 2) la socialisation au statut de « femme séropositive » ; 3) l'intégration identitaire et corporelle du virus ; 4) la métamorphose du VIH en une expérience valorisante.

Comme nous le verrons, leur âge au moment du diagnostic VIH+, la période à laquelle est intervenu ce diagnostic, définissant un contexte médical avant ou après la disponibilité des traitements

6. Héritier, 2013.

7. Goffman [1963], 2007.

8. Laing, cité in Dubar, 2000, p. 104.

9. Baszanger, 1986 ; Bury, 1982 ; Carricaburu et Pierret, 1995 ; Charmaz, 1983 ; Héritier, 2013.

10. Delor et Huber, 2004.

11. Goffman, 2007, p. 127.

12. Darmon, 2010.

antirétroviraux (TAR), et la manière dont on leur a annoncé leur séropositivité au VIH ont eu un impact conséquent sur leur vécu, sur leur image et sur leur identité de femme séropositive.

## SOCIALISATION AU VIH

### DIAGNOSTIC IRRÉVERSIBLE : UNE ANNONCE APOCALYPTIQUE

Tous les récits concernant l'annonce au VIH+ ont comme dénominateur commun une réalité empreinte d'anxiété paralysant tout projet. Toutes les participantes affirment avoir vécu l'annonce au test anti-VIH de manière « *incrédule* », « *brutale* », « *violente* » et « *choquante* ». Les récits abondent en extraits dans lesquels elles évoquent avoir été « *frappées* » par le verdict, où « *tout s'écroule* ». L'image du « *ciel qui leur tombe sur la tête* » revient fréquemment et renvoie à une image apocalyptique et brutale du diagnostic, qu'il soit prononcé avant ou après 1996. Comme l'a relevé Langlois :

La contamination est une condamnation parce que le virus fait mouche et vient détruire ce que l'individu place au cœur de sa vie.<sup>13</sup>

Cette annonce constitue dans ce sens un événement critique<sup>14</sup>. L'annonce, premier événement socialisateur au VIH, engendre un sentiment d'insécurité. Cette incertitude quant à l'avenir est partagée par d'autres catégories de personnes séropositives, surtout à une époque où les informations sur la maladie étaient lacunaires. Ce fut le cas pour les hommes homosexuels et les personnes hémophiles<sup>15</sup>, pour les consommateurs et consommatrices de drogues<sup>16</sup>, pour les personnes vivant avec le VIH à longue durée<sup>17</sup> et pour les femmes séropositives<sup>18</sup>.

Ce verdict vient « *briser quelque chose* » en elles, « *chambouler* » leur trajectoire de vie, menaçant leurs projets présents et futurs. Dans la rhétorique guerrière, l'annonce correspond à une attaque soudaine et à une « *invasion* » de l'« *ennemi* » virus dans leur corps (physique et psychique) ; des propos similaires sont rapportés par

13. Langlois, 2006, p. 67.

14. Sapin *et al.*, 2007.

15. Carricaburu et Pierret, 1995 ; Laurindo da Silva, 1999.

16. Deschamps, 2002.

17. Pierret, 2006.

18. Ciambrone, 2002.

des personnes atteintes d'un cancer<sup>19</sup>. Toutes les femmes séropositives interviewées, qu'elles aient été diagnostiquées avant ou après les trithérapies, racontent l'entrée dans le monde VIH/sida comme une catastrophe, fortement marquée émotionnellement et qui constitue, dans un premier temps, une épreuve<sup>20</sup>. Si le terme « épreuve » est adéquat pour évoquer la brutalité de l'annonce au VIH+, une fois cette étape franchie, nous verrons qu'un apprentissage au VIH s'opère et qu'une certaine expérience VIH qui découle de cet apprentissage a lieu; raison pour laquelle, par la suite, je privilégierai le terme d'expérience à celui d'épreuve.

Si la plupart des participantes ont été contaminées à une époque où dominait le discours social marqué par la peur en lien avec une mort annoncée<sup>21</sup>, leur peur de mourir reste ancrée dans leurs récits, incorporée (dans le sens d'une inscription matérielle dans le corps), même une fois la maladie considérée comme médicalement maîtrisée. Cette menace de mort semble étroitement liée à des craintes de déchéance physique et de souffrances dues à la maladie que certaines ont éprouvées. Au fil du temps, si la crainte de la mort s'apaise tout de même, surtout grâce au contrôle médicamenteux de la maladie et aux années de vie passées avec le VIH, elle semble réapparaître avec l'avancée dans l'âge.

Honnêtement, j'aimerais bien ne pas devenir trop vieille. Je me dis cinq ans, c'est le maximum. Je n'ai pas envie d'aller dans un EMS. (Jade)

Je n'ai pas envie de dégringoler. Ce qui me fait le plus peur dans la maladie, c'est d'être inapte, de ne plus pouvoir rien faire, que ma vie dépende de mon physique, et c'est un problème en vieillissant. (Paola)

Immédiatement après l'annonce au VIH+, certaines sont parties voyager « *pour s'en mettre plein les yeux* », évoquant une urgence de vivre et de profiter un maximum des derniers instants de leur vie, s'endettant considérablement. Autrement dit, il faut vivre vite et bien, ce qui se retrouve dans de nombreux témoignages de personnes séropositives diagnostiquées dans les années 1980 et

19. Bataille, 2003.

20. Langlois, 2006.

21. Pierret, 2006.

dans la littérature<sup>22</sup>. Or, les endettements contractés pendant cette période sont pour certaines personnes séropositives considérables et toujours actuels; c'est le cas pour une participante. En outre, la désignation « séropositive » devient une désignation irréversible, à vie. Pour Pierret, le résultat d'un test constitue une sanction médicale et une violence symbolique, dans le sens où il sépare les individus entre « non-porteurs » et « porteurs », « sains » et « mal-sains », « normaux » et « pathologiques »<sup>23</sup>. Les tests de dépistage ont fait émerger le concept de « séropositivité »<sup>24</sup>; ne servant pas seulement à confirmer la présence d'un virus, ils ont créé une nouvelle catégorie d'individus, celle des séropositifs et des séropositives, qui acquiert non seulement une consistance statistique, mais aussi une visibilité sociale (Encadré 5).

Toutes les interviewées mentionnent par ailleurs un avant et un après l'annonce de leur statut VIH+. Or, peu d'entre elles comparent cette vie d'avant avec celle d'après, ayant vécu, pour la plupart, davantage d'années avec le VIH que sans le virus. Lorsqu'elles font référence à l'avant-VIH, elles évoquent surtout leur « meilleur » état de santé et une plus grande capacité à réaliser leurs tâches et activités quotidiennes. Par exemple, avant, elles avaient « davantage » d'énergie, sortaient et exerçaient une activité physique régulière. Il semblerait donc que le VIH les diminue dans leurs activités quotidiennes. De plus, à l'annonce, une frontière se dessine entre ce qui est toujours possible et ce qui est devenu impossible, voire interdit.

À l'annonce, certaines affirment avoir vécu un « traumatisme », surtout celles qui étaient très jeunes à l'époque du diagnostic. En effet, celles qui ont été diagnostiquées dans la vingtaine ont davantage ressenti que leur vie était « foutue » que celles diagnostiquées vers la cinquantaine et pour qui la plupart des projets de vie avaient été réalisés; ces dernières évoquent également une plus grande maturité pour « encaisser ce coup dur ». Par conséquent, le choc d'une réalité « brisée » par l'annonce d'un événement « traumatisant » comme le VIH/sida constitue une réponse attendue, considérée comme normale face à une situation anormale, bien présente dans les représentations (psycho)médicales et sociales, ainsi que dans

22. Langlois, 2006.

23. Pierret, 2006.

24. Vignes et Schmitz, 2008.

la littérature sur les maladies chroniques<sup>25</sup>. Pour les interviewées, l'annonce constitue une rupture biographique<sup>26</sup> au sens de Bury, puisqu'elle altère leur vie, leurs projets présents et futurs.

Parmi les peurs évoquées à l'annonce, celles d'être contaminante pour les autres, de rester toute seule et de ne pas pouvoir enfanter sont principalement citées. Comme évoqué, le sentiment d'« *avoir perdu quelque chose* » est fortement présent. Ce « *quelque chose* » varie d'une insouciance et d'une légèreté de vie à une impossibilité, voire interdiction de devenir mère par exemple, même pour celles qui ne s'étaient jamais posé la question auparavant, c'est-à-dire avant l'annonce du VIH+. Certaines affirment ne plus se sentir comme étant des femmes « *normales* » :

Une séropositive n'est pas (n'est plus) une femme.<sup>27</sup>

Le contexte de l'annonce a également eu une incidence sur le vécu du diagnostic VIH+, surtout à une époque où les connaissances médicales manquaient. La façon dont les résultats leur ont été transmis et l'attitude des médecins, deux éléments indissociables pour certaines, auraient influencé par la suite leur suivi médical (choix des thérapeutes) et leur observance ou pas aux traitements, comme on le verra en détail au chapitre suivant. Par exemple, Zoé, diagnostiquée VIH+ en 1986, avoue avoir eu une pensée suicidaire juste après l'annonce du diagnostic et, par la suite, elle a évité tout contact avec des médecins à l'hôpital :

Ça s'est très mal passé, c'est pour ça que je n'ai plus du tout voulu voir de blouses blanches. En un quart d'heure, ma vie était cassée ! C'était deux médecins, un tout petit bureau et ça a duré un quart d'heure. Ils m'ont dit que j'étais très gravement malade, que j'allais mourir dans les deux mois. Il ne fallait plus que je m'approche de quiconque parce qu'on ne savait pas comment ça se transmettait, qu'il fallait que je m'enferme à la maison et que j'attende. Un quart d'heure plus tard, j'étais toute seule sur le trottoir. C'est juste la fin du monde ! J'attends juste de mourir et je ne sais même pas de quelle façon, je ne sais même pas comment, personne ne peut me l'expliquer, je ne sais pas à qui aller demander des informations ! (Zoé)

25. Baszanger, 1986 ; Bury, 1982 ; Charmaz, 1983 ; Foucart, 2003.

26. Bury, 1982.

27. Théry, 1999, p. 116.

Anéantie, Zoé aura le réflexe de contacter un ami, chez qui elle se réfugie dans l'« *attente de mourir* ». La plupart évoquent s'être senties abandonnées par les médecins, démunies et sans informations. Pour rappel, à l'époque du diagnostic de Zoé, le niveau d'anxiété et de chaos entourant la maladie était élevé et les connaissances, même sur les modes de transmission du sida, n'étaient pas massivement diffusées<sup>28</sup> en dehors des groupes concernés.

Dans ce climat de peur et d'incertitude, les associations ont joué un rôle important pour les personnes concernées. Ce fut le cas pour quelques participantes en quête d'informations et de réconfort au début de leur maladie. Ces participantes savaient que si elles n'entreprenaient pas elles-mêmes des démarches pour obtenir des informations sur leur maladie, personne ne le ferait pour elles. Le besoin de s'informer allait de pair avec le besoin de combattre la maladie. Pour le faire, il fallait comprendre le fonctionnement du virus dans l'organisme.

Celles qui sont parvenues à franchir la porte d'une association spécialisée sur le sida sont aussi celles qui ont le plus vite admis leur maladie. Elles ne se sont pas pour autant identifiées au collectif de malades séropositifs :

J'ai hésité longtemps avant d'appeler, je faisais le numéro, je raccrochais, c'était des énormes hésitations parce que ça faisait peur. La peur me bloquait ! À l'époque, on représentait les personnes VIH comme des gays, toxicomanes tout ça, moi je ne faisais pas partie des toxicomanes donc je ne comprenais pas ce que je pouvais aller f... Je n'arrivais pas à comprendre la logique de cette histoire. Pourquoi je devais me retrouver dans un lieu où il y a des toxicomanes, des gays, des personnes qui ont eu, pour donner l'image de cette époque parce que c'était violent comme image, « une vie malsaine », « pas responsables d'eux »... Ce n'était pas ma place ! Qu'est-ce que je pouvais faire là-bas ! (Leslie)

Je me sentais un peu seule avec tout ça, ils avaient une autre vie, un autre vécu, ils étaient dans la drogue et autre et je ne me retrouvais pas trop dedans. (Denise)

Pour certaines participantes, l'annonce au VIH+ a eu des effets immédiats sur leur trajectoire de vie : la fin d'un projet de

28. Pierret, 2006.

maternité (une femme avortera en raison du risque de transmission verticale), la fin de leur couple, la fin d'une carrière professionnelle. Un tiers des interviewées ont dû arrêter de travailler en raison de leur maladie et sont depuis à l'assurance invalidité (AI).

L'annonce au VIH+ a entraîné certaines femmes dans un engrenage où les situations catastrophiques se sont accumulées, une spirale d'événements malencontreux, comme l'illustre le récit de Mia. À l'annonce de sa séropositivité, son mari n'a plus pu ni voulu la toucher physiquement et sexuellement, craignant d'être contaminé alors que sa virémie est indétectable (le chapitre suivant couvre cette thématique). Il la trompera et cette trahison plongera Mia dans une dépression. Elle ira jusqu'à s'ouvrir les veines pour le « *punir* », souhaitant « *se venger* », ce qui a eu pour résultat de l'affaiblir physiquement et a permis au virus, à l'époque, de gagner du terrain. Comme Mia, plusieurs participantes ont dû faire face à une double violence : la réalité du présent (nouvelle identité) et l'incertitude du futur (conséquences de cette identité).

#### **ENCADRÉ 5: TEST(S) DE DÉPISTAGE AU VIH**

Selon les recommandations de l'Office fédéral de la santé publique les plus récentes, si une personne suspecte une exposition au VIH, deux tests sérologiques (par échantillon sanguin) sont effectués ; le deuxième test étant le test de confirmation. Les tests sérologiques constituent la première étape du diagnostic au VIH et deux tests positifs sont nécessaires pour valider un résultat positif. Le test de dépistage au VIH (test d'anticorps anti-VIH), disponible depuis le milieu des années 1980, permet de voir les anticorps développés contre le virus, alors que le test moléculaire, élaboré dans les années 1990, mesure la quantité de virus testée dans le sang, puisqu'une fois installé, le VIH fabrique des copies de lui-même et les libère dans le sang. Le résultat d'un dépistage au VIH positif donne la preuve de la présence d'anticorps contre le VIH, et rend donc visible l'infection au VIH dans le corps biologique des individus. Même si ces derniers ne présentent aucun symptôme.

Sources : « Commission laboratoire et diagnostic VIH/sida (CLD). Concept suisse de test VIH – récapitulatif actualisé du concept technique et du concept de laboratoire ». Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique 2006 ; 51 : 1022-1035. Extrait de : <https://www.bag.admin.ch/bag/ch-hiv-testkonzept-akt.pdf.download.pdf>, consulté le 5 avril 2018.

## VIH ET SANTÉ MENTALE

Les récits de vie des femmes interviewées fourmillent de scènes qui expriment la souffrance physique, psychique et sociale. La littérature évoque un état dépressif important chez les personnes séropositives, lié directement au VIH<sup>29</sup>. Selon l'enquête française VESPA2 :

La proportion de personnes rapportant un épisode dépressif majeur dans l'année au sein de la population séropositive (12,9 %) apparaît beaucoup plus élevée que celle observée avec le même instrument en population générale (de 5 à 8 % selon les études).<sup>30</sup>

Effectivement, six femmes interviewées affirment souffrir de « *dépression chronique* », cette formule étant évoquée directement par elles. Huit participantes consultent un psychologue et cinq un psychiatre, six affirment prendre des antidépresseurs. Deux interviewées, sans parvenir à verbaliser cette souffrance, choisissent de la communiquer avec leur corps en me montrant leurs cicatrices aux poignets.

Selon Ehrenberg, la dépression est :

Une maladie de la responsabilité dans laquelle domine le sentiment d'insuffisance. Le déprimé n'est pas à la hauteur, il est fatigué d'avoir à devenir lui-même.<sup>31</sup>

Or, la dépression est un état difficilement définissable, un terme générique, vague et complexe, couramment utilisé et recouvrant des faits et des situations disparates. Il est donc difficile d'évaluer l'impact direct du VIH sur l'état dépressif des personnes séropositives. Est-ce l'évolution du virus dans le corps qui les affecte, les affaiblit (vulnérabilité physique) ou alors les stigmates associés au VIH susceptibles de les toucher (vulnérabilité sociale), ou les deux simultanément ?

Quelques participantes situent le début de leur dépression avant la contamination au VIH, déclenchée par la perte d'un-e parent-e ou d'un-e proche (mort-e ou ayant quitté le foyer conjugal). Pour certaines, le vécu avec le VIH réactive de mauvais souvenirs et est susceptible de déclencher des « *crises* » ou des « *rechutes* ». Les participantes qui relèvent des défis psychosociaux importants semblent

29. Dray-Spira *et al.*, 2013 ; Thomas *et al.*, 2000 ; Webel *et al.*, 2013.

30. Dray-Spira *et al.*, 2013, p. 291

31. Ehrenberg, [1998], 2011, p. 11.

avoir un réseau social limité, inadéquat, voire être isolées, ce qui peut dynamiser leur état dépressif. Trois participantes affirment d'ailleurs mieux gérer leur VIH que leur dépression, qui constitue le problème majeur dans leur vie. Faisant référence à leur tentative de suicide et d'arrêt des trithérapies, elles considèrent que la dépression les met en danger psychologiquement et physiquement. La dépression, dans ce cas, aurait un impact direct sur la gestion de leur traitement, qu'elles interrompent, ce qui manifeste chez elles un sentiment d'« à quoi bon! », nommé, par les psychologues sociaux, le *why try effect*<sup>32</sup>.

Un entretien hors champ illustre cette problématique de la souffrance psychique et de la dépression, puisqu'il rapporte une contamination volontaire dont l'objectif était, pour la participante, de mettre un terme à ses jours. Cet entretien met en exergue un type particulier de contamination et de vécu avec le VIH.

#### CONTAMINATION VOLONTAIRE

Une participante a souhaité sa contamination au VIH à travers un rapport sexuel non protégé avec un partenaire séropositif. Elle explique ce geste comme une forme de suicide et d'alliance envers ses connaissances séropositives proches. Pour des questions d'anonymat, je n'utiliserai pas son pseudonyme :

– Je savais qu'il avait le VIH. Et en fait, on a décidé d'un commun accord, c'était vraiment ni une contrainte, ni un... Donc on a eu des relations sexuelles non protégées pendant plus d'une année. C'était un peu perturbant pour le médecin parce qu'il avait vraiment une incompréhension du risque que j'acceptais de prendre. Mais voilà, on avait vraiment pris cette décision d'un commun accord et j'étais d'accord avec cette décision.

– Vous vous rappelez de votre réaction lors du résultat positif?

– C'est terrible à dire, mais je crois que j'ai été soulagée. Dans le sens de dire bein voilà, c'est fait, comme ça on en parle plus. Bon c'est vrai qu'on était un couple très fusionnel, on avait tous les deux une perspective, je dirais, de mort, je pense que j'étais soulagée de rejoindre mon compagnon dans sa souffrance. C'est un peu comme si je faisais partie, malheureusement aujourd'hui ça sonne un peu faux, mais que je faisais partie du train qui autorisait de mourir de cette façon-là.

32. Corrigan *et al.*, 2009.

En 1990, lorsqu'elle apprend à 28 ans qu'elle est séropositive, ce diagnostic est un soulagement, « *une réussite* ». Elle va attendre sa mort, ayant assisté à celle de personnes chères séropositives, persuadée que « *sa fin* » va être aussi rapide que la leur. Or, au fil du temps, ce « *projet* » n'aboutit pas, puisqu'elle ne succombe pas au VIH comme prévu. Elle va donc devoir entreprendre un deuil de mourir des conséquences du virus sans pour autant abandonner le « *projet de mourir* » :

Aujourd'hui, je ne suis pas sûre que l'envie de mourir est partie. Je suis surtout sûre que je ne pense plus au VIH pour y accéder, franchement, j'ai fait le deuil de ça. J'ai fait le deuil de mourir des suites de cette infection-là!

Le virus va alors devenir « *quelque chose d'inutile* », sur lequel elle ne peut rien construire comme les autres femmes interviewées. Comme il n'a pas rempli sa fonction et qu'il ne lui sert à rien, elle peine à l'accepter dans son corps et dans sa vie :

Aujourd'hui, c'est ça qui m'énerve; c'est de continuer à me trimballer une maladie dont j'ai plus vraiment, dont je sais plus trop quoi faire en fait!

Contaminée à une époque où les traitements ne sont pas encore efficaces, « survivre » alors que les autres sont morts lui est pénible, raison pour laquelle elle va longtemps résister aux traitements; une réaction incompréhensible pour ses médecins, qui lui « collent » une psychothérapie :

Je n'en voulais pas [des traitements] et évidemment ils étaient stupéfaits! Et j'ai fait six mois de psychothérapie dans une unité à côté [du centre hospitalier] pour analyser pourquoi je ne voulais pas être soignée, pour eux c'était quelque chose d'impensable!

Prendre un traitement aura du sens pour elle lorsqu'elle devient mère. Comme nous le verrons au chapitre suivant, certaines participantes prennent davantage leurs traitements pour les autres que pour elles-mêmes. Autrement dit, ses enfants deviennent une raison suffisante et acceptable pour prendre une trithérapie, afin de pouvoir, comme elle le dit, « *faire le job et bien le faire!* ».

Cependant, tout son récit reste un récit orienté vers un souhait de mettre un terme à sa vie, manifestant une dépression chronique « sévère ». Au deuxième entretien, elle vient d'échapper à une énième tentative de suicide.

Deux autres participantes ont également été soulagées à l'annonce de leur séropositivité, celle-ci étant une annonce attendue. Une participante pressentait depuis une dizaine d'années être séropositive sans oser se confronter au résultat, alors que pour la seconde le diagnostic VIH+ lui a permis de mettre un terme à l'emprise psychologique de son partenaire et à une situation de violences conjugales.

### « SURVIVANTE »

Si, aujourd'hui, 23 participantes contaminées avant la disponibilité des thérapies antirétrovirales (TAR) sont encore en vie pour raconter leur histoire avec le VIH, c'est qu'elles ont « survécu » au sida, alors que d'autres y ont succombé. Parmi elles, quatre femmes, en couple dans les années 1980, ont accompagné leurs conjoints/partenaires dans la mort et quinze participantes affirment que l'homme qui les a contaminées est mort du sida. Aucun n'a survécu à la maladie, alors qu'elles oui.

Parmi les différentes situations évoquées dans la définition du verbe survivre dans le dictionnaire Larousse, les femmes interviewées ayant survécu se rapprochent de celles de :

Continuer à vivre, à exister après un événement, la disparition de quelqu'un et rester en vie après quelque chose (accident, catastrophe) susceptible d'entraîner la mort.<sup>33</sup>

Si, médicalement, le terme survivant comme celui d'indétectable expriment le succès biomédical des traitements sur la maladie du sida, pour les personnes séropositives, ces termes sont complexes et ambivalents. Une seule participante se qualifie spontanément de survivante, alors que les autres rejettent cette étiquette, même si le terme est largement accepté et utilisé par certaines personnes concernées<sup>34</sup> et les professionnel·le·s spécialisé·e·s dans le VIH/sida.

33. Dans le dictionnaire Larousse, survivre se réfère à cinq situations qui sont : « vivre après la mort de quelqu'un d'autre ; continuer à vivre, à exister après un événement, la fin d'une époque, la disparition de quelqu'un ; rester en vie après quelque chose (accident, catastrophe) susceptible d'entraîner la mort ; subsister en dépit d'une atteinte grave ; être une survivance du passé (coutumes). » En ligne : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/survivre/75920>, consulté le 3 avril 2019.

34. Comme l'illustre l'ouvrage du politicien français Jean-Luc Romero, qui s'intitule justement *Survivant. Mes 30 ans avec le sida*, publié en 2016 aux Éditions Michalon.

Deux hypothèses peuvent être avancées pour expliquer le rejet et/ou la réticence des participantes à endosser le statut de survivante. Pour qu'il y ait un « syndrome du survivant », il faut une histoire collective qui permette une comparaison avec le groupe concerné, comme c'est le cas lors du crash d'un avion par exemple. Si, comme je l'ai évoqué au chapitre introductif, les femmes séropositives ne sont pas intégrées dans l'histoire collective du sida, elles peuvent néanmoins se comparer aux autres personnes séropositives, surtout si certaines étaient des proches. La première explication du rejet de l'étiquette de survivante est donc à chercher dans cet accompagnement éprouvant dans la mort de leur compagnon ou d'un-e proche atteint-e du sida. Elles ont assisté à leur déchéance physique et à leurs souffrances liées à la maladie alors qu'elles-mêmes, séropositives, ont été épargnées. Certaines ont même dû assurer les soins funéraires de leur proche. La seconde explication qui prolonge la première réside dans leur incapacité à valoriser ce statut. Une incapacité qui se manifeste à trois niveaux. Un premier niveau renvoie au fait que survivre signifie devoir vivre, alors qu'elles se préparaient à mourir. En effet, peu de participantes emploient le terme de survivante, or, l'expression clinique, le syndrome du survivant, est fréquemment évoquée<sup>35</sup>. « *Chanceuses* », elles se doivent de « *faire quelque chose* » de leur vie. D'ailleurs, certaines évoquent au même titre la « *peur de vivre* », qui fait écho à la peur de mourir. Survivre, dans ce cas, signifie l'obligation d'affronter ce qu'elles avaient décidé d'oublier, ce qu'Amélie nomme « *les problèmes existentiels et personnels* » de la vie, alors que l'annonce de leur mort prochaine les en dérogeait :

Tout d'un coup, vous vous confrontez à toutes les choses de votre vie que vous pensiez ne pas devoir affronter ! En fin de vie, vous ne vous dites pas qu'il faudrait faire la paix avec telle chose, avec telle autre, parce que ma vie était loin d'être parfaite avant de tomber malade ! Quand vous êtes malade, vous n'avez pas le temps de vous en préoccuper ! Vous luttez pour survivre ! (Amélie)

Le deuxième niveau est moins personnel et davantage relationnel. Elles ne peuvent pas valoriser leur infection, car avoir survécu au VIH/sida n'est pas socialement reconnu et admiré. Enfin, le

35. Une expression qui se retrouve dans la plupart des récits de survivance (camps concentrationnaires, viols collectifs, etc.).

troisième niveau porte sur le sentiment de culpabilité, qui renvoie pour Fassin et Rechtman à la suspicion de la victime :

De devoir sa survie à quelque chose de peu glorieux, voire de trouble, alors que tant d'autres ont trouvé la mort dans des circonstances identiques.<sup>36</sup>

En effet, d'une part, les interviewées se sentent coupables d'avoir vécu alors que d'autres ont succombé et, d'autre part, elles se sentent coupables d'avoir mis en péril la vie de leurs enfants, surtout celles qui n'ont pas bénéficié de traitements lors de leurs grossesses. Certaines participantes affirment avoir ressenti que le syndrome du survivant affectait indirectement leurs enfants. Leur(s) fils et/ou leur(s) fille(s) souffrirai(en)t et ressasserai(en)t le risque de contamination au VIH auquel leur mère les a/aurait exposé·e·s (à tort ou à raison). Autrement dit, ils/elles souffriraient du paradoxe de risque de mort potentiel par celle qui leur a donné la vie. Certaines participantes me racontent que leurs enfants auraient pris des risques sexuels qu'elles expliquent par l'invisibilité de leur maladie, ou par le fait que leurs adolescent·e·s se sentiraient « *invincibles* », ayant « *survécu* » à la maladie de leur mère. Comme je n'ai pas interviewé leurs enfants, je ne peux pas approfondir ces questions.

En résumé, comme elles ne meurent pas du sida, elles vont devoir progressivement apprendre à vivre avec le VIH. La partie qui suit aborde le deuxième moment clé dans la trajectoire de vie avec le VIH, autrement dit la socialisation des participantes au statut de « femme séropositive ».

### **SOCIALISATION AU STATUT DE « FEMME SÉROPOSITIVE »**

J'ai tenté de saisir l'entrée dans le statut de séropositivité des participantes en identifiant les événements passés, présents et les moments socialisateurs qui leur ont permis d'effectuer leur (trans)formation et construction en tant que « femme séropositive », voire ce qui a engendré leur transition identitaire. Autrement dit, comment deviennent-elles séropositives au sens de la création d'une nouvelle identité? Comment intériorisent-elles les valeurs, les normes, les

36. Fassin et Rechtman, 2007, p.116.

représentations en lien avec le VIH/sida et les personnes séropositives? Et comment ces représentations leur permettent ou non de se socialiser à leur nouveau statut?

#### AUTOQUALIFICATION

Dans la triade sémantique anglo-saxonne, la maladie, nommée *disease*, *illness*, *sickness*, est indissociablement biologique (objective), psychologique (subjective) et sociale (relationnelle). La maladie *disease* constitue l'état d'altération biophysique objectivement décelable dans l'organisme et définie par les connaissances scientifiques médicales. La maladie *illness* fait référence à l'expérience subjective de la maladie telle que vécue par les personnes concernées. Et la maladie *sickness* renvoie au rôle social du/de la malade et au sens donné à la maladie dans une société<sup>37</sup>.

En résumé, si les médecins ont comme objectif de soigner la maladie *disease*, du côté des femmes interviewées, c'est la maladie *sickness* qu'elles tentent de cacher en raison de l'opprobre social sur le sida, tout en revendiquant leur maladie *illness* dans la différence. Lors des entretiens, les participantes disent rarement « *je suis séropositive* », privilégiant les termes « *cette maladie* », « *ça* », ou employant la formule générale impersonnelle « *être séropositive, c'est* », comme si elles se prémunissaient de l'effet performatif<sup>38</sup> de la classification.

Je ne prononce jamais ce mot! Je ne prononce même pas le mot « HIV ». Je vais parler de « ma maladie ». (Sybille)

En effet, dire, c'est symboliser une situation, la construire comme réalité<sup>39</sup>; se dire, c'est produire une vérité<sup>40</sup>. L'étiquette participe à la construction de la personne comme une prophétie autoréalisatrice. Comme l'a montré Hacking en le nommant « effet de looping »<sup>41</sup>, les personnes étiquetées tendent à incorporer et à (ré)activer elles-mêmes les catégories dont elles font l'objet générant des individualités somatiques.

J'essaie de vivre comme une personne normale, dans un contexte normal! C'est très difficile de dire tout d'un coup vous n'êtes pas

37. Augé, 1986; Fassin, 1996; Zempléni, 1988.

38. Becker, 1973; Hacking, 2001.

39. Hacking, 2001.

40. Fassin et Rechtman, 2007.

41. Hacking, 2001.

normale! Vous entrez dans cette catégorie de gens qui ne sont plus normaux! C'est difficile et moi, je ne suis pas encore prête! Que les gens regardent ma fille en disant sa mère est séropositive parce que forcément on le dira, «lui il est Noir, lui il est Jaune, lui il est séropositif, lui il est homosexuel, il est ceci, il est ça». Voilà, on catégorise les gens! (Justine)

Cette difficulté à s'autoqualifier, à se dire séropositives, peut être associée à l'incompréhension d'avoir été contaminées alors qu'elles n'appartiennent pas à des groupes cibles: «*quelque chose qui ne pouvait pas me toucher*», comme le scandent la plupart des interviewées. Plusieurs auteures suggèrent que la recomposition identitaire est plus forte pour celles et ceux qui n'étaient pas supposés être touchés par la maladie du sida car n'appartenant pas à des groupes cibles et ne s'inscrivant pas dans une «communauté séropositive»<sup>42</sup>. Cette situation rend le processus d'apprentissage dont parle Demailly difficilement réalisable: «Il faut un processus d'apprentissage par lequel la désignation est acceptée et la stigmatisation progressivement gérée»<sup>43</sup>, comme l'a également évoqué Darmon dans le processus de socialisation.

Face à une réalité intolérable, un individu a deux options: refuser la réalité ou refouler ce qui la rend intolérable<sup>44</sup>. Si, dans un premier temps, les participantes passent par une phase de déni, plus ou moins longue et dépendante de l'évolution de la maladie et des débuts des traitements, elles vont davantage rejeter (plutôt que refouler) ce qui rend, pour elles, la contamination au VIH inacceptable, à savoir les catégories classificatoires des personnes séropositives. Comme l'affirme Demailly:

Le sens donné à la maladie varie en fonction de son caractère plus ou moins stigmatisé socialement.<sup>45</sup>

Comme évoqué dans l'introduction, les identités épidémiologiques trouvent un écho négatif auprès des femmes interviewées, qui vont tout mettre en œuvre pour s'en éloigner. Cela se manifeste de diverses façons, comme celle de la présentation de soi<sup>46</sup> et de la

42. Mensah, 2003; Théry, 1999; Vignes et Schmitz, 2008.

43. Demailly, 2011, p. 82.

44. Chaumont, 1997.

45. Demailly, 2016, p. 31.

46. Goffman, [1956], 1990.

définition de soi comme une « *femme respectable* » afin de donner une image de soi socialement et moralement acceptable.

**« UNE FEMME RESPECTABLE », « UNE VIE IRRÉPROCHABLE »**

Dès le début des entretiens, toutes les participantes insistent pour dresser un portrait d'elles-mêmes de femmes « *respectables* », « *intègres* », menant une vie « *saine* » et « *responsable* », par opposition à celles et ceux dont on n'est pas surpris de l'infection.

Ariane répète fréquemment durant l'entretien qu'elle ne « *voulait pas qu'on la juge pour ce qu'elle n'était pas* ». Cette distinction se retrouve également dans la réaction de leur entourage à leur annonce de séropositivité ; un diagnostic qui est incompréhensible, puisqu'elles n'appartiennent pas à des groupes cibles.

Or, ces justifications, involontairement, renforcent non seulement le stigmate sur les groupes cibles, mais également, et de manière pernicieuse, sur les « autres » personnes séropositives dont elles font partie. Parler en termes de différence ne fait que reconduire la catégorisation. Penser les « toxicomanes » ou les « prostituées » comme des femmes « irresponsables » et « immorales » tendrait à renforcer chez celles qui n'étaient pas supposées être contaminées « le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale »<sup>47</sup>, rendant la question « Comment avez-vous été contaminée ? » insupportable pour la plupart des participantes, le spectre de la femme légère n'étant pas loin. Derrière ce fameux « comment » se cache l'opposition entre « victime innocente » et « responsable » de la contamination évoquée dans le premier chapitre.

Certaines participantes affirment avoir souffert d'un discours culpabilisant et moralisateur de la part des médecins sur le mode supposé de leur contamination, alors qu'elles s'interrogeaient justement à ce sujet :

Quand le spécialiste, à ma question « Comment s'est arrivé ? », me dit : « Ça Madame, vous le savez certainement mieux que moi ! ». Mais [j'étais] anéantie, bousculée, agressée, c'est un peu... je fais l'analogie, vous venez porter plainte pour un viol et on vous dit : « Comment vous étiez habillée ? » C'est du même ordre ! (Charlotte)

D'autres se sont senties jugées par leurs médecins lorsqu'elles ont révélé l'origine du partenaire concerné, surtout lorsque celui-ci

47. Théry, 1999, p. 119.

appartenait à une catégorie « à risque ». Pour les interviewées, l'étiquetage disqualifiant et moralisateur apparaît davantage sur la question du mode de contamination que sur le VIH lui-même. Il semble particulièrement toucher à leur honneur social, puisque l'honneur renvoie à l'image que les autres leur renvoient<sup>48</sup>.

Plusieurs participantes affirment qu'une fois contaminées, elles n'ont plus senti avoir le « *droit à l'erreur* », s'astreignant alors à mener une « *vie irréprochable* ». Elles ont alors adapté tous leurs comportements en vue de garder la face<sup>49</sup>, la leur, mais aussi celle des autres (famille, enfants). Cette irréprochabilité vise également à réduire leur auto-stigma (chapitre 5).

### SE DISTANCER DES GROUPES TRADITIONNELS

Si, au début de l'épidémie du sida, dire son homosexualité ou son appartenance à un « groupe à risque » suffisait à expliquer le pourquoi de la contamination<sup>50</sup>, cela n'a pas été le cas et ce n'est toujours pas le cas pour les femmes séropositives. En d'autres termes, elles n'ont pas disposé de discours et de repères normatifs sur lesquels ancrer leur vécu et leur contamination au VIH. De même, un renforcement de leur identité comme constaté par Carricaburu et Pierret chez les personnes hémophiles et les hommes homosexuels<sup>51</sup> est impossible pour les femmes interviewées. Elles ne peuvent se raccrocher aux cadres de référence traditionnels de personnes séropositives, desquelles elles se distancient un maximum. Comme le rappelle Dubar :

La socialisation est un processus d'identification, de construction d'identité, c'est-à-dire d'appartenance et de relation. Se socialiser c'est assumer son appartenance à des groupes (d'appartenance ou de référence).<sup>52</sup>

Or, leurs récits montrent qu'elles n'expriment pas d'expérience partagée de personnes séropositives comme les autres groupes cibles. Elles rejettent l'assignation statutaire disqualifiante, qu'elles n'intériorisent ni de manière subjective ni de manière collective, n'ayant pas de *framing* – un cadre de référence – dans lequel ancrer leur

48. Chaumont, 2017 ; Honneth, 2000 ; Sennett, 2005.

49. Goffman [1967], 2008.

50. Pierret, 2006.

51. Carricaburu et Pierret, 1995.

52. Dubar, 2000, p. 32.

identité et expérience de la maladie. Comme elles n'appartiennent à aucun groupe, elles ne partagent pas de vécu collectif, ni une identité commune. Pour rappel, la mobilisation des associations d'hommes homosexuels a été particulièrement importante dans le champ du VIH/sida, favorisant l'émancipation et la reconnaissance des personnes séropositives issues de cette communauté. Les femmes interviewées ne parviennent donc pas à trouver une place, leur place à l'intérieur de ces cadres dominants. Comme elles n'ont pas un groupe d'appartenance auquel s'identifier, elles rejettent les groupes de référence, raison pour laquelle la plupart me disent avoir refusé de faire partie d'associations spécialisées dans le VIH/sida. Pour celles qui les ont fréquentées, elles s'en sont retirées, ne se reconnaissant pas parmi les membres, ni dans leurs discours, comme l'expriment Carla et Jessica :

J'étais membre des PVA [Personnes vivant avec] à un moment donné. J'allais de temps en temps pour l'assemblée générale, des choses comme ça. Et j'ai arrêté parce que je m'apercevais que ce n'était pas mon monde! (Carla)

J'ai arrêté les projets-écoles et les témoignages. On est toujours deux témoins et mon co-témoinant, enfin pas qu'un, plusieurs étaient gays et il ne s'en cachait pas qu'il le faisait sans protection. Ça m'a horrifiée! Il témoignait qu'il était séropositif à des élèves de 16-17 ans et il disait ouvertement... J'ai hurlé fort! Je regardais mon co-témoinant, je disais: « Ce n'est pas possible, j'arrête! Je ne peux pas aller dans ce sens-là! Tu fais quoi? » – « Ouais, mais bon il faut être honnête. » Je dis: « C'est grave tu es en train de leur dire que tu partages la mort! » Je ne suis pas la seule à avoir eu cette expérience pendant les témoignages, c'est fou! Ah ça m'a mise dans une colère, j'ai dit stop! (Jessica)

On peut donc avancer que la socialisation par mise en contact<sup>53</sup> a eu un effet inverse. En effet, les personnes rencontrées dans les associations leur paraiss(ai)ent trop « différentes », trop « insouciantes », vivant une « autre vie » qu'elles, ou alors leur paraiss(ai)ent trop incarner la « maladie » et un « statut de victime ». L'effet de miroir des conséquences du VIH/sida renvoyées par certain-e-s

53. Darmon, 2010; Dubar, 2000.

membres les a fait «*fuir*»; elles évoquent trop de «*lamentations*» alors qu'elles étaient dans un combat contre la maladie. Comme l'a également constaté Pierret, si certaines personnes séropositives souhaitent rencontrer d'autres personnes séropositives, elles ne souhaitent pas qu'ils ou qu'elles soient «malades», ni «paumé-e-s»<sup>54</sup>. Effectivement, elles ne se sont jamais considérées comme malades et réfutent aujourd'hui encore le statut victimaire de la maladie. Aussi considèrent-elles que les associations spécialisées sur le VIH/sida sont pour les «autres séropositif-ves», celles et ceux qui sont marginaux, isolés, précarisés, en difficultés socio-économiques.

Puisqu'elles ne peuvent s'identifier aux catégories existantes – pas de valeurs communes et des représentations stéréotypées, des expériences très éloignées des leurs –, elles ne peuvent se construire qu'en opposition à celles-ci. Ainsi, une socialisation différentielle<sup>55</sup> par rapport aux collectifs de personnes séropositives s'opère.

Pendant, bien qu'elles insistent sur et affichent une altérité, paradoxalement, ce clivage semble remis en question lorsqu'elles formulent des réponses clés, issues des messages préventifs VIH/sida tels que: «*Le VIH/sida, ça concerne tout le monde.*» Cette affirmation révèle une tension d'ordre moral non résolue. Ce problème identitaire chez les femmes séropositives souhaitant se distancer au maximum des groupes traditionnels séropositifs et des stéréotypes féminins de séropositives tout en reconnaissant une séropositivité commune<sup>56</sup> illustre l'ambivalence d'être et de ne pas être, d'appartenir sans appartenir à un collectif de personnes séropositives. Il semblerait que les femmes les plus récemment contaminées et qui ont accompagné leur compagnon dans la mort sont celles qui ont davantage à cœur d'estomper les différences tout en maintenant leurs spécificités et singularités. Je précise que la plupart des femmes ont d'abord pris soin de leurs conjoints malades avant de prendre soin d'elle-même, ce que la littérature du *care* a abondamment traité<sup>57</sup>.

L'absence d'une culture partagée parmi les personnes séropositives hétérosexuelles provoque une résistance identitaire chez certaines et une négation identitaire chez d'autres. Ce conformisme, en quelque sorte «anti-groupes à risque», peut aussi être interprété comme une forme de normalisation de leur séropositivité.

54. Pierret, 2006.

55. Pierret, 2006; Dubuis, 2014.

56. Sandelowski *et al.*, 2004.

57. Paperman et Laugier, 2005.

Comme elles rejettent d'être associées aux groupes cibles et les discours classiques sur le VIH/sida liés à ces groupes, mais qu'elles n'ont pas accès à un autre discours puisqu'il n'en existe aucun autre<sup>58</sup>, elles vont devoir fabriquer leur propre récit, davantage en cohérence avec leur histoire, et par là même avec leur identité. C'est dans ce nouveau scénario et dans la mise en récit de leur propre histoire que la problématique du réaménagement du rapport à soi avec le VIH apparaît centrale pour ces femmes. De fait, comme l'évoque explicitement une participante, à un moment donné, elles vont devoir « *s'arranger avec leur histoire* », pour apparaître comme une « *héroïne* », ne serait-ce que pour « *trouver un sens* » à une contamination intolérable. Aussi, pour que cet arrangement fonctionne, elles vont devoir se définir autrement et construire leurs propres repères, ce qui nous conduit au troisième moment clé dans leur trajectoire avec le VIH.

#### **INTÉGRATION IDENTITAIRE ET CORPORELLE DU VIRUS**

Ne pas appartenir aux cadres de référence classiques des personnes séropositives implique pour les interviewées d'élaborer une définition de la situation qui leur soit propre. Cette définition va leur permettre de rebondir sur la contamination au VIH, de lui donner sens et de (re)prendre un certain contrôle sur leur vie avec le VIH. Leurs stratégies de révélation (divulgaration de leur statut) dépendent en partie de cette définition de la situation.

Afin de construire un récit de vie acceptable et digne avec le VIH, elles vont justifier et légitimer leur contamination, au travers d'un parcours de vie cabossé. En effet, l'analyse de leurs récits montre que l'infection au VIH apparaît souvent comme la tuile de plus, voire de trop dans un parcours de vie déjà bien affecté. Certaines interviewées précisent que « *ce n'est pas la pire* » qui leur soit arrivée, voire minimisent la contamination au VIH par rapport à d'autres événements graves et significatifs dans leur trajectoire de vie, ce qu'a également constaté Ciambrone. Dans cette étude auprès de 37 femmes séropositives nord-américaines appartenant, à l'époque des entretiens (1996-1998), à la catégorie à « haut risque » ou « comportement à haut risque », l'infection au VIH était associée par les participantes à d'autres événements, comme la perte de leur

58. Persson, 2013.

droit parental, une discrimination raciale, des histoires de violences conjugales, ou encore une consommation de stupéfiants<sup>59</sup>.

Il semblerait que l'accumulation de certaines situations douloureuses, de certains événements de vie malencontreux qui ont précédé l'infection au VIH, constitue un terrain propice à l'exposition au VIH. En retour, celle-ci viendrait soit exacerber leurs vulnérabilités, soit les transformer en une/des ressource(s), comme l'illustrent les propos de Charlotte :

Dans les drames de ma vie, il y a eu ce viol, il y a eu la stérilité, et puis il y a eu la séropositivité, les trois comme ça. Et je pense que les deux premiers ont été beaucoup plus violents et beaucoup plus difficiles à gérer, à bien des égards, que la séropositivité, qui était et qui reste quelque chose de grave, de difficile, mais j'ai pu en faire quelque chose! (Charlotte)

Les problèmes du passé deviennent alors un moyen de surmonter leur contamination au VIH en la légitimant, c'est-à-dire en lui donnant un sens socialement acceptable, ce qui va participer à l'appropriation et à l'acceptation du virus. En retour, l'expérience VIH serait ce qui leur permet(trait) de faire face aux événements significatifs du passé.

Confirmant que la restitution de la contamination dans une succession d'événements malheureux fait souvent partie des récits des expériences de la vie avec le VIH<sup>60</sup>, la plupart des participantes affirment avoir été marquées par des événements éprouvants au cours de leur existence. Ces épreuves, que ce soit une ou des violence(s) (sexuelle(s) dans la majorité des cas) ou une souffrance infantile (le manque d'amour étant le plus évoqué), auxquelles s'ajoute la contamination au VIH, sont imbriquées dans leurs histoires. Durant les entretiens, les participantes peinent à isoler la part du VIH de l'autre part plus obscure, plus difficile à exprimer. Derrière le secret VIH, il y aurait d'autres secrets, que la situation d'entretien permet d'aborder, même si elles s'étaient fait la promesse de ne pas en parler. Comme elles le disent, elles ne peuvent pas faire sans, c'est-à-dire raconter leur contamination au VIH sans intégrer ces éléments biographiques. En effet, en intégrant ces événements dans leur contamination au

59. Ciambrone, 2002.

60. Pour plus d'informations, se référer à la partie « Une typologie des expériences de la vie avec le VIH ». Pierret, 2006, pp. 91-96.

VIH, elles parviennent non seulement à lui donner un sens, mais également à retrouver un certain contrôle sur leur biographie.

#### VIH: LA TUILE EN PLUS

La plupart des participantes expliquent leur contamination comme une suite logique d'événements, une continuité de tuiles dans leur biographie, sans immédiatement préciser lesquelles. Le coupable n'est pas l'homme qui les a contaminées (à l'exception d'une participante), le coupable, ce sont ces situations qui les ont conduites à être contaminées. Plusieurs participantes soulignent que « *ce n'est pas par hasard ni par accident* » qu'elles ont « *attrapé ça* » ; « *quelque chose* » n'allait déjà pas bien avant la contamination au VIH. Certaines vont même jusqu'à affirmer que la maladie les aurait « *choisies* », faisant référence à certaines théories holistiques énergétiques, théories auxquelles la plupart adhèrent. En effet, plusieurs ont tenté de trouver des explications émotionnelles, psychologiques ou physiques ayant contribué à la genèse de leur séropositivité.

Dans mon décodage biologique, c'est tout à fait normal que je me suis fait un VIH et pas un cancer des seins ou un cancer des os. Je pense que tout est lié. On n'a jamais une maladie qui vient de rien. On ne peut pas être malade comme ça pour rien du tout. (Justine)

Elles souhaiteraient d'ailleurs que « *les gens* » s'intéressent davantage aux situations de vie qui ont engendré cette contamination. Comme le mentionne Paola, « *la question importante n'est pas comment tu t'es infectée, mais pourquoi* ». Lorsqu'elles commencent à répondre à ce pourquoi, un travail d'acceptation du VIH débute et, parallèlement, un travail de réparation semble avoir lieu. Plus précisément, dans ce pourquoi, deux thématiques centrales émergent, considérées rétrospectivement comme des événements davantage destructeurs que le VIH : ce sont les violences sexuelles et les épreuves familiales (Tableau 5).

#### VIOLENCES SEXUELLES, PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES

Les violences sexuelles ont émergé de ce terrain, une « découverte », comme le nomme la *Grounded Theory*. Elles concernent un tiers des participantes. J'exposerai ici cinq situations particulières. Soit elles en parlent spontanément durant l'entretien, soit elles répondent brièvement à ma question. Dans quelques cas, je n'ai pas osé poser

la question ou approfondir le sujet étant donné la violence du récit, ne souhaitant pas affecter davantage les interviewées en remuant des souvenirs éprouvants.

D'un point de vue sociologique, la violence :

Équivaut à l'imposition volontaire d'une souffrance, physique ou psychique, à autrui, qu'il s'agisse d'un individu ou d'un groupe.<sup>61</sup>

L'OMS définit la violence sexuelle comme :

Tout acte sexuel, tentative pour obtenir un acte sexuel, commentaire ou avances de nature sexuelle, ou actes visant à un trafic ou autrement dirigés contre la sexualité d'une personne en utilisant la coercition, commis par une personne indépendamment de sa relation avec la victime, dans tout contexte, y compris, mais sans s'y limiter, le foyer et le travail.<sup>62</sup>

#### **TABLEAU 5: TYPES DE VIOLENCES RACONTÉS**

##### **VIOLENCES SEXUELLES**

Violences sexuelles sur les enfants (dans la famille)	3
Violences sexuelles sur les enfants (hors famille)	2
Viols (adolescentes)	3
Viol (adulte)	1
Violences sexuelles conjugales	4

##### **VIOLENCES PHYSIQUES:**

Conjugales	6
Familiales	4

##### **VIOLENCES PSYCHOLOGIQUES**

Conjugales	1
------------	---

##### **ÉPREUVES FAMILIALES**

« Pas de place dans la famille »	3
N'a pas grandi avec sa famille (placée)	2
Un parent mort ou absent	2
Éducation « à la dure »	4

61. Cotter et Holleufer, 2008, p. 17.

62. OMS, 2012. Voir le rapport: « Comprendre et lutter contre la violence à l'égard des femmes ». Extrait de: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/86236/WHO\\_RHR\\_12.37\\_fre.pdf;jsessionid=D5AEF8039D805EDB9A77B0A877870220?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/86236/WHO_RHR_12.37_fre.pdf;jsessionid=D5AEF8039D805EDB9A77B0A877870220?sequence=1), consulté le 23 mai 2018.

L'article 36 de la Convention d'Istanbul ajoute la notion du consentement à cette définition.

L'article 36 de la Convention d'Istanbul (RS 0.311.35) impose aux parties de rendre punissables les actes à caractère sexuel non consentis avec un tiers (al. 1 let. a et b) ou le fait de contraindre autrui à réaliser des actes à caractère sexuel non consentis avec un tiers (al. 1 let. c). Le consentement doit être donné librement (al. 2).<sup>63</sup>

Toutefois, la question du consentement libre reste controversée parmi certaines féministes.

Parfois, certaines femmes interviewées n'ont pas identifié une violence sexuelle comme telle, bien qu'elle corresponde à la définition de l'OMS et à l'article 36 de la Convention d'Istanbul. Casas Vila fait le même constat dans sa thèse de doctorat sur les violences machistes en Espagne, où plus de la moitié des femmes ayant vécu un viol, selon sa définition légale, ne le conçoivent pas comme tel, en partie à cause du mythe du viol qui a lieu «la nuit dans la rue par un étranger»<sup>64</sup>. En effet, certaines femmes interviewées ont été engagées dans des processus complexes de coopérations et de conflits avec leurs partenaires et entourages familiaux pour taire les situations de violences.

Pour certaines participantes, les violences subies sont la cause directe de leur contamination: un viol, une emprise psychologique conjugale doublée de violences sexuelles (c'est-à-dire une impossibilité de se protéger de l'acte sexuel d'un conjoint contaminé), des violences physiques conjugales non reconnues poussant une participante à tromper son mari et à être ainsi contaminée. Certaines cumulent différentes formes de violences. Viol (à l'adolescence généralement) et violences conjugales sont souvent corrélés. Il en va de même pour des épreuves familiales corrélées avec des violences conjugales. Selon le Rapport statistique 2017 sur les familles en Suisse :

La violence domestique représente une grosse part de la violence enregistrée par la police. La grande majorité des cas se produisent

63. Voir le rapport explicatif de la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique. En ligne: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?docu mentId=09000016800d38c9>, consulté le 3 avril 2019.

64. Casas Vila, 2018, p. 127.

dans le cadre d'une relation de couple présente ou passée, et les femmes en sont plus souvent victimes que les hommes.<sup>65</sup>

Selon ce rapport,

En 2014, la violence domestique représentait 39 % des cas de violence enregistrés par la police. Entre 2009 et 2014, la proportion moyenne de victimes masculines a été de 25 %, contre 75 % de femmes.<sup>66</sup>

Les femmes interviewées qui ont osé dénoncer ou parler des agressions subies n'ont été ni entendues, ni reconnues, et n'ont donc bénéficié d'aucune aide pour s'en sortir. La crainte de ne pas être reconnue est fréquemment documentée chez les victimes de violences sexuelles<sup>67</sup>. Cette non-reconnaissance, qui fait écho à celle du VIH, replonge même une participante dans la crainte de ne pas « être crue » et que son vécu, sa souffrance et son histoire avec le VIH ne soient également pas reconnus :

J'avais besoin de raconter ma vie par rapport à ma maladie. Quand j'ai commencé à le faire, on est tombé dans un truc absolument incroyable. Ils [mes parents] ont commencé à ne pas vouloir m'écouter. Je me suis retrouvée projetée de nouveau dans la même histoire d'avec X. Il n'y a rien qui change c'est pour ça que c'est difficile. J'ai peur qu'on ne me croie pas! J'ai l'impression qu'on ne me croit pas quand je dis les choses et on ne m'a jamais crue avant c'est quelque chose qui reste ancré. Quand vous avez dit à votre mère: « Il y a un problème », et qu'elle vous dit: « Tu mens! » On m'a déjà dit: « Tu ne peux pas être aussi bien et heureuse et avoir ce problème. » Il y a des personnes, des amis qui me l'ont dit: « C'est impossible! C'est louche! » De toute façon il y a eu déjà l'étiquette au départ, j'ai été abusée et on ne peut pas concevoir que vous puissiez vous en sortir. On n'arrive pas à inverser, ce n'est pas possible que vous réussissiez. (Paola)

Paola, comme deux autres participantes, a été victime de violences sexuelles durant son enfance dans sa famille. Comme Paola l'exprime, l'injonction de « ne pas s'en sortir », à une « vie foutue »

65. Rapport statistique 2017 sur les familles en Suisse, p. 8.

66. Office fédéral de la statistique, 2017, p. 77.

67. Fargnoli, 2012.

lorsque l'on a été victime de violences sexuelles est forte, vouant toute tentative de valorisation de projets et d'expériences constructives (dont celle de vie avec le VIH) à l'échec. Paradoxalement, les agressions sexuelles stigmatisent « la victime plutôt que l'auteur du crime, ce qui explique en partie le silence des victimes »<sup>68</sup> ; ce mécanisme s'ancre dans ce qui est nommé la « culture du viol » qui renvoie à la banalisation des violences jugées légitimes, voire excusables.

Durant l'entretien, Paola m'explique sa contamination au VIH par l'absence de « respect de soi ». Son « dénigrement » (de soi) l'aurait conduite à se « mettre en danger » en « choisissant » un homme qui n'était « pas sain », à qui elle n'a pas su dire non, et de qui elle n'a pas su se protéger sexuellement (c'est-à-dire imposer le port du préservatif), et qui l'a, par conséquent, contaminée.

Béatrice est mariée à un homme qui la frappe depuis le début de leur mariage. Même si elle travaille comme serveuse dans un restaurant, elle dépend financièrement de lui et a souffert durant son enfance de « pauvreté », un statut socio-économique dont elle avait honte. Elle a tenté de s'extirper de cette situation en entamant une procédure de divorce (au milieu des années 1990), sans succès. L'avocat de son mari et le juge en charge de l'affaire la traitent de « dépressive », venant ainsi justifier la réaction violente de son mari. Ils la décrédibilisent alors que les conséquences de la violence conjugale sur la santé des femmes sont reconnues depuis 1989<sup>69</sup>.

J'en voudrai toujours à ce juge. Il a dit que j'étais un peu dépressive et que ça arrivait à mon mari de réagir nerveusement. (Béatrice)

Pendant longtemps, elle prend des médicaments pour « tenir le coup ». Un jour, elle trouve le courage de quitter le foyer conjugal. Pour « punir » son mari, elle décide de prendre un amant, qui la contamine, ce qui renforce un double sentiment de culpabilité chez elle : adultère et contamination au VIH. Seule Béatrice parle explicitement de « punition », alors que chez les autres participantes, ce terme est plus souvent implicite. Son mari se sent « coupable » de la contamination de sa femme et cesse de la frapper. La contamination

68. *Ibid.*, p. 134.

69. Doyal, 1995. Voir aussi la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, recommandations générales n°12. Pour plus d'informations : <https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-fr.htm>, consulté le 23 avril 2019.

au VIH est ce qui va mettre un terme à une violence physique conjugale, bien que la crainte d'être battue à nouveau subsiste.

En posant « j'ai le VIH », c'est aussi « foutez-moi la paix ! » [Silence].  
Je parle, spécialement de mon mari. (Béatrice)

Valentine évoque son sentiment d'insécurité provoqué par un viol à l'adolescence, qui a été exacerbé par le VIH. Pour Honneth, l'expérience de viol provoque une blessure identitaire et corporelle chez les individus qui résulte en un effondrement de leur confiance vis-à-vis du monde social et de leur propre sécurité<sup>70</sup>. Certaines féministes, comme Dworkin, ont insisté sur cette difficulté à développer une confiance en soi après une agression sexuelle et le faible sentiment de maîtrise de sa vie est fréquemment évoqué<sup>71</sup>. C'est ainsi que Valentine explique son incapacité à quitter un homme et à mettre un terme à une relation conjugale « *qui n'a plus de raison d'être* » et qui l'a menée à la contamination au VIH.

– Ma personnalité de femme a été construite avec un sentiment d'insécurité que le VIH a accentué. Donc j'ai accepté des situations par besoin de sécurité que je n'aurais peut-être pas acceptées. En fait le VIH m'a empêchée de la pallier par autre chose.

– Est-ce que tu irais jusqu'à penser que tu aurais pu éviter la contamination s'il n'y avait pas eu ce terrain vulnérable avant ?

– Oui je pense que ça a joué un rôle. La personne qui m'a contaminée même si je ne savais pas que c'était un ancien toxicomane, ça restait quelqu'un qui buvait, qui pouvait être violent, qui était plus vieux que moi et ça se voyait, que ce n'était pas un enfant de chœur. Donc oui ça a pu jouer un rôle. (Valentine)

D'après le récit de certaines femmes interviewées, la peur de se retrouver seule lorsqu'on est séropositive semble les contraindre à rester avec leur partenaire et devoir, parfois, comme Valentine, supporter une situation de violences conjugales, paradoxalement « *par besoin de sécurité* ».

Dans le cas de Noémie, des professionnel·le·s (médecins et psychologue) ainsi que sa mère savaient qu'elle était à risque d'une

70. Honneth, 2000.

71. Dworkin, 1987, citée in Zurn, 1997, p. 74.

contamination au VIH. Ils/elles n'ont toutefois rien fait pour la protéger. Son récit commence ainsi :

J'ai rencontré le père de mes enfants et une année après que j'aie accouché, il m'a annoncé qu'il était séropositif. Il le savait déjà par ailleurs [c'est-à-dire au moment de leur rencontre]. J'ai fait un test tout de suite, j'ai aussi testé ma fille aînée, on était négatives toutes les deux. S'en sont suivi plusieurs années difficiles, j'avais 23-24 ans. Je n'ai pas osé le quitter et lui ne voulait plus mettre de préservatif en disant que pendant toutes ces années je n'avais pas été contaminée donc il n'y avait pas de raisons qu'on en mette. On a eu un deuxième enfant. Elle n'est pas contaminée non plus et moi non plus à ce moment-là. (Noémie)

Elle me dit « *avoir été cherché le problème* », se référant à la contamination au VIH, dont elle affirme se sentir « *hyper responsable* » et non victime. Elle évoquera furtivement le fait qu'elle aurait pu condamner juridiquement son ex-mari, mais que ses enfants l'en ont empêchée. Or, lors de ses deux grossesses et accouchements, Noémie consulte fréquemment des médecins et une psychologue, informé-e-s de sa situation.

J'en ai parlé au médecin! J'allais régulièrement, je voyais le médecin à l'hôpital. J'ai même été voir une psychologue avant d'être contaminée! Jamais personne n'a tilté! J'allais à l'hôpital, on a un entretien avec un médecin. Donc je lui avais dit! Et le médecin m'avait prescrit de la Bétadine liquide à me mettre après les rapports! Elle avait dû bien comprendre le problème! À ce moment-là, jamais elle a dit: « Attention! Vio... Y a VIH, violence sexuelle ». (Noémie)

Même lors des rendez-vous médicaux de son mari, le médecin ne s'est pas soucié du risque qu'elle pouvait encourir, me précise-t-elle. Elle insiste, durant notre premier entretien, sur le fait que les médecins devraient davantage se préoccuper du contexte de contamination, surtout dans des cas de violences sexuelles et conjugales. Elle parle même de « *non-assistance médicale* ». Son récit illustre la question des relations de pouvoir dans les contaminations au VIH, que les médecins semblent occulter, du moins pour les femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles.

La mère de Noémie, également informée, n'a pas considéré le risque de contamination au VIH pour sa fille, elle s'est toutefois inquiétée pour ses petites-filles.

C'est tout aussi douloureux d'avoir des gens dans sa famille qui ne prennent pas en compte ou qui ne se positionnent pas, qui font comme de rien aussi! D'ailleurs quand j'étais avec le père de mes enfants et que je me battais avec cette his... pour me protéger de sa séropositivité, de son virus, j'en ai parlé à ma mère. Elle me dit: «Ah! Et les enfants n'ont rien?» Si même ma mère ne se préoccupe pas, vous voyez? Donc c'est un contexte comme ça, familial et psychologique qui fait que je n'avais pas les outils pour me positionner et me protéger. En voulant surtout toujours protéger l'agresseur! (Noémie)

Comme pour Béatrice, sa contamination au VIH sera le déclencheur qui lui permet de mettre un terme à cette relation de violences conjugales, seule et sans soutien. Autrement dit, le diagnostic VIH+ lui a donné une capacité d'agir contre son (ex-)mari, lui donnant une légitimité de le quitter.

Durant son enfance, Justine a été «abusée» à plusieurs reprises par son frère. À l'époque, elle pense que «c'est normal», que tous les frères «s'entraînent» sexuellement sur leurs sœurs.

Pour moi c'était presque quelque chose... Pas un rituel, mais presque normal. Tout le monde le fait. Tous les grands frères qui ont une petite sœur, ils le font. Comme c'est complètement tabou la sexualité et comme je ne voulais pas mettre à mal toute la famille, bein on ne dit rien. (Justine)

À 12 ans, l'âge auquel elle a ses règles, les agressions sexuelles cessent, étant donné le risque de grossesse. Sans que Justine le sache, son frère reportera ses assauts sexuels sur son autre sœur, plus jeune qui va également se taire pendant de nombreuses années. Ce n'est qu'à l'âge adulte que toutes deux découvriront leurs agressions respectives<sup>72</sup>. Justine ne lie pas directement cet épisode à sa contamination au VIH, mais elle exprime un grand sentiment de

72. En Suisse, parmi les «victimes mineures de violences commises par les parents ou d'autres personnes apparentées, les personnes de sexe féminin sont plus nombreuses que celles de sexe masculin». Office fédéral de la statistique, 2017, p. 8.

« *culpabilité* » vis-à-vis de sa sœur et une forte « *mésestime* » d'elle-même, se dévalorisant durant tout l'entretien (« *nulle* », « *ratée* »).

J'ai très mal commencé ma puberté parce que j'ai été abusée par mon frère quand j'avais 12 ans. Là c'était le premier homme qui m'a abusée. J'en ai 46, je n'ai encore pas changé. (Justine)

Pour Justine, la contamination au VIH est juste une « *histoire normale* » dans son histoire de vie, et non la pire, même si, comme pour les violences sexuelles subies de la part de son frère, elle ne parvient toujours pas à en parler avec sa famille et ses proches, son sentiment de honte étant trop fort.

L'accent mis sur les violences des hommes à l'égard des femmes et le fait de nommer la réalité matérielle de la vie des femmes à ce sujet est important pour Paola, Béatrice, Valentine, Noémie et Justine, puisque, comme l'illustrent leurs récits, ces situations de violences ont généré chez elles des sentiments d'« *insécurité* », de « *honte* » et de « *mésestime* », exacerbés par le VIH. Mettre « *un sujet en danger* » et le rendre « *vulnérable sur le plan affectif, et sur le plan de ses relations sociales* » altère « *le sentiment d'identité* », ce qui peut amener :

Le sujet à se considérer comme responsable de son sort, jusqu'à trouver justifiées les violences qui lui sont faites. Il vit cette souffrance comme une fatalité à laquelle il convient de se résigner.<sup>73</sup>

Cette résignation semble s'étendre à la séropositivité, dont les participantes se disent majoritairement « *responsables* » et qu'elles encaissent, cachent et vivent pour la plupart de manière très solitaire.

#### ÉPREUVES FAMILIALES<sup>74</sup>

Comme déjà mentionné, la plupart des interviewées évoquent un problème « *d'estime de soi* » et « *d'amour de soi* » qui a précédé la contamination au VIH. Bien qu'aucune question ne leur ait été posée sur leur enfance, certaines ont souhaité raconter cette période de vie et l'ont fait avec beaucoup d'émotions. Qu'elles nomment ou pas ces « *problèmes familiaux* », certaines expriment une « *carence*

73. De Gaulejac, 2009, p. 50.

74. Ici, il s'agit uniquement de la famille consanguine.

*affective*» toujours vive et un «*manque de reconnaissance*» de la part de leurs parents, qu'elles qualifient facilement de «*négligents*», «*jugeants*» et «*blesants*», ce qui expliquerait en partie qu'elles se soient laissées «*maltraiter*» par d'autres.

Dans ce contexte relationnel tendu entre parent-fille, père-fille, mère-fille qui perdure à l'âge adulte, la divulgation du statut VIH est délicate. Celles qui y sont parvenues me disent avoir encore été «*jugées*», voire tenues pour «*responsables*» de leur contamination au VIH. De telles réactions ont par exemple été décrites par Vera :

«Tu ne sais pas y faire avec les hommes! Tu es une caricature!» Il [son père] m'a traitée de pute! J'ai pleuré comme une petite fille de 4 ans. Donc la régression elle va jusqu'à l'âge où on a subi... J'ai fait beaucoup de thérapies dans ma vie, donc... des traumatismes, pas des traumatismes de guerre, mais familiaux! Tout pour faire mal quoi! (Vera)

Pour certaines, leur place dans la famille ainsi que leurs rapports avec leur père, leur mère, une sœur ou un frère influeraient sur leurs rapports aux autres, notamment avec les hommes. Certaines «*fréquentations*» qu'elles qualifient rétrospectivement de «*mal-saines*» sont directement associées à ce qu'elles ont vécu au sein de leur famille. Quelques-unes affirment que le VIH/sida représente la maladie du «*manque d'amour*». Elles entendent par là un acte amoureux qui a débouché sur une contamination et une source d'affection et d'attention qui ont fait défaut durant leur enfance :

Il y avait quand même un manque d'affectivité pas comblée, une histoire familiale pas facile! Je n'avais pas un bagage énorme de ce côté-là! C'est un peu bizarre ce que je vais dire, mais c'est une maladie de l'amour «ça» ou du manque d'amour plutôt. (Carla)

Ici aussi, elles évoquent un «*sentiment d'insécurité*» qui prend racine durant leur enfance, et que la contamination au VIH, comme déjà évoqué, vient renforcer. La sécurité ontologique<sup>75</sup>, caractérisée par un sentiment de sécurité développé à l'enfance et important pour se construire soi-même et par rapport au monde, ferait défaut à ces participantes.

75. Giddens, 1990.

Ces exemples illustrent combien certaines fragilités biographiques influent sur des interactions sociales qui à leur tour peuvent engendrer des fragilités relationnelles. Il y aurait une forme d'interpénétration de diverses vulnérabilités qui apparaissent dans le cadre de certaines rencontres ou contextes. Ces événements de vie qui ont précédé l'infection au VIH constitueraient un terreau fertile où peuvent s'enraciner le VIH et son étiquetage stigmatisant. Autrement dit, le cumul d'événements biologiques et sociaux, auxquels s'ajoute le VIH, va les contraindre à se construire une identité avec le VIH *a posteriori* en tenant compte de ce cumul.

Pendant, s'agit-il de donner du sens à un malheur biologique susceptible de conduire à un malheur social? Ou est-ce un malheur social qui conduit au malheur biologique, ce dernier constituant une causalité plus gérable pour elles? Dans cette quête de sens, il s'agit parfois de donner un sens au non-sens, de réadapter son système de représentation de la maladie afin de faire exister une réalité qui fasse justement sens. Ce qui est en jeu, c'est leur capacité à expliquer leur contamination, à lui donner une signification et une interprétation cohérente et adaptée pour elles-mêmes et pour les autres.

Il semblerait alors qu'apprendre à vivre avec le VIH se traduise par une nécessité de transcender ces expériences passées, ce qui passe par une transformation de l'expérience VIH. Elles vont tout faire pour transformer l'intolérable contamination en un récit acceptable, légitime pour elles-mêmes et pour les autres; pour elles-mêmes quand il s'agit de réparer leur dignité (négociation de soi à soi) et pour les autres quand il s'agit de réparer leur honneur social (négociation entre soi et les autres).

#### **DONNER DU SENS À UNE CONTAMINATION INTOLÉRABLE**

La plupart des interviewées ont identifié sans difficulté l'année et le mode de contamination. Pour rappel, 26 femmes sur 30 ont été contaminées sexuellement par leur partenaire. Elles ont été en majorité exposées de manière cumulative à un partenaire infecté au VIH, alors que seules quelques-unes ont été exposées de manière multiple, c'est-à-dire à plusieurs partenaires potentiellement contaminés. Une participante affirme n'avoir été exposée qu'une seule fois.

Deux femmes ont été contaminées par transfusion sanguine (en France et en Suisse). L'une d'entre elles a tenté en vain d'obtenir une confirmation de la part de l'hôpital français concerné.

En guise de dossier, elle n'aurait reçu qu'une courbe de température. La clinique ayant fermé, elle n'a pas poursuivi ses recherches.

Une participante affirme avoir été contaminée lors de la réalisation d'un tatouage. Elle n'exclut pas pour autant la contamination par voie sexuelle. Enfin, une participante ignore son mode de contamination, qui peut être soit sexuel, soit sanguin.

Parmi les femmes contaminées par voie hétérosexuelle, quatre participantes affirment ne pas savoir ou être certaines de qui les a contaminées. Parmi les partenaires susceptibles, elles désignent celui qui est mort du sida. Certaines ont besoin de croire et de se dire que la contamination vient d'un homme qui a compté dans leur vie, rendant la transmission au VIH moins anonyme et davantage significative pour elles :

J'en connais un avec qui je suis restée deux ans, qui est mort du sida. Je pense que c'est avec lui, mais je ne peux pas être sûre ! Si je dois l'avoir chopé avec quelqu'un, je préfère que ce soit avec lui, donc pour moi c'est réglé ! C'est avec lui que je l'ai chopé plutôt qu'avec un gaillard avec qui j'étais trois semaines en vacances ! Je préfère me dire que je l'ai chopé avec lui parce que je l'ai vraiment aimé cet homme ! (Adèle)

Parmi les 26 participantes infectées par voie hétérosexuelle, seules deux femmes ont décidé d'intenter un procès contre le partenaire les ayant contaminées, ne se sentant pas responsables de leur contamination. La culpabilité des deux hommes a été reconnue à l'issue des procès. Pour les 24 autres, deux positions distinctes apparaissent quant à la question de la responsabilité de la contamination. D'un côté, une position qui performe une victime directe d'un homme qui se savait séropositif et qui a tu l'infection ; de l'autre, un discours qui performe une victime indirecte d'une contamination malencontreuse.

Dans le premier discours, elles se résignent à cette fatalité et assument la responsabilité de la contamination au VIH :

J'ai fait confiance et je n'aurais pas dû !,

Mon test était négatif et le sien je ne l'ai pas vu !,

Je n'ai pas assez insisté pour voir son papier [test VIH].

Dans le second discours, elles choisissent le meilleur scénario de contamination possible. Autrement dit, elles privilégient un mode de contamination au détriment d'un autre (tout aussi probable, voire davantage), qui leur permette de rendre leur diagnostic davantage tolérable, acceptable et légitime. Or, si au début de l'entretien l'origine de la contamination est clairement nommée, au fil de la discussion, une autre source de contamination plus vraie et davantage réaliste s'immisce peu à peu. Si cette version de contamination semble plus probable, elles maintiennent toutefois la première version de contamination. En fait, elles adhèrent au scénario le plus tolérable, le moins douloureux, celui qui est avant tout le moins discriminant et déshonorant pour elles, et aussi le plus communicable, comme l'illustre l'entretien de Rose.

Systématiquement, Rose associe sa contamination au VIH au viol qu'elle a subi à la fin des années 1990. C'est d'ailleurs ainsi qu'elle commence son premier entretien :

J'étais à l'étranger, j'avais quitté la Suisse et là j'ai subi un viol. C'était en 1999. J'ai été faire le test là-bas, j'en avais déjà fait un six mois auparavant parce que j'avais commencé une nouvelle relation, ce test était négatif. Donc je suis rentrée, je l'ai refait ici et effectivement il était positif. (Rose)

Comme elle l'évoque furtivement, elle avait « *commencé une nouvelle relation* » à la même période que son viol. Durant tout l'entretien, elle centre son récit sur la violence dont elle a été victime et pour laquelle elle a tenté, en vain, d'obtenir justice. C'est ce combat qu'elle souhaite me restituer : dépôt de plainte dans un commissariat de police qui ne la prend pas au sérieux, elle n'a pas pris de douche pour garder des preuves d'ADN, qui n'ont pas été utilisées. Elle a également gardé ses habits pour un relevé d'empreintes, qui n'ont pas été examinées. Elle a contacté l'ambassade de Suisse, qui n'a entamé aucune procédure. Autant d'efforts qui ont tourné court pour Rose et qui illustrent à nouveau le parcours du combattant des femmes violées, qui échouent régulièrement à obtenir gain de cause. Ce n'est finalement qu'au moment de clore ce premier entretien et après une heure trente de discussion qu'elle va revenir sur cette nouvelle relation, mentionnant qu'elle pourrait « *aussi* » être à l'origine de sa contamination. Autrement dit, la contamination au VIH aurait pu se produire dans une relation stable, amoureuse et de confiance.

Pourquoi m'avouer cette version et quelles sont ses motivations pour m'en parler?

Rose est une femme qui manifeste un besoin d'être respectée et d'être crue, comme l'a également mentionné Paola à propos de son viol, puis de son VIH. Particulièrement honnête, Rose se présente comme quelqu'un d'« *intègre* » et de « *sérieux* », ce qui est commun aux femmes interviewées. Elle m'explique que si elle privilégie la version du viol, devenue la version officielle et publique, c'est pour une question de « *responsabilité* » vis-à-vis de sa contamination :

Je les associais [viol et VIH] parce que quelque part ça m'arrangeait, je ne me sentais pas responsable. J'ai mis beaucoup de temps à accepter que ça puisse être cet autre homme parce que ça voulait dire que j'avais ma part de responsabilité. Tant que ce n'était pas ma faute, c'était plus facile pour moi. Tant que c'était un viol, quelque part ce n'était pas ma faute! Voilà, ça m'est tombé dessus! (Rose)

Conserver la version du viol, qui reste une probabilité non négligeable<sup>76</sup>, répond à un mécanisme de défense, m'explique-t-elle. Ainsi, elle se prémunit non seulement d'un jugement social, mais également d'un jugement personnel en lien avec la stigmatisation liée au sida :

J'étais moins jugée forcément! Ce n'était pas ma faute, on ne pouvait rien me reprocher. « Oh la pauvre pas de chance! ». Je ne le disais pas pour qu'on me plaigne, mais juste pour ne pas être jugée, ne pas être traitée de « marie-couche-toi-là » et de m'être envoyée en l'air avec n'importe qui, ce qui n'était pas le cas! En avançant le viol, je me protégeais du jugement! J'ai eu beaucoup de peine à me dire: « Tu es responsable, tu as accepté de te passer du préservatif, tu as la moitié de la responsabilité! » Il y avait les deux jugements: le mien et celui des autres! (Rose)

Avec le temps, me dit-elle, son jugement personnel a disparu, s'étant « *pardonnée* ». Le « *pardon* » est un terme récurrent, surtout pour celles qui ont entrepris un « *travail sur soi* ». En revanche, la

76. Je n'ai pas connaissance d'études qui se sont spécifiquement intéressées à la transmission du VIH durant un viol dans les pays occidentaux. En Afrique du Sud, la majorité des jeunes femmes sont infectées au VIH à la suite d'un viol (21<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Durban, Afrique du Sud, 18-22 juillet 2016).

peur du jugement social, du « regard des autres », subsiste et reste bien ancrée; c'est une crainte commune à toutes les participantes et aux personnes séropositives en général. Avec cette peur perpétuelle du jugement, le VIH deviendrait alors une maladie identitaire chronique.

Cet extrait d'entretien illustre aussi comment, parfois, il devient difficile de « jouer un autre rôle »<sup>77</sup>. En effet, Rose semble s'être enfermée dans ce scénario, duquel il lui est désormais difficile de sortir, mais qui, dans un cadre protégé comme celui d'une situation d'entretien, lui permet de libérer cet autre récit.

Un autre type de récit acceptable émerge du terrain lorsque l'on aborde le mode de contamination de leurs partenaires.

Après avoir abordé avec elles leur mode de contamination, je demandais aux participantes ayant identifié le partenaire qui les avait contaminées comment ce dernier avait été infecté. La transmission sanguine via une transfusion dans un hôpital est le mode de contamination le plus souvent évoqué, surtout pour les partenaires appartenant à un « groupe à risque ». La question de l'origine du partenaire des participantes interviewées m'a fréquemment été posée par les médecins et les expertes et experts du VIH/sida. Si celui-ci appartenait à un « groupe à risque », la contamination de ces femmes n'était pas si surprenante, presque attendue. Les médecins interrogent systématiquement les personnes diagnostiquées VIH+ sur leurs partenaires. Lorsque celles-ci ou ceux-ci appartiennent à une catégorie cible, ils/elles sont par association également catégorisées à risque, ce que je n'ai pas considéré lors de mon recrutement. Autrement dit, je n'ai pas exclu de ma sélection les participantes ayant été contaminées par des hommes appartenant à des « groupes à risque ». Or, selon les médecins, statistiquement, elles seraient plus à risque que les femmes hétérosexuelles ayant des rapports sexuels avec des hommes hétérosexuels sans autres comportements dits à risque. Or, les femmes interviewées qui admettent avoir eu des rapports sexuels avec des personnes considérées comme « à risque majeur », comme un (ex-)toxicomane ou des partenaires originaires de pays à haute prévalence VIH comme le Cameroun, la Thaïlande, précisent ne s'être jamais senties à risque d'être contaminées au VIH.

Même si la transmission sexuelle par leur partenaire constitue une probabilité importante, les participantes optent aussi pour

77. Goffman, 1990.

un scénario honorable et davantage communicable. Autrement dit, privilégier la contamination sanguine les place indirectement comme les deuxièmes victimes innocentes d'une première contamination par le sang, minimisant ainsi la contamination sexuelle dont elles sont directement victimes. Dans leur espace moral et celui de la population en général, la contamination par le sang paraît moins stigmatisante que la contamination sexuelle, celle-ci renvoyant à la conception d'une sexualité peu vertueuse des femmes, comme développé dans l'introduction. Ces récits permettent donc d'illustrer leurs ajustements avec elles-mêmes et avec les autres en vue de réduire toute situation problématique et à risque de jugement et de stigmatisation.

Un autre éclairage peut être apporté par la théorie de la dissonance cognitive (1950), qui repose sur le principe de consistance et montre comment les individus « cherchent à maintenir un équilibre interne » en s'appliquant à ce que « les éléments de leurs univers personnels soient consistants les uns par rapport aux autres »<sup>78</sup>. Lorsque ces éléments sont en contradiction, un état d'inconfort apparaît<sup>79</sup>. Afin de le réduire, les individus « ajusteraient *a posteriori* leurs opinions, croyances et idéologies au comportement qu'ils viennent de réaliser »<sup>80</sup>. Dans leurs récits et comme déjà évoqué, elles construisent un récit de contamination qui devient acceptable, voire moral pour elles-mêmes et pour les autres. Paradoxalement, elles reproduisent une hiérarchie morale sur les modes de contamination, alors qu'elles souhaiteraient la voir disparaître.

#### CANCER VERSUS VIH: GRAMMAIRE MORALE DES MALADIES

Certaines définitions et représentations des responsabilités liées aux maladies participent également à la définition de leur maladie et de la situation, ainsi qu'à la légitimité de leur statut. Par exemple, dans leur grammaire morale des maladies, qui s'exprime à travers leurs représentations sociales de la responsabilité des individus vis-à-vis de leurs maladies, le cancer est fréquemment cité comme étant une maladie socialement plus « acceptable » que le VIH/sida, car il est perçu comme une maladie dont on n'est pas responsable. En effet, le cancer apparaît, pour les participantes, comme une maladie davantage « dicible », plus « partageable » que le VIH/sida, qui reste

78. Vaidis et Halimi-Falkowicz, 2007, p. 11.

79. Harman-Jones, 2012.

80. Vaidis et Halimi-Falkowicz, 2007, p. 11.

« *condamnable* », puisqu'« *évitable* », étant sous-entendu que le cancer ne l'est pas, alors qu'il a longtemps été considéré comme une maladie honteuse<sup>81</sup>. C'est de nouveau dans le registre moral et dans celui de la faute que la comparaison entre cancer et sida se joue :

Si on a un cancer, tout le monde vous plaint. Si vous êtes atteinte par le sida, c'est parce que vous avez une vie dévergondée. (Jade)

Mon frère et ma sœur ont fumé toute leur vie, ils ont eu des cancers, alors ils devaient être catalogués comme « groupe à risque » ! On devrait aussi, ce n'était pas mon intention, mais dire ils ont voulu fumer, ma foi ils ont un peu ce qu'ils méritent ! Ce serait ignoble de dire ça ! Mais ça se dit encore pour le VIH ! (Rose)

Pour deux participantes, le cancer signifie un corps déficient, une attaque « *intérieure* » de son propre corps (des cellules se modifient) alors que le sida signifie l'invasion d'un corps étranger, une attaque « *externe* » dont on ne peut rien faire :

Un cancer c'est mon corps qui n'a pas pu se battre contre quelque chose et il a un cancer. « Ça », c'est quelque chose qui vient de l'extérieur. C'est un corps étranger qui vient habiter là, chez moi, sans que j'aie rien demandé. (Leslie)

Entre le cancer et le virus, le cancer c'est une maladie qui vient de l'intérieur, mais là, « ça » nous est venu de l'extérieur, crac ! On doit vivre avec. (Vera)

Deborah, qui a eu un cancer du sein peu de temps après son diagnostic VIH+, dit avoir vécu « *une épreuve plus dure à surmonter que le VIH* », ce que rapportent également les femmes séropositives interrogées par Ciambrone.

Sophie a été hospitalisée pour un cancer du foie en 2016. À ce jour, ses résultats sont bons, mais elle le craint davantage que le VIH. Aussi, si la plupart de ces femmes affirment que, socialement, le cancer est « *préférable* » au VIH, elles « *préfèrent* » toutefois « *avoir attrapé le VIH* » qu'un cancer, perçu comme plus contraignant, destructeur, pénible à « *combattre* », voire « *pire que le VIH* ».

81. Sontag, 2009.

Cette comparaison avec le cancer est également intéressante lorsqu'elles déclarent que les personnes ayant « *survécu* » au cancer peuvent « *s'en vanter* ». Si des témoignages de femmes ayant vaincu le cancer apparaissent publiquement dans un registre compassionnel suscitant de l'admiration, ce n'est pas le cas des femmes séropositives qui ont survécu au sida. Autrement dit, les 23 participantes « survivantes » ne bénéficieraient toujours pas de la protection héroïque du statut classique des survivantes et survivants. Invisibles en tant que femmes séropositives, elles restent aussi invisibles en tant que survivantes du sida et combattantes contre le VIH, privées d'une identité héroïque. En effet, les femmes ayant eu un cancer, en rémission, peuvent être considérées comme des ex-malades du cancer ce retour n'est pas possible pour les personnes séropositives, qui même « indétectables » restent porteuses du VIH.

#### **MÉTAMORPHOSE DU VIH EN UNE EXPÉRIENCE VALORISANTE**

Dans cette partie, j'aborde le dernier moment clé de ce processus de socialisation et de redéfinition de soi qui est la transformation du VIH en une ressource. À la notion de résilience, je préfère celle de ressource, moins psychologisante. Dans les propos des participantes, il est même parfois question de résistance au sens biologique, physique, psychologique, voire militant. De plus, la résilience induirait un retour au statut initial, ce qui n'est pas possible avec le VIH. Selon Pierret, les ressources pour les personnes séropositives se résument à :

L'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre (...) pour vivre avec le VIH (...). Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout à la fois des aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels.<sup>82</sup>

On s'intéressera ici, non plus à ce que le VIH *fait* aux participantes, mais à ce que les participantes *font* de leur VIH, plus précisément, comment elles se mobilisent et puisent dans leurs ressources pour y faire face. La manière dont les participantes ont organisé leur histoire autour du VIH, leur hiérarchie des valeurs perceptibles à travers le mode de contamination privilégié, leur

82. Pierret, 2006, p. 42.

résistance, voire refus identitaire, ainsi que toutes les contraintes liées au VIH qu'elles ont intériorisées, travaillées, digérées pour pouvoir par la suite les extérioriser sont autant de ressources mobilisées qui leur servent non seulement à légitimer leur contamination au VIH, mais également à se légitimer en tant que femmes séropositives différentes.

Au fil du temps, la majorité des femmes interviewées disent être parvenues à élaborer une expérience valorisante avec le VIH et à construire une identité positive de « femme séropositive ». Certaines participantes affirment même explicitement que le VIH a transformé positivement leur existence. Seules trois femmes expriment n'avoir trouvé aucun sens à leur contamination au VIH à ce jour. L'une d'entre elles pense qu'elle serait devenue exactement la même femme sans avoir contracté le VIH. Pour les 27 autres, c'est surtout lorsqu'elles parviennent à lui trouver un sens qu'elles le transforment en une ressource. Autrement dit, quand elles arrivent à vivre avec le virus, c'est lui qui finirait par les aider à vivre, sous-entendu les aider à régler les tuiles handicapantes du passé.

La plupart affirment avoir « *beaucoup travaillé sur leur psychisme* ». Ce « *travail sur soi* », soit avec l'aide d'un thérapeute, soit en autodidacte, a été nécessaire, disent-elles, pour parvenir à « *se respecter* » et « *se faire respecter* », à « *penser à soi avant les autres* » et poser des limites. Ce travail leur permet également de tenir un récit cohérent sur soi. Elles disent également avoir appris à « *ne plus se mentir* » et à « *arrêter de tirer sur la corde* », faisant référence à une fatigue chronique que certaines lient aux traitements.

En fait c'est lui [le VIH] qui me disait : « Eh oh je suis là ! Utilise-moi pour changer ta vie ! » Tout à coup je réalisais que je devais faire une place à la maladie parce que mine de rien, je pense qu'il y a une certaine fatigue du traitement. (Coralie)

Le VIH m'oblige à penser à moi. Aujourd'hui le fait de l'avoir c'est concrètement quelque chose qui m'oblige à me dire : « Pour ça tu peux t'occuper de toi. » Aujourd'hui, quand j'ai envie de travailler plus je me dis : « Non ! » (Noémie)

Nous avons vu que Noémie, au moment du diagnostic VIH+, se sentait légitime de quitter son mari ; ici, le VIH donnerait une légitimité de « *s'occuper de soi* », de « *s'écouter* ». Elles y font référence

surtout en lien avec leurs activités professionnelles et sociales. Or, comme la plupart taisent leur statut, elles peuvent difficilement l'utiliser socialement et professionnellement, c'est-à-dire comme excuse pour diminuer leur emploi du temps et alléger leur agenda.

Non seulement elles ont « travaillé » sur les raisons de leur contamination au VIH en faisant un bilan sur leur vie passée (origines), mais elles ont également dû « travailler » sur les conséquences de la contamination au VIH pour elles et leur entourage: dompter la peur de la mort, la peur du rejet, l'évolution du virus dans leur corps; un travail qui s'est fait grâce au temps. Pour rappel, j'ai rencontré la plupart des participantes vingt ans, voire trente ans après l'annonce de leur diagnostic VIH+.

Aussi, pour se construire une identité acceptable et légitime avec le VIH et se définir avec le virus, elles ont dû, à un moment donné, s'engager avec leur virus, et le « faire sien », comme elles l'affirment. Ce faire corps avec le virus constitue aussi une façon de le contrôler. Cette étape est possible grâce à la stabilisation du virus dans leur corps par les traitements. Cette phase semble marquer l'acceptation du virus dans les différentes dimensions de leur identité: biologique, personnelle (*self*) et sociale. Autrement dit, ce qu'un autre a introduit dans leur corps (externe) et qu'elles rejetaient va devenir une partie de ce corps (interne) qu'elles accueillent. Celles qui résistaient aux traitements vont les accepter. Le virus passe du statut d'ennemi à celui d'allié, à celui de partenaire. Certaines affirment même être parvenues à le « sublimer », pour reprendre leur terme, surtout lorsqu'elles sont parvenues à vivre une vie « normale » professionnelle, affective et familiale, voire à en « faire plus » que les autres, sous-entendu les personnes séronégatives, auxquelles elles se comparent fréquemment.

Elles ne vont donc plus subir et être enfermées dans le VIH, mais être et vivre avec le virus; elles ne vont plus être réduites passivement à leur séropositivité, mais devenir sujet de leur maladie et des conflits psychologiques et sociaux qu'elle génère. Dans ce cas, elles (re)deviennent actrices. Elles vont agir avec le virus, s'armer pour retrouver un certain contrôle sur lui afin d'augmenter le champ des possibles et des permis que l'annonce au VIH+ avait brusquement réduit. Comme le résume Coralie :

Si c'est juste pour subir, ça ne vaut pas la peine, donc il faut essayer d'en faire quelque chose! (Coralie)

Au fil du temps, l'image de « *vie brisée* », présente à l'annonce au VIH+, s'estompe, notamment lorsqu'elles parviennent à réaliser des projets : être en couple, avoir un-e enfant, un travail, une vie sociale. Seules certaines restent figées sur cette cassure, où le VIH constitue une rupture radicale<sup>83</sup>, dans le sens de Bury; c'est particulièrement le cas d'une participante ayant intenté une action légale contre son mari contaminant. Pour cette participante et quelques-unes, le VIH constitue la tuile principale dans leur parcours de vie. Or, comme nous l'avons vu, la contamination au VIH s'inscrit, pour la plupart, dans une continuité d'événements, une continuité de tuiles, et ce, quelles que soient leurs caractéristiques sociodémographiques, puisque les femmes avec une formation supérieure expriment des vulnérabilités similaires aux femmes ayant suivi une scolarité obligatoire.

## RÉ-APPRENDRE À VIVRE AVEC LE VIH

### « *Renaître à la vie* »

Après qu'elles ont accusé le coup de l'annonce et survécu au sida, le VIH est devenu, aux dires de certaines, « *une leçon de vie* », un « *coup de pied pour avancer* » et « *pour devenir quelqu'un* » :

Je n'aurais jamais fait tout ce que j'ai fait. Je n'aurais jamais eu la vie que j'ai eue. Enfin je ne sais pas ce que j'aurais fait si je ne l'avais pas eu, mais je vois « ça » comme un cadeau. Surtout ça m'a fait dépasser, ça m'a fait sublimer tout ça d'une belle manière! Je ne sais pas si j'aurais réussi à faire aussi bien sans! (Zoé)

Pour certaines, le VIH a été le déclencheur pour vivre « *plus sainement* », ce qui signifie adopter une meilleure hygiène de vie, « *pour que le virus n'ait aucune chance* », et s'engager dans des relations sociales et professionnelles « *respectueuses* », ce terme étant souvent utilisé comme pour évoquer quelque chose qui aurait fait défaut avant la contamination au VIH. Autrement dit, elles souhaitent assainir toutes leurs relations.

Comme déjà évoqué, le VIH leur a donné à toutes, une expérience de mortalité, ce qui se retrouve dans beaucoup de récits de personnes ayant (sur)vécu à une maladie infectieuse. Comme le souligne Zaoui :

83. Bury, 1982.

Être ou avoir été malade, c'est perdre pour de bon le fantasme infantile de l'éternelle jeunesse comme le fantasme de petit actionnaire d'un « capital santé » que l'on pourrait infiniment faire fructifier.<sup>84</sup>

Les femmes qui ont senti leur vie menacée par le virus, une vie « *mise en danger* », sont celles qui accordent une grande valeur à celle-ci. Comme l'affirme Coralie : « *On est plus proche de la vie quand on sait qu'elle est en danger.* » Autrement dit, comme l'exprime l'une d'entre elles, petit à petit, elles « *renaîtraient à la vie* », transformant leur vie avec le VIH en une nouvelle forme de vie. Les jeunes femmes contaminées expriment avoir « *grandi* » et « *évolué plus vite* » grâce au VIH que leurs amies et amis séronégatifs :

J'étais jeune quand ça m'est tombé dessus. Oui, ça m'a fait grandir plus vite que les autres. Je me suis vite rendu compte que dans la vie, on s'en prenait des claques et qu'il fallait passer dessus. (Fanny)

Comme l'a relevé la littérature sur les maladies chroniques, l'expérience d'une maladie grave et à long terme apporte une force aux individus<sup>85</sup>.

#### TROUVER UNE PLACE AU VIH :

##### PASSAGE DU VIRUS ENNEMI AU VIRUS ALLIÉ

Comme déjà évoqué, au fil du temps, les participantes parviennent à attribuer au VIH une place pacifique dans leur corps. La mention pacifique est utilisée ici par contraste avec la place active et visible du virus, voulue par certaines participantes qui arrêtent volontairement leurs traitements pour réactiver le VIH afin de mieux « *le tuer* » avec une dose de traitements (chapitre 4). Cette « *cohabitation* » avec le virus, comme elles la nomment, marque le passage d'une conception d'un virus « *ennemi* » à celle d'un virus « *allié* ».

Ça a été un inconnu ennemi et c'est devenu une sorte d'allié, dans le sens où on cohabite ! Il vaut mieux que ce soit un allié plutôt qu'on se tire dans les pattes parce qu'on cohabite. Il a son propre fonctionnement, comme moi j'ai le mien. Au lieu de le voir comme un ennemi, il faut lui trouver sa place, faut pouvoir le gérer,

84. Zaoui, 2010, cité in Demailly et Garnoussy, 2016, p. 31.

85. Baszanger, 1986 ; Bury, 1982 ; Foucart, 2003 ; Pierret, 2006.

le maîtriser et le contrôler. À un moment, si on veut avancer, il faut l'assimiler. (Leslie)

Cette métamorphose, ce changement, marque également un retour de confiance dans leur corps; un corps qui a souvent été décrit comme un champ de bataille. En effet, la rhétorique guerrière et les images militaires sont très présentes dans leurs histoires, comme dans celles d'autres personnes séropositives<sup>86</sup>, voire parmi toutes personnes combattant une maladie mortelle ou chronique<sup>87</sup>. La plupart se décrivent comme des « *battantes* » et certaines se qualifient même de « *guerrières* ». Une participante contaminée dans les années 1980 m'explique se battre, depuis l'annonce de sa séropositivité, pour ne pas laisser le virus la « *dévoré* ».

Au fil du temps, certaines parviennent à adopter une « identité virale »<sup>88</sup> que l'on pourrait qualifier de positive. Une participante me raconte ce processus en assimilant le VIH à « *une graine positive* » et à « *une fleur* ». D'autres affirment que la couleur du virus et sa localisation dans leur corps se sont modifiées : du ventre au cœur, de la couleur rouge à la couleur verte, le vert étant, m'explique une participante, une couleur davantage « *vivante* », « *positive* », en lien avec la « *nature* » et par conséquent la vie, alors que le rouge est assimilé au sang, au tragique, à la mort.

Le virus est même anthropomorphisé par certaines, qui en parlent comme un partenaire dans leur vie, surtout celles qui ont vécu « *plus longtemps avec que sans* ». Certaines n'en parlent pas comme une personne ou un organe, mais davantage comme un projet à réussir, voire une revanche à prendre. Ces réaménagements biographiques valorisants sont aussi à mettre en lien avec les avancées médicales, surtout quand celles-ci permettent de réaliser des projets de vie comme procréer, qui correspond à cette revanche sur le VIH souvent évoquée par les participantes.

#### UNE MALADIE DEVENUE VALORISANTE

Pour certaines participantes, le VIH a non seulement élargi leurs réseaux sociaux, mais il les a également « *enrichies* », selon les termes qu'elles utilisent. Plusieurs mentionnent la « *chance* » d'avoir rencontré, grâce au virus, des personnes « *intéressantes* » qu'elles n'auraient

86. Langlois, 2006; Mensah, 2003; Pierret, 2006.

87. Goens, 1995; Sontag, 2009.

88. Flowers *et al.*, 2006.

jamais rencontrées « *en temps normal* ». Certaines participantes ont pu travailler au sein d'associations, une opportunité professionnelle qu'elles n'auraient pas eue en étant séronégatives, selon leurs dires.

Pour certaines, le VIH devient, avec le temps, une ressource protectrice, les obligeant à « *faire le ménage* » dans leur vie. Autrement dit, pour elles, le VIH a été le déclencheur pour « *changer de vie* ». Comme déjà évoqué, pour quelques-unes, le diagnostic VIH+ les a protégées, surtout lorsqu'il a permis de mettre un terme définitif à une situation de violences conjugales. Pour certaines, le virus les a fait « *exister* », passer de l'ombre à la lumière, comme cela a été le cas pour Béatrice. Battue, invisible dans sa souffrance, elle est devenue, grâce au VIH, une femme, non plus violentée, mais visible, respectée, qui témoigne ouvertement tout en accompagnant d'autres personnes séropositives. Paradoxalement, pour Béatrice, la vie « *saine* », c'est-à-dire avant la contamination au VIH, correspond à une période délétère, alors que la vie « *malade* », c'est-à-dire avec le VIH, correspond à une vie positive et davantage épanouie. Comme elle l'affirme : « *J'aurais aimé changer ma vie d'avant et pouvoir vivre celle que je vis maintenant [avec le VIH].* » Une autre participante avouera même avoir eu peur, à un moment donné, de « *perdre* » le VIH et qu'on le lui « *enlève* ».

Ces récits sur un VIH protecteur et valorisant contrastent avec les images usuellement associées au VIH, soit des images négatives et stigmatisantes qui véhiculent des peurs de propagation, de mort, de destruction et de déchéance du corps. Plusieurs participantes concluent leur récit en affirmant qu'elles ont réussi leur vie « *grâce* » au VIH et que le virus leur aurait davantage « *offert* » que « *pris* », ce qui contraste avec ce sentiment de diminution ressenti au début de leur maladie :

Il a complètement transformé ma vie. Il est arrivé dans ma vie, j'avais à peine 30 ans. Ce qui est jeune, quand même. Ça m'a beaucoup ouvert, ça m'a permis de rencontrer tout un tas de personnes, ça m'a ouvert plein de réflexions. Je dirais qu'aujourd'hui il m'a plus offert que pris. Mais ce n'était pas gagné. (Charlotte)

Certaines affirment même que, « *si c'était à refaire, elles le referaient* », c'est-à-dire être contaminée au VIH.

Pour certaines, « *aller mieux* » et accepter le VIH passent également par une dimension spirituelle, à comprendre davantage comme un chemin initiatique que comme l'adhésion dogmatique à

une religion<sup>89</sup>, surtout lorsqu'elles l'inscrivent dans une logique de parcours de vie (« *ce n'est pas pour rien que j'ai attrapé ça et pas autre chose* »). Un « *voyage initiatique* », comme le nomme Zoé, qui lui a permis d'acquérir une certaine « *sagesse* » :

Dans le côté initiatique, on est toujours à la recherche du pourquoi, du comment, de par qui et ce sont des questions auxquelles j'ai essayé de répondre. Ça fait poser des vraies questions. Et puis c'est une histoire vraiment humaine, de relations ! Je crois qu'il y a peu de choses qui touchent aussi profondément l'humain que ce VIH. (Zoé)

Par ailleurs, beaucoup mentionnent avoir développé davantage d'« *empathie* », une « *sensibilité à la douleur* » et à la « *souffrance des autres* », de s'être davantage « *ouvertes aux autres* » que les personnes séronégatives. Ces perceptions contrastent avec l'isolement de certaines participantes, qui manifestent en retour un sentiment de ne pas être tolérées ni comprises par les autres.

### **Se servir du VIH : « ne pas être malade pour rien »**

Toutes les participantes manifestent un désir de témoigner pour « *servir à quelque chose* », leur permettant aussi, ainsi, d'affirmer une identité sociale et une expérience VIH valorisante. Elles souhaitent « *servir d'exemple* », d'une part pour prouver que « *cela peut toucher tout le monde* » et, d'autre part, pour montrer que l'on peut très bien vivre une vie « *comme tout le monde* » avec le VIH.

Bien qu'elles ne soient pas ciblées spécifiquement par les messages préventifs, elles semblent tout de même être utilisées pour véhiculer des messages de prévention lorsqu'elles témoignent dans les écoles. Cependant, le témoignage public ne concerne qu'un tiers des participantes ; les autres craignent trop d'être ostracisées pour le faire. Chez celles qui le pratiquent, le témoignage remplit principalement deux fonctions : la première est préventive et la seconde est une stratégie pour rendre le virus « *concret* », rendre l'invisible visible pour elles-mêmes et pour les autres, comme l'exprime Valentine :

Il n'y a pas de symptômes, y a rien ! C'est vide ! Et moi j'ai besoin de remplir ! Parce que sinon je n'arrive pas à palper la maladie, à

89. J'évacue la thématique de la religion, car je n'ai pas assez d'éléments sur mon terrain pour développer cette dimension.

concrétiser. Donc c'est une manière aussi de remplir et de toucher du doigt ta maladie. Par des actions, c'est concrétiser quelque chose qui est totalement abstrait et invisible et impalpable. (Valentine)

Valentine ajoutera qu'afficher le VIH équivaut pour elle à le revendiquer afin d'être aussi reconnue dans une vie « ordinaire » avec le VIH. C'est d'ailleurs la seule qui revendique un statut avec le VIH héroïque et militant au moment des entretiens.

Aussi, si la maladie occasionne une rupture biographique et une remise en question pour les interviewées, elles vont parvenir à puiser dans leurs ressources pour y faire face. Ces ressources – physiques, relationnelles, cognitives et matérielles – dépendent de la trajectoire de chaque individu, de sa position occupée dans l'espace social et de sa biographie<sup>90</sup>. Ainsi, leurs récits s'élaborent en se fondant sur les expériences traversées et les épreuves rencontrées, qui leur servent à construire un récit d'actrice et non de victime, qui fasse sens.

## CONCLUSION

A priori, la contamination au VIH me paraissait constituer l'événement critique majeur dans leur vie. Or, très vite lors des premiers entretiens, j'ai constaté qu'elle représentait rarement la tuile principale, mais davantage la tuile en plus dans un parcours de vie marqué par des événements malheureux multiples. Aussi ai-je voulu comprendre si le VIH était le symptôme ou la cause d'un parcours de vie chaotique, raison pour laquelle je me suis intéressée au sens donné par les participantes à leur contamination, surtout lorsqu'elles n'étaient pas censées être contaminées, puisque n'appartenant pas à un groupe cible. Certes, pour quelques-unes, le VIH est l'événement clé qui brise la « normalité » d'une vie paisible, mais la plupart définissent le VIH comme un événement symptomatique dans leur trajectoire de vie. En effet, l'analyse des récits révèle que le cumul de vulnérabilités antérieures (fragilité mentale, violences sexuelles, épreuves familiales) les a contraintes à se construire une identité avec le VIH *a posteriori* comme conséquence de ce cumul. Il me semblait intéressant de montrer dans ce chapitre cette entrée dans le statut de séropositivité comme l'a fait

90. Baszanger, 1986 ; Bury, 1982 ; Strauss et Corbin, 1990 ; Voegtli, 2004.

Darmon dans le devenir anorexique<sup>91</sup> et d'illustrer comment ces femmes interprètent cette tuile de plus par une relecture d'événements passés qui leur permet d'ancrer leur contamination au VIH.

Comme les femmes interviewées n'ont pas bénéficié d'un espace de reconnaissance identitaire collectif<sup>92</sup>, elles expriment une forme de reconnaissance de la différence<sup>93</sup> : une reconnaissance de la différence en tant que personne séropositive et en tant que femme(s) séropositive(s) différente(s) des groupes traditionnels, porteuse(s) d'une histoire singulière, hors normes VIH/sida. C'est cette séropositivité différenciée qui deviendrait, pour elles, une identité subjectivement légitime.

Un autre concept, directement en lien avec celui de la légitimité, est central dans leur histoire : il s'agit de la visibilité. Si la légitimité pose la question de qui elles sont, celle de la visibilité pose la question de par qui elles sont légitimées (ou pas). Cela nous amène au deuxième chapitre empirique, qui aborde le rapport au corps des participantes sous l'angle institutionnel médical et leur relation avec leur(s) médecin(s), actrices et acteurs centraux dans le champ du VIH/sida. Au chapitre 5, j'interrogerai cette identité en interaction avec la société.

91. Darmon, 2008.

92. Darmon, 2010 ; Dubar, 2000.

93. Dubuis, 2014.

## 4. DEVENIR INDÉTECTABLE

C'est une maladie où tu n'es pas malade et une maladie où tu n'es pas malade ce n'est pas normal. Psychologiquement, ce n'est pas compréhensible. C'est totalement illogique.

(Valentine)

Moyennant un traitement antirétroviral à vie, les personnes infectées au VIH, devenues pour la plupart « indétectables », peuvent *a priori* avoir une vie « normale » et « longue » avec le virus. D'ailleurs, des études soulignent que leur espérance de vie se rapproche de celle de la population non contaminée<sup>1</sup>. Le discours médical<sup>2</sup> a été marqué par deux transitions qui ont retenu mon attention : la normalisation du VIH/sida (fin 1990), d'une part, et la généralisation d'un statut virémique indétectable (dès 2008), d'autre part. Si, au départ, je ne prêtais pas attention à ce statut, qui me paraissait *juste* une information médicale, davantage interpellée par la norme, voire quasi-injonction à vivre une « vie normale » avec le VIH, j'ai réalisé que normalisation et indétectabilité étaient interconnectées. Aussi me suis-je demandé ce que ce statut d'indétectabilité révélait et produisait de nouveau dans la relation médecin-patiente et quelles nouvelles représentations de la santé des personnes séropositives ce discours fabriquait. En effet, si au début du premier entretien les participantes m'informaient « être indétectables », preuve que, médicalement, « tout va bien », au fil de la conversation, elles relativisaient cette bonne santé, manifestant un enthousiasme plus nuancé que celui des médecins. Reconnaissantes de bénéficier de traitements efficaces alors que d'autres sont mort-e-s et meurent encore du VIH, elles craignent et questionnent toutefois leur nocivité sur le long terme. Cette inquiétude se traduit alors par l'adoption de stratégies diverses et variées, que certaines jugent salutaires et salvatrices, considérées à

1. Bernard *et al.*, 2018 ; Gueler *et al.*, 2017 ; High *et al.*, 2012 ; Wandeler, Johnson et Egger, 2016.

2. Il y a ici une prise de position dominante, raison pour laquelle je mentionne un discours médical et non des discours médicaux.

l'inverse par les médecins comme dangereuses et particulièrement risquées.

Le médicament, dont l'objectif est d'effacer toute trace du virus, devient un acteur central, structurant les rapports médicaux (entre médecins et patientes et patients) et sociaux, particulièrement dans la sphère intime. Les indicateurs biologiques – virémie et CD4 – définiraient la norme, du point de vue médical, de l'aller-mieux des personnes séropositives, au détriment de leur ressenti, de leur expérience et de leur vécu. Or, la « normalité médicale » entre en conflit avec la « normalité vécue ». Dans ce chapitre, c'est précisément ce travail d'effacement qui se produit autant à l'intérieur du corps biologique – via l'effacement du virus –, qu'à l'extérieur de ce corps – via l'effacement de l'expérience de l'éprouvée –, que je propose d'aborder. Si tout est fait pour gommer la maladie et le virus, les conséquences du fait de vivre avec celui-ci sont bien présentes : effets secondaires des traitements et interactions sociales inexorablement affectées.

En d'autres termes, je me suis particulièrement intéressée à ce que le discours médical de normalisation produisait sur les femmes interviewées et comment les conceptions médicales, c'est-à-dire la lecture des indicateurs biologiques comme norme d'un bon ou d'un mauvais état de santé, entraient soit en résonance avec celle des participantes, soit, au contraire, différaient de leurs perceptions. Le processus de normalisation et le statut indétectable renvoient tous les deux à l'acceptabilité du risque de transmission du VIH ; un risque construit comme une responsabilité individuelle dans le modèle biomédical, qu'il me faut brièvement introduire avant de présenter les analyses empiriques.

De manière générale, la médecine, dans le sens foucauldien, renvoie à une :

Technique générale de santé (...) comme service des maladies et art des guérisons.<sup>3</sup>

Le modèle biomédical constitue dans nos sociétés occidentales le modèle légitime et dominant pour prendre en charge toutes les questions liées à la maladie et à la santé de la population<sup>4</sup>. L'institution biomédicale dispose non seulement de l'arsenal

3. Foucault, 2001, p. 23.

4. Vignes et Schmitz, 2008.

thérapeutique légitime pour soigner, le « pouvoir de guérir »<sup>5</sup>, mais également du pouvoir discursif – autorité acquise et statut privilégié – pour s’exprimer sur la santé et la maladie<sup>6</sup>. La biomédecine repose sur une compréhension biologique de la maladie (dysfonctionnement du corps) et adopte une approche individuelle centrée sur les soins et sur la clinique. L’approche biomédicale met l’accent sur la science, sur la technique et sur la maladie plutôt que sur la santé et sur le travail des actrices et acteurs<sup>7</sup>. La vision de la santé est celle du fonctionnement d’un corps optimal, souvent à l’aide de médicaments. Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, la montée des maladies non transmissibles (maladies cardiovasculaires, cancer, diabète, etc.) fait apparaître les limites de ce modèle<sup>8</sup>. En outre, dans les années 1970, une forme de protestation humaniste se développe : le ou la malade doit avoir la possibilité de récupérer un pouvoir et un savoir sur son corps, dont il/elle a été dépossédé·e<sup>9</sup>. La biomédecine, jugée trop interventionniste, doit cohabiter avec d’autres systèmes de soins qui relèvent d’autres types de médecines (chinoise, homéopathique par exemple) nommées médecines complémentaires ou alternatives, considérées plus douces et naturelles. On parle alors davantage de pluralisme médical<sup>10</sup>. Dans la seconde partie du XX<sup>e</sup> siècle, la médecine de surveillance<sup>11</sup> puis la médecine des risques<sup>12</sup> prennent de l’ampleur. En dehors du système de santé, les campagnes de santé publique orientent également les efforts vers la prévention des maladies et l’entretien de la santé. Dans ce cadre, la santé est pensée en termes de « santéisme »<sup>13</sup>, englobant une définition de bien-être complet que l’OMS avait déjà introduite en 1946. La santé, dans ce sens, est reconnue comme un bien précieux. Comme évoqué dans l’introduction, le contexte VIH/sida a été favorable à l’émergence d’une nouvelle santé publique<sup>14</sup>, mobilisant les recherches épidémiologiques et les compétences des sciences sociales en vue de comprendre et contrôler la propagation du VIH.

5. Aïach et Fassin, 1994 ; Fassin, 1996.

6. Demailly et Garnoussi, 2016.

7. Langlois, 2006.

8. Bourrier et Burton-Jeangros, 2014b.

9. Baszanger, 1986.

10. Laplantine, 1992 ; Massé, 1998.

11. Armstrong, 1995.

12. Aronowitz, 2015.

13. Crawford, 1980.

14. Petersen et Lupton, 1996.

Au moment de l'apparition du sida, la médecine fondée sur les preuves (*evidence based-medicine*) est en plein essor. Elle permet le développement de protocoles thérapeutiques standardisés, des recommandations de bonnes pratiques, et les nouveaux traitements sont soumis à des procédures d'évaluation scientifiques sur le modèle d'essais cliniques thérapeutiques<sup>15</sup>. Les sciences biomédicales accomplissent un « travail d'objectivation des risques sanitaires (...) avec de plus en plus de précision »<sup>16</sup>. Le schéma traditionnel symptôme-diagnostic-traitement-guérison<sup>17</sup> ne s'applique pas au VIH/sida, puisque la transmission du virus est marquée par son irréversibilité. Si, aujourd'hui, l'approche biomédicale n'est pas parvenue à guérir les personnes séropositives (elles ne sont pas redevenues séronégatives), elle les maintient toutefois en vie dans un statut intermédiaire entre santé et maladie, puisque les traitements préviennent le développement de la maladie. L'apparition des antirétroviraux a permis d'asseoir la crédibilité de la gestion biomédicale du VIH<sup>18</sup>. Pour s'adapter à cette logique médicale et en s'inscrivant dans le « mouvement de subjectivation par lequel les individus doivent devenir les acteurs responsables de leur santé »<sup>19</sup>, on attend des personnes séropositives qu'elles remplissent leur « contrat », c'est-à-dire qu'elles se prennent en charge et qu'elles adoptent un comportement « responsable » et « sain » en observant à la lettre leur traitement et en évitant tout comportement et toute pratique pouvant nuire à leur santé. De même, on attend d'elles qu'elles prennent soin de la santé collective en protégeant autrui : information sur son statut sérologique, utilisation du préservatif et/ou trithérapie, afin de ne pas propager le VIH. En d'autres termes, le « souci de chacun implique le souci de santé de ses semblables »<sup>20</sup>. Comme Langlois le résume, les malades sont :

Sommés non seulement d'être les parfaits gestionnaires de leur santé (...), mais ils ont aussi le devoir moral envers la collectivité de ne pas « créer » (et *a fortiori* de ne pas disséminer) de virus résistants.<sup>21</sup>

15. Buton, 2005.

16. Dozon, 2001, p. 41.

17. Langlois, 2006.

18. Rosengarten, 2009.

19. Dozon, 2001, p. 41.

20. Panese, 2009, p. 20.

21. Langlois, 2006, p.158.

Pour rappel, la prévention du sida intervient dans un contexte social et culturel où l'on est responsable de soi<sup>22</sup>. Le risque de contamination au VIH pour soi et pour les autres est donc perçu comme une responsabilité personnelle, puisque ce risque est un risque potentiellement évitable. En effet, la notion de risque, centrale dans nos sociétés<sup>23</sup>, est médicalement d'abord pensée au niveau individuel<sup>24</sup>. Comme évoqué dans le premier chapitre, le concept de risque, dans les discours en santé publique, devient un maître mot et il est utilisé, en s'appuyant sur des mesures de probabilités, pour développer ses stratégies. Les discours préventifs de santé publique (et ses formes d'intervention) construisent le risque comme la conséquence d'un choix de vie en mettant l'accent sur l'autocontrôle de l'individu, perçu comme autonome, libre et responsable de ses actes<sup>25</sup>. Le concept de risque est ainsi construit comme un idéal normatif, un idéal médical, relayé par la santé publique, qui a engendré l'intégration subjective du «devoir de santé»<sup>26</sup>. Dans cette perspective, la connaissance du risque devrait suffire à modifier les comportements des individus, capables de faire les bons choix pour leur santé. Or, la littérature a montré que, même bien informées et «éduquées», certaines personnes continuent à adopter des comportements jugés néfastes et/ou à risque pour leur santé. En d'autres termes, il ne suffit pas d'informer la population pour qu'elle adapte ses comportements, il faut aussi tenir compte des dimensions symbolique, culturelle, émotionnelle dans leurs choix et comportements (sentiment amoureux, appartenance à une communauté), ainsi que des conditions socio-économiques et du niveau d'instruction très hétérogènes dans les sociétés néolibérales<sup>27</sup>. En outre, la pratique du dépistage a matérialisé le virus et redéfini les frontières du risque, responsabilisant ainsi les personnes séropositives<sup>28</sup>. Le corps d'une personne séropositive, devenu transparent à la médecine, peut être ainsi classé dans la catégorie «malade»<sup>29</sup>.

Dans ce contexte, la normalisation du VIH/sida puis le statut virémique indétectable participent à une redéfinition du risque qui ravive les tensions entre expertes et experts et profanes et illustre

22. Héritier, 2013; Massé, 1998; Soulet, 2009.

23. Beck [1986], 1992.

24. Burton-Jeangros, 2007; Petersen et Lupton, 1996.

25. Gabe, 1995; Lupton, 1995; Thiaudière, 1998.

26. Herzlich, 1969.

27. Burton-Jeangros, 2007; Douglas et Calvez, 2011; Vigarello, 1999; Massé, 1998.

28. Rosengarten, 2009.

29. Pezeril, 2018.

comment ces co-lectures du risque peuvent entrer en collision. Comme l'affirme Demailly :

Il y a dans les sociétés occidentales une coupure entre les savoirs légitimes (savants, scientifiques, professionnels) et les savoirs profanes (ordinaires, communs, populaires, traditionnels, d'expérience), refoulés et méconnus. Le rapport entre ces deux types de savoirs est dichotomique, conflictuel, vertical.<sup>30</sup>

Ainsi, la catégorie de risque permet ici de mettre en exergue l'opposition entre l'expertise de la preuve et l'expertise de l'éprouvée. Je précise d'ailleurs que le terme de normalisation apparaît surtout dans les discours biomédicaux, alors que les participantes privilégient celui de banalisation. Si elles n'utilisent jamais le terme de normalisation, les formules « *vie normale* », « *femmes normales* » sont, quant à elles, souvent évoquées.

La première partie de ce chapitre expose le point de vue médical, notamment à travers les entretiens avec les spécialistes interviewé·e·s, et la seconde celui des participantes, en décrivant le vécu des traitements et leurs trajectoires de soins. La troisième partie illustre le décalage entre les discours officiels et l'expérience sociale des participantes.

## **DÉFINITIONS MÉDICALES DE LA NORMALISATION DU VIH/SIDA ET DU STATUT INDÉTECTABLE**

### **NORMALISATION DU VIH/SIDA: RISQUE ACCEPTABLE**

Le terme de normalisation désigne un processus par lequel un phénomène, au préalable considéré comme extraordinaire, inconnu et menaçant, perd son statut d'exceptionnalité pour revenir à un statut plus familier et coutumier en termes de perception et de (ré)action<sup>31</sup>. Autrement dit, un phénomène qui retourne à la normale.

Le VIH/sida est entré dans la phase de normalisation grâce aux trithérapies, qui ont transformé le sida-épidémie en sida-maladie chronique<sup>32</sup>. Différentes formes de normalisation du VIH/sida

30. Demailly, 2016, p. 333.

31. Rosenbrock *et al.*, 2000.

32. Kearney *et al.*, 2010; Lascoumes, 1998; Moyer et Hardon, 2014; Setbon, 2000; Smith et Whiteside, 2010; Thiaudière, 2002.

ont été discutées<sup>33</sup>. Je retiens plus spécifiquement celle de Setbon, puisque c'est la perception du risque (et son évolution) qui m'intéresse particulièrement. Pour cet auteur, la normalisation du VIH/sida traduit un changement de perception du risque de contamination, qui est passé d'un risque inacceptable à un risque acceptable et une maladie perçue comme contrôlable<sup>34</sup>. Cette normalisation change le regard médical et social sur l'épidémie.

Du côté médical, normaliser le VIH/sida signifie que, dans les pays à haut revenu, le virus a été « domestiqué »<sup>35</sup> et qu'il s'est transformé en un problème gérable pour la santé publique<sup>36</sup>. C'est dès lors un problème qui ne concerne que les personnes séropositives<sup>37</sup>. La promesse derrière les traitements antirétroviraux est qu'ils assurent la survie des personnes séropositives et améliorent leur santé, leur longévité et leur qualité de vie. Autrement dit, ils les ramènent à une « vie comme tout le monde »<sup>38</sup>.

La normalisation implique, pour les spécialistes interviewé·e·s, que leurs patientes et patients prennent rigoureusement leurs traitements, devenus l'élément central thérapeutique protégeant tant les personnes séropositives que la population générale. Les médecins socialisent alors les personnes infectées au VIH, pour qu'elles adhèrent aux traitements. Comme évoqué en introduction, les médecins incitent les patientes et patients à adopter les « bons comportements » pour leur santé. Les pratiques pour faire adhérer leurs patientes et patients aux traitements – le transformer en un·e « patient·e normalisé·e » – diffèrent cependant d'un·e médecin à un·e autre, mais aussi d'une époque à une autre.

La patiente ou le patient VIH est considéré alors comme une personne bien informée : « partenaire médical·e »<sup>39</sup>, « patient·e expert·e »<sup>40</sup>, voire « expert·e profane »<sup>41</sup>, « acteur et actrice » dans la gestion active de sa santé<sup>42</sup>. Or, dans les faits, ces configurations s'avèrent toutefois plus compliquées, dans la mesure où les personnes séropositives ne sont pas toutes égales (accès à l'information,

33. Dubois-Arber *et al.*, 1999; Moyer et Hardon, 2014; Rosenbrock *et al.*, 2000; Thiaudière, 1998; Vignes et Schmitz, 2008.

34. Setbon, 2000.

35. Rosenblum *et al.*, 2012.

36. Rosenbrock *et al.*, 2000.

37. Artières et Pierret, 2012; Setbon, 2000.

38. Squire, 2010.

39. Setbon, 2000.

40. Carricaburu et Pierret, 1995; Pierret, 2000.

41. Hazif-Thomas et Le Reste, 2017.

42. Bravo *et al.*, 2010; Carricaburu et Pierret, 1995; Langlois, 2006.

agentivité et autonomie vis-à-vis du/de la médecin) et, souvent, la relation reste asymétrique en faveur du/de la médecin<sup>43</sup>.

La règle internationale – consistant à commencer les traitements immédiatement, peu importe le taux de CD4 et la charge virale (Encadré 6) – n'est pas appliquée par toutes et tous les médecins. Certain·e·s disent préférer retarder le début des traitements afin de s'assurer, au préalable, que le ou la patient·e est vraiment prêt·e dans le but d'éviter un échec thérapeutique, c'est-à-dire une interruption des traitements :

On donne des traitements que quand les gens sont convaincus qu'ils veulent le prendre, sinon on court à l'échec. (Spécialiste, 28 avril 2015)

D'autres médecins préfèrent commencer tout de suite les traitements afin de réduire toute comorbidité liée au VIH, puisque le système immunitaire est constamment actif. Une spécialiste m'explique que le VIH génère une inflammation chronique pouvant augmenter les risques cardiovasculaires et de cancer. D'autres affirment commencer les traitements rapidement, afin d'éviter un risque de contamination pour autrui ; un risque qui est très élevé au stade de la primo-infection (Encadré 7).

Pour faire face aux réticences et au refus de certain·e·s patient·e·s à commencer la trithérapie, les médecins interviewé·e·s adoptent la même stratégie: 1) informer (en mettant en avant l'augmentation de l'espérance de vie des personnes infectées au VIH et la normalité de vie des personnes séropositives); et 2) donner le temps au patient et à la patiente de réfléchir pour accepter la proposition médicamenteuse, le temps étant un allié médical.

On met en avant qu'avec les traitements, les personnes ont la même espérance de vie que celles qui n'ont pas le VIH, que les traitements ça peut être un comprimé par jour avec pratiquement pas d'effets secondaires, on peut avoir des enfants, on peut travailler. (Spécialiste, 17 juin 2015)

Je suis informatif. Je travaille avec le temps, je laisse aux gens le temps de s'habituer à l'idée des médicaments. (Spécialiste, 4 mai 2015)

43. Vignes et Schmitz, 2008.

Seule une médecin affirme explicitement exercer un *forcing*, surtout lorsque les CD4 du patient ou de la patiente sont bas. Elle va alors énumérer une liste de maladies opportunistes susceptibles d'être développées sans traitement :

Si les CD4 sont bas, on va faire le forcing, que la personne sache ce qui risque de se passer, le développement de maladies opportunistes avec le risque potentiel de séquelles d'hémiplégie (toxoplasmose cérébrale), de cécité (oculaire), de pneumonie par exemple, vraiment faire le forcing. (Spécialiste, 17 juin 2015)

Dans ce cas, la spécialiste vise à changer les représentations de la maladie du patient ou de la patiente quitte à forcer sa motivation pour se soigner (ce qui participe bien à ce mouvement de devoir de santé évoqué en introduction). Pour ces patient·e·s, les consultations sont davantage rapprochées et d'autres professionnel·le·s entrent en scène, assistant·e social·e, psychologue, infirmier·ère spécialisé·e par exemple, ce qui met en avant la nécessité d'une collaboration pluridisciplinaire pour accompagner les personnes infectées au VIH dans leur trajectoire de soins. Une médecin m'a raconté avoir même supplié à genou un patient pour qu'il prenne ses médicaments, ayant atteint un stade critique de CD4.

#### **ENCADRÉ 6 : ÉVOLUTION DU VIH DANS L'ORGANISME**

La contamination au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est une atteinte des lymphocytes appelés T, T4 ou CD4, qui sont les cellules responsables de combattre les agents pathogènes. Quand leur taux est bas, le système immunitaire est affecté et la personne contaminée est à risque de développer des maladies opportunistes pouvant lui être fatales. Il existe deux types de VIH infectant l'être humain : le VIH-1, qui est le type le plus courant, et le VIH-2, moins virulent et principalement présent en Afrique occidentale et en Asie du Sud. La virémie, ou charge virale (CV), signifie la quantité de virus testée dans le sang et constitue le principal facteur prédictif de transmission.

Les voies de transmission du VIH sont : sexuelle, sanguine et par transmission verticale materno-infantile.

**ENCADRÉ 7: TROIS PHASES DE L'INFECTION**

L'infection au VIH constitue la première phase de la maladie, appelée primo-infection. Elle varie de quelques semaines à quelques mois selon les individus. Le VIH entre par les muqueuses ou la voie sanguine et envahit l'organisme en attaquant les tissus lymphoïdes. Durant cette phase, la charge virale est élevée et la personne atteinte du VIH est considérée comme « très contaminante », d'autant plus qu'elle ignore souvent son statut sérologique. Durant la deuxième phase – phase asymptomatique, qui dure de 8 à 10 ans –, le virus se multiplie et détruit progressivement le système immunitaire. Les personnes peuvent n'avoir aucun symptôme ou alors présenter de la fièvre, une tuméfaction ganglionnaire, des douleurs articulaires et des troubles non spécifiques. La troisième phase, la phase d'accélération, consiste en « une réactivation de la réplication virale, à la suite de l'épuisement des capacités de contrôle du système immunitaire. Cette hausse de la virémie induit une chute plus rapide des lymphocytes CD4. » Le système immunitaire fortement atteint, les maladies mortelles telles que les infections opportunistes (pneumonie à *Pneumocystis*, toxoplasmose), les maladies tumorales (sarcome de Kaposi, lymphome non-hodgkinien), les affections neurologiques, voire une fièvre se développent<sup>a</sup>. Le sida, syndrome d'immunodéficience acquise, correspond au stade ultime de l'infection au VIH.

La référence à une sur-infection ou à une co-infection signifie que la souche du virus n'est pas la même parmi les deux partenaires séropositif·ve·s. Dès lors, ils/elles s'exposent à un risque d'aggravation de l'infection.

Dans le jargon médical, les réservoirs ou les sanctuaires représentent les virus dormants. Le virus se cache dans certaines parties du corps, cellules immunitaires, cerveau, fluides, qui sont inaccessibles au traitement. Ce phénomène s'explique par la capacité du virus à s'intégrer « dans le matériel génétique de la cellule humaine »<sup>b</sup>. À ce jour, les expert·e·s ne parviennent toujours pas à identifier ces cellules infectées, dites réservoirs, et aucun traitement spécifique n'existe.

Source sidaction : Extrait de <https://www.sidaction.org/notions-de-base>, consulté le 12 juillet 2018.

a. OFSP, 2010.

b. D<sup>re</sup> Karin Metzger, Swiss Aids News, SAN 4/17, 4 décembre 2017.

D'après les spécialistes, les examens médicaux varient selon les patient·e·s. Ceux et celles qui vont très bien, c'est-à-dire sans comorbidité, avec des traitements efficaces et bien tolérés (sans effets secondaires), font un bilan deux fois par année. La prise de sang a lieu dix à quatorze jours avant le contrôle médical. Pour les autres – sans me préciser vraiment qui ils/elles sont – et selon la comorbidité développée, hypertension, diabète entre autres, les examens sont plus rapprochés, trois à quatre fois par année. Ici, ce n'est pas le VIH qui pose problème, puisqu'il est sous contrôle, mais les conséquences du traitement :

J'ai des patients qui à cause du traitement sont devenus diabétiques et ceux-là c'est grave donc je les vois tous les trois mois ou plus souvent. (Spécialiste, 28 avril 2015).

Les patient·e·s nouvellement infecté·e·s sont suivi·e·s plus régulièrement, ayant davantage besoin d'être informé·e·s et soutenu·e·s au début de leur apprentissage de vie avec le VIH et son traitement. Les contrôles médicaux impliquent un bilan sanguin (contrôle de la virémie et des CD4), un test d'urine (contrôle des reins) et une discussion avec le ou la patiente. La durée de la consultation varie selon les demandes des patient·e·s et des médecins :

On contrôle l'hémoglobine, les globules blancs, les plaquettes, le foie, les reins. On fait un contrôle d'urine deux fois par année et un contrôle de la syphilis une fois par an et l'hépatite C chaque deux ans et chaque année pour les homosexuels, le cholestérol aussi. On évalue la compliance aux traitements, on les pèse, on prend la tension artérielle. Durant la discussion, il me parle des problèmes autres, des enfants, du travail, etc. (Spécialiste, 17 juin 2015).

Si le ou la patiente est inscrit·e à l'Étude suisse de cohorte VIH (SHCS)<sup>44</sup>, les médecins répondent à un questionnaire standardisé avec lui ou elle, deux fois par année, ce qui les socialise également à un certain type de questionnement sur leur VIH. Les questions, me résume une médecin interviewée, touchent à l'oubli des médicaments, l'activité professionnelle (source des revenus), l'activité physique, la consommation d'alcool, les relations sexuelles (partenaire

44. Depuis 1988, l'Étude suisse de cohorte VIH centralise et exploite de manière anonyme des données sur l'évolution de la maladie des personnes infectées par le VIH.

stable ou pas, avec protection ou sans protection). Les médecins doivent proposer à tout nouveau patient et toute nouvelle patiente de faire partie de cette cohorte. Parmi les interviewées, 16 déclarent en faire partie, 12 ne savent pas et deux affirment en être sorties. La plupart du temps, ce questionnaire est rempli directement par leur médecin durant la consultation. Certaines participantes m'informent que leur médecin, parfois, anticipe leurs réponses, pouvant les influencer dans leurs réponses et leur discours sur soi<sup>45</sup>.

Les coûts des traitements dépendent de la nouveauté des molécules. Pour les anciennes molécules, le coût varie entre 1700 et 2000 francs par mois, alors que les nouvelles molécules, nécessitant de nouveaux brevets, coûtent jusqu'à 6000 francs par mois, comme me l'explique une spécialiste. En Suisse, l'assurance-maladie de base obligatoire (LAMal) prend en charge les frais de la trithérapie et les consultations nécessaires avec les spécialistes VIH/sida, mais 10 % des frais sont à la charge des assuré·e·s. Les primes maladie varient selon les franchises. La plupart des participantes ont une franchise comprise entre 500 francs et 1000 francs. Par conséquent, les primes mensuelles et les 10 % des frais qui leur incombent représentent un coût important pour toutes les interviewées. En outre, certaines participantes évoquent des soucis dentaires en lien avec les trithérapies et la baisse de défense immunitaire due au VIH. Ainsi, la ou le dentiste devient un coût supplémentaire (ces frais ne sont pas pris en charge par l'assurance obligatoire) à considérer chaque année dans leur budget, en supplément de la trithérapie et des autres traitements.

Pour résumer, les contrôles biannuels, dans la majorité des cas, consistent en une surveillance médicale continue du corps infecté. Les médecins mesurent le taux de CD4 et la charge virale, devenus les pièces maîtresses de la relation médecin-patient·e. Ils et elles socialisent et conditionnent les personnes séropositives à une certaine routine médicale: régularité de la prise quotidienne des traitements, des contrôles, interprétation de leurs résultats, réponse à des questions standardisées; une routine qui s'est considérablement améliorée au fil du temps grâce à l'allègement des traitements. Reste que cet apprentissage a pu être long et demeure contraignant pour les deux parties. Les difficultés liées aux traitements sont principalement dues à leur complexité: effets secondaires, risque

45. Darmon, 2008.

de résistance, prise quotidienne, discours alarmiste des médecins en cas d'inobservance, toxicité à long terme sur l'organisme.

Si la normalisation du sida marque le passage, grâce aux TAR, d'une perception médicale d'un risque de transmission au VIH inacceptable à un risque collectivement acceptable puisqu'un traitement existe, le *Swiss statement 2008* va déplacer à nouveau le curseur vers un risque minimal. Médicalement, le *Swiss statement* (Encadré 8) marque un changement de paradigme: le traitement comme prévention<sup>46</sup>.

#### **ENCADRÉ 8 : SWISS STATEMENT 2008**

Le 30 janvier 2008, la Commission fédérale suisse pour les problèmes liés au sida a publié un communiqué dans le Bulletin des médecins suisses stipulant que, sous traitement et avec une virémie supprimée, les personnes séropositives ne sont plus sexuellement infectieuses. Ce communiqué prendra le nom populaire de *Swiss statement 2008*.

*Une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre infection sexuellement transmissible (IST) et suivant une thérapie antirétrovirale (TAR) avec une virémie entièrement supprimée ne transmet pas le VIH par voie sexuelle, c'est-à-dire qu'elle ne transmet pas le virus par le biais de contacts sexuels. Cette affirmation reste valable à condition que: la personne séropositive applique le traitement antirétroviral à la lettre et soit suivie par un médecin traitant; la charge virale (CV) se situe en dessous du seuil de détection depuis au moins six mois; la personne séropositive ne soit atteinte d'aucune autre infection sexuellement transmissible.<sup>a</sup>*

Le rapport du *Swiss statement* stipule toutefois que la décision de ne pas recourir à une protection (port du préservatif) lors du rapport sexuel revient au/à la partenaire sain·e (séronégatif·ve) dans la mesure où c'est à ce dernier ou à cette dernière de supporter les conséquences d'une infection si elle a tout de même lieu.

a. Vernazza *et al.*, 2008, p. 165.

46. Persson, 2013; Piot, 2011.

### VIRÉMIE INDÉTECTABLE : RISQUE MINIMAL

En 2008, des médecins helvétiques acquièrent :

Une forte évidence circonstancielle que la trithérapie amène à un risque minimal de transmission.<sup>47</sup>

Les autres raisons pour rendre public ce communiqué, explique l'un d'entre eux, visaient à :

Réduire la discrimination basée sur la peur d'être contaminé, la criminalisation de la transmission au niveau pénal et à satisfaire le désir de procréation des personnes séropositives.<sup>48</sup>

En effet, plusieurs études ont révélé que la vie sexuelle des personnes séropositives diminuait, voire était inexistante par peur de contamination du/de la partenaire et de ses conséquences juridiques en cas de transmission du VIH<sup>49</sup>.

Au moment de sa parution, ce communiqué a suscité un véritable tollé médiatique, étant très controversé et contesté par la communauté internationale et par les associations de prévention<sup>50</sup>.

La relation exacte entre la charge virale de VIH dans le sang et le risque de transmission du VIH, l'absence de consensus autour du meilleur moment pour entamer le traitement chez l'individu, l'augmentation des résistances, l'équilibre entre les bénéfices individuels du traitement et la possibilité non prouvée des bénéfices de prévention en termes de santé publique restent des questions non résolues.<sup>51</sup>

Le *Swiss statement* a été considéré à la fois comme une folie et comme une révolution scientifique<sup>52</sup>. Certain·e·s ont dénoncé une fausse sécurité, restant obnubilé·e·s par le risque de transmission sexuelle et « prônant une protection sexuelle à vie »<sup>53</sup>. Trois ans après son annonce officielle, en 2011, il est toutefois accepté par

47. Colloque public: «Droit pénal & VIH», Bernard Hirschel, HUG, Genève, 12 décembre 2013.

48. *Idem*.

49. Vernazza *et al.*, 2008.

50. Persson, 2013 ; Pezeril, 2018.

51. Piot, 2011, p. 171.

52. Gasquez, 2009.

53. Colloque public: «Droit pénal & VIH», Bernard Hirschel, HUG, Genève, 12 décembre 2013.

la communauté scientifique internationale<sup>54</sup>. Différentes études – HPTN052 et PARTNER<sup>55</sup> – ont validé le *Swiss statement*, en d'autres termes le fait que les personnes sous traitement avec une virémie indétectable ne présentent pas de risque de transmission sexuelle. D'ailleurs, l'Aide suisse contre le sida a lancé une campagne de prévention en 2018 mettant en avant l'indétectabilité de la virémie grâce aux traitements, relayant, dix ans plus tard, le message du *Swiss statement*.

Cette annonce a eu en Suisse trois effets attestés que les médecins n'avaient pas anticipé: une meilleure compliance thérapeutique de la part des patient·e·s et, à Genève, l'acquiescement d'un homme séropositif.

L'homme avait eu des relations sexuelles sans préservatif, mais les juges ont accepté que les médicaments antirétroviraux avec lesquels il était traité avaient abaissé sa virémie à un niveau indétectable, de sorte qu'il ne présentait pratiquement plus de risque de contamination (ACC/2/09 du 13 janvier 2009).<sup>56</sup>

Le *Swiss statement* a pu être utilisé dans ce cas comme élément de preuve pour rendre justice. Par ailleurs, il a provoqué une conséquence moins discutée et rapportée publiquement, affirme une spécialiste, celle de «l'augmentation d'infections sexuellement transmissibles parmi les hommes depuis cette date-là». Selon le dernier bulletin de l'OFSP, du 19 novembre 2018, cette tendance est toujours actuelle.

De manière globale, pour les spécialistes interviewé·e·s, «être indétectable» signifie trois choses: 1) que les traitements sont pris et qu'ils sont efficaces; 2) qu'il n'y a pas de risque de transmission du VIH, ni de développement de résistance du virus aux traitements; 3) que les couples sérodiscordants peuvent avoir un·e enfant naturellement, avec une opportunité d'accoucher par voie basse si aucune complication ne se présente.

«Rendre indétectable grâce aux traitements», comme l'exprime une médecin interviewée, constitue désormais un objectif médical qui est devenu, en Suisse comme ailleurs, une norme. Je rappelle que l'indétectabilité touche à la virémie et non aux CD4 et que la formule «indétectable» est une définition médicale après traitement qui signifie

54. Pezeril, 2012.

55. Cohen *et al.*, 2016.

56. Moore, 2016.

que la virémie VIH est inférieure au seuil de détection actuel fixé à 20 copies/ml. Par ailleurs, une virémie doit être indétectable dans les six mois qui suivent la trithérapie pour que l'on puisse affirmer que les traitements sont efficaces, me précisent les médecins interviewé·e·s en 2015. En outre, cette norme permet de comparer l'avant-TAR – le temps où l'on était malade – et l'après-TAR – le temps où l'on vit et vieillit avec le VIH et où l'on redeviendrait «normal·e». On pourrait ainsi distinguer un VIH «pathologique», qui se réfère à une personne séropositive au virus détectable (un virus non maîtrisé), et un VIH «normal», lorsqu'une personne a une virémie indétectable, un virus sous contrôle.

Aujourd'hui c'est un tout autre métier, je traite moins des maladies infectieuses et je fais plus de la médecine interne, les problèmes de cœur, d'hypertension artérielle, d'os, de foie, de reins, ça change complètement. (Spécialiste, 4 mai 2015)

Les gens vont super bien, tous indétectables, des bons CD4. Ils ont des problèmes de poids, d'hypertension comme tout le monde, des problèmes sociaux, mais le VIH, j'ai l'impression que ce n'est pas un problème. (Spécialiste, 17 juin 2015)

Si le discours médical de normalisation du VIH a imprégné les récits expérientiels des femmes interviewées, puisqu'elles font tout pour mener une «*vie normale*» et «*responsable*» avec le VIH, cette normalité paraît tout de même ambivalente. Nous verrons que ces transitions ne vont pas de soi pour les participantes. En effet, leurs expériences du passage d'un risque inacceptable (sida risque) à un risque acceptable (sida normalisé) à un risque minimal (sida sous contrôle) défient la success-story médicale.

Après avoir exposé le point de vue des médecins, je vais à présent aborder celui des participantes en évoquant d'abord leur vécu des traitements, suivi par ce qu'ils permettent de «normaliser» dans leur vie, pour enfin opposer l'expertise de l'expérimentée à l'expertise de la preuve.

## **RÉFLEXIVITÉ DES PARTICIPANTES SUR L'ÉVOLUTION MÉDICALE DES TRAITEMENTS**

Virus mortel, «Vous allez mourir!». Après, «Non, vous n'allez pas mourir, il y a des médicaments». Il faut se réadapter. «Désolé, vous

vivez, mais vous n'aurez pas d'enfant.» Nouveau deuil. «Ah, mais finalement oui, vous pourrez avoir des enfants.» Il faut toujours se réadapter, faire une croix sur quelque chose et après finalement non, on peut quand même. (Coralie)

Comme l'illustre cet extrait d'entretien, durant leur parcours avec le VIH, les femmes interviewées ont dû faire face à des injonctions contradictoires qui ont eu un impact dans la gestion de leur traitement et leurs choix de vie : une annonce de mort a été transformée en une possibilité de vivre à long terme avec le virus, une interdiction d'enfanter est devenue une maternité possible, une sexualité obligatoirement protégée s'est vue libérée du préservatif. Entre interdictions et possibilités, les frontières ont à chaque fois été repoussées à mesure que les avancées thérapeutiques faisaient leur chemin.

#### VÉCU DES TRAITEMENTS : ATTITUDES CONTROVERSÉES

Les traitements constituent une phase cruciale pour toutes les participantes, même pour celles qui les acceptent et les tolèrent bien.

Au premier entretien, à l'exception de cinq femmes<sup>57</sup>, dont deux sont «*porteuses saines*» (Encadré 9), elles suivent toutes une tri-, voire une quadrithérapie. Actuellement, la forme des TAR pris varie d'une participante à une autre. Certaines prennent trois médicaments et d'autres une seule pilule par jour. Elles consultent en moyenne une ou deux fois par année leur médecin. La plupart privilégient le ou la spécialiste en ville. La visite biannuelle consiste en une surveillance et un dénombrement des CD4, une surveillance de l'observance médicamenteuse, à laquelle s'ajoutent d'autres contrôles médicaux : mesure du taux de diabète, du cholestérol, du poids, de l'hépatite C, entre autres.

En ce qui concerne la gestion médicamenteuse des trithérapies, plus de la moitié des participantes (n = 18) sont rigoureuses, avec aucune interruption de traitement, deux femmes se disent anti-médecine allopathique et se soignent «*naturellement*», 7 participantes ont une gestion interrompue, c'est-à-dire qu'elles font des «*pauses*». Une femme a une gestion qu'elle qualifie de «*problématique*» surtout due à des épisodes dépressifs ; elle a des contrôles plus réguliers et plus rapprochés que les autres participantes.

57. Au deuxième entretien, deux de ces participantes ont eu des résultats de haute virémie et ont commencé les traitements ; elles ont très vite été «*indéfectables*».

Les effets secondaires les plus cités par les participantes sont la lipodystrophie (déplacement de graisses sur certaines parties du corps), des troubles métaboliques, la fatigue, des troubles digestifs (nausées, diarrhées, ballonnements), des maux de tête (migraines, problèmes de concentration et de mémoire), des problèmes de foie, et des troubles du sommeil. Quelques-unes évoquent des soucis de vision, des ombres qu'elles perçoivent. Ces effets secondaires viennent conforter leurs perceptions de toxicité des traitements et contestent le discours sécuritaire médical (« sous contrôle », « maîtrisé », etc.). Si l'OFSP reconnaît que des effets secondaires peuvent se manifester avec les antirétroviraux, ceux-ci sont considérés comme bénins, même si la non-toxicité sur le long terme reste à prouver<sup>58</sup>.

Les préoccupations des participantes vis-à-vis des traitements se résument aux effets secondaires à long terme sur leur organisme : résistance du virus, interactions des trithérapies avec d'autres traitements (« *prendre trop de chimique* »)<sup>59</sup>, comorbidité (c'est-à-dire des maladies et/ou divers troubles s'ajoutant à la maladie initiale) surtout avec l'avancée en âge et, pour quelques-unes, accès aux traitements et à un-e médecin à l'étranger.

Les traitements parallèles pris par les participantes varient et sont pour l'essentiel des antidépresseurs et des stabilisateurs d'humeur, des traitements contre le diabète et le cholestérol (certaines y font face avec de la levure de riz rouge uniquement), des anti-inflammatoires, des médicaments pour la thyroïde (une interviewée s'est fait opérée), des bêta-bloquants pour la tension, des vitamines et des acides foliques (des cures régulières chaque année). Quatre participantes ont pris ou prennent un traitement contre l'hépatite C. Quelques-unes suivent des traitements contre l'ostéoporose et l'arthrite.

#### DÉBUT DES TRAITEMENTS : ENTRÉE DANS LA MALADIE

Comme évoqué, le vécu et la gestion du VIH diffèrent en fonction de l'âge de contamination, mais également en fonction de la période de contamination (avant ou après la trithérapie). Les femmes séropositives diagnostiquées dans les années 1980 vivent l'arrivée des traitements comme une bénédiction : ils les ont sauvées de la mort. « *Chanceuses d'avoir tenu* » jusqu'à l'arrivée des traitements,

58. OFSP, 2010.

59. C'est également une préoccupation pour certain-e-s spécialistes. Le site : [www.hiv-druginteractions.org](http://www.hiv-druginteractions.org) est une base de données recensant les interactions des médicaments pour les professionnel-le-s de la santé.

**ENCADRÉ 9 : « PORTEUSES SAINES »**

Tout le monde ne réagit pas de la même manière à l'invasion du virus dans son organisme. En effet, certaines personnes sont résistantes au VIH et bénéficient d'une immunité innée, c'est-à-dire qu'elles ont des gènes protecteurs, m'explique une spécialiste. Parmi les femmes interviewées, deux participantes se trouvent dans cette situation. Elles se qualifient de « *porteuses saines* » alors que les médecins parlent d'élites contrôleurs, qui représentent une sous-classe des « *long term non progressor* », précise une spécialiste. Les « *long term non progressor* » ont une virémie faible, des CD4 élevés sans traitement et cette situation peut durer 10 à 15 ans. Cela a été le cas de quelques participantes, qui ont pu, longtemps, repousser les traitements. Les élites contrôleurs, qui correspondent à moins de 1% des personnes séropositives, ont des anticorps anti-VIH. Autrement dit, elles restent indétectables sans traitement. Comme l'exprime une participante, « *on peut avoir un virus mortel sans être atteinte dans sa santé* ». Elle a été diagnostiquée VIH + en 1988 à la suite d'un contrôle de routine avant une deuxième grossesse, à laquelle elle a renoncé à l'annonce de sa séropositivité. Bien qu'elle n'ait jamais pris de traitement et reste à ce jour « indétectable », elle contrôle son VIH chaque année avec son médecin. La deuxième participante « *porteuse saine* », diagnostiquée VIH+ en 1991 à la suite de l'hospitalisation de son mari pour une pneumocystose, n'est pas suivie médicalement pour le VIH, puisqu'elle n'en voit pas l'utilité. En revanche, elle consulte régulièrement son médecin pour son hépatite C. Pour ces participantes, le VIH n'a pas eu un impact médical conséquent dans leur vie : elles ne doivent pas prendre de traitements, elles n'ont pas subi et ne subissent pas les effets secondaires de ceux-ci comme les autres femmes interviewées. En revanche, comme les autres participantes, elles doivent gérer socialement le VIH et ses conséquences.

elles prennent aussi conscience que c'est un traitement « *pour la vie* ». Si certaines femmes interviewées disent entrer dans la maladie au moment du diagnostic VIH+, pour d'autres, c'est au moment où elles commencent leur traitement que cette bifurcation a lieu. Certaines affirment même s'être senties malades physiquement dès qu'elles ont commencé leurs traitements. D'autres craignent de développer la maladie si elles ne les prennent pas. Avec les traitements, un processus

de socialisation de malade<sup>60</sup> se met en place. En effet, elles ont été socialisées à un discours médical sur le VIH et sur elles-mêmes, ce qui, au fil du temps, se traduit par une aisance à parler de leur VIH dans des termes médicaux. Même durant notre entretien, elles s'attendaient à des questions standardisées. Comme je l'ai consigné dans mon cahier de terrain, le 11 février 2014: « Certaines de mes questions doivent être très similaires aux questions posées dans le questionnaire de la cohorte suisse: les réponses sont tellement systématiques, factuelles, presque anticipées. Elles sont assez rodées sur l'aspect médical du VIH, employant un jargon technique que je vérifierai plus tard, bref elles ont des automatismes. » Autrement dit, grâce ou à cause de ces interactions avec les milieux médical et associatif, elles sont devenues des quasi-professionnelles du discours sur soi<sup>61</sup>.

Si les médecins affirment que la majorité de leurs patient-e-s acceptent bien la prise de médicaments, pour les interviewées, commencer une trithérapie représente une étape importante, un moment radical. Ce point de non-retour, certaines l'ont repoussé jusqu'au dernier moment, jusqu'à être « obligées » de prendre un traitement, soit parce que leur état de santé le leur imposait, soit parce que les médecins leur ont fait « peur », voire les ont « forcées », ces termes revenant fréquemment dans leurs récits.

Au début, quand on disait: « Écoutez les médicaments ça nous fait ci, ça nous fait ça », à la limite presque, ils disaient: « Bouffe ton médicament et tais-toi! De quoi tu te plains? Tu as déjà les médicaments de quoi tu te plains! » (Leslie)

Souvent, une hospitalisation ou un souci de santé les a contraintes à revenir au cabinet médical et à commencer les traitements.

J'ai été hospitalisée et mon taux de virémie n'était pas bon, des CD4 assez bas. Vu que j'étais hospitalisée, le professeur, le chef de clinique et d'autres médecins sont montés, je crois trois fois en tout, pour me dire: « Vous n'avez plus le choix, il faut vous rendre à l'évidence. Vous ne pouvez plus faire sans trithérapie. » Ils savaient, j'ai toujours dit: « Non, je ne veux pas, laissez-moi le temps, laissez-moi trouver d'autres solutions! » Ils savaient. Là, ils ne me laissaient pas le choix. (Roxanne)

60. Darmon, 2010.

61. Darmon, 2008, p. 46.

L'expérience ou les expériences d'hospitalisation sont particulièrement marquantes pour certaines interviewées qui ont été, à un moment donné, très avancées dans la maladie. Pour rappel, quatre d'entre elles ont eu un sida déclaré. Ces expériences sont aussi une expérience de corporalité du VIH, preuve de la gravité de la maladie.

#### CORPS TRAITÉ, CORPS USÉ

« Corps contaminé », « corps lipodystrophié », « corps dangereux », « corps malade », « corps maigre », « corps menacé », « corps sain », « corps traité », « corps transformé », « corps vulnérable », « corps suspect », « corps machine », « corps légume » : autant de qualificatifs présents dans les récits des femmes interviewées pour exprimer le combat du corps contre le virus, contre les traitements, ainsi que les conséquences visibles du traitement sur leur corps.

Si le virus, en détruisant les défenses immunitaires d'un individu, « ouvre le corps aux agressions extérieures »<sup>62</sup>, paradoxalement, les traitements, en détruisant le VIH, affectent également le corps des individus traités ; un corps que la plupart des interviewées sentent ou ont senti à un moment donné « *en danger* », « *menacé* ». Certaines évoquent même avoir un corps « *bouffé* » et « *rongé* » par les traitements. Comme le relate une participante en arrêt maladie durant le premier entretien, son corps « *se bat* » non seulement contre le virus, mais également contre les traitements :

- Ces traitements, c'est lourd et ça me bousille l'estomac, la santé ! Parce que ce ne sont pas des traitements faciles. Le corps est fatigué, parce que ce corps, il doit se battre contre un truc qui est violent.
- Le corps se bat contre quoi ?
- Il se bat contre le VIH et il doit apprendre à vivre avec le traitement. À un moment donné, le corps il en peut plus. On est intoxiqué. (Fanny)

Plusieurs participantes évoquent la dégradation de leur état physique, qu'elles lient au VIH et aux traitements. La déchéance du corps, expérimentée par certaines participantes au début de leur maladie demeure une expérience angoissante qu'elles redoutent toutes de devoir subir à nouveau. Elles s'y réfèrent en termes de « *corps légume* », un corps dont elles ont perdu le contrôle à un moment donné :

62. Langlois, 2006, p. 70.

J'ai été vraiment, je n'aime pas le mot « légume ». Pendant quatre, cinq ans, j'ai connu cette étape de malade, le corps qu'on ne maîtrise plus et j'ai tellement peur de retomber dans ce schéma-là, d'être impuissante contre les traitements, que tout dégringole, d'être ce légume. (Jessica)

Le « corps traité »<sup>63</sup> devient un corps douloureux, malade et usé à long terme, qui a des conséquences sur leur état psychologique et leurs relations sociales. « *Avoir tout le temps mal* » les limite considérablement dans leur autonomie, qui est, selon Caradec :

La principale norme à laquelle doit se conformer l'individu contemporain, si bien que sa capacité ou son incapacité fonctionnelle sont déterminantes dans la définition de son statut social.<sup>64</sup>

De plus, le caractère irréversible de la contamination au VIH et l'incertitude continue<sup>65</sup> quant à l'évolution de la maladie et des traitements à long terme pèsent sur leur parcours de vie et constituent des préoccupations majeures :

Tu peux être malade, mais pour l'instant tu n'es pas malade et tu ne sais pas combien de temps tu ne seras pas malade et à quel moment tu peux éventuellement être malade ou pas malade. (Valentine)

Certaines femmes interviewées ont dû se résigner à déléguer toutes les tâches quotidiennes à leur conjoint et tendent à refuser systématiquement toute invitation sociale. Comme l'a formulé Canguilhem :

La santé n'est pas seulement la vie dans le silence des organes, c'est aussi la vie dans la discrétion des rapports sociaux.<sup>66</sup>

C'est dans sa dimension sociale et relationnelle que la maladie, ici, se fait particulièrement ressentir.

63. Pierret, 2006.

64. Caradec, 2008, p. 53.

65. Moyer et Hardon, 2014.

66. Canguilhem, 1992, cité in Fassin, 1996, p. 30.

Ça devient pénible de dire aux gens : « Je ne peux pas ça, je ne peux pas ci. » On insiste aussi là-dessus : « Mais, ça tu peux, ça veut aller? ». Après dix fois, ça me fatigue. On n'invite pas beaucoup de monde non plus. À 8h30 je me couche! J'ai le cerveau qui ne fonctionne plus! (Paola)

Ces situations, particulièrement éprouvantes et déprimantes, font apparaître la maladie comme invalidante, fatigante, douloureuse. Les interviewées se plaignent d'un « *manque d'énergie* », d'un « *manque d'envie* » ou d'une « *gêne* » qui, à terme, conduisent à une cessation de ses activités; ce sont les signes réels de l'effet du VIH dans leur vie sociale.

Les problèmes de mémoire reviennent fréquemment dans leurs propos. Ils vont de « *mots oubliés* » à des « *difficultés de concentration* » occasionnant de « *grosses migraines* ». Avoir le « *cerveau qui tombe* » ou « *qui ne fonctionne plus* » à cause des cellules réservoirs (Encadré 7) est particulièrement effrayant et démoralisant :

J'ai des problèmes neurocognitifs malgré le fait que je prends très bien mes médicaments. Ils ont un impact moins important au niveau du cerveau et dans d'autres endroits du corps, c'est ce qu'on appelle « les réservoirs » et ces réservoirs sont très difficiles à atteindre. Ça fait plus de dix ans maintenant que je me plains de ces problèmes cognitifs. Je dois vraiment faire des énormes efforts pour arriver simplement à me concentrer! C'est terrorisant de perdre une partie de ses facultés intellectuelles! C'est presque la pire chose! (Amélie)

Cette situation est minimisée par les médecins, qui affectent les problèmes neurocognitifs d'Amélie à l'âge ou les mettent en lien avec la consommation de substances, ce qui n'est pas et n'a jamais été son cas. Ces réactions illustrent la place des « groupes à risque » dans le raisonnement médical.

Ces exemples montrent le décalage entre les attentes et les analyses des participantes et celles de leur médecin. Pour les participantes, ce sont les traitements qui les épuisent, alors que pour les médecins, comme elles l'affirment : « *Ce n'est jamais la faute des traitements.* » Elles déplorent ne pas être considérées ni prises au sérieux par les spécialistes, qui voient dans leurs doléances, interprètent-elles, un risque systématique d'interruption de traitement.

Par définition, elle [la médecin] niera toujours que ça vient du traitement VIH. Rien n'est de la faute de la trithérapie! Ils sont tellement dans l'observance et ils ont tellement peur qu'on diabolise le traitement et qu'on ne soit plus observant que quoi qu'il t'arrive ce n'est jamais à cause du traitement. (Valentine)

Du point de vue des interviewées, faute de preuve, la souffrance, la douleur, l'épuisement étant invisibles, les médecins seraient imperméables à toute plainte impliquant les traitements, imputant leurs symptômes à autre chose, comme à l'avancée en âge ou à des facteurs psychologiques. Cette attitude médicale peut aussi traduire une forme de gestion de l'incertitude quant aux traitements sur le long terme de la part des spécialistes.

### **Un corps atteint dans sa féminité: la lipodystrophie**

Si les traitements effacent certains marqueurs de l'infection, paradoxalement, certains effets secondaires rendent visible la maladie, ce qui est le cas de la lipodystrophie, qui touche un tiers des participantes. Aujourd'hui, les médicaments n'auraient plus cet effet secondaire, affirment les médecins interviewé.e.s.

Pour les participantes, c'est surtout le ventre (présomption de grossesse), le visage, les bras et les jambes amaigris (image du malade) qui les affectent dans leur apparence, rendant la présence du virus difficilement acceptable. La littérature sociologique sur le corps insiste sur l'importance de l'apparence dans nos sociétés<sup>67</sup>. Le corps lipodystrophié fait apparaître la corporalité des traitements, non seulement dans sa dimension purement esthétique, mais également féminine :

Lipodystrophie, on a beau avoir 70 ans on n'en est pas moins femme. De se dire on n'est plus désirable! Toutes ces graisses viennent ici [région abdominale], je n'en ai plus aux cuisses, je n'en ai plus ici [visage], plus aux bras. (Béatrice)

La lipodystrophie, je n'aurais pas accepté. J'étais même prête à ne pas prendre de traitement. C'est monstrueux! Vous avez les creux, les toutes petites jambes, le gros ventre, la bosse de bison. C'était impensable. C'est pour ça que j'avais repoussé la trithérapie le plus

67. Dubuis, 2014; Le Breton [1992], 2012.

loin possible parce que quand je voyais ces lipodystrophies, je me disais ça non je ne peux pas accepter. (Rose)

Certaines interviewées, comme Rose, affirment qu'elles arrêteraient les traitements immédiatement si elles voyaient une lipodystrophie s'installer. Déjà en 1996, la lipodystrophie apparaissait comme un facteur important d'observance thérapeutique<sup>68</sup>.

Seule la chirurgie esthétique permet d'y remédier. Si certaines ont pu y avoir recours, d'autres ont dû y renoncer pour des raisons financières, certaines interventions n'étant pas remboursées par l'assurance maladie de base.

Celles qui subissent la lipodystrophie se disent complexées et tentent de la cacher par des vêtements amples. Certaines affirment que la lipodystrophie les fait ne plus se sentir « *être une femme* », à comprendre ici comme une femme apparaissant en bonne santé et belle, deux composantes sociales de la féminité occidentale<sup>69</sup>. Autrement dit, l'imaginaire du corps beau, sain, désirable et féminin – c'est-à-dire avec certaines formes et absence de formes comme un ventre plat – persiste :

- L'image physique me dérange. La lipodystrophie, les graisses dans le ventre, ça me complexe énormément! Les joues creuses, ça me gêne. Je véhicule un visage qui n'est pas en bonne santé, j'ai l'impression qu'il est déjà marqué par la maladie. L'aspect physique! Je ne suis pas une femme. Je ne me sens pas femme en fait!
- C'est quoi « être une femme »?
- Mais c'est être bien dans son corps, s'habiller. Cette laideur de corps, cette figure sans vie avec les yeux en orbite là. (Jessica)

Les propos de Jessica illustrent la valorisation du culte de l'apparence<sup>70</sup> ou la tyrannie de l'apparence dans nos sociétés, que Dubuis, dans son ouvrage *Grands brûlés de la face*<sup>71</sup>, explique bien. L'auteur montre notamment le défi de vivre avec une apparence considérée comme « non normale » que doivent relever les grands brûlés. L'identification des femmes interviewées à leurs corps semble bien présente, surtout lorsque les traitements viennent le déformer, le marquer, le rendre non désirable ni désiré.

68. Vignes et Schmitz, 2008.

69. Théry, 1999.

70. Le Breton, 2012.

71. Dubuis, 2014.

Pour certaines, le corps modifié par la lipodystrophie s'ajoute à d'autres situations féminines qui modifient également le corps des femmes, comme la ménopause. Ces changements corporels, vécus comme gênants, affectent également l'image de soi. La lipodystrophie est la trace de la maladie pour toutes celles qui la vivent, voire le stigmate corporel du VIH. Ce sceau de la différence à travers la lipodystrophie affecte non seulement leur rapport à soi (« *je ne suis plus une femme* »), mais également leur rapport aux autres dans leur intimité (un corps traité exposé).

### **Corps capital, corps machine à renforcer**

Si certaines affirment que les traitements leur ont sauvé la vie, d'autres affirment qu'ils les ont rapprochées de la mort. La nécessité de prendre un traitement signifie que leur corps ne parvient plus à se défendre seul face au VIH et que la maladie gagne du terrain. Elles considèrent alors que les traitements raccourcissent leur vie :

On te dit : « C'est mieux que tu prennes un traitement si tu ne veux pas être malade. » En même temps ça fait dix-sept ans que tu n'es pas malade sans traitement. Donc le jour où ils me disaient que j'avais besoin d'un traitement, c'est que j'avais un pied dans la tombe. Pourquoi j'en aurais besoin tout à coup ? C'est forcément parce que ça va plus mal. Si on me propose d'avoir un traitement, c'est une étape supplémentaire vers la mort. Plus tard tu l'entames, plus tu vis longtemps puisqu'il n'y a pas tous les effets secondaires du traitement. (Valentine)

Selon une médecin interviewée, cette croyance du corps affaibli qui ne lutte plus puisque c'est un corps traité est fréquente parmi ses patient-e-s. Elle admet qu'il est difficile pour certaines personnes de reconnaître que leur corps a été vaincu.

La croyance en un corps « capital » au sens bourdieusien est très forte parmi les femmes interviewées, qu'elles considèrent comme une machine<sup>72</sup> dont le bon fonctionnement leur appartient. En effet, elles évoquent fréquemment la nécessité de renforcer « *leur terrain* », de rendre leur corps « *plus fort* » et « *performant* », ce qui est perçu comme une stratégie corporelle pour faire face au virus et aux effets secondaires du traitement :

72. Douglas et Calvez, 2011 ; Martin, 1992.

Je crois plus au terrain qu'au virus! Maintenant je m'attacherais plus à faire que mon corps soit plus performant, plus fort! Ça veut dire, je me nourrerais bien, je ferais attention à des trucs comme ça! (Adèle)

Comme l'affirme Pierret :

Renforcer ses capacités corporelles donne l'impression de garder un certain contrôle sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH.<sup>73</sup>

Cette conception du corps « capital », « machine », traduit une vision de la maladie qui n'a pas réussi à totalement prendre possession de leur corps. Si à un moment donné leur corps les « a lâchées » et qu'elles ont ainsi expérimenté un corps vulnérable, attaqué par le virus devenu soudainement bien réel (lors d'une hospitalisation par exemple), au fil du temps, elles ont appris à refaire confiance à ce corps : écouter les messages qu'il envoie, décoder son langage, interpréter le moindre symptôme (douleurs localisées, éruptions cutanées, blocages musculaires, sensations qui les informent que quelque chose ne va pas).

Au corps ressource s'allie un mental fort, quand elles y arrivent. « *Être positive* », « *positiver* », « *être optimiste* » sont souvent évoqués comme la condition *sine qua non* pour accepter d'avalier les traitements et faire face à la maladie sur le long terme, signes que la maladie ne les envahit pas. Cet état d'esprit manifeste également la prise en charge responsable attendue des personnes séropositives qui se battent, qui sont actives et qui gardent le moral, et qui s'inscrivent dans ce mouvement général de la médecine évoqué ci-dessus (bonne santé, responsabilité individuelle). Plusieurs participantes croient que « *ne pas avoir le moral* », « *déprimer* », « *avoir des idées noires* » affaiblit leur système immunitaire et fait donc gagner du terrain au virus.

Au chapitre précédent, nous avons vu que les participantes donnaient une place au virus dans leur corps en cohabitant avec lui, refusant de se laisser envahir par celui-ci. Il semblerait qu'à nouveau, un phénomène de réappropriation ait lieu ici. Pour renforcer ce terrain physique et psychique, elles vont faire appel à d'autres thérapeutes et thérapies, combinant biomédecine et médecine complémentaire.

73. Pierret, 2006, p. 48.

**DES SOIS PLURALISTES: UN CORPS À « ARMER » ET À « DÉTOXIFIER »**

De nombreux soins sont effectués par les participantes elles-mêmes. Ces stratégies d'autosoins qui mélangent les registres, les lieux, les soignant-e-s sont classées sous l'appellation de médecines « alternatives » et/ou « complémentaires » et/ou « traditionnelles »<sup>74</sup>, qui par définition offrent une vision holistique de la santé<sup>75</sup>, raison pour laquelle elles les privilégient. Elles complètent leurs trithérapies avec des traitements « naturels », homéopathiques, prophylactiques, en vue de « mieux s'armer » contre le virus et d'aider leur organisme à « se détoxifier » des trithérapies. Ces stratégies combinées leur permettent de « tenir le coup » : préserver leur estomac, leur foie, leur immunité et leur mental.

Dans leurs trajectoires de soins, je considère le recours à ces thérapeutes moins conventionnel-le-s comme une démarche thérapeutique tout aussi légitime que les consultations routinières (bio)médicales, même si, faute de temps, je n'ai pu interviewer ces professionnel-le-s. En effet, en anthropologie de la santé, sont considérées comme thérapeutiques toutes les pratiques, croyances, attitudes, conduites jugées bénéfiques pour la santé<sup>76</sup>. D'ailleurs, en 1992 déjà, lors de la VIII<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Amsterdam, des « recherches se sont intéressées aux diverses "stratégies thérapeutiques" des patients atteints par le VIH/sida »<sup>77</sup>. Parmi les femmes interviewées, 13 affirment consulter un homéopathe, 7 ont recouru à la médecine chinoise, 5 font ou ont fait de la sophrologie en lien avec leur VIH et 4 vont régulièrement voir un ostéopathe. Quelques-unes affirment avoir consulté un médium au début de leur maladie. Enfin, presque un tiers d'entre elles affirment pratiquer la méditation et/ou la visualisation en lien ou non avec le virus. Une participante partira même neuf fois à l'autre bout du monde pour rendre visite à un guérisseur.

Plusieurs participantes affirment que ces traitements « naturels » les auraient sauvées d'une mort annoncée due aux premiers traitements mis sur le marché. Zoé a ainsi résisté dix ans avant de prendre une trithérapie :

74. Ces thérapeutes et médecines « complémentaires », « alternatives », « parallèles », « non conventionnelles » ont fait l'objet de nombreuses définitions et discussions que je n'aborde pas. L'OMS a publié en 2000 des « Principes méthodologiques généraux pour la recherche et l'évaluation de la médecine traditionnelle ». Quelques définitions sont répertoriées en ligne: [https://www.who.int/topics/traditional\\_medicine/definitions/fr/](https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/), consulté le 5 mai 2019.

75. Laplantine, 1992.

76. Augé, 1986 ; Laplantine, 1992.

77. Vignes et Schmitz, 2008, p. 56.

C'est les dix ans qui m'ont sauvé la vie, parce que si j'étais restée dans le monde allopathique je ne serais pas là pour vous le raconter. Tous mes copains, les gens que je connaissais qui ont fait le cursus allopathique ne sont plus là pour le raconter, donc je ne pense pas que j'aurais été différente d'eux. (Zoé)

Les premiers médicaments, mis sur le marché en 1987, ont engendré des effets secondaires conséquents pour les personnes séropositives, en raison d'un dosage inadéquat. Selon Bayer et Oppenheimer, ces traitements étaient plus de l'ordre de l'expérimentation que du traitement et les médecins pensaient que, face à une maladie agressive, seul un traitement agressif était efficace<sup>78</sup>. Une spécialiste évoque cette période des premiers traitements comme médicalement et humainement douloureuse, puisqu'elle savait donner des « médicaments toxiques » à ses patient·e·s, avouant même, rétrospectivement, qu'ils en « ont tué » certain·e·s. Les femmes interviewées qui les ont expérimentés à la fin des années 1980 en parlent en termes de « poison », de « violence », de « cauchemar », d'« horreur ». Certaines me racontent qu'elles devaient avaler environ 30 médicaments par jour. Elles évoquent des vomissements et des diarrhées excessives, un épuisement chronique et des cauchemars la nuit. « *Je n'ai jamais été aussi malade de ma vie* », scandent la plupart d'entre elles. Une empreinte dans leur vécu corporel avec le VIH/sida qui reste encore vive. Toutefois, je constate que si leurs trithérapies ont diminué quant au nombre de comprimés à avaler, la quantité d'autres médicaments, certes naturels, pris pour pallier les effets secondaires reste importante. Au final, leur « *boîte à cookies* » (lieu où elles rangent tous leurs médicaments), comme elles la nomment, reste bien remplie.

Elles insistent beaucoup sur leur hygiène de vie, affirmant mener une vie « saine », voire être en « meilleure » santé que la population générale. Si certaines participantes s'imposent une certaine hygiène de vie pour améliorer leur qualité de vie (changement d'habitudes alimentaires, consommation de vitamines, sommeil suffisant, pratique sportive), elles le font également pour le bénéfice des autres, c'est-à-dire rester le plus longtemps possible en vie pour s'occuper de leurs enfants par exemple. Si l'hygiène de vie renvoie principalement à une hygiène corporelle et sanitaire, pour certaines

78. Bayer et Oppenheimer, 2002.

elle comprend également une hygiène matérielle: avoir de bonnes relations professionnelles et un logement adéquat par exemple.

Ces autres thérapeutes n'occupent pas une place complémentaire ou alternative dans leur comportement thérapeutique; au contraire, ils/elles ont un rôle central, surtout pour les participantes en demande de ces soins, ayant une conception holistique de leur santé. Pour Langlois, leur utilisation est à relier au «souci de régler les problèmes qui dépassent le cadre de la maladie et qui touchent la vie en général»<sup>79</sup>. Effectivement, le travail entrepris avec certain·e·s thérapeutes leur permet de traiter davantage en profondeur certaines problématiques, voire des événements douloureux antérieurs au VIH.

Pour certaines interviewées, les consulter constitue également une manière de sortir de leur isolement et de partager leur statut de séropositivité avec d'autres, moins susceptibles de les juger, plus à l'écoute de leurs besoins, ayant la réputation d'être plus «*humaines et humains*», plus «*compréhensifs et compréhensives*» que les médecins traditionnel·le·s, trop cartésien·ne·s, comme l'explique l'une d'entre elles:

Pour aider des gens qui sont dans ma situation, il faut vraiment être à l'écoute, prendre le temps, être très ouvert à plein de choses parce que, qu'on y croie ou pas, que ça marche ou pas, si la personne a besoin de ça à ce moment-là, c'est juste très positif! Arrêtez de dire «j'entends ma mère parler quand vous me parlez de vos médecines parallèles!». Va juste te faire voir parce que je te dis que je vais aller mieux et effectivement ça va mieux! Arrêtez d'être cartésien, scientifique, c'est bon! Juste acceptez ce que les gens ont besoin, donnez-leur la possibilité de le faire! (Roxanne)

Pour ces participantes, le souci du confort psychologique et physique des patient·e·s est toujours impliqué dans ce type de pratiques.

Or, certain·e·s de ces thérapeutes se sont aussi révélé·e·s, rétrospectivement, dangereuses et dangereux pour quelques participantes, la négation du virus dans leur corps les conduisant à ne plus se protéger et/ou à interrompre leur trithérapie par exemple. C'est le cas pour deux participantes, dont une a contaminé son conjoint:

79. Langlois, 2006, p. 169.

Un naturopathe m'a dit: «Toute cette histoire, ce n'est qu'une espèce de complot<sup>80</sup> pour vendre des médicaments! C'est la quête de l'amour qui amène au VIH et nous, séropositifs, il ne faut pas qu'on tombe dans leur piège de médicaments. L'amour sans préservatif ça vous protège, regarde moi et ma femme, elle est séro-négative, on a trois enfants qui sont séronégatifs.» Quelque part, c'est ce que je souhaitais entendre pour me déculpabiliser! Il [son partenaire] a fait le test, il était séronégatif. On a continué comme ça [sans préservatif] et j'ai dit: «Il avait raison!» Finalement, il a eu une grippe et il était séropositif! (Deborah)

Ces conduites et revendications thérapeutiques montrent que, face à une maladie telle que le VIH/sida, les personnes atteintes :

Ne concentrent pas tous leurs espoirs sur la science ou sur la biomédecine, mais font appel à des connaissances et savoirs différents.<sup>81</sup>

Elles permettent aux femmes interviewées de mieux accepter le virus dans leur corps, de mieux tolérer leur traitement. Ainsi, les femmes interviewées adhèrent aux pratiques allopathiques en y ajoutant d'autres rationalités médicales fondées sur d'autres paradigmes. Leur recours témoigne également d'une résistance à la rationalité médicale, et ce, même si elles se conforment au rôle attendu de la «bonne patiente» séropositive.

#### **VIEILLISSEMENT<sup>82</sup> ET COMORBIDITÉS**

En Suisse, l'espérance de vie d'une personne séropositive de 20 ans était d'environ dix ans en 1988, contre plus de cinquante ans aujourd'hui<sup>83</sup>. Le vieillissement des personnes séropositives est qualifié d'«épidémie grisonnante»<sup>84</sup>. Elle suscite de nombreux questionnements, tant de la part des spécialistes du VIH/sida que des personnes concernées<sup>85</sup>. D'après la définition du CDC, une personne séropositive est considérée comme âgée à partir de 50 ans

80. De nombreuses théories négationnistes ont été développées sur le sida, faute de place, je ne les aborde pas.

81. Vignes et Schmitz, 2008, p. 58.

82. Une partie de ces éléments est publiée dans un article: Fagnoli et Burton-Jeangros, 2019.

83. Gueler *et al.*, 2017.

84. Blanco *et al.*, 2010.

85. High *et al.*, 2012.

et plus<sup>86</sup>. Parmi les femmes interviewées, deux tiers sont considérées comme des personnes âgées avec le VIH, puisque 21 femmes ont plus de 50 ans, dont 6 ont plus de 60 ans. Toutefois, si l'espérance de vie des personnes séropositives s'allonge, les nouveaux diagnostics VIH+ parmi les personnes ayant 50 ans et plus augmentent également<sup>87</sup>. En effet, derrière le vieillissement avec le VIH, il faut rappeler la distinction à faire entre l'avancée en âge des personnes séropositives et la durée de l'infection, celle-ci pouvant intervenir à différentes étapes du parcours de vie. Trois participantes ont été diagnostiquées VIH+ à la cinquantaine.

Dans les récits des femmes interviewées, il est difficile d'identifier si le VIH affecte le vieillissement ou si le vieillissement influence le VIH. Comme la plupart le disent : « *Avec ou sans VIH, on vieillit d'abord!* » Or, le poids des années vécues avec le virus est bien présent pour les participantes sous traitement depuis longtemps. Certaines expriment même ressentir un vieillissement précoce<sup>88</sup> dû au VIH. Seule une participante affirme que ses soucis de santé sont liés à l'âge avancé et non au VIH.

Si les personnes séropositives vieillissent, les médecins, les infirmières spécialisé-e-s qui les accompagnent vieillissent aussi. La majorité des professionnel-le-s interviewé-e-s ont commencé leur carrière professionnelle au début des années sida. Certaines participantes affirment ainsi appréhender le départ à la retraite de leur médecin. Des femmes retraitées qui envisageaient un départ à l'étranger ont finalement fait le choix de rester en Suisse, préférant rester domiciliées à proximité d'un hôpital ou de leurs enfants. Elles sont dans une demande de surveillance médicale; une surveillance à laquelle elles ont été socialisées et dont elles dépendent. Celles qui ont décidé de s'expatrier envisagent des retours ponctuels en Suisse pour être contrôlées par leur médecin spécialisé-e et se ravitailler en médicaments. De ce fait, elles doivent garder une assurance maladie en Suisse et une adresse légale. Ces témoignages montrent combien le VIH affecte la mobilité au-delà de 65 ans, rendant difficile un départ définitif et créant des attentes en matière de suivi médical différentes de celles de la population âgée générale.

Si les personnes séropositives traitées vivent désormais plus longtemps, il est toutefois bien documenté qu'à long terme, elles subissent

86. Blanco *et al.*, 2010.

87. Bernard *et al.*, 2018; Robinson *et al.*, 2008.

88. Deeks, 2009.

les conséquences de la prise des antirétroviraux et que, par ailleurs, elles développent d'autres maladies chroniques<sup>89</sup>. Les personnes séropositives ont un niveau de prévalence plus élevé de comorbidités dont la survenue est plus précoce que dans la population générale<sup>90</sup>. Les femmes ayant vécu de nombreuses années avec le VIH mentionnent davantage des préoccupations liées à ces comorbidités, soulignant leurs interactions avec les trithérapies. Deux participantes illustrent bien cette problématique :

Chaque chose est liée à autre chose. J'ai pris un traitement qui a abîmé mon foie. J'ai le foie malade qui provoque ces varices. Je dois prendre des bêtabloquants, ce bêtabloquant, la pression est tellement basse que je fais des malaises et j'ai tout le temps froid et je suis mal. Il m'arrive de verser et ensuite j'ai toutes les articulations, j'ai les muscles qui me font mal. Si j'en enlève un, c'est autre chose qui ne va pas fonctionner! (Paola)

J'ai tout le temps les oreilles bouchées, j'ai tout le temps mal à la gorge, mal à la tête, j'ai toujours les yeux qui brûlent, le nez qui est bouché, je perds tous les goûts parce que je n'ai plus de sensibilité dans la bouche. J'ai mal à toutes les articulations, à tous les muscles, j'ai mal au ventre, j'ai des décharges électriques dans les pieds. Ce sont les effets secondaires du traitement? Personne n'en sait rien! (Adèle)

Sur le long terme, elles ont une forte conviction qu'elles ne mourront pas du VIH, mais peut-être des conséquences des traitements.

Je mourrai de maladie cardiaque, cardiovasculaire, n'importe quoi d'autre. Ce sera peut-être dû aux médicaments qui m'ont créé des maladies cardiovasculaires ou quelque chose comme ça, mais ce ne sera pas du sida. Il y a vingt ans en arrière, un peu plus, je pensais mourir de ça et finalement, ce sera d'autre chose. (Manon)

Malgré cette perspective, elles continuent à prendre leurs traitements :

Il me sauve, mais ce n'est pas gratuit. Ce n'est pas tout beau tout rose! Concrètement, tu sais que si tu ne le prends pas tu meurs. Tu

89. Blanco *et al.*, 2010; OMS, 2016.

90. Euro HIV index 2009; Enquête VESPA2, 2013; OMS, 2016.

choisis quoi? Tu prends le traitement ou tu meurs? Bein, je prends le traitement! Après si on te dit: «Tu prends le traitement ou tu vis?» Je dis: «Je vis sans le traitement!» (Valentine)

Ces témoignages montrent que, au-delà des progrès thérapeutiques, les conséquences des effets secondaires des traitements à long terme et les complications associées à la comorbidité affectent fortement la vie des personnes vieillissant avec le VIH. Leurs traitements, associés aux différents traitements contre le VIH, prennent de l'importance dans la trajectoire de soins des personnes séropositives, avec le risque de cumuler les effets secondaires et de créer des interactions médicamenteuses délétères.

### ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE

La résistance aux traitements signifie que le VIH, malgré la trithérapie, continue à se multiplier. Une participante, «patiente-experte», explique bien ce processus qui s'opère en plusieurs étapes :

Mon virus est devenu résistant aux trois médicaments, il a muté. C'est normal, ça arrive à beaucoup de gens qui prennent des traitements depuis des années. Il devient d'un coup résistant à un médicament qui n'a plus d'effet. Sur trois, deux marchent. Deux médicaments, ce n'est pas assez puissant pour lutter. Du coup, il devient résistant au deuxième et après, quand il en reste plus qu'un, il s'est déjà bien multiplié et il devient résistant au troisième. Il devient juste résistant à trois médicaments suite au premier, au deuxième. Il ne devient pas résistant d'un coup à trois médicaments! C'est par étape. C'est très vicieux. (Leslie)

Son récit illustre à nouveau l'incorporation du discours médical et la socialisation aux trithérapies des personnes séropositives. Quand le virus résiste, la trithérapie doit être changée, ce qui signifie que d'autres molécules doivent être combinées, différentes de celles déjà utilisées. Les participantes, ayant bien compris que leurs options se réduisent, manifestent certaines préoccupations à cet égard. Elles craignent une résistance du virus au nouveau traitement et une incapacité à retourner en arrière en cas d'échec thérapeutique.

Une fois qu'on a fait le tour de tous les médicaments, qu'est-ce qui va rester après? Je ne vois pas pourquoi je devrais changer de

thérapie! Effectivement, il y a la crainte qu'à un moment donné moi je n'aurai plus le choix! (Tina)

Comme pour le début des traitements, elles vont à nouveau négocier le changement de trithérapie en tentant de le repousser à plus tard. À l'inverse, les médecins ne craignent pas la résistance du virus aux traitements et attribuent les échecs thérapeutiques à la non-compliance des patient-e-s. Or, pour les femmes interviewées, ce ne sont pas leurs comportements, mais bien les médicaments qui échouent.

Pour conclure cette partie, la toxicité des médicaments, surtout à long terme, ainsi que la lipodystrophie constituent les principales raisons de la résistance des participantes aux traitements. Les effets secondaires des traitements, mais aussi l'annonce du diagnostic VIH+, l'encouragement ou non à une maternité, les discriminations subies peuvent perturber la relation de confiance des patientes à l'égard des médecins et/ou du personnel soignant et avoir un impact sur l'observance thérapeutique. En outre, la faillibilité des traitements vient saper leur confiance thérapeutique.

Ainsi, la vision idéalisée dans le discours médical d'une virémie indétectable assurant une normalité vécue avec le VIH n'entre pas en résonance avec les expériences des femmes interviewées, comme l'aborde la section suivante.

### **CONTRADICTIONS ET AMBIVALENCES SUR LA NORMALISATION DU VIH/SIDA**

Du côté des participantes, avoir une famille (un couple stable avec ou sans enfant) et être insérées professionnellement constituent les deux conditions et situations de « vie normale » avec le VIH. Ces sphères familiale et professionnelle peuvent être particulièrement investies ou désinvesties selon les participantes et leur contexte socio-économique. Quelques-unes évoquent des activités de loisirs telles que des sorties culturelles et sociales, des voyages, des activités sportives qui contribuent à mener une vie comme tout le monde; des activités qui restent tributaires, non seulement de leur statut économique, mais surtout de leur état de santé.

Pour les deux tiers des femmes interviewées, le VIH ne les a empêchées ni de travailler ni d'assumer une vie familiale et sociale, alors que neuf femmes ont été en incapacité de travail à cause du

VIH et des traitements. Quatre femmes ont renoncé à toute forme de maternité principalement à cause du VIH et malgré le fait que les traitements leur garantissaient la naissance d'un·e enfant séronégatif·ve. Quelques-unes auraient souhaité agrandir leur famille, mais le VIH les en a dissuadées par crainte d'une contamination verticale.

Prendre sciemment le risque d'avoir un enfant infecté? Non, je ne l'aurais pas fait. Jamais. Même si on entend qu'il y a toutes les chances de mettre un enfant au monde en bonne santé. Non, je ne peux pas décider de mettre un enfant au monde s'il y a un risque! Le moindre soit-il! Donc j'étais reconnaissante d'avoir déjà un enfant. (Mia)

#### **UNE «NORMALITÉ» SEXUELLE, AFFECTIVE ET FAMILIALE : DE L'INTERDIT AU PERMIS ET POSSIBLE**

Pour certaines, le VIH a constitué un obstacle majeur dans leur relation affective et quatre participantes ont renoncé à toute vie amoureuse et sexuelle en raison du virus. Certaines femmes expliquent avoir vécu un temps d'abstinence sexuelle juste après l'annonce du diagnostic VIH+, un «*blocage*» plus ou moins long. L'abstinence sexuelle peut également être une stratégie pour ne pas à avoir à divulguer sa séropositivité et l'âge peut également être la cause de cette abstinence.

Pour les couples sérodiscordants et dont le conjoint a été rencontré après le diagnostic VIH+, il a fallu construire la relation et parvenir à être aimée avec le VIH. Souvent, ce partenaire, qui a accepté de prendre le «*full package*», comme elles l'évoquent, leur a permis de se sentir à nouveau comme des femmes «*normales*» :

Avec cette relation, il a énormément normalisé. Je lui disais : «Je ne suis pas normale, je ne suis pas malade, mais pas normale!» Et toujours, il disait : «Mais arrête, tu es parfaitement normale!» (Charlotte)

La plupart des interviewées affirment qu'effectivement leur couple<sup>91</sup> les a aidées à surmonter l'épreuve du VIH en leur permettant d'endosser les rôles sociaux attendus des femmes dans nos sociétés

91. Le couple constitue également un soutien conséquent avec l'avancée en âge, surtout pour celles qui se sentent diminuées dans leur fonctionnalité physique, phénomène qu'elles lient aux conséquences des traitements.

patriarcales : épouse et mère. Comme l'a remarqué Nayak dans son étude sur les personnes en situation de handicap, être en couple :

Paraît constituer un îlot de « normalité » dans l'existence de personnes socialement désignées comme anormales. Épouser la norme, au moins dans le domaine du couple et de la sexualité, aide à vivre dans un monde ressenti comme incertain.<sup>92</sup>

Or, affirmer un retour à la normale signifie que les personnes séropositives, de par leur séropositivité, n'ont pas une vie normale, ne sont pas normales ; d'ailleurs, ceux et celles qui n'ont pas de stigmates sont appelé-e-s « les normaux-ales »<sup>93</sup>.

On ne sera jamais et on ne vivra jamais normalement ! Qui peut s'intéresser à ça ? Ça reste toujours une honte, un truc inutile. L'émotion elle vient de là. Qui s'intéresse à une femme séropositive en 2014 ? Qui peut encore s'intéresser à moi, c'est terrible ! (Adèle)

Selon plusieurs auteur-e-s, si l'expérience du VIH/sida est vécue différemment biologiquement et socialement par les femmes, c'est l'enfantement qui affecterait davantage leur expérience<sup>94</sup>. Cela pourrait s'expliquer par la forte injonction sociale de procréer qui pèse plus lourdement sur les femmes que sur les hommes<sup>95</sup>.

Les traitements ont transformé la question de la maternité, passée d'un interdit à un permis pour les femmes désirant avoir un enfant. La maternité leur a permis de prendre une « revanche » sur la contamination au VIH, surtout pour celles qui avaient mis une croix définitive sur ce projet. Deux participantes accueillent leur grossesse par accident comme un événement positif venant contrebalancer la contamination au VIH. Elles décident de garder leur enfant, alors qu'il ou elle n'était pas un projet planifié au préalable dans leur couple.

J'étais censée être stérile, entre deux je suis contaminée par le VIH et juste après je me retrouve enceinte ! Je me dis : « Dans la vie, il y a toujours une balance. » Je ne crois pas en Dieu du tout, mais dans

92. Nayak, 2014, p. 170.

93. Goffman, 2007.

94. Doyal et Anderson, 2005 ; Héritier, 2013 ; Langlois, 2006.

95. Cf. chapitre 1.

ma tête c'était une façon d'imager le truc. Il m'a mis un truc, il compense par autre chose. (Valentine)

En effet, certaines études montrent que l'enfant joue un rôle central, notamment comme soutien émotionnel des femmes séropositives<sup>96</sup>. Parmi les participantes, il est difficile de tirer des conclusions sur le rôle de leur(s) enfant(s) dans leur expérience de la maladie, même si, comme l'affirme Charlotte : « *Si je peux être mère, alors je vivrai!* » Si certaines sont parvenues à mener à terme leur projet de maternité avec ou sans traitements, d'autres y ont renoncé définitivement, « *s'interdisant* » une maternité. C'est le cas de Jessica qui, en 1991, apprend sa séropositivité alors qu'elle fait un contrôle de routine pour son début de grossesse et qui, au diagnostic VIH+, l'interrompt immédiatement. Certaines, dans la même situation que Jessica, mentionnent avoir dû entreprendre un « *long deuil* » et avoir dû surmonter une « *épreuve pire que le sida* ». Pour elles, en les privant d'une maternité, le VIH les a empêchées de vivre une « *vie normale* ». « *S'interdire une maternité* » montre comment le corps féminin est atteint par le VIH, non seulement comme corps prolifique (une femme est faite pour donner la vie et non la mort), mais également comme corps non accueillant<sup>97</sup>. Je précise que certaines n'ont pas eu à faire un deuil de maternité à cause du VIH, avoir un-e enfant n'étant pas un projet en soi.

Au début de l'épidémie du sida, l'instauration d'une famille était considérée comme impossible, voire inacceptable pour les personnes séropositives. En France comme en Suisse, jusqu'en 1993 :

Les publications médicales s'accompagnaient quasiment toutes du conseil de renoncer à la grossesse et d'une injonction à l'avortement si elle [une femme séropositive] était enceinte.<sup>98</sup>

En Afrique orientale, avoir un-e enfant en bonne santé constitue un indicateur clé du retour à une vie normale pour les personnes vivant avec le VIH. Or, Moyer et Hardon et Welffens-Ekra *et al.* constatent que les professionnel-le-s de la santé découragent les grossesses des femmes séropositives<sup>99</sup>. En Suisse, selon Thomas *et al.* :

96. Latham *et al.*, 2001 ; Rosenblum *et al.*, 2012.

97. Héritier, 2013 ; Théry, 1999.

98. Rosenblum, Vinay et Assoume, 2012, p. 107.

99. Moyer et Hardon, 2014 ; Welffens-Ekra *et al.*, 2001.

Peu de gynécologues acceptent d'entrer en matière et sont bien formés pour conseiller sur la question d'avoir un enfant pour les PVA et leurs proches.<sup>100</sup>

Certaines participantes ayant osé braver l'interdit et enceintes au début des années 1990 relatent de fortes pressions à avorter exercées par les médecins, les gynécologues et leur entourage proche :

En 1992, tout le monde disait : « Il ne faut pas garder l'enfant ce n'est pas possible ! » Le gynécologue, le médecin traitant, ma famille, les gens qui étaient au courant ! On a vraiment été très, très, très critiqués ! Le gynécologue m'a dit : « Vous faites comme vous voulez, mais au septième étage de l'hôpital cantonal, il y a un étage entier consacré aux gens qui sont en train de mourir du sida ! » (Amélie)

Quand je lui ai annoncé [à sa gynécologue] que j'étais enceinte en 1994 et que je voulais le garder, elle m'a dit, textuellement : « Vous vous rendez compte que vous allez mettre au monde un orphelin ? » Elle était en colère ! « Vous ne pouvez pas le garder ! » (Valentine)

Amélie et Valentine mèneront leur grossesse à terme, sans complications et sans contaminer leur enfant. Je précise que tous les enfants des femmes interviewées sont né-e-s séronégatif-ve-s.

Depuis 2003 et la recommandation de l'OFSP de tester toutes les femmes enceintes, seul un cas de transmission verticale chez les femmes testées a pu être observé. Ce cas concernait une patiente testée négative en début de grossesse, mais infectée durant sa grossesse.<sup>101</sup>

Amélie et Valentine n'ont cependant pas pu allaiter leur bébé, craignant, cette fois-ci, d'aller contre l'avis médical. Elles précisent que ce n'est pas leur décision, mais « *LA décision médicale* ». Du côté des recommandations internationales, pour l'OMS :

Il est préférable que les mères séropositives n'allaitent pas leurs enfants en Europe parce qu'il y a ce risque de contamination par

100. Thomas *et al.*, 2000, p. 81.

101. Wandeler *et al.*, 2008, p. 892.

l'allaitement, mais en revanche dans les pays sous-développés, on préfère que les mères séropositives allaitent leurs enfants pour des raisons pragmatiques.<sup>102</sup>

Il y aurait donc une tension entre celles qui ont « les moyens de protéger leurs enfants contre tous les risques et [celles] qui ne les ont pas »<sup>103</sup>, ce qu'Héritier nomme une éthique différenciée.

Ce qui était interdit, tabou, inconcevable au début des années 1990 deviendra possible, contrôlé, voire attractif pour les médecins à la fin des années 1990.

On est passé (...) d'un quasi-interdit d'être mère à un espoir fondé de l'être avec une véritable perspective de vie pour la mère et de séronégativité pour l'enfant (accompagné d'une attitude beaucoup plus ouverte des médecins face au désir d'enfant).<sup>104</sup>

Désormais, les professionnel-le-s maîtrisent très bien les grossesses des femmes séropositives, qui peuvent même accoucher par voie basse en Suisse depuis 2006 (si leur hépatite C n'est pas active), alors qu'au préalable une césarienne était systématiquement pratiquée. Certaines participantes ont attendu l'aval médical pour oser devenir mères, assurées, grâce aux progrès scientifiques, d'une non-transmission verticale. Par conséquent, le contexte médical a eu une importance de taille pour elles. Durant la rédaction de cet ouvrage, une participante m'a écrit pour m'annoncer qu'elle était, en Suisse, une des premières femmes séropositives à être autorisée médicalement à allaiter son enfant, étant « *indétectable* » depuis de nombreuses années. Or, si la question de la maternité ne semble plus être problématique médicalement, il semblerait que, socialement, cela ne va toujours pas de soi, comme le révèle un micro-trottoir réalisé par le Groupe sida Genève au mois de décembre 2013. Pendant quelques jours, des bénévoles ont recueilli les propos de la population genevoise de manière aléatoire sur leurs connaissances du VIH/sida. Des affirmations telles que « les personnes séropositives ne devraient pas avoir d'enfants » sont courantes, surtout de la part des femmes. Alors qu'il est mal vu dans nos sociétés d'affirmer pour une femme un non-désir de maternité, un discours similaire

102. Héritier, 2013, p. 45.

103. *Idem*.

104. Théry, 1999, p. 121.

de la part d'une femme séropositive serait bien accepté, voire souhaité. Lors d'un congrès sur la maternité des femmes séropositives organisé dans les années 1990 par le Ministère de la santé en France, Charlotte se rappelle que le débat sur le droit à l'adoption pour les personnes séropositives était particulièrement virulent :

C'était épouvantable! Si les gens séropositifs veulent adopter qu'ils adoptent des enfants séropos! Apparemment à l'époque [1991-92], ça se faisait aux États-Unis, ça faisait tellement citoyen de seconde zone! Certaines personnes bien intentionnées disaient que la solution ce serait de permettre aux personnes séropositives d'adopter des enfants séropositifs. L'adoption est déjà un drame pour l'enfant qui a été abandonné, on ne va pas lui imposer un deuxième drame de parent qui meurt! (Charlotte)

Elle adoptera un garçon (non séropositif) en 1993 sans difficulté. C'est également le cas pour Zoé en 2001. Pour ces deux femmes, l'adoption représente une victoire à l'interdiction d'être mère pour les femmes séropositives et une victoire face au VIH, une de plus.

#### **UNE «NORMALITÉ» PROFESSIONNELLE COMME SIGNE DE NON-MALADIE**

Les femmes interviewées qui sont actives professionnellement accordent une grande importance au maintien de leur occupation, qui constitue une autre condition de normalité, surtout celles pour qui le travail constitue un moyen de reconnaissance et d'intégration dans la société<sup>105</sup>. C'est surtout la preuve pour certaines de leur non-maladie :

La première chose que quelqu'un vous demande c'est : « Qu'est-ce que vous faites dans la vie? » sous-entendu comme travail. Si je ne peux pas travailler à plein temps ou même à 50 %, c'est que je suis malade! (Amélie)

Certaines affirment même avoir « *accepté* » de prendre des traitements pour assurer une vie professionnelle : il s'agissait de rester en bonne santé pour ne pas être absente et remplacée, paraître en bonne santé afin de ne pas éveiller les soupçons.

105. Pierret, 2006 ; Sennett, 2005.

Si Jessica a dû renoncer à une maternité avec le VIH, elle a remporté une victoire sur le virus lorsqu'elle est parvenue à se réinsérer professionnellement. En 2008 et à sa demande, elle est sortie de l'assurance invalidité (AI) à 100 %. Retourner travailler est synonyme pour elle d'un retour à un état antérieur, comme « *avant le VIH* ». Or, ce changement n'a pas été vécu par toutes les participantes bénéficiant de l'AI, puisque les traitements ont empêché certaines de se réaliser professionnellement : interdiction de travailler dans certains milieux avec certaines populations, comme des enfants, promotion refusée, incapacité physique et intellectuelle à assurer un poste à 100 % ou à responsabilité.

Si le retrait du monde du travail occasionne également une « coupure du monde social »<sup>106</sup>, certaines ont longtemps résisté. Elles ont demandé à leur employeur ou à l'AI une reconversion professionnelle davantage en adéquation avec la gestion de leur maladie. Elles estimaient qu'à l'époque, une nouvelle formation ou un taux de travail réduit aurait suffi à les maintenir dans une vie professionnelle active. À l'AI, cette demande leur a été refusée sur la base du diagnostic du VIH+ :

La réponse était tombée de façon assez choquante. Ce n'était pas marqué noir sur blanc ça aurait été trop grave, mais que vu les circonstances, il n'était pas envisageable de faire une nouvelle formation. En revanche la rente était garantie. On m'a expliqué de façon détournée que je ne valais pas la peine ! Qu'on n'allait pas investir ni en temps ni en argent pour moi vu que de toute façon j'allais mourir ! (Agathe)

Comme une participante l'affirme, avant d'être séropositive, elle avait un métier, elle était utile et indépendante financièrement :

Avant les tri, l'espérance de vie avec le sida c'était grosso modo de l'ordre de quelques mois à deux ans donc là, la demande d'AI avait un rôle. Avec la trithérapie, dès qu'on a vu les premiers résultats qu'on a extrapolé et réalisé que les gens allaient devenir vieux, je n'ai plus fait aucune demande depuis 1995. (Spécialiste, 4 mai 2015).

Si, à l'époque, seul le diagnostic VIH+ offrait l'opportunité de bénéficier d'une rente AI, aujourd'hui, ce serait la virémie qui

106. Pierret, 2006.

influerait sur ce droit, ce que questionnent certaines participantes. Ici à nouveau, les indicateurs biologiques participent à statuer sur un état de santé officiel et légal au détriment de leur ressenti.

#### «INDÉTECTABLE»: UN STATUT AMBIGU

Pour répondre à ma question « Comment allez-vous? », les participantes ont employé les formules et termes médicaux « *indéfectable* », « *asymptomatique* », « *mes résultats sont bons* », « *j'ai des bons CD4* ».

« Être indéfectable », pour les femmes interviewées, ne signifie pas nécessairement se sentir bien ou être en bonne santé, mais surtout ne plus représenter un risque de contamination ; autrement dit, ne plus être infectieuses, ce qu'elles traduisent par ne plus être « *dangereuses* », voire « *monstrueuses* ». Elles expriment davantage une condition sociale qui affecte les autres – un corps devenu sûr pour les autres – qu'un état physiologique. C'est donc la représentation d'elles-mêmes en tant que contaminantes qui diminue grâce au statut indéfectable et moins celle de contaminée, même si un doute subsiste :

*A priori* ça veut dire que je ne peux pas transmettre « ça » à quelqu'un. Je ne suis plus contagieuse. Et même ça, encore, ça me ferait peur. Qu'est-ce que ça veut dire? Que je suis, à la limite, moins dangereuse que quelqu'un qui est séropositif et qui ne le saurait pas? (Fanny)

Pour une participante, indéfectable ou non, sa perception de contagiosité ne change pas, ni celle des autres, et elle se sent toujours stigmatisée. Pour une autre participante, qui a eu une virémie détectable pendant de nombreuses années, mais qui « *s'en sortait bien avec de bons CD4* », devenir indéfectable signifie avoir du « *sang propre* ». Dans le même ordre d'idées, une autre me dit qu'être qualifiée d'indéfectable lui fait l'effet d'un « *nettoyage interne* ». Ces conceptions de corps « souillé »<sup>107</sup> s'ancrent dans les représentations dominantes des débuts du sida et dans celles associées aux maladies vénériennes, comme nous l'avons déjà vu dans le chapitre 1.

Pour quelques participantes, les contrôles médicaux réguliers et les vérifications de valeurs s'étendent à d'autres bilans de santé qui

107. Douglas, 2016; Pezeril, 2011a.

leur assurent qu'elles sont « *vraiment* » en bonne santé, puisque, dès lors, tout est détectable et détecté :

On est tellement suivi, on a ces prises de sang tous les six mois même si tout va bien. Du coup, on ne peut pas passer à côté d'un diabète, d'un cholestérol, de ci, de ça. Il y a plein de personnes qui sont en bonne santé et qui n'ont jamais fait un check-up, et ils passent à côté de maladies et ils ne le savent pas. (Judith)

Si, pour certaines, être indétectable représente une « *victoire* » sur leur combat contre le VIH, la « *preuve par le corps* »<sup>108</sup> que les médicaments sont efficaces, pour d'autres, ce statut ne signifie rien de particulier. Elles le considèrent comme une convention médicale et sociale, « *quelque chose qui rend contents les médecins* », mais qui ne résout pas le problème de fond. En outre, toutes les participantes savent que ce n'est pas un état permanent et que le virus peut, à tout moment, faire de la résistance, rendant leur virémie à nouveau détectable. Par ailleurs, même indétectables, la plupart expriment avoir gardé une épée de Damoclès au-dessus de la tête :

Elle [la maladie] reste accrochée. L'épée de Damoclès est quand même là. On a beau être suivie, on prend des cachets, mais on ne peut pas dire qu'on est guérie ! (Jessica)

Si, à l'annonce du diagnostic VIH+, le temps leur était compté (surtout pour celles contaminées à une époque où les traitements n'existaient pas), cette échéance ne disparaît pas, malgré la preuve de l'efficacité des traitements. L'inquiétude persiste avec le temps :

C'est long vingt ans ! Ça fait vingt ans que je ne sais pas si je vais vivre plus longtemps. Il y a toujours un paradoxe, je vis, mais je ne sais pas combien de temps et en même temps ça continue. Plus j'avance et plus cette possibilité diminue. C'est comme si vous courez, mais vous n'arrivez jamais à la fin. (Paola)

Si certaines participantes s'identifient à leur taux de CD4 dans l'évaluation de leur état de santé et affirment qu'elles en ont « *à revendre* », accentuant ainsi le fait qu'elles sont en bonne santé

108. Fassin et Rechtman, 2007.

immunitairement parlant, d'autres n'y parviennent toujours pas, l'indétectabilité du virus n'étant pas un objectif en soi, à l'opposé des médecins :

Mon but ce n'est pas d'être indétectable à tout prix, le but c'est de vivre le mieux possible. Que je sois encore détectable ou pas, pourvu que la virémie soit assez basse, mes CD4 bons, pour moi ça me suffit! Je ne veux pas battre de records, de toute façon on ne peut pas le tuer! Ça ne sert à rien que je prenne des médicaments qui me tuent pour faire soi-disant disparaître un inconnu qui ne disparaîtra jamais! (Leslie)

Comme le souligne Burton-Jeangros :

Les acteurs tentent (...) de réconcilier à la fois un besoin de se sentir actifs face à leur santé et le sentiment, fondé sur leur expérience, que tout n'est pas prévisible et évitable.<sup>109</sup>

Une participante, diagnostiquée VIH+ en 1987, a dû commencer son traitement en 2014 à la suite d'une hospitalisation (quelques jours avant notre premier entretien). Avant cette date, le VIH n'existait pas pour elle. Son hospitalisation marque la fin d'un déni sur sa maladie. Lors de son deuxième contrôle médical, on lui annonce que les traitements sont efficaces et qu'elle est « indétectable ». Elle en déduit qu'elle est redevenue séronégative. Souhaitant avoir la preuve, elle fait un dépistage anonyme dans un centre spécialisé. Elle se fera réprimander par le professionnel de la santé, car elle est « séropositive sous traitement », ce qui confirme au passage que l'anonymat n'existe pas pour les dépistages positifs au VIH, précise-t-elle. Elle me dit avoir vécu cette annonce comme un choc et s'être sentie « *trahie* » par les médecins, qui lui auraient « *menti* ». Avant les traitements, elle vivait sans se préoccuper de son VIH; avec les traitements et malgré la preuve que ses résultats sont bons, elle accepte moins bien sa séropositivité. Cette confusion indétectable = séronégative est également partagée par d'autres participantes, qui manifestent le souhait de lire un résultat qui mentionne « séronégative » et non « indétectable ». L'information sur la charge virale matérialise le virus dans le corps des personnes

109. Burton-Jeangros, 2007, p. 198.

séropositives<sup>110</sup>. Même si elles sont bien insérées socialement et qu'elles sont parvenues pour la plupart à se réaliser professionnellement et personnellement (être en couple, avoir des enfants), elles ne sont pas encore parvenues à faire le deuil identitaire de la femme séronégative.

Comme déjà évoqué, CD4 et virémie détermineraient si une personne séropositive va bien ou si elle va mal, disqualifiant au passage sa parole et son ressenti. En effet, comme Béatrice le fait remarquer, « *si les bilans médicaux sont bons, souvent le reste ne suit pas* », et le reste si important pour les principales concernées est souvent délaissé par le corps médical. Ces indicateurs transforment également les relations avec l'entourage, devenus des médiateurs sociaux, étant sous-entendu que, puisque les résultats sont bons, la patiente va bien. Ils participent donc à la fois à la définition de la maladie et de l'état de santé des personnes séropositives et aux représentations de la maladie et de son évolution dans le corps des personnes séropositives. Le dommage collatéral de ces bons indicateurs résulte du fait qu'ils réduisent la légitimité, le vécu et le ressenti des personnes concernées, surtout lorsque le virus est invisible. Comment dès lors prouver par des mots les douleurs éprouvées, mais que des tests ne montrent pas? Il y aurait une tension entre l'interprétation d'un résultat médical bon et le ressenti des personnes concernées :

Sur quoi se base-t-on pour dire que c'est « bon » et qu'on est « en bonne santé »? Les analyses médicales ou comment je me sens? (Adèle)

Adèle relate qu'en raison de fortes douleurs l'empêchant d'accomplir son activité professionnelle, elle avait demandé à son médecin à l'époque un arrêt de travail, « *histoire de récupérer* ». Elle aurait essuyé un refus sec, avec l'argument que ses résultats étaient « *bons* » et qu'elle n'avait qu'à prendre des antidouleurs.

#### **UN RISQUE TOUJOURS PERÇU COMME INACCEPTABLE**

Toutes les participantes insistent sur le « *danger* » que représente le discours biomédical banalisant sur le VIH/sida, qui génère un faux sentiment de sécurité de la population générale en le faisant apparaître comme une maladie « *simple* » et quasi inexistante :

110. Rosengarten, 2009.

C'est allé trop loin dans la banalisation. Je ne dis pas qu'il faut avoir peur des gens qui ont le VIH, mais de là à aller si loin dans l'autre sens, ça me semble dangereux. C'est comme s'il n'existait pas et qu'il ne pouvait pas nuire. Il y a quand même pas mal de personnes qui l'attrapent encore. Le milieu médical le banalise, je pense que c'est dangereux. Je ne dis pas qu'il faut faire une psychose, mais de là à banaliser à ce point. Je trouve vraiment très dangereux. (Mia)

Elles considèrent également que la banalisation du VIH/sida est « *dangereuse* » lorsqu'elle minimise les implications biologiques et sociales des traitements (leur lourdeur et contrainte) dans la vie des personnes concernées et de leur entourage. Les femmes interviewées évoquent la pénibilité des traitements sur la durée et comment le fait de prendre chaque jour un traitement constitue une piqure de rappel quotidienne de leur corps atteint à vie.

Les gens ne sont absolument pas conscients de ce que c'est de prendre des médicaments tous les jours et ce que ça engendre. Rien que d'ouvrir le frigo chaque jour, d'ouvrir une boîte et de l'avalier. C'est toujours là, c'est tous les jours que cette pilule vous rappelle. C'est toute votre vie que vous devez vous traiter! (Paola)

Le risque contagieux persiste, même si la trithérapie induit un sentiment que « *tout est résolu* », ce qui génère, à leur avis, une certaine confusion et mécompréhension chez le public non concerné. Un autre effet négatif de la banalisation du VIH/sida rapporté par les participantes concerne le désinvestissement médiatique et politique sur le sujet. On ne « *parle plus* » du VIH/sida, publiquement, c'est-à-dire dans les médias, mais également dans la sphère privée. Comme évoqué, rares sont les personnes qui les questionnent sur leur état de santé, le VIH étant perçu comme une affaire résolue, ce qui peut conduire les personnes séropositives « à un isolement personnel »<sup>111</sup>, surtout lorsqu'elles sont seules à se savoir séropositives. Quelques participantes se sentent « *oubliées* » par la recherche médicale, alors qu'elles ne sont toujours pas « *guéries* ». Si certaines attendent avec impatience que les progrès médicaux leur permettent d'atteindre cet objectif, d'autres s'en remettent à leurs propres ressources et capacités.

111. Thiaudière, 2002.

Toutes les interviewées critiquent cette démocratisation du risque VIH<sup>112</sup>, non seulement du côté de la population générale, mais également du côté du personnel soignant qui, en dehors des unités spécialisées VIH/sida, apparaîtrait mal informé, voire laxiste dans ses pratiques de soins. Une attitude qu'elles attribuent, encore une fois, à la banalisation des traitements :

– J'avais une prise de sang à faire. L'infirmier ne prend pas de gants. Je lui dis : « Ce serait bien de mettre des gants, je suis séropositive. » Et ça ne lui a pas plu ! Il dit : « Non je n'ai pas l'habitude de piquer avec des gants. » C'est le milieu hospitalier ! C'était un jeune infirmier ! De plus en plus, le personnel médical ne se protège pas aussi bien qu'il devrait le faire. Ils pensent que cette maladie, il y a des traitements, ça me choque.

– Qu'est-ce qui vous choque ?

– C'est qu'on sait que c'est une maladie incurable, il faudra prendre un traitement toute sa vie et qu'ils y en aient qui se disent : « Je m'en fous si je l'attrape, maintenant il y a des traitements. » Les gens ne se rendent pas compte que prendre un traitement à vie, c'est quand même une contrainte, ce n'est pas évident ! (Carine)

À mes questions sur le *Swiss statement* et son impact dans leur vie sexuelle, peu d'interviewées me disent en avoir entendu parler, mais toutes les femmes en couple stable, monogame, m'expliquent avoir été informées qu'avec leur virémie indétectable, elles pouvaient avoir des rapports sexuels non protégés. Or, si quelques participantes disent y être parvenues, la majorité d'entre elles « préfèrent » tout de même se protéger. En effet, si savoir qu'elles ne risquent pas de transmettre le VIH constitue un énorme soulagement, en pratique, le doute subsiste :

J'étais sceptique quand même [à propos du *Swiss statement*] ! J'ai quand même des réticences à avoir des relations non protégées même si j'ai un partenaire fixe. Je ne suis jamais 100% ok. Il y a toujours un petit quelque chose qui reste. De dire qu'on peut avoir des relations sexuelles sans préservatif, il y a toujours un petit doute sur le fait de ne pas contaminer une tierce personne. (Tina)

112. Persson *et al.*, 2008.

Si la plupart des participantes qui ont rencontré leur partenaire après leur contamination au VIH l'ont convié à une consultation médicale afin que leur médecin puisse lui expliquer et le rassurer sur le VIH/sida, notamment sur le (non-)risque de transmission sexuelle, elles précisent qu'elles ont arrêté d'utiliser le préservatif principalement à la demande de leur partenaire. Tina, comme d'autres participantes, accepte toutefois ce risque minimal, même si la crainte de contamination reste fortement ancrée; un risque incorporé<sup>113</sup>. En outre, le doute sur une transmission potentielle peut également se manifester du côté du partenaire séronégatif, en lien avec son état immunitaire affaibli :

Il était fatigué, il était beaucoup enrhumé. Pendant cette période-là, il a remis des préservatifs. Il m'a dit : « Est-ce que ça t'embête si on remet des préservatifs pendant deux-trois mois parce que je me sens pas très bien, je suis fatigué et je vais passer une prise de sang pour vérifier? » (Valentine)

Cet extrait, ainsi que des témoignages similaires rapportés par les femmes interviewées, illustre une certaine incapacité à transformer la représentation d'un corps infecté au VIH perçu comme dangereux, susceptible de contaminer et de transmettre la mort, en une représentation d'un corps inoffensif. En effet, le corps traité, par conséquent non infectieux, ne convainc pas tout le monde. Vivre avec le VIH signifie dans ce cas vivre avec l'empreinte indélébile de l'histoire d'une épidémie menaçante. Pour certaines, le risque de transmettre le VIH demeure lié à l'idée d'une transmission de mort et le risque minimal de transmission au VIH reste un risque inacceptable.

La peur d'infecter quelqu'un, ça, c'est vraiment quelque chose qui est ancré! (Jade)

Je ne veux pas être celle qui contamine. Je ne le supporterais pas parce que c'est la mort que vous donnez! (Paola)

Selon divers·es auteur·e·s, le risque de transmission a toujours altéré considérablement la vie sexuelle et émotionnelle des personnes séropositives, que ce soit avant les trithérapies ou après<sup>114</sup>.

113. Douglas, 2016; Persson, 2013.

114. Pierret, 2006; Thomas *et al.*, 2000; Pezeril, 2012.

Si le *Swiss statement* peine à convaincre les personnes concernées, il en serait de même parmi les professionnel-le-s de la santé qu'elles ont côtoyé-e-s; elles affirment ainsi avoir subi des situations discriminantes de leur part :

J'ai vu une chirurgienne. Je lui ai dit que j'étais séropositive. Elle m'a dit: «Je ne te cache pas que les chirurgiens ne vont pas te courir après avec ton VIH pour t'opérer. Même moi, je vais mettre deux paires de gants.» – «Mais si je ne suis plus du tout contaminante puisque je suis indétectable.» Elle est médecin et elle n'était pas au courant de l'annonce du Professeur Hirschel. Mais, il y a une désinformation même dans le milieu médical! On dirait que c'est cloisonné. Il n'y a que les médecins de médecine VIH qui sont au courant et les autres visiblement ne savent rien là-dessus. Ça a été annoncé en 2007, il n'y a plus de contamination par quelqu'un qui est sous trithérapie et indétectable. On n'est même plus tenu à le dire puisqu'il n'y a pas de risque! (Rose)

Si certaines interviewées critiquent la banalisation du *Swiss statement* et ses conséquences, d'autres, comme Rose, critiquent le fait qu'il ne soit pas pris au sérieux par les médecins. Cette mésinformation au sein du personnel soignant serait courante, puisque la plupart des médecins questionné-e-s sur cet extrait d'entretien ont évoqué des situations similaires parmi leurs patient-e-s. Pour y remédier, un médecin m'explique anticiper les réactions négatives en adressant systématiquement une note informative sur le *Swiss statement* à ses confrères, par patient-e interposé-e. Le ou la patiente serait pensée et utilisée ici comme lieu de production de changement :

Si vous êtes ma patiente et vous devez être opérée, je vous demande de pouvoir communiquer avec l'anesthésiste, le chirurgien, etc. Je mets une phrase qui résume le *Swiss statement*. 90%, tout le temps, ils ne le savent pas! Ceux qui ne viennent pas au cours, qui ne lisent pas les journaux médicaux, ils fonctionnent avec des notions du XX<sup>e</sup> siècle. Ma méthode pour les convaincre passe par les patients. On atteint beaucoup de personnes par patient interposé, ça matérialise quelque chose et on les atteint. (Spécialiste, 4 mai 2015).

En résumé, si le rôle des médecins consiste à traiter leurs patient-e-s et les accompagner dans leurs trajectoires de soins, pour

les femmes interviewées, il s'agit davantage d'empêcher que la maladie n'envahisse les dimensions professionnelle, affective, familiale et sexuelle de leur vie. Si, pour les médecins, les indicateurs biologiques sont essentiels dans leur relation avec leur patient-e, pour les femmes interviewées, c'est leur expérience subjective de la maladie qui est centrale.

### **EXPERTISE DE LA PREUVE VERSUS EXPERTISE DE L'ÉPROUVÉE**

Cette section illustre l'opposition entre expertise de la preuve et expertise de l'éprouvée, mise en exergue autour de la catégorie du risque. Je m'intéresse ici aux pratiques (stratégies) dans lesquelles les patientes s'engagent afin de montrer les limites de la logique de normalisation du VIH.

Si certaines interviewées affirment « *adorer* » leurs médecins, « *être tombée sur une perle* », celles qui évoquent une relation conflictuelle se réfèrent surtout à la négociation des traitements (début et changement) et à leurs propres savoirs et pratiques non validés par les médecins. Il semblerait qu'elles revendiquent non seulement un savoir sur leur maladie et leur corps traité, mais également une expertise, qui est importante à considérer dans leur quête de vie avec le VIH. Autrement dit, leur savoir expérientiel<sup>115</sup> peut entrer en conflit avec le savoir professionnel.

Quelle que soit leur position sociale, toutes les interviewées affirment avoir développé et construit, au fil du temps, un savoir personnalisé, expérientiel sur le fonctionnement du virus, sur leur corps infecté et traité, qui vient défier le savoir scientifique. Elles parviennent même à s'exprimer dans les termes médicaux. Comme le souligne Mensah :

L'intégration du langage médical n'est (...) pas simplement un apprentissage d'ordre cognitif, il s'agit d'une stratégie sociale : communiquer. Nommer ce qui arrive à leur corps, décrire leur expérience.<sup>116</sup>

Les connaissances des personnes séropositives sur leur virus et les traitements se sont construites sur la base de différentes sources : littérature grise, scientifique, discours médicaux, populaires et

115. Demailly, 2011.

116. Mensah, 2003, p. 194.

médiatiques. Elles puisent également leurs connaissances dans leur parcours personnel avec le VIH. Celles-ci sont donc multiples, parfois incertaines, mais souvent ancrées dans leur vécu. Or, ces connaissances ne sont pas reconnues comme légitimes par les spécialistes, puisqu'elles ne sont pas basées sur des preuves tangibles reconnues par les expertes et experts. Comme le résume l'une d'entre elles : « *Ce n'est que mon intuition et l'intuition, ça ne pèse pas lourd avec les médicaux!* »

Trois récits de connaissances apparaissent sur ce terrain : 1) un récit théorique chez celles qui se sont beaucoup informées sur le sujet ; il est davantage perceptible chez les femmes qui ont travaillé au sein d'associations ; 2) un récit thérapeutique modelé par diverses orientations ; elles ont appris à parler du VIH dans les termes médicaux et non médicaux ; 3) un récit médical ; elles ont foi dans l'institution médicale. Ces participantes ne questionnent pas les connaissances biomédicales et acceptent tout ce que leur dit le/la médecin, recon-nue comme l'autorité légitime pour s'occuper de leur VIH.

#### **SAVOIR EXPÉRIENTIEL : STRATÉGIES PERSONNELLES POUR COMBATTRE LE VIRUS**

Si le virus peut être résistant aux traitements, les personnes concernées peuvent l'être aussi ; « résistance », « résistant » sont des termes faisant également partie du champ lexical VIH/sida. Leurs résistances se manifestent par des pauses, des oublis, des réductions de dosage, voire une fréquence réajustée par les principales concernées, se substituant ainsi aux prérogatives médicales. Ces stratégies traduisent soit une stratégie de combat contre le virus, soit une stratégie de désintoxication du corps. Comme évoqué, elles ont appris à décoder les signes envoyés par leur corps, devenu un corps communiquant. Certaines ont arrêté momentanément les traitements par rejet du système médical et du caractère chimique des traitements. D'autres ont préféré sortir de certains protocoles, se sentant trop utilisées comme « *cobayes* ». Certaines ont même employé le terme d'« *acharnement thérapeutique* ».

L'inobservance des traitements est à considérer ici non pas comme un refus de se soigner, mais bien au contraire comme une volonté de se soigner mieux, renforcée par la certitude d'agir au mieux pour sa santé. Cela manifeste également une volonté d'agir sur le traitement tout autant que sur la maladie, ce qu'a également constaté Soum-Pouyalet auprès de personnes atteintes

d'un cancer<sup>117</sup>. Les interruptions de traitement ont fait l'objet de nombreuses études<sup>118</sup>. Or, les stratégies des patient-e-s ont été peu étudié-e-s, c'est pourquoi je m'intéresse ici à des récits de femmes qui adoptent ces stratégies depuis plus de dix ans, voire davantage pour certaines. Dans cette partie, je traite de l'interruption volontaire comme stratégie de combat contre le virus et non de l'interruption due à un burn-out ou à une dépression leur ôtant toute envie et capacité de « *se battre* ».

Certaines femmes interviewées interrompent leurs traitements volontairement afin de tromper le virus, pour mieux l'attaquer par la suite en reprenant une dose de médicaments qui aurait comme objectif de le surprendre et de le désarmer :

J'arrête trois à quatre fois par année deux à trois semaines. Je suis convaincue que c'est la bonne technique! Le virus va se réfugier dans les endroits où le traitement ne va pas l'atteindre, le cerveau, les ganglions. Au moment où on arrête, ça se libère dans le sang! C'est comme si on fait la guerre et on arrête le combat, l'autre se dit: «Ça y est c'est fini, j'ai gagné!» Quand il est de nouveau à notre portée vlan! On y refout un coup! Au début c'était une théorie rigolote et j'ai fait treize ans avec la même trithérapie alors que tout le monde que je connaissais avait dû changer, faisais des résistances, alors qu'on m'avait dit: «Pendant vingt-quatre heures vous ne prenez pas vos médicaments vous êtes en danger de mort!». Depuis 2000, j'ai commencé à faire des deux semaines, un mois tous les quatre, cinq mois. (Adèle)

Effectivement, les interruptions de traitement risquent de réveiller les virus dormants, qui peuvent se mettre à proliférer, ce que craignent particulièrement les médecins, à l'inverse d'Adèle, qui recherche justement cet effet pour mieux attaquer son VIH. D'autres participantes interrompent les traitements pour reposer leur corps, le laisser « *recupérer* », surtout lorsqu'il manifeste des signes d'épuisement. Elles ne déplorent aucune résistance du virus.

Les pauses ont également lieu quand un « *oubli* » fréquent se manifeste et est interprété comme un rejet du médicament par leur corps. Bien qu'elles aient conscience de risquer de créer une résistance du virus, l'« *instinct corporel* » est davantage écouté que la

117. Soum-Pouyalet, 2007.

118. Vignes et Schmitz, 2008.

logique biologique, rationnelle et médicale. Une autre participante m'explique oublier fréquemment les traitements quand elle a des « *moments de flottement* ». Une autre interrompt son traitement jusqu'à ce que sa virémie remonte pour lui prouver que les traitements sont nécessaires et efficaces. La visibilité du virus via un mauvais résultat sanguin la remotive à devenir compliante et vigilante. Plusieurs femmes affirment avoir oublié leurs médicaments lors de départs en vacances, sans aucune conséquence sur leur suivi des traitements. Tous ces oublis ne sont pas dus à la lassitude des trithérapies sur le long terme, mais à une écoute et à une interprétation du langage d'un corps fatigué, d'un mental perturbé ou d'un changement momentané d'habitudes. Par ailleurs, les participantes ayant comme traitement une seule pilule par jour adoptent également ces stratégies, preuve que même avec un traitement allégé, d'autres facteurs interviennent.

Si aujourd'hui ces pauses apparaissent comme le pire choix possible pour les médecins, deux femmes interviewées se rappellent avoir interrompu leurs traitements à la demande de leur médecin dans les années 2007-2010. L'argument avancé à l'époque était justement d'octroyer une « *pause à leur corps* ». Leur virémie est très vite remontée, le virus s'étant rapidement « *réveillé* ».

Le docteur a émis l'idée qu'il fallait stopper le traitement, que c'était bien pour le corps, ça lui faisait une pause. Ça devait être en 2007, mais ce n'est pas moi qui ai pris la décision, moi, le traitement, je ne l'ai jamais oublié. Dès que j'ai arrêté, le virus s'est reproduit à des milliers d'exemplaires, voire des millions. Le truc de folie ! Il y avait tellement de chiffres qui s'alignaient. Le virus se donnait à fond et on a repris un traitement. (Judith)

Les médecins interviewé.e.s sont particulièrement critiques face aux interruptions de traitement faites à l'initiative des patient.e.s, qui sont alors systématiquement mis-es en échec thérapeutique comme ce fut le cas pour une participante. En janvier 2016, elle commence sa trithérapie, alors qu'elle a été diagnostiquée VIH+ en 1990. D'office, elle fait le choix de réduire d'une demi-dose son traitement, sans en informer son médecin, un homme qui partait à la retraite. En revanche, elle informe son remplaçant, une jeune femme médecin, pensant qu'elle serait plus à même de la comprendre, sous-entendu plus ouverte à un écart protocolaire que son confrère, un médecin

émérite. Or, elle s'est retrouvée face à une spécialiste davantage protocolaire que son prédécesseur. Lors d'une rencontre informelle, elle me fait part de son irritation, en me montrant le document médical, qui stipule: «Un traitement par demi-dose depuis un an, contrôle dosage avant échappement virologique.» Le fait que sa médecin lui prédise un échec thérapeutique la choque:

Elle me met en échec! Elle est dans une prédiction! Elle est académique! Si tu n'es pas dans les clous c'est que forcément.... Et ça je trouve extrêmement terrifiant! (Charlotte)

Cet exemple illustre que toute forme d'autonomie de la part de la patiente est stigmatisée, surtout lorsqu'elle échappe au protocole médical. Or, paradoxalement, cette stratégie, pour elle, semble fonctionner, puisque ses valeurs, après une année de «*demi-traitement*», sont bonnes et, surtout, elle dit se sentir bien et en forme. Son bon résultat médical l'interpelle également:

Les résultats disent que tout est bon, conforme aux valeurs recommandées. C'est totalement inexplicable! Comment est-ce que je peux avoir les valeurs recommandées en prenant une demi-dose? Je n'accepte pas qu'on me prédise un échappement thérapeutique alors que les résultats objectifs biologiques disent l'inverse! (Charlotte)

Pour ne pas se heurter à des critiques, la plupart des femmes interviewées affirment ne pas oser partager les interruptions de traitement avec leur médecin, ce qui tend à compliquer leur relation thérapeutique. Souvent, ce sont leurs résultats sanguins qui les trahissent.

Du côté des médecins, ils/elles expliquent ces pauses par des fausses croyances de la part de leur-s patient-e-s, des justifications existentielles et/ou des représentations erronées:

Certains me disent «non ce n'est plus possible, mon corps ne supporte plus». C'est aussi des gens qui ont des croyances de santé, qui se disent que l'ayurvéda, le machin et tout ça va le faire et aussi toutes ces idées de désintoxiquer le corps. (Spécialiste, 28 avril 2015)

Une a arrêté, car elle pensait que les huiles essentielles ou l'argile allaient la guérir. Un autre a trouvé un gourou quelque part qui

lui a dit qu'il n'avait plus le virus et que le traitement n'était plus utile. Ce n'est jamais pour des effets secondaires, mais des questions existentielles. (Spécialiste, 4 mai 2015)

Ce médecin constate que, parmi sa patientèle, ce comportement concerne davantage les femmes hétérosexuelles (peu importe leur origine) que les hommes homosexuels. Il explique cette différence par une meilleure information et un meilleur transfert d'informations au sein de ce groupe :

Chez les homos, ça n'arrive presque jamais, ils sont hyper informés, ils parlent entre eux, il y a une circulation d'informations. Tandis que la femme hétéro isolée dans son coin qui n'a personne à qui parler au bout d'un moment, elle se persuade elle-même qu'elle est guérie. (Spécialiste, 4 mai 2015)

Ces affirmations illustrent cette asymétrie relationnelle entre expert·e·s et profanes, bien documentée dans la littérature, qui oppose les médecins, garant·e·s d'un savoir légitime, de la vérité, aux patient·e·s, qui doivent se soumettre et accepter leur vision<sup>119</sup>.

Le profane est généralement regardé comme ignorant des choses médicales et n'est donc que peu sollicité à donner son avis sur les soins qui lui sont délivrés (...). Considérer l'élan soignant comme une rencontre de l'élan personnel de la personne soignée n'est pas encore rentré dans les mœurs du monde médical.<sup>120</sup>

Toutefois, l'épidémie sida a permis de faire valoir une certaine expertise profane, mais uniquement celle des hommes homosexuels<sup>121</sup>. Comme évoqué en introduction, les médecins baignent dans un système culturel qui leur est propre, une culture médicale qui a sa logique, véhiculant un certain idéal de patient·e, de comportements et, plus globalement, un certain idéal du monde social. Un univers qui est en décalage avec celui des profanes et qui n'a pas le même statut.

Certains médecins mettent en avant le risque de contamination du partenaire pour condamner ces interruptions.

119. Demailly, 2016; Adam et Herzlich, 1994; Hazif-Thomas et Le Reste, 2017.

120. Hazif-Thomas et Le Reste, 2017, p. 146.

121. Barbot, 1998; Epstein, 1995; Prior, 2003.

Ce qui me sidère c'est que ces personnes ne vont jamais penser à leur partenaire et continuent à avoir des relations sexuelles non protégées. Ils sont tellement persuadés que le virus est éliminé, c'est vraiment une croyance plutôt qu'une science, persuadés qu'ils sont guéris. Ils exposent leur partenaire par relation sexuelle non protégée avec une virémie élevée. (Spécialiste, 4 mai 2015)

Or, pour rappel, dans les cas de Noémie et de deux autres participantes, ce risque n'avait pas été considéré par leur médecin traitant alors qu'il connaissait le risque de contamination auquel elles étaient exposées par ces hommes (leurs patients), dont la virémie était détectable et qui refusaient d'avoir des rapports sexuels protégés. Selon elles, leur contamination aurait pu être évitée si les médecins les avaient informées du risque qu'elles encouraient à l'époque. En outre, deux participantes se trouvaient dans une situation de violences conjugales, concernant laquelle elles n'ont reçu aucune aide de la part des médecins informés.

Une autre stratégie adoptée par les femmes interviewées est de réduire le dosage de leur traitement en espaçant les prises de médicaments de vingt-quatre à quarante-huit heures par exemple, pour permettre à leur corps « *de récupérer* ». Dès lors, la temporalité n'est plus définie par le/la médecin, mais par elles-mêmes. Le dosage des traitements est très questionné parmi les femmes interviewées, qui les jugent « *surdosés* », raison pour laquelle elles coupent le cachet en deux, avalant des demi-doses. Pour rappel, les essais cliniques ont été effectués et continuent majoritairement de l'être auprès d'une patientèle masculine<sup>122</sup>. Ici, la non-prise en compte des différences de genre leur poserait physiquement problème. Cette absence générale est également questionnée par quelques femmes médecins qui revendiquent davantage de prise en compte des spécificités des femmes dans la recherche médicale, indépendamment du VIH/sida. Comme l'exprime la D<sup>re</sup> Pechère-Bertschi, exerçant aux HUG :

La médecine occidentale moderne est conçue pour traiter un patient type : l'homme blanc d'une quarantaine d'années. La démarche scientifique qui sous-tend cette médecine repose sur l'étude et le suivi d'un grand nombre de sujets mâles. Lorsque des femmes sont incluses dans une étude, elles sont en général noyées dans la masse

122. Bachelot-Narquin *et al.*, 2008 ; Ciambrone, 2002.

et aucun volet spécifique, ou une analyse tenant compte de leur sexe ne leur sont accordés.

Et d'ajouter :

La femme est bien souvent traitée comme un homme en faisant fi de ses spécificités, notamment en termes de dosages médicamenteux et d'effets secondaires.<sup>123</sup>

Lorsque j'interroge les médecins au sujet du surdosage des traitements, certain-e-s m'expliquent que ceux-ci pourraient effectivement être réduits, mais qu'ils/elles restent méfiant-e-s. Cette réduction n'est pas liée au poids des patient-e-s, mais au taux plasmatique (quantité de médicaments dans le sang) observé. Selon leurs dires, ce n'est ni une priorité médicale ni une priorité des « pharmas ». Faute de place, je ne peux aborder le rôle dominant et déterminant de l'industrie pharmaceutique, autrement dit de la dimension économique du VIH/sida en Suisse, même si cette thématique revient fréquemment dans les récits des participantes, qui se sentent, disent-elles, « *manipulées par les pharmas* ». Certaines participantes sont même convaincues qu'un traitement pouvant définitivement les guérir existe, mais qu'il n'est pas commercialisé en raison de la manne économique que représentent les trithérapies. Certain-e-s médecins affirment que le dosage peut aussi être réduit lorsque le ou la patient-e présente une lipodystrophie et non lorsqu'il ou elle se plaint d'autres effets secondaires ou se préoccupe de la toxicité à long terme. Pour une participante, le surdosage du traitement explique sa fatigue, alors que, pour son médecin, il n'y a aucun lien. À nouveau résonne l'adage « *ce n'est jamais la faute des traitements* ».

Si, au fil du temps, ces stratégies ont « *prouvé* » aux femmes interviewées qu'elles fonctionnent, ce savoir, déplorent-elles, n'est ni validé, ni reconnu par les médecins, pour qui prime la preuve scientifique. Autrement dit, lorsqu'ils/elles décident d'interrompre les traitements de leur patient-e, c'est une stratégie légitime, alors que lorsque ce sont les patient-e-s qui font ce choix, c'est une stratégie dangereuse. Or, les participantes sont bien conscientes de ce danger de résistance du virus. Comme l'affirme Massé :

123. Interview de la D<sup>re</sup> Pechère-Bertschi, 2019, HUG : « Vaut-il mieux être patient que patiente? », *Journal* n° 159, Université de Genève. En ligne : <https://www.unige.ch/lejournl/numeros/journal159/article-point-fort/>, consulté le 16 avril 2019.

L'ensemble des savoirs mobilisés par les malades est un véritable système culturel parallèle, n'étant aucunement réductible à un sous-ensemble de connaissances médicales. Tout en intégrant des éléments du savoir scientifique dominant, il s'impose comme un savoir authentique, véhiculant son propre bagage de croyances.<sup>124</sup>

Pour Schmitz et Vignes :

Le « décalage » entre comportement attendu et comportement effectif du patient peut en partie s'expliquer par le fait que médecins et patients se trouvent dans des univers d'interprétation, de valeurs et de sens qui ne coïncident jamais tout à fait, mais sans être fondamentalement différents pour autant.<sup>125</sup>

Autrement dit, s'il y a contradiction dans la façon de faire, il n'y a pas contradiction dans les objectifs des patientes et des médecins. De plus, les participantes considèrent ces stratégies comme des actions qui leur font du bien, alors que les médecins y voient un comportement délétère pour leur santé. En opposant leur expérience de la maladie et des traitements à la logique (bio)médicale, elles revendiquent à la fois une autonomie, une autodétermination et une légitimité vis-à-vis de l'expertise médicale (prendre de la distance et s'émanciper).

Ce que révèlent également ces stratégies et ces tensions entre médecins et patientes est cette difficulté de vivre avec un statut intermédiaire, entre santé et maladie propre à toute malade chronique, soit une catégorie de vulnérabilité permanente. Cette difficulté ne s'estompe pas au fil du temps et l'incertitude continue<sup>126</sup> est bien présente dans leurs récits.

**« UNE MALADIE OÙ TU N'ES PAS MALADE, CE N'EST PAS NORMAL ! »**

Toutes les interviewées expriment une difficulté à vivre avec un virus invisible mais tout de même présent, puisque des tests l'attestent, et menaçant puisqu'elles doivent prendre des traitements alors qu'elles n'ont aucun signe tangible de sa présence, ne se sentent pas malades et avec de « bons » résultats immunologiques. Comme le souligne Pezeril :

124. Massé 1995, cité in Demailly, 2016, p. 334.

125. Schmitz et Vignes, 2008, p. 49.

126. Moyer et Hardon, 2014.

La matérialité du virus n'est pas évidente à conceptualiser pour les personnes séropositives en phase asymptomatique.<sup>127</sup>

Si certaines femmes interviewées alternent des situations de corps douloureux surtout en lien avec les effets secondaires des traitements – signes concrets de la maladie – avec des situations où rien ne se manifeste physiquement, elles ne parviennent pas à se considérer et à être considérées comme pleinement malades au sens parsonien<sup>128</sup>, puisqu'elles sont « indétectables » et n'ont aucun signe physique de la maladie. Or, elles ne se sentent pas totalement en « santé », puisqu'elles sont toujours séropositives et sous traitement. Cette situation paradoxale – absence d'un virus présent ou présence d'un virus absent – reste complexe même après vingt ans, voire trente ans de vie avec le VIH.

Ce statut intermédiaire, « ni malade, ni en bonne santé »<sup>129</sup>, fait qu'elles vivent en situation de liminalité<sup>130</sup>, une « *vie en parallèle* », comme la qualifie certaines participantes. Plusieurs concepts ont été développés pour saisir cette situation particulière : « Konrad parle de “personnes présymptomatiques” et Greves de “patient-e-s partiel-le-s”. »<sup>131</sup> Ce statut peut également correspondre au statut de « patient-e-s en attente » (*patients-in-waiting*) que Timmermans et Buchbinder appliquent aux personnes sous surveillance médicale<sup>132</sup>. En effet, les interviewées expriment plusieurs attentes formulées sous forme de craintes, que le virus ne résiste, que la maladie ne finisse par se développer, que leur secret VIH ne soit découvert à leur insu, que les progrès médicaux ne s'arrêtent et que la recherche ne finisse par les oublier.

L'absence de signes visibles de la maladie, soit l'inexistence d'un marquage corporel (sauf pour celles qui sont atteintes de lipodystrophie), constitue une difficulté majeure du vécu du traitement de la séropositivité. Quelques-unes en sont même venues à questionner

127. Pezeril, 2018, p. 83.

128. Dans le modèle parsonien, la maladie est perçue comme une conduite sociale déviante qui menace le fonctionnement habituel et l'ordre social, que la médecine est chargée de réguler, Adam et Herzlich [1994], 2007. Le sociologue Talcott Parsons, père du structuro-fonctionnalisme et père de la sociologie médicale selon Adam et Herzlich, fait encore référence aujourd'hui.

129. Bourrier et Burton-Jeangros, 2014a.

130. « Le concept de liminalité tire son étymologie du latin *limen* qui signifie seuil. Il englobe toutes les situations transitoires, où des personnes se trouvent sur un seuil comme celui d'une maison (ni dedans, ni dehors). » Langlois, 2006, p. 69.

131. Konrad, 2003, et Greves, 2000, cités in Timmermans et Buchbinder, 2010, p. 419.

132. Timmermans et Buchbinder, 2010.

la présence réelle du virus. Comme l'évoquent la plupart d'entre elles, « *une maladie où tu n'es pas malade, ce n'est pas normal!* ». Cette « anormalité » les empêche aussi de communiquer sur leur maladie, surtout lorsqu'elles se revendiquent « *pas malades* » :

Je ne suis pas malade et je ne vois pas l'intérêt de le communiquer!  
Je ne vais pas arriver en disant : « Je suis malade. » Non, je ne suis pas malade! (Zoé)

Dans cette condition hybride, la difficulté majeure apparaît tant personnelle – être malade sans symptôme – qu'interpersonnelle – ne pas réussir à communiquer sur son état, sur sa condition, sur sa souffrance et ses douleurs. Cette non-maladie peut même être culpabilisante pour certaines, qui n'osent pas se plaindre, surtout lorsqu'elles se comparent à des personnes atteintes d'un cancer et dont les effets de la maladie sont visibles :

On ne peut pas se plaindre d'être séropositive. Ok tu es séropositive, mais tu vis normalement comme tout le monde! C'est compliqué de s'autoriser d'être mal par rapport à cette maladie. Tu ne sais pas quoi dire! Tu n'as aucun symptôme donc tu n'as rien à dire. Si j'avais un cancer, je serais obligée de le dire parce que ça se verrait! C'est là, la différence! Là, ça ne se voit pas. Et c'est un problème. Du coup, en parler non, je n'en parle jamais! Séropositif ça ne veut rien dire! (Valentine)

Comme Valentine, presque toutes les femmes interviewées mentionnent une incapacité à partager leur maladie avec autrui. Je ne fais pas référence à la difficulté de révéler son statut – thème central qui a évidemment un impact conséquent sur leur vécu –, mais à l'incommunicabilité de la maladie inapparente publiquement. Comme le souligne Arendt :

La souffrance échappe à l'apparaître (...). Le sujet ne peut se la signifier parce qu'il ne peut la signifier aux autres et réciproquement.<sup>133</sup>

Par conséquent, si au début de leur maladie elles sont parvenues à partager leur expérience avec leur entourage proche (leur famille

133. Arendt, 1983, citée in Foucart 2003, p. 56.

pour la plupart), elles se murent progressivement dans un silence, s'interdisant de « *se plaindre* » ou « *d'être mal* ».

Lorsqu'elles communiquent, seules les bonnes nouvelles seraient autorisées à être partagées, c'est-à-dire les résultats médicaux qui attestent que non seulement elles vont bien, mais surtout qu'elles sont toujours indétectables, c'est-à-dire non dangereuses. Il semblerait que leur entourage s'approprie également la norme numérique médicale, puisqu'il ne les interroge que sur les résultats de leurs bilans sanguins, les considérant comme non malades.

Quand j'essaie de lui parler [à son fils adulte], il me dit : « Ah, mais tu m'énerves avec le VIH, enfin, c'est rien du tout, tu n'es pas malade, tu vas bien, tu es increvable. » (Jade)

Prisonnières de la médicalisation du VIH/sida et d'une construction fictionnelle médicale de cet aller-mieux, les participantes expriment l'ambivalence de leur expérience – « *Je vais mal, mais je dis que tout va bien, car les résultats l'attestent* » – , puisqu'elles ne parviennent pas à prouver le contraire, les résultats des indicateurs biologiques faisant office de vérité au détriment de leur parole.

Pour certaines, cette ambiguïté de malade pas malade s'étend également à une difficulté à faire le tri entre les effets secondaires des traitements et les conséquences d'autres situations symptomatiques susceptibles d'affecter leur état de santé.

Cet état intermédiaire, entre santé et maladie, génère un sentiment d'incertitude et constitue également un nœud central à leur non-reconnaissance, fondée sur une maladie invisible.

## CONCLUSION

Je me suis intéressée, dans ce chapitre, à la socialisation de la maladie à travers les traitements. L'intérêt est de montrer le décalage entre les discours, les comportements et les rôles attendus des personnes séropositives via l'angle médical et l'expérience des participantes. Autrement dit, je me suis intéressée aux pratiques (stratégies) déployées par les femmes interviewées pour montrer les limites de la logique médicale de normalisation du VIH.

Si on s'intéresse à ce que les discours de normalisation et d'indétectabilité produisent sur les personnes concernées, une différence entre séropositivité en tant que maladie et séropositivité en tant

qu'expérience se manifeste ici, à travers notamment la compréhension du statut biomédical indétectable et la perception du risque de transmission. Si être séropositive ce n'est plus, pour toutes les femmes interviewées, être condamnée à mort, leur conception du virus dans leur corps et leurs stratégies qui visent un aller-bien tant physique que psychique englobe une définition d'un bien-être total proche de celle de la santé proposée par l'OMS en 1946. Les participantes privilégient une façon de faire qui leur assure une vie de qualité et moins de quantité. Si, pour les médecins, une virémie indétectable définit une position de normalité, pour les participantes, c'est la manière dont la maladie affecte leur quotidien qui définit celle-ci. Reste qu'à l'exception des deux « *porteuses saines* », elles sont quasiment toutes en situation de dépendance médicale et peinent à s'émanciper totalement du corps médical ; une émancipation souhaitée par la plupart des interviewées « *anti-biomédicales* ». En s'appropriant ou se réappropriant certaines normes médicales, elles rappellent qu'elles ont une certaine expertise, agentivité et autonomie.

Si la plupart des participantes évoquent une relation médecin-patiente satisfaisante, elles n'adhèrent pas totalement à ses termes contractuels. Certaines aimeraient davantage de « *complicité* » avec leur médecin, illustrant cette relation atypique des personnes vivant sur le long terme avec une maladie chronique et donc dans une longue relation avec le ou la médecin, à qui on demande davantage qu'un simple contrôle de routine. De leur côté, les médecins supposent qu'un transfert de connaissances thérapeutiques (interprétations de CD4 et de virémie) suffit à ce que les patientes et patients adhèrent aux traitements et adoptent un comportement adéquat pour leur santé. Or, les participantes manifestent le désir que leurs connaissances expérientielles soient considérées et non méprisées, voire considérées comme farfelues. Autrement dit, comme beaucoup de patient·e·s, elles revendiquent un rapport davantage horizontal et une meilleure écoute de la part des professionnel·le·s, qui peinent à les considérer comme des partenaires et actrices.

Par leur interruption fréquente des traitements, leurs pauses et/ou oublis, une temporalité différée dans la prise des traitements ou leur refus d'en prendre, une réduction des dosages ou encore le recours à des thérapies alternatives, elles illustrent une nécessité d'exercer un certain contrôle sur le virus et d'être actrices de leur

santé. Les participantes revendiquent une façon de vivre et de faire avec le VIH différente, puisque malgré l'efficacité et la performance des traitements actuels, l'inquiétude sur leur toxicité, l'usure du corps traité, l'anxiété du futur avec la maladie, ainsi que les discriminations potentielles demeurent des incertitudes ancrées qui ne trouvent pas de réponses médicales. Face à ces incertitudes, une remise en question de l'expertise scientifique se développe de la part de certaines participantes qui, par les stratégies décrites ci-dessus, illustrent qu'elles ne sont pas des objets passifs d'une stratégie thérapeutique élaborée par leur médecin, mais qu'elles revendiquent une participation active aux décisions thérapeutiques concernant leur santé.

Dans le chapitre précédent, j'ai proposé comme interprétation que les femmes interviewées étaient en quête d'une légitimité subjective en tant que femmes séropositives. À l'issue de ce chapitre, je prolonge cette interprétation sur un plan collectif en suggérant la quête d'une visibilité et légitimité institutionnelle qui prend sa source dans leur expérience de vie avec le VIH+. Cette expertise de l'éprouvée n'est cependant ni valorisée ni reconnue, voire entendue. Encore une fois, elles ne peuvent pas accéder au statut héroïque de « survivantes du sida ». Par ailleurs, elles n'ont pas un statut de malade légitime, puisque les traitements, en les rendant « indétectables », leur ôtent cette légitimité.

Après la relation à soi et la relation à son corps, reste à aborder la relation individu-société, que je décris à travers les thématiques de la stigmatisation, de la discrimination et de la pénalisation de la transmission du VIH. Comme évoqué, si les traitements offrent une opportunité d'amélioration sanitaire et un risque de transmission contrôlable, ils ne garantissent pas une « normalisation sociale »<sup>134</sup>.

134. Pogia Mileti *et al.*, 2014.

## 5. DEVENIR INVISIBLE

Je l'ai caché pendant toutes ces années, mais ce n'est pas un choix!  
Si je l'ai caché, c'est parce que j'ai senti instinctivement que  
c'était une survie! J'ai senti que si je le disais, j'allais mourir!  
Je n'allais pas mourir du VIH! J'allais mourir du regard des autres!  
J'allais mourir de l'exclusion! J'allais mourir du rejet des autres!  
Et ça, ça aurait vraiment pu me faire mourir.  
(Zoé)

**S**i aujourd'hui un diagnostic VIH positif ne conduit plus systématiquement à un pronostic fatal, la stigmatisation et la discrimination qui lui sont associées, quant à elles, restent prégnantes<sup>1</sup>. Elles sont considérées comme deux fléaux aggravant le vécu des personnes infectées et auxquels la lutte contre le VIH/sida est inévitablement confrontée. Encore aujourd'hui, et malgré les succès biomédical et préventif, les stigmates associés au sida restent un problème persistant et pernicieux<sup>2</sup>. Certain·e·s auteur·e·s ont même parlé d'une «épidémie de stigma»<sup>3</sup>, de «trajectoires de stigma»<sup>4</sup> et d'une «épidémie de la peur»<sup>5</sup>. Les conséquences néfastes du stigmate VIH les plus citées sont, 1) au niveau des personnes concernées: l'abandon des traitements et le non-dépistage<sup>6</sup>, les problèmes mentaux dont la dépression et l'anxiété<sup>7</sup>; 2) au niveau de la population: les inégalités sociales fondées sur la race et le genre, particulièrement pour des femmes racisées<sup>8</sup>; 3) au niveau des professionnel·le·s: des difficultés à sensibiliser et à intervenir auprès de la population générale<sup>9</sup>.

1. Mahajan *et al.*, 2008; Peretti-Watel *et al.*, 2007.

2. Marsicano, Hamelin et Lert, 2016; McIntosh et Rosselli, 2012; Pezeril, 2012.

3. Herek et Capitanio, 1999.

4. Alonzo et Reynolds, 1995.

5. Oppenheimer et Bayer, 2002.

6. Thomas *et al.*, 2000.

7. Alonzo et Reynolds, 1995; High *et al.*, 2012.

8. Logie *et al.*, 2013.

9. Zhou, 2007.

Les notions traitées dans ce chapitre sont celles du stigmatisme, de la discrimination et de l'invisibilité. Dans sa dimension individuelle et selon la théorie de Goffman, fréquemment citée dans les travaux sur le VIH/sida, le stigmatisme désigne « un attribut qui jette un discrédit profond »<sup>10</sup>. Le stigmatisme peut être d'ordre corporel (handicaps physiques, couleur de la peau, etc.) ou tenir à la personnalité et/ou au passé de l'individu (troubles du caractère, alcoolisme et autres conduites addictives, préférences sexuelles, etc.). Goffman distingue le stigmatisme visible qui fait qu'un individu est « discrédité » du stigmatisme non visible qui fait qu'un individu est « discréditable » socialement. Si, pour Goffman, le stigmatisme est perçu comme un attribut propre à l'individu, pour Parker et Aggleton, il est une « désignation que d'autres attachent à cet individu »<sup>11</sup> et est « intimement lié avec la reproduction de la différence sociale »<sup>12</sup>.

La discrimination, conséquence de la stigmatisation, est communément entendue comme un traitement injuste, un traitement différencié, voire définie comme le contraire de la solidarité<sup>13</sup>. La définition de la discrimination a toutefois d'abord un sens juridique. Elle consiste à restreindre, au sens légal, les droits de certains individus en leur appliquant un traitement spécifique défavorable et injuste<sup>14</sup>. Concernant le VIH, la discrimination renvoie à :

Toute mesure entraînant une distinction arbitraire entre des personnes sur la base de leur statut VIH (confirmé ou suspecté) ou leur état de santé.<sup>15</sup>

Dans une conception sociologique, le concept de discrimination sert à appréhender « l'exclusion, la marginalisation ou les processus de vulnérabilisation sociale »<sup>16</sup>. Ce n'est donc pas la caractéristique d'une personne qui crée la discrimination, mais le jugement social qui est porté sur cette caractéristique et l'utilisation qui en est faite, en termes de pouvoir, d'oppression et de domination, pour aller dans le sens de Parker et Aggleton. Selon ces auteurs, c'est dans sa dimension structurelle que le stigmatisme doit être interrogé,

10. Goffman, 2007, p. 13.

11. Parker et Aggleton, 2003, p. 17.

12. *Ibid.*, p.13.

13. Roca i Escoda, 2016.

14. Mahajan *et al.*, 2008 ; Roca i Escoda, 2016.

15. Dubois-Arber *et al.*, 1999, p. 89.

16. Roca i Escoda, 2016, p. 2.

dans la mesure où les situations de stigmatisation sont produites par des dynamiques sociale, économique et politique. Il convient donc de nous intéresser aux processus sociaux pouvant inclure tout autant qu'exclure, qui perpétuent et rendent légitimes les inégalités sociales et discriminations, voire se cumulent. Ainsi, le VIH constitue un événement biologique qui peut disqualifier socialement un individu et donner lieu à des situations discriminantes plus ou moins subtiles. En Suisse, même si la non-discrimination par l'État est inscrite dans la Constitution<sup>17</sup>, aucune loi anti-discrimination n'existe à ce jour.

Sur le plan des droits humains (ONU, 1998), la question de la non-discrimination des malades est constamment mise en avant. Et l'on s'efforce de donner à ce terme de non-discrimination un contenu social et politique plutôt que seulement juridique, car le souci institutionnel n'est pas seulement relatif à l'acte discriminatoire en soi, mais à ses conséquences pour les groupes marginaux, déjà fortement vulnérables et qui risquent d'être encore plus vulnérabilisés.<sup>18</sup>

Selon la définition de Goffman, les personnes séropositives portent un attribut discréditable (le VIH), puisqu'il n'y a pas ou peu de signes visibles de la maladie. Dès lors, le contrôle de l'information, c'est-à-dire être visible ou non, devient central. En effet, grâce aux traitements qui effacent les signes de la maladie (sauf pour celles qui souffrent de lipodystrophie), les personnes séropositives peuvent choisir de garder le secret. Leur identité sociale de séropositive peut donc être dissimulée, les individus étant libres de le dire ou de ne pas le dire. Une liberté qui a tout de même ses limites, puisque la transmission du VIH est juridiquement condamnée.

La notion d'invisibilité renvoie à plusieurs situations. Pour les femmes interviewées, «devenir invisible» signifie tout faire pour que leur séropositivité et les conséquences du traitement ne se voient pas, ce qui est une condition *sine qua non* pour vivre le plus «normalement» possible. Cette invisibilité renvoie également à leur

17. «La Constitution fédérale précise à l'art. 8, al. 2, relatif au principe de non-discrimination, que: "Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique" (OFJ, 1999, 2558).» Roca i Escoda, 2016, pp. 8-9.

18. *Ibid.*, p. 7.

invisibilité sociale, au sens d'absence d'une attention publique<sup>19</sup>. En effet, elles ont été absentes de l'histoire médicale et sociale du sida, elles n'appartiennent pas à un groupe reconnu comme légitime, elles ne bénéficient même pas d'un statut de malade. Ces manques affectent leur reconnaissance sociale, puisque la notion d'invisibilité se superpose à celle de la reconnaissance.

Dans ce chapitre, découpé en quatre sections, j'aborde les conditions de production de discours stigmatisants et leur réception et reprise dans les discours et pratiques de divulgation ou de camouflage des participantes. J'ai questionné ces dernières sur la façon dont elles pensent être perçues par leur entourage et la société et leur ai demandé de me décrire les situations effectives de discrimination dont elles ont été victimes. Je les ai également interrogées sur ce qu'elles pensaient de l'évolution (ou non) des représentations sociales liées aux personnes séropositives et si l'étiquetage des « groupes à risque » les affectait, afin de répondre à la question centrale de ce chapitre : *est-ce que la non-appartenance à un groupe cible les protège des stigmates originels du sida et des situations discriminantes traditionnellement attachées au VIH/sida ?*

Dans la première section, j'expose les expériences de stigmates et de discriminations évoquées par les interviewées (situations, milieux, personnes impliquées, périodes). Ces épreuves de confrontation ont engendré un auto-stigma qui sera abordé, dans la section suivante. Elle est suivie par les raisons invoquées pour taire ou divulguer le statut VIH+. En effet, l'annonce de leur séropositivité représente un moment redouté par toutes les interviewées, le risque de rejet étant à son point culminant. Enfin la dernière section traite de la pénalisation de la transmission du VIH grâce au récit de deux participantes.

### **EXPÉRIENCES DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION**

Les femmes interviewées ont rapporté des expériences de stigmatisation, en particulier dans des services de santé et de soins (médecins, dentistes, chirurgiens) et sur le lieu de travail, ce que confirment les déclarations officielles telles que l'Euro HIV index 2009, UNAIDS, l'Aide suisse contre le sida et les études sur le stigmate des personnes séropositives<sup>20</sup>.

19. Voirol, 2005.

20. Brinsdon, Abel et Desrosiers, 2017 ; Marsicano *et al.*, 2014 ; Nöstlinger *et al.*, 2014 ; Pannetier, Lelièvre et Cœur, 2016 ; Pezeril, 2012.

**DISCRIMINATIONS INSTITUTIONNELLES**

Le milieu médical, dans lequel le statut sérologique est quasi systématiquement révélé par les personnes séropositives, est souvent cité comme un milieu où elles subissent des discriminations. Toutes les participantes affirment divulguer leur statut au personnel soignant pour les protéger (d'un risque de transmission), ce qu'elles considèrent comme un « *devoir d'informer* ». La plupart rapportent des réactions de rejet de la part de dentistes, médecins et/ou chirurgiennes et chirurgiens, en Suisse ou à l'étranger, ayant eu lieu dans le passé (dans les années 1980-1990) ou récemment (2015-2017) :

Un médecin [infectiologue] m'a carrément rejetée [au milieu des années 1990]. Je n'arrivais pas à lui dire: «Je suis séropositive!» Je lui dis: «Je suis enrhumée, je ne sais pas ce que j'ai...», pis je dis: «Je suis séropositive.» «Madame, il fallait me dire ça depuis le début parce que moi, je ne prends pas des patients séropositifs!» Ça m'a blessée! C'était choquant. (Deborah)

J'ai cru bien faire de lui dire [à sa dentiste]! Je trouvais que c'était être correcte de le dire! Cette chère personne m'a dit: «Vous avez de la chance d'être une de mes anciennes patientes parce que moi, je ne prends pas ces gens-là.» Alors, j'ai enlevé ma serviette et j'ai dit: «Madame, c'est terminé, je ne viens plus chez vous!» (Ariane)

Ariane a vécu cette situation en 1997. Cette peur de contamination parmi les professionnel·le·s de la santé, particulièrement parmi les dentistes, se retrouve dans une étude néozélandaise où la plupart des interviewé·e·s affirment taire leur séropositivité à cause des attitudes discriminantes des professionnel·le·s à leur égard<sup>21</sup>. Deux spécialistes interviewé·e·s ont confirmé qu'un grand nombre de leurs patient·e·s sont exposé·e·s à des situations de stigmatisation dans les interactions avec les professionnel·le·s de la santé. Dans l'ouvrage *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic. An Oral History*, Bayer et Oppenheimer rapportent des récits de médecins qui, au début de l'épidémie du sida, ont fréquemment refusé de soigner des personnes séropositives, sous prétexte de devoir se protéger du risque VIH pour ne pas être exposé·e·s et exposer les collègues et leurs patient·e·s à un risque de transmission de sang contaminé;

21. Brinsdon *et al.*, 2017.

un risque à l'époque jugé inacceptable. Comme le soulignent les auteurs, ces cas égratignent les représentations conventionnelles, déontologiques et morales du devoir professionnel des médecins à l'égard de leurs patient·e·s. Dans ce sens, en 1990, en Suisse, un rapport de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) de Lausanne mentionne que :

Beaucoup de médecins pensaient qu'il était « naturel (...) de refuser de traiter un patient séropositif » puisque certains doutes concernant les modes de transmission subsistaient.<sup>22</sup>

Le sida n'est pas un cas isolé, l'histoire de la médecine est ponctuée de refus de traitements particulièrement en période d'épidémies. Ce fut le cas pour la peste par exemple. Les médecins n'osaient pas visiter les malades par crainte d'être contaminé·e·s<sup>23</sup>.

L'Aide suisse contre le sida (ASS) recense environ 100 plaintes par année; des plaintes qui ne cessent d'augmenter depuis 2011. Celles-ci portent sur des soins de qualité inférieure, un refus d'accès à certains soins et des traitements ou attitudes négatives, voire des pratiques dégradantes de la part des professionnel·le·s. La peur face à la transmission du VIH et les préjugés sur les PVVIH expliquent ces discriminations, selon ces expert·e·s. Une conseillère juridique de l'ASS m'a expliqué que la relation entre la patiente ou le patient et son médecin repose sur un contrat de soins qu'ils/elles ne sont pas obligé·e·s de conclure, étant un contrat de droit privé. Toutefois, précise-t-elle, en Suisse, chacun·e est en principe obligé·e de prêter secours à une personne en danger de mort imminent, selon l'article 128 du Code pénal suisse. Celui/celle qui n'aura pas prêté secours risque une peine privative de liberté pouvant aller jusqu'à 3 ans ou une peine pécuniaire. Les personnes qui exercent une profession médicale doivent observer les devoirs professionnels qui consistent entre autres à prêter assistance en cas d'urgence (article 40, lettre g, LPMéd). Dans ces cas-là, il y a obligation de la part du ou de la médecin de prendre en charge le ou la patiente, même s'il n'existe pas de contrat de soins concret. Par conséquent, affirme l'experte, un·e médecin peut refuser de traiter un·e patient·e séropositif·ve, à moins qu'il ne s'agisse d'une urgence ou qu'il ou elle ne travaille dans un hôpital public. Toutefois, l'ASS n'a pas

22. Hausser *et al.*, 1991, p. 119.

23. Vigarello, 1999.

connaissance, à ce jour, de procès incriminant des médecins à ce sujet en Suisse<sup>24</sup>.

Sans aller jusqu'à un refus de soins, de nombreuses participantes mentionnent avoir été témoins et/ou victimes de propos désobligeants de la part du personnel médical :

Dans le milieu médical, vous les entendez parler : « Elle n'aurait pas chopé ça si elle n'avait pas traîné à gauche et à droite ! » Combien de fois j'ai entendu ça au bloc opératoire, combien de fois ? J'étais là, derrière mon masque et je me disais : « Pauvre con ! Je n'ai pas besoin de ça ! » (Sybille)

Elles font référence à des regards obliques, des phrases vexatrices, des traitements différentiels. Une participante, hospitalisée à Genève en 2017, a remarqué qu'un infirmier utilisait systématiquement des gants pour lui donner son traitement (autre que la trithérapie) et qu'il les enlevait pour le donner aux autres patientes hospitalisées dans la même chambre. En 2016, la fille d'une participante ayant informé sa gynécologue du statut VIH+ de sa mère (pensant que c'était une bonne chose à faire) a accusé la question brutale de la professionnelle : « Votre mère est-elle une pute ? » Ces extraits illustrent que certaines associations systématiques, parmi les professionnel-le-s de la santé en Suisse, perdurent. Une étude européenne, menée dans 14 pays auprès de 1549 personnes, révèle que les femmes séropositives se plaignent particulièrement des gynécologues et/ou du service de santé reproductive en général<sup>25</sup>. Comme le souligne Goffman, le stigmate déprécie un individu et, pour les discréditables, c'est le jugement porté par les autres qui les conduit à se sentir stigmatisé-e-s.

Comme évoqué au chapitre précédent, certaines participantes ont fait face à des propos discriminants et accusateurs lors de leurs grossesses et accouchements, surtout à une époque où avoir un-e enfant comportait un risque de transmission verticale élevé, puisque les traitements efficaces n'existaient pas encore. La plupart disent avoir été « découragées », « sermonnées », « critiquées », voire encouragées à « s'en débarrasser ». À la naissance de leur enfant, les discours culpabilisants se sont poursuivis à travers le traitement préventif à donner aux bébés :

24. Ces informations ont été transmises directement par la conseillère juridique de l'ASS, par courriel, le 15 juillet 2019.

25. Nöstlinger *et al.*, 2014.

C'était de ma faute s'il devait prendre de l'AZT, qu'il fallait le réveiller toutes les... C'était six fois, toutes les quatre heures. Et s'il serait contaminé c'était de ma faute et que si par chance, il n'était pas contaminé tant mieux! Mais que de toute façon il serait orphelin. J'ai tout entendu! Il fallait être costaud. (Agathe)

Charlotte et Sophie ont dû faire face à une suspicion de séropositivité concernant leurs enfants; une suspicion qui allait de soi pour les médecins, puisque ces enfants vivaient avec une mère séropositive. Sophie a même reçu une fausse annonce de diagnostic VIH+ sur sa fille:

À 6 mois, elle a eu une pneumonie. On a vécu un enfer à l'hôpital, mais une catastrophe. Ils ont dit: « Elle a le sida! » Ils lui ont fait un test, ils l'ont piquée à la tête pendant mon absence, des acharnés... Pis, l'antibiotique avait déjà agi sur sa pneumonie, elle était déjà mieux, mais ils m'ont dit qu'elle était séropositive! Et après, ils ont dit: « Ah non, on s'est trompés! » Deux heures après! (Sophie)

Quand il avait 6-7 ans, il avait des espèces de traces sur la peau, c'étaient des allergies. Mon médecin traitant de l'époque [en 1999] avait demandé à ce qu'il ait une prise de sang et une analyse VIH. Ça m'avait tellement choquée! « On sait jamais! » Mais on sait! C'est quoi ça! « Il vaut mieux vérifier quand même, dans cette proximité dans laquelle vous êtes! » (Charlotte)

Une participante bien consciente d'avoir été à risque d'une contamination nosocomiale lors d'une opération a dû encaisser les propos désobligeants du médecin sans oser revendiquer sa position et le risque qu'elle-même avait encouru:

Quand ils m'ont opérée, un des assistants s'est coupé avec un instrument. Il y a eu un échange de sang alors il a complètement flippé! J'étais absolument désolée, mais c'est sa faute professionnelle! Il pouvait me transmettre aussi une autre maladie quand il a saigné sur moi [alors] que j'étais inconsciente! (Deborah)

Pour résumer, et en me fondant sur les trois formes de stigmatisation identifiées par Gagnon dans le milieu des soins et de la santé au Canada, je constate une stigmatisation « épisodique » lorsqu'elle

apparaît à des moments particuliers dans la trajectoire des participantes, comme à l'occasion d'une intervention chirurgicale ou d'une grossesse; une stigmatisation «symbolique» lorsqu'il s'agit d'une interaction avec un·e professionnel·le de la santé qui étiquette et stéréotype la personne séropositive; et une stigmatisation «structurale»<sup>26</sup> quand la personne séropositive est perçue comme un risque pour les professionnel·le·s de la santé.

Dans leur milieu professionnel, plusieurs participantes rapportent également avoir vécu des situations de discrimination. Certaines participantes ont été fragilisées par le VIH dans leurs recherches d'emploi ou ont rencontré des difficultés pour maintenir leur taux d'activité professionnelle.

Au début des années 1990, deux participantes ont été licenciées à cause du VIH au moment même où elles apprenaient leur séropositivité, subissant une double violence: l'annonce de leur séropositivité et les conséquences sociales immédiates de cette annonce.

– J'en ai parlé à mon boss qui n'a pas trouvé mieux à faire que de me renvoyer!

– Sous quel prétexte?

– Je n'avais pas assez d'expérience professionnelle! C'était du baratin parce qu'il était content de moi. Ça m'a démolie! Sur le moment, j'apprenais que j'étais séropositive, j'ai perdu mon travail sous des prétextes complètement fallacieux! C'était affreux! (Amélie)

J'étais à l'assurance maladie et je leur ai annoncé le truc: «Voilà, j'ai cette maladie, je ne sais pas combien de temps je vais être absente.» Le lendemain j'avais une lettre de licenciement. Alors là, c'est un rejet! J'ai été franche en leur disant. Je n'ai jamais loupé, j'ai toujours travaillé, qu'ils me le disent en face, mais que je ne reçoive pas un courrier! (Jessica)

Deux autres participantes racontent avoir été «*gentiment poussées dehors*» par leur employeur. Non seulement elles ont refusé de démissionner, mais elles ont réussi à contester cette décision :

À l'époque c'était le D<sup>r</sup> X qui était chef du service. C'est lui qui recevait tous les résultats. Maintenant ça ne se fait plus. Il n'avait

26. Gagnon, 2014.

pas à recevoir les résultats de son personnel! Il m'a dit: «Vous devez donner votre démission!» – «Je n'ai aucune raison de partir.» Il me fait: «Oui, si ça s'apprend!» J'ai dit: «Comment ça peut s'apprendre? Il n'y a que vous et moi qui savons.» – «Oui, mais pour mon service, vous comprenez...» (Carine)

Carine changera de service quelques années plus tard. Elles sont plusieurs à douter du secret médical et des études révèlent qu'effectivement il est fréquemment violé<sup>27</sup>.

Beaucoup de participantes rapportent des situations sensibles concernant les enfants, les leurs, mais également les enfants en général, qui devraient être protégé-e-s des personnes séropositives. Cette mise à distance se retrouve parmi les proches, le voisinage et/ou professionnellement, comme l'illustrent les propos de Denise, à qui on interdira tout contact avec les enfants après son annonce publique de séropositivité.

À partir de ce jour-là, je n'ai plus pu travailler avec les enfants, il fallait faire le nettoyage, cuisiner, je n'avais plus le droit de donner des gouttes dans les yeux. Je recevais toujours des boulots à côté pour ne pas être en contact. Ça m'a mise en colère et j'ai pris rendez-vous avec le Groupe sida qui est venu parler à toute l'institution que le sida n'est pas contagieux, qu'il n'y a aucun danger, etc. Ça n'a rien changé! (Denise)

Denise est encouragée à démissionner sous prétexte que sa séropositivité pourrait nuire à la réputation et aux affaires économiques de l'établissement professionnel dans lequel elle travaille. Cette crainte d'interaction des personnes séropositives avec des non séropositif-ve-s illustre bien le marquage historique des maladies infectieuses, entre «Nous» et les «Autres». J'ai été surprise qu'aucune participante n'entreprenne une démarche légale pouvant la protéger de ces abus. D'après une étude belge, 85% des répondantes et répondants (n = 340, dont 52% sont des hommes) affirment ne pas connaître la loi pouvant les protéger<sup>28</sup>. Comme je n'ai pas posé explicitement cette question en entretien, il m'est difficile de savoir si les participantes connais(ai)ent, ou pas, leurs droits. En effet, seule Denise a fait

27. Butt, 2011.

28. Pezeril, 2012.

intervenir un professionnel du Groupe sida pour expliquer les risques de transmission sur son lieu de travail. Si, pour Goffman, le stigmatisé ignore « ce que les autres pensent “vraiment” de lui »<sup>29</sup>, ces situations au contraire leur permettent bien d'en prendre la mesure.

Comme le révèlent la littérature et ces témoignages, le sida agit comme un révélateur de pratiques institutionnelles discriminantes. En Suisse, un statut légal à ce sujet fait encore défaut. Ces situations encourageant les personnes séropositives à mentir sur leur condition, renforçant au passage le sentiment que si l'on doit cacher sa séropositivité, c'est qu'elle est « *forcément mauvaise* ». Ces discriminations institutionnelles sont observées également pour d'autres maladies chroniques, comme l'obésité<sup>30</sup>.

### DISCRIMINATIONS INTERPERSONNELLES

Si les participantes parlent explicitement des situations discriminantes rencontrées dans l'espace public, elles parlent moins facilement de celles qui ont lieu dans l'espace privé, lesquelles semblent soit plus rares, soit davantage tues et gardées secrètes par les interviewées. Or, l'exclusion des personnes séropositives a également lieu dans la famille ou au sein du couple, ou encore parmi des amies et amis proches<sup>31</sup>.

Les récits des femmes interviewées suggèrent des situations discriminantes qui se réfèrent majoritairement au(x) partenaire(s) sexuel(s), à la famille et belle-famille ainsi qu'aux amies et amis proches et au voisinage. Je précise que les femmes interviewées interagissent principalement avec des personnes non séropositives.

Les réactions négatives des partenaires sexuels dans une configuration de sexualité dite récréative sont fréquentes. Elles s'accompagnent d'insultes et parfois de réactions violentes :

Ça a été extrêmement violent. Il a fallu expérimenter le rejet, il a eu peur. Il m'a dit des choses du genre : « Comment ton ex-mari t'a épousée alors que tu étais séropositive ! » Faut entendre toutes ces choses ! (Noémie)

Elles sont nombreuses à avoir expérimenté la fuite « *au pas de course* » de partenaires potentiels, ce qui a dissuadé quelques-unes de réitérer l'expérience. Ces réactions montrent qu'elles sont

29. Goffman, 2007, p. 26.

30. Ogden et Clementi, 2010.

31. Marsicano, Hamelin et Lert, 2016; Peretti-Watel *et al.*, 2007.

perçues d'abord comme porteuses d'une maladie avant de l'être comme des personnes singulières. Les moments de dispute et de rupture constituent des situations propices pour les partenaires en position de force, qui utilisent le VIH pour affirmer leur pouvoir et ainsi les blesser, les rabaisser ou les contraindre à rester avec eux :

«Tu as de la chance d'être avec moi avec ce que tu as!» Il a été même dire: «Tu ne retrouveras jamais d'homme qui accepte ce que tu as!» Ça m'a fait mal cette phrase. (Jessica)

Il m'a dit: «De toute façon avec ce que tu as tu resteras toute ta vie avec moi!» Forcément, plus personne n'aurait envie ni de me faire l'amour ni de m'aimer avec cette maladie. Il se sentait dans sa toute-puissance! (Adèle)

L'espace privé est un espace où des rapports de domination et d'inégalités sociales sont bien documentés<sup>32</sup>. C'est d'ailleurs dans cet espace que la majorité des interviewées ont été infectées au VIH.

Certaines participantes relatent des expériences où il n'a jamais été question pour leurs partenaires de «*s'engager à long terme avec elles*», ces derniers refusant un projet de parentalité avec une «*séropositive*», ce qui rappelle la référence de «*citoyenne de seconde zone*» évoquée par Charlotte au chapitre 3.

Il m'a juste traitée de conne! Il aurait aimé ne pas savoir, c'était juste je te baise une fois et au revoir! C'est toujours la même chose, je ne veux pas m'engager plus. Ça fait mal! Ce n'est pas quelque chose qui est facile à vivre! (Tina)

En d'autres termes, comme l'évoquent Tina et d'autres participantes, «*c'est ok de les baiser, mais impensable de les marier et qu'elles soient la mère de leurs enfants*». Ces humiliations égratignent leur estime, leur image et leur valeur d'elles-mêmes. Comme le souligne Honneth, les personnes blessées dans leur intimité sont affectées durablement dans le rapport qu'elles entretiennent avec leur corps<sup>33</sup>. Ces sanctions sociales, éprouvées dans les interactions les plus intimes, entraînent pour certaines une mort sexuelle. Par conséquent, les conséquences les plus préjudiciables du fait

32. Delphy [1998], 2013; Guillaumin, 1992; Kergoat, 2005.

33. Honneth, 2000.

d'être une femme séropositive apparaissent dans leur vie intime et sexuelle. Pour celles qui sont indétectables depuis longtemps et qui ont « *oublié leur VIH* », les relations affectives et sexuelles viennent inévitablement leur rappeler leur séropositivité<sup>34</sup>.

La peur d'être seule et celle de ne jamais rencontrer quelqu'un susceptible d'accepter leur condition contraignent même certaines à rester dans des relations qui n'ont plus de raison d'être. Comme l'explique Justine, être séropositive signifie ne plus être une femme « *libre* » et « *normale* » comme les « *autres femmes* » qui, elles, auraient le luxe de choisir leur partenaire. Autrement dit, d'après elle, les femmes séropositives sont contraintes de se contenter de qui accepte leur situation et leur statut :

Il m'accepte avec ce que j'ai! Ça revient quand même toujours à ça. J'ai au moins quelqu'un! Si j'avais été une femme normale, je ne serais pas restée si longtemps avec ces hommes qui finalement n'en avaient rien à foutre de moi. Parce qu'autrement vous êtes une femme libre, vous pouvez avoir n'importe qui. (Justine)

Si la plupart des participantes mentionnent que l'entourage familial (famille consanguine et par alliance) était (est encore) une ressource et un support protecteur, certaines rapportent des changements de comportement à l'annonce de leur VIH+, tels que l'évitement de tout contact physique. Comme le soulignent Marsicano *et al.* :

Dès le début de l'épidémie, l'espace familial a été un lieu de rejet et de maltraitance pour un certain nombre de personnes séropositives (éloignement ou spoliation du partenaire du même sexe lors du décès, insultes, refus de manger avec la famille ou de laisser embrasser les enfants).<sup>35</sup>

Les femmes interviewées rapportent également des comportements de contrôle de la part de leurs parents lorsqu'ils les somment de taire leur statut VIH+ afin de préserver la réputation de la famille.

La protection des enfants contre un risque de contamination est une thématique importante au sein des familles des femmes interviewées. Plusieurs se rappellent avoir été qualifiées

34. Pierret, 2001.

35. Marsicano *et al.*, 2016, p. 67.

d'« irresponsables » et d'« inconscientes » en manifestant le désir non pas d'un-e seul-e, mais de plusieurs enfants :

Tu es complètement inconsciente de faire quatre enfants en sachant que tu peux les contaminer ! Mais tu te rends compte de ce que tu fais ? Vous êtes sidéens pis vous mettez au monde des enfants ! (Sophie)

Les parents ayant reproché à leur fille d'avoir osé avoir un-e enfant semblent hantés par l'association sida et mort. Ils craignent non seulement la mort annoncée de leur fille, mais également de devoir assumer un rôle parental à un âge avancé s'ils devaient élever les enfants de leur fille.

La plupart des participantes affirment ne pas avoir communiqué leur statut VIH+ à leur belle-famille à la demande du conjoint ou du partenaire séronégatif. La raison invoquée par leurs partenaires est de ne pas « les inquiéter inutilement », alors que les participantes évoquent le danger d'une stigmatisation :

- Il a toujours insisté sur le secret, il ne voulait pas en parler, absolument à personne dans sa famille, ce que je respectais.
- Pourquoi à votre avis ?
- Je pense que c'était une question de honte. (Maeva)

Parmi les interviewées qui ont tout de même divulgué leur séropositivité, une minorité rapportent avoir été stigmatisées par leur belle-famille. Dans une situation, les beaux-parents ont considéré leur belle-fille comme un « danger » pour leurs fils. Elle a été accusée de « criminelle » par son beau-père, ce qui rappelle, au passage, que le VIH est également une problématique légale :

Quand il a annoncé à ses parents, c'était la catastrophe. Son père m'a traitée de criminelle, de tous les noms ! Et là ça a été fini, il [son partenaire] m'a dit : « Je te quitte c'est fini. Je ne te veux plus, ni toi ni l'enfant. » [Elle est enceinte à ce moment-là]. (Justine)

Parmi les couples séropositifs, celles qui sont restées avec leur conjoint « contaminant » ont eu à charge leur maladie et celle de leur conjoint, et non l'inverse. En outre, elles ont toujours respecté la volonté de leur partenaire séropositif de cacher le fait qu'il était

à l'origine de leur contamination. Or, en souhaitant protéger leur partenaire ou conjoint, certaines ont été accusées par leur belle-famille d'avoir contaminé leur fils ou leur frère. Deux participantes rapportent des scènes de violentes altercations allant jusqu'à une agression physique.

Il est rare que les femmes interviewées annoncent leur statut VIH+ à leurs voisin·e·s, et si ceux-ci ou celles-ci ont été informé·e·s, c'est souvent à leur insu. Certaines affirment avoir subi une mise à distance physique de la part de leurs amies, qui prétextent des excuses telles que : « *On ne te fait pas la bise, on a le rhume!* » D'autres participantes ont subi une humiliation publique par des amies leur interdisant de garder leurs enfants :

« Elle nous a dit que tu avais une maladie et qu'il ne fallait pas te faire garder les enfants. » Ça a été pire que l'annonce du VIH! Là ça a été comme si j'avais la peste! Elle a gardé le secret deux ou trois ans, et après elle a été dire ça aux mamans des petits enfants que je gardais! Mon mari et moi, on l'a très mal pris! (Jessica)

Comme évoqué au chapitre 1, les associations d'idées entre sida et peste ont été nombreuses, dans la presse notamment. En outre, certaines femmes ont vécu des doubles trahisons : un mari qui les trompe, un secret pas tenu et, pour Jessica, son mari qui la quitte justement pour l'amie qui l'a trahie. Ces fuites ont contraint plusieurs participantes à devoir clarifier leur situation, soit en confirmant la rumeur, soit en la niant.

Toujours sur la thématique des enfants, une participante raconte avoir subi une mise à distance directement de la part d'un enfant, à qui on a interdit toute proximité physique avec elle :

Il y a cinq ou six ans, j'étais sur une terrasse de café, il y avait un enfant que je voyais souvent et on s'aimait bien. On a joué aux fléchettes et je devais partir alors je lui dis : « Tu me donnes un bec? » – « Non, je n'ai pas le droit. » – « Ah bon? Tu n'as pas le droit de me donner un bec? Pourquoi? » – « Je ne sais pas, il paraît que tu es malade. » C'était un commérage de quartier. Du coup après c'est vrai que j'avais beaucoup plus de peine à aller m'asseoir à la terrasse du café. Maintenant je n'y vais plus du tout! J'ai appris à vivre en recluse. (Agathe)

Les témoignages de Jessica et d'Agathe montrent bien les mécanismes de mise à distance et d'isolement qui opèrent sournoisement. Ces mises à l'écart tendent à couper les personnes séropositives des autres. Comme l'évoque Goffman :

La personne discréditée [doit faire] face à un monde qui la rejette.<sup>36</sup>

Agathe réinterprète une situation qui va la conduire à s'isoler comme une réponse à un rejet du corps social. Le sentiment de dévalorisation issue de la stigmatisation entraîne un déficit d'estime de soi et nuit à la construction positive de soi<sup>37</sup>. Peur, honte, dépression sont des émotions souvent mentionnées par les individus infectés.

Malgré les situations concrètes rapportées ci-dessus, il est difficile de démêler, dans le récit des participantes, la stigmatisation qui découle concrètement et explicitement du VIH et ce qui vient d'autre chose, puisque l'explication stigmatisante « anti-VIH, anti-séropo » semble au final toujours privilégiée. Il est rare d'ailleurs que la stigmatisation effective soit questionnée, comme s'il allait de soi d'être stigmatisé·e quand on est séropositif·ve. Ce consensus empêche peut-être d'assigner le stigmate à d'autres motivations possibles. Une seule participante avouera qu'en situation de discrimination il est plus facile et confortable de « rejeter » la faute systématiquement sur le VIH plutôt que d'admettre une autre cause à ce rejet. Dans ce cas, le VIH la protégerait d'un type de rejet peut-être plus difficile à accepter pouvant toucher à sa personne plutôt qu'à sa condition. Il en va de même pour les situations de licenciement qui pourraient être dues à d'autres raisons que le statut VIH (raisons économiques par exemple). Comme l'a souligné Goffman :

L'individu affligé d'un stigmate s'en sert souvent en vue de « petits profits », pour justifier des insuccès rencontrés pour d'autres raisons.<sup>38</sup>

Si, dans le chapitre précédent, j'ai évoqué que les effets secondaires des traitements suivis sur le très long terme accentuent la vulnérabilité des participantes, les éléments présentés ici montrent que les réactions de rejet auxquelles elles ont dû faire face dans le

36. Goffman, 2007, p. 32.

37. Corrigan *et al.*, 2009; Dubuis, 2014; Goffman, 2007.

38. Goffman, 2007, p. 21.

milieu médical, professionnel et privé les ont également vulnérabilisées. Comme les témoignages le montrent, deux cas de figure sont présentés : des situations flagrantes de discriminations et des micro-réactions qui, réunies, cumulées et répétées peuvent avoir un effet aussi insidieux qu'une discrimination explicite, ce que révèle également une enquête belge réalisée entre 2009 et 2012 montrant que les discriminations « indirectes », « voilées » et « euphémisées » sont conséquentes<sup>39</sup>. Toutefois, la frontière entre ces situations extrêmes de discrimination et ces micro-agressions est floue et subjective, puisque l'évaluation de la gravité de la situation dépend de l'interprétation de celle ou celui qui la subit.

Ce goutte-à-goutte de discriminations voilées n'est pas propre au VIH/sida, il est observé également dans d'autres circonstances telles que les inégalités salariales hommes-femmes par exemple. Ce sont bien ces mécanismes qui sont complexes à décrire et qui expliquent également le poids de l'auto-stigma.

#### **AUTO-STIGMA**

Pour rappel, le sida a été, à ses débuts, un puissant vecteur d'angoisse autour du corps contaminé, jugé comme « contagieux », « sale », « dangereux », un corps porteur de la mort<sup>40</sup>. Ces représentations ont été tellement puissantes et les femmes interviewées les ont si bien incorporées que certaines ne parviennent toujours pas à les effacer, ce qui génère un fort sentiment d'auto-stigma. En effet, les récits de vie des femmes interviewées révèlent une peur vive de rejet et d'isolement, également présente dans d'autres études<sup>41</sup>.

Selon Corrigan *et al.*, trois facteurs doivent être présents pour pouvoir affirmer qu'une personne expérimente un auto-stigma : 1) une prise de conscience du stéréotype (*aware*) ; 2) une acceptation du stéréotype et une identification avec ce stéréotype (*agreement*) et 3) son auto-application (*application*)<sup>42</sup>. Les conséquences de l'auto-stigma engendrent chez les individus concernés une baisse de l'estime de soi et de son efficacité (*self-efficacy*). Le *self-efficacy* renvoie à la confiance d'une personne à agir avec succès dans des situations

39. Pezeril, 2012.

40. Joffe, 1999 ; Treichler, 1991 ; Gmerk, 1989 ; Sontag, 2009, Héritier, 2013.

41. Baugher *et al.*, 2017 ; Loutfy *et al.*, 2012 ; Paudel et Baral, 2015 ; Pezeril, 2011b ; Sandelowski, Lambe et Barroso, 2004.

42. Corrigan *et al.*, 2009.

spécifiques afin d'atteindre ses objectifs<sup>43</sup>. En effet, lorsque les individus perçoivent la discrimination ou le stigmatisme comme légitime, ils ont davantage tendance à avoir une faible estime de soi. À l'inverse, s'ils la perçoivent comme injuste, leur réaction dépendra du degré d'identification avec le(ur) groupe d'appartenance. Si aucune identification n'apparaît, ces individus auront tendance à être indifférents au stigmatisme, édulcorant ainsi son (auto)application<sup>44</sup>. La perception de la discrimination comme légitime et l'identification au groupe sont donc des processus importants à considérer, tout autant que la discrimination auto-imposée (*self-imposed discrimination*) qui, elle, apparaît lorsqu'un individu s'attend à être stigmatisé (application du stéréotype sur sa personne).

En me fondant sur ces éléments théoriques, l'analyse des entretiens m'a permis de classer l'auto-stigma en trois dimensions, que j'ai nommées identitaire, corporelle et institutionnelle.

#### DIMENSION IDENTITAIRE

Les entretiens révèlent qu'être porteuse du VIH, c'est porter une maladie chargée de sens affectifs et émotionnels. Toutes les participantes affirment vivre avec une « *maladie rédhibitoire* », « *honteuse* » et « *taboue* » :

De 1994 à maintenant, j'ai l'impression que ça n'a pas beaucoup évolué. Oui, les traitements, bien sûr, mais le regard des gens, c'est encore très tabou. (Jade)

Certaines images croyances<sup>45</sup> sur les « groupes à risque » et sur les comportements sexuels considérés comme « déviants » restent figées dans « *l'inconscient collectif* », comme le nomme une participante.

C'était les toxicos et les putes qui avaient ce VIH! C'était forcément des marginaux, forcément la racaille et les homosexuels! C'était les trois groupes et encore aujourd'hui! Je le sens encore comme ça : les marginaux, les parias qui chopent le VIH! Ce n'est pas Monsieur et Madame tout le monde! C'est ceux qu'on ne veut pas voir dans une société équilibrée : les homosexuels, les drogués, les prostituées, toute cette racaille de gens qu'on aimerait bien

43. *Ibid.*, p. 76.

44. Rüschi *et al.*, 2006, p. 399.

45. Douglas, 2016.

plutôt éliminer, foutre sous la moquette et puis moins on en parle mieux c'est! Donc qu'ils chopent le VIH, ceux-là, c'est bien fait pour leur pomme! Ils ont qu'à être comme tout le monde! Ces clichés-là sont vraiment très lourds et très pesants et je ne suis pas sûre qu'en 2014, ils aient beaucoup changé. (Zoé)

L'auto-stigma n'est pas qu'une problématique intrapersonnelle, puisqu'il est alimenté par les réactions anticipées des autres, le « *regard des autres* ». En effet, l'image qu'un individu « forme de lui-même ne saurait être distincte de l'image de soi qui lui est renvoyée par les autres »<sup>46</sup>. Parmi les interviewées, le stigmate de la « *coureuse* », de la « *femme légère* », voire de la « *prostituée* » les menacent tout autant que celui de la « *toxico* » :

Il y a deux possibilités: soit elle a couché avec n'importe qui, soit elle s'est droguée! Et le raccourci est toujours fait! On se fait cataloguer: c'est une ex-tox, ou c'est une fille qui a couché avec n'importe qui. (Rose)

Ces références se retrouvent également parmi les femmes « migrantes » séropositives interviewées en Suisse, qui évoquent le VIH/sida comme la « maladie des putes », « maladie du trottoir », « maladie des bordels »<sup>47</sup>. En Chine, le sida est perçu comme la maladie des « étrangers », des « riches », ceux qui peuvent se payer une sexualité tarifée, des gens « faciles » ou « mauvais »<sup>48</sup>. Sur le continent africain, la tendance est de la nommer la « maladie des femmes »<sup>49</sup>. Par exemple, au Maroc, le sida est considéré comme une « maladie de la prostitution »<sup>50</sup>. Selon Théry,

L'image terrible de la « salope » unit plusieurs dimensions: la femme qui couche trop (multiplicité des partenaires versus rareté), qui ne contrôle pas ses appétits sexuels (vice versus vertu), qui ne se respecte pas en acceptant n'importe quel partenaire (mépris de soi versus souci de soi), bref la femme dont la sexualité même est « malpropre ». <sup>51</sup>

46. Bourdieu 2000, cité in Sennett, 2005, p. 69.

47. Poglià Mileti *et al.*, 2014, p. 176.

48. Zhou, 2007.

49. Wellfens-Ekra *et al.*, 2001.

50. Bouchaib, 2017.

51. Théry, 1999, p. 118.

Comme évoqué dans le premier chapitre, les femmes séropositives, par leur statut de séropositivité, transgressent les normes hétérosexuelles. Comme l'a également relevé Pheterson, le stigmate de la putain<sup>52</sup>, dans les sociétés patriarcales, menace toute femme qui dévie des scripts sexuels traditionnels.

Les termes «*jugement*», «*jugée*», «*sérieuse*» reviennent fréquemment dans les propos des participantes et sous-tendent l'amalgame systématique fait avec les «groupes à risque». Selon elles, l'étiquetage disqualifiant apparaît davantage sur la question du mode de contamination que sur le VIH lui-même; autrement dit, «*à partir du comment, on te définit*». En effet, comme elles n'appartiennent à aucune communauté, le stigmate renvoie automatiquement aux «groupes à risque». Paradoxalement, ces stéréotypes seraient également alimentés, selon certaines participantes, par les campagnes de prévention et associations qui, au lieu d'être un moteur de changement, favorisent une vision traditionnelle du VIH/sida: «personnes à risque», «comportements à risque». En d'autres termes, par des messages et interventions ciblées, les professionnel-le-s tendent à enfermer la problématique du VIH/sida dans ce qu'ils/elles dénoncent: la différence.

La prévention, ils la font où? Dans les quartiers chauds. Prostituées. Dans les boîtes gays. C'est toujours un peu ciblé dans ces coins-là. Et ça sent la naphthaline, dans le sens où à un moment donné, il faut aérer tout ça! Il faut ouvrir si on veut que les gens s'ouvrent. (Leslie)

Certaines interviewées me disent avoir «*cumulé*» les étiquettes dépréciatives sur les femmes, comme le fait d'être une mère célibataire ou une femme divorcée avec un-e enfant ou encore une femme d'origine étrangère, «*exotique*», ayant dû affronter des injures sexistes et racistes dans le milieu professionnel et dans la vie privée. Le virus ne vient alors que confirmer les préjugés préexistants sur les femmes jugées hors norme.

Je cumulais déjà pas mal: mère célibataire, j'ai fait fort là quand même. J'ai l'impression qu'on me regarde un peu comme la fille légère de l'époque! J'ai eu un enfant sans père, mère célibataire, séropositive... pfff ça fait beaucoup. (Paola)

52. Pheterson, 1993.

Comme le souligne Nayak, il n'y a pas de stigmaté ou de discrimination en soi; c'est toujours par rapport à une norme sociale que l'on est discriminé<sup>53</sup>. En effet, la plupart des discriminations sont liées à des situations individuelles prises elles-mêmes dans des rapports sociaux de pouvoir spécifiques: rapports de genre, de race, de classe, de sexualité, pour ne citer que quelques exemples<sup>54</sup>. L'auto-stigma n'est donc pas exclusivement lié au VIH et présente des signes manifestes traditionnels (hétéro)sexistes et racistes.

#### DIMENSION CORPORELLE

Les significations accablantes du sida<sup>55</sup>, la propagande de peurs<sup>56</sup> véhiculée dans les années 1980, « *les rumeurs* », « *les idées délirantes* », comme tatouer les personnes séropositives, se rappelle une participante, ont causé des dommages collatéraux importants pour les interviewées. Toutes ces croyances, voire fantasmes, sur le VIH/sida sont nourries, selon elles, par une peur de contamination, voire de « *contagion* », qui est encore fortement d'actualité.

Vous étiez contagieux, point barre. Contagieux! C'est vraiment un truc qui reste! Ce danger, cette espèce de stigmaté reste parce que ça date de longtemps! (Carla)

Comme déjà évoqué, la référence à la contagion n'est pas anodine. Fabre a particulièrement insisté, dans les années 1990, sur la dissociation entre maladies transmissibles et maladies contagieuses<sup>57</sup>. En effet, le terme contagion évoque l'idée d'une transmission par simple contact. Or, les notions de transmission, de contagion et de contamination continuent d'être utilisées comme des synonymes par la population générale et tendent à ternir l'image des personnes séropositives.

Plusieurs participantes comparent le sida à la lèpre et à la peste pour évoquer les représentations répugnantes et violentes des débuts du sida, ainsi que la mise à distance des personnes séropositives:

On est des pestiférés! Moi je pense qu'on est toujours comme des pestiférés c'est pour ça que je me tais! (Ariane)

53. Nayak, 2014.

54. Dorlin, 2005; Guillaumin, 1992.

55. Treichler, 2013.

56. Zhou, 2007.

57. Fabre, 1993.

Autrement dit, « l’imaginaire social de l’infection » illustre un « imaginaire du mal plus dangereux que la maladie »<sup>58</sup>. Comme le soulignent certaines participantes, la construction du sida comme maladie dangereuse a permis le développement de sentiments hostiles et méfiants à l’égard des personnes concernées :

Les gens ont été stigmatisés, c’était tellement violent et ça touchait tellement à l’intime, à la relation, à l’autre. Tout le monde a été marqué d’une manière ou d’une autre, c’était vraiment le tsunami. L’impact a été tellement violent à cette époque-là que l’esprit collectif est encore empreint de ça. Comment récupérer au niveau collectif cet impact qui a été tellement violent ? C’est difficile ! (Zoé)

Dans les représentations marquantes, celles du corps dangereux et sale sont fortement présentes chez les participantes et rappellent un héritage des maladies vénériennes. En effet, le corps des femmes a été construit dans le registre du corps « pathologique »<sup>59</sup>, « ennemi »<sup>60</sup>, « suspect »<sup>61</sup> et « dangereux »<sup>62</sup>.

Certaines, même avec une virémie indétectable, suspectent leurs corps d’être toujours contaminant. Le sentiment d’être sale, qui est toujours un terme répété dans les témoignages, fait référence autant à la maladie qu’au corps sale ou encore à la réputation salie (la leur et, par extension, celle de leur famille).

Ça reste une maladie sale, sale. (Valentine)

On se sent sale ! Sale ! (Carla)

C’était un scandale que j’aie pu attraper ça ! Tu salis, tu salis ! (Leslie)

Ces sentiments négatifs vis-à-vis de leur intimité et du rapport avec leur corps vont jusqu’au « *dégoût de soi* » pour certaines. Pezeril a analysé les figures de dégoût mises en scène dans les campagnes médiatiques de prévention. Les corps des personnes séropositives

58. Vignes et Schmitz, 2008, p. 21.

59. Martin, 1992.

60. Sontag, 2009.

61. Théry, 1999.

62. Carricaburu et Pierret, 1995 ; Vignes et Schmitz, 2008.

sont représentés comme malades, mutants, déviants ou encore malfaisants<sup>63</sup> ; uniquement des représentations dévalorisantes.

Le corps des femmes interviewées a également été perçu comme menaçant par les autres, particulièrement par le conjoint, ce qui a conduit certaines à mettre un terme à leur couple.

Quand j'ai vu la peur dans son regard alors là, ça a été fini ! C'était la fin du couple. (Mia)

Ce corps menaçant a même donné lieu à des mesures de surprotection, comme le port de deux préservatifs ou le refus d'un baiser de la part de leurs partenaires. Pour ces derniers, « l'expérience sexuelle devient potentiellement toxique »<sup>64</sup>. Comme le souligne Pezeril :

Le corps n'est pas seulement infecté par le virus, il est infectant et devient *in fine* le virus puisqu'il est résumé par lui.<sup>65</sup>

Pour Sontag, le sida, juxtaposé à la métaphore de la mort, transforme le corps des femmes en ennemi pour les hommes. Cette perception du corps dangereux a longtemps fait obstacle, pour certaines<sup>66</sup>, à une rencontre avec un/des homme-s.

Rétrospectivement, j'ai mis beaucoup de barrières. J'avais très peur de la rencontre. Avec mon ex-mari, on s'est séparés aussi pour ça. J'avais vraiment l'impression qu'il me concevait comme dangereuse. (Charlotte)

Ces témoignages illustrent le fait que les interviewées et leur entourage restent focalisés sur cette notion de risque de transmission, une récurrence dans leurs propos. Certaines n'hésitent pas à employer le terme de « *bombe humaine* ». Les discours médicaux et le *Swiss statement* ne sont donc pas parvenus à effacer cette vision apocalyptique du corps dangereux des personnes séropositives. Comme évoqué au chapitre précédent, le risque de transmission sexuelle reste un risque incorporé ; ce qui est probablement dû au fait que les participantes ont été contaminées majoritairement par cette voie de transmission.

63. Pezeril, 2011a.

64. *Ibid.*, p. 82.

65. Pezeril, 2018, p. 81.

66. Sontag, 2009.

Je précise toutefois que, pour certaines participantes, le VIH n'a eu aucune incidence directe sur leur vie sexuelle, soit parce qu'elles étaient déjà en couple au moment de l'annonce et sont restées avec le même partenaire, soit parce qu'elles n'ont jamais vu le VIH comme un obstacle dans leur intimité, étant bien informées de « *comment il fallait faire* ». Elles s'assurent toutefois régulièrement du statut séronégatif de leur partenaire. Ce point aurait mérité d'être approfondi grâce aux entretiens avec les partenaires, car, aux dires des participantes, il est très rare qu'ils fassent un dépistage au VIH, même après une prise de risque.

### DIMENSION INSTITUTIONNELLE

Si les trente participantes reconnaissent que les représentations sociales du VIH/sida ne sont plus les mêmes aujourd'hui que dans les années 1980, durant les entretiens, elles affirment toutefois que les mentalités ne semblent guère avoir évolué, ce qu'elles expliquent par un manque d'informations – « *méconnaissance* », « *mauvaise information* », « *représentations erronées* » – et un problème générationnel.

Il y a tellement peu d'informations qui sont transmises et tellement mal transmises. Le vocabulaire est toujours aussi mal exploité, c'est peut-être aussi parce que le mot est bizarre, compliqué: VIH, ça ne veut pas dire grand-chose. Pourquoi + ? Séropositif non plus ça ne veut pas dire grand-chose et les gens ont retenu sida! Quand on leur demande: « Qu'est-ce que ça veut dire? » Ils n'ont aucune idée. C'est trois lettres, ça fait peur, le mot fait toujours peur! (Agathe)

Effectivement, pour toutes les interviewées, les personnes, n'ayant toujours pas bien assimilé les voies de transmission au VIH, demeurent dans la crainte d'être contaminées et cette peur explique la stigmatisation à leur égard:

Tout part de la peur. Si les gens comprennent bien comment est-ce qu'on peut l'avoir, ne pas l'avoir, quels sont les dangers, et pas de danger, ça enlève une peur. Je suis sûre que quand on annonce à des gens qui en ont peur, la première réaction, c'est qu'ils vont se laver les mains. (Judith)

Il n'y a pas beaucoup de gens qui aujourd'hui boiraient dans ma tasse, lècheraient ma cuillère, alors qu'on le sait très bien, personne

ne peut choper le sida comme ça! Les peurs elles sont tout aussi profondes qu'à l'époque. Les gens s'arrangent intellectuellement, mais la peur elle est tout autant profonde. (Adèle)

Pour certaines, les discours moralisateurs blâmant les personnes séropositives sous-tendent également un jugement sur l'irresponsabilité des personnes contaminées, perçues comme « *fautives* » d'avoir attrapé le VIH, l'ayant quelque part « *cherché* », voire « *mérité* » ; une perception également partagée par des personnes séropositives en Asie et/ou en Afrique<sup>67</sup>. Autrement dit, l'ethos « tu récoltes ce que tu sèmes »<sup>68</sup> semble toujours d'actualité, peu importe qui l'on est et où l'on se situe sur le globe.

Une chercheuse en biologie m'avait dit: « Moi, les séropositifs, je ne les plains pas parce qu'on sait comment l'éviter! » (Rose)

Je crois que c'est vraiment une des rares maladies où les gens décident qu'on avait le choix. (Agathe)

Pour plusieurs participantes, l'explication de la fatalité, qui peut bien s'appliquer pour certaines maladies, ne fonctionne pas avec le VIH/sida:

Comme il y a eu un manque de vigilance c'est de ta faute! Ce n'est pas la faute au destin, comme le cancer, la sclérose en plaques, quasiment toutes les autres maladies. C'est la maladie où on ne peut pas dire, ce n'est pas de bol, à part ceux avec le sang! Il y a dû avoir à un moment donné une espèce de chasse aux sorcières pour rassurer la population. Ceux qui l'ont c'est qu'ils ne se sont pas protégés parce qu'ils ont des comportements inadéquats, parce qu'ils couchent à tout va! Mais non, ce n'est pas parce qu'on est des putes! Voilà on a fait une mauvaise rencontre, ça s'est passé une fois, pas de bol! (Judith)

Ces témoignages illustrent le blâme de la victime<sup>69</sup> décrit dans les discours médico-épidémiologiques blâmant les individus qui, éduqués à la santé, n'ont pas su se protéger.

67. Ogden et Nyblade, 2005.

68. Joffe, 1995.

69. Crawford, 1980.

Certaines discriminations engendrent chez les personnes séropositives un sentiment d'être indésirables<sup>70</sup>. Les politiques migratoires de certains pays, qui refusent l'entrée ou la résidence aux personnes séropositives, sont un bon exemple. Plusieurs pays continuent en effet d'interdire l'entrée des personnes séropositives sur leur territoire. Les États-Unis ont levé cette restriction le 4 janvier 2010<sup>71</sup>. En septembre 2015, 35 pays avaient une loi limitant l'entrée, le séjour et la résidence aux personnes vivant avec le VIH. La Lituanie a récemment retiré cette restriction<sup>72</sup>. Ces restrictions qui incluent la divulgation obligatoire du statut VIH ou l'obligation d'être testé-e, le besoin d'une autorisation pour rester dans le pays, voire la déportation d'individus séropositifs<sup>73</sup> génèrent toujours une angoisse auprès de quelques participantes qui, voyageant dans certains pays à risque, craignent d'être testées à l'aéroport et/ou d'être refoulées.

Quelqu'un qui a le cancer, il a le droit. Quelqu'un qui a la tuberculose, il est interdit nulle part. L'hépatite non plus. Il y a encore pas mal de pays où on ne peut pas aller, où c'est interdit. Donc ça vous fait sentir de nouveau qu'on ne veut pas de vous. (Leslie)

Ces politiques représentent pour les participantes une preuve supplémentaire que le VIH/sida n'est pas « *une maladie comme une autre* ».

Durant les entretiens, je les ai interrogées sur leurs craintes pour elles-mêmes, autrement dit le risque pour soi, sans préciser si je parlais de surcontamination au VIH<sup>74</sup> ou d'une attention particulière portée à leur santé en général. Toutes ont été étonnées par cette question. En effet, la plupart ne s'inquiètent guère de ce qu'elles pourraient attraper (sauf Deborah lors de son hospitalisation), étant davantage focalisées sur ce qu'elles pourraient transmettre. Cette attitude peut s'expliquer par leur socialisation au travail de *care* (soins et responsabilité envers les autres), comme évoqué dans le premier chapitre. Elles ont également

70. Mahajan *et al.*, 2008.

71. McGoldrick, 2012, p. 247.

72. Press statement: UNAIDS, septembre 2015: «Lithuania confirms no restrictions on entry, stay and residence for people living with HIV». En ligne: [http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/september/20150917\\_Lithuania](http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/september/20150917_Lithuania), consulté le 3 novembre 2016.

73. UNAIDS, 2009, Mapping of restrictions on the entry, stay and residence of people living with HIV. En ligne: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/jc1727\\_mapping\\_en\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1727_mapping_en_0.pdf), consulté le 3 novembre 2016.

74. Cf. l'encadré 7 au chapitre 4.

bien incorporé les discours médicaux et publics qui les perçoivent tout d'abord, comme des femmes contaminantes et non contaminées<sup>75</sup>. Seules quelques-unes ont mentionné le fait qu'elles aient eu peur « *d'avoir des problèmes de santé* » et « *d'aggraver* » leur situation en lien exclusivement avec leurs professions et contraintes professionnelles : maladies et hygiène de vie à l'étranger, charge de travail trop élevée.

#### APPLICATION DES STÉRÉOTYPES

Comme évoqué, les discours sociaux sur le VIH/sida ont été des discours dramatiques (mort, danger de contamination) et moraux (homosexuels, prostituées, marginaux). Ils constituent un terreau fertile pour le stigmatisme VIH des femmes interviewées. Certaines auteures et participantes emploient même le terme de « *handicap social* »<sup>76</sup>. Les stéréotypes jugeants qu'elles perçoivent de la population générale font écho à une sanction que certaines ont intériorisée, pensant mériter cette maladie bien qu'elles aient été contaminées à une époque où les informations sur le VIH/sida étaient lacunaires. Les affirmations telles que : « *On a la maladie qu'on mérite* », « *ce n'est pas pour rien que j'ai eu cette maladie et pas une autre* » sont fréquentes. Elles illustrent, entre autres, la dérive des théories psychologiques de la maladie dénoncées par Sontag. Ces théories tendent à suggérer que l'individu fabrique lui-même ses maladies<sup>77</sup> et, comme il est la cause de la maladie, il est donc inutile d'en chercher d'autres. Elles tendent également à encourager :

Les gens à croire qu'ils tombent malades parce que (inconsciemment) ils le veulent, et qu'ils peuvent guérir d'eux-mêmes s'ils mobilisent leur volonté, qu'ils sont en mesure de choisir de ne pas mourir de leur mal.<sup>78</sup>

et, s'ils échouent, cela ne fera que renforcer leur culpabilité.

La réappropriation du stéréotype de personnes séropositives « contaminantes » a engendré chez certaines des comportements protecteurs vis-à-vis des autres tels que : tout désinfecter, éviter de saigner ou se mettre à l'écart dès qu'elles saignent.

75. Voir l'introduction.

76. Vignes et Schmitz, 2008.

77. Groddeck, cité in Sontag, 2009, p. 65.

78. Sontag, 2009, p. 77.

Tout désinfecter, constamment, je passais mon temps à nettoyer. Je suis devenue la *Putzfrau*. J'étais complètement paniquée. C'était vraiment terrible, j'étais dans l'hygiène parfaite. Il fallait absolument qu'il y ait rien qui puisse éventuellement contaminer mon fils. (Jade)

Bien que la salive ne fasse pas partie des modes de transmission du VIH, certaines participantes y font tout de même allusion : refus de partager son verre ou de nettoyer la lolette de sa fille avec sa salive, comme les autres mères « *peuvent le faire* » :

J'étais indétectable, mais je la [la lolette] passais plus facilement sous l'eau. Le biberon, j'essaie de ne pas trop mettre cette salive. On met toutes les chances de notre côté! (Judith)

À travers la salive, c'est leur sang contaminé qu'elles craignent de transmettre, même avec une virémie indétectable. L'association sang et VIH est toujours symboliquement chargée émotionnellement et reste encore de l'ordre de la « psychose » pour certaines. Pour rappel, les procès sur le scandale du sang contaminé, comme il a souvent été titré dans les médias et repris par le public, ont été très médiatisés<sup>79</sup>. Les témoignages des participantes illustrent à nouveau la part incompressible de l'irrationnel et la suspicion constante quant au risque de transmettre ; une prudence qui va au-delà des savoirs formels.

Certaines participantes, installées dans une relation stable, expriment un sentiment de « *gratitude* » et de « *reconnaissance* » vis-à-vis de leurs partenaires « sains »<sup>80</sup>, qu'elles considèrent comme des « héros », en référence à leur capacité à surmonter le danger VIH, c'est-à-dire capables d'accepter le risque d'être contaminés, même si elles ont une virémie indétectable depuis des années :

Les gens qui osent affronter « ça » sont un peu des héros. C'est mon regard sur moi-même qui me fait penser comme ça. Je ne mérite pas ou celui qui ose venir avec moi c'est un héros! Le virus ne

79. Ces procès concernent pour la plupart des hémophiles et des personnes transfusées, infectées entre 1980 et 1990, dans plusieurs pays. En Suisse, en 1988, un procès a eu lieu à Genève qui a condamné le patron du laboratoire de la Croix-Rouge à une peine de prison de 1 an avec un sursis de 2 ans. Les victimes étaient absentes du procès, toutes décédées. À l'époque, les procès condamnent les décisions tardives de la part des laboratoires et des gouvernements à stopper les transfusions de sang de personnes n'ayant pas été dépistées alors que la suspicion d'un risque était fondée. Les raisons étaient financières. Agrikoliansky et Setbon, 1993 ; Ribeiro, 2016.

80. Psaros *et al.*, 2012.

m'a jamais empêchée de rencontrer des hommes, mais je me suis toujours dit: « Si j'étais à leur place je ne sais pas si j'oserais », donc quelque part je me dis: « Chapeau! ». (Coralie)

Ce discours du partenaire héros se retrouve également parmi un public non concerné. En effet, lors d'interventions publiques (conférences, discussions), j'ai souvent été interpellée par des remarques telles que: ce sont des hommes « biens », « courageux » d'avoir « osé s'engager avec une femme séropositive ».

La réappropriation du stéréotype sur les personnes séropositives « fautives » de leur contamination a donné lieu à certaines exigences, comme le devoir de « *tout réussir* », de « *devenir une femme irréprochable* »<sup>81</sup>, une femme qui ne fait « *plus d'erreur* »:

Là tu n'as plus le droit à l'erreur, plus le droit de te plaindre, tu avances et tu essaies de faire les choses bien, il faut tout réussir, plus le droit à l'échec. (Coralie)

D'autres interviewées se sont auto-sabotées à cause du VIH. Une participante refusera de vivre une idylle amoureuse et une autre refusera une promotion dans un cabinet médical de peur de porter préjudice à la réputation de son employeur :

- Il voulait absolument me former comme assistante et je lui ai dit: « Si quelqu'un connaît ma séropositivité et je lui fais une prise de sang, il va en parler et votre réputation va être entachée. »
- Sans VIH, vous auriez accepté?
- Oui. Ah oui!
- Il n'a pas réussi à vous convaincre?
- Non, il m'a dit: « C'est vrai, si quelqu'un sait. » (Jade)

Pour résumer cette partie, le degré d'auto-stigma varie selon les individus et dépend du degré d'acceptation du ou des stéréotype(s) et de leur auto-application. La plupart des femmes interviewées ont repris à leur compte certaines désignations dépréciées originelles du sida (*awareness*). La dévalorisation qu'elles manifestent à l'égard d'elles-mêmes et surtout de leur corps est particulièrement forte et genrée. La majorité des participantes partagent les étiquettes

81. Comme évoqué au chapitre 3.

telles que « *sale* », « *dangereuse* », « *coureuse* », « *coupable* », « *toxico* », « *pute* » (*agreement*). Autrement dit, les participantes, par effet de looping<sup>82</sup> se pensent dans les termes des rôles stéréotypés assignés dans les discours du début de l'épidémie. Cette dévalorisation d'elles-mêmes pouvait déjà être présente avant le VIH/sida, puisque, comme l'affirment certaines, « *on n'a pas attendu d'être séropos pour se dévaloriser* ». Elles se réapproprient donc la plupart des croyances stigmatisantes envers des personnes séropositives appartenant aux « groupes à risque ». Chez certaines, cela va jusqu'à retourner des actions contre elles-mêmes, par un sabotage aux niveaux relationnel et professionnel (*application*), ce qui correspond à la définition des psychologues sociaux Corrigan *et al.*

Dans la section suivante, je m'intéresse aux personnes et aux situations dans lesquelles elles choisissent de rendre visible leur VIH et, à l'inverse, celles avec qui et où il demeure préférable de le cacher.

#### **DEVOIR DE DIRE, DROIT DE TAIRE OU DEVOIR DE TAIRE, DROIT DE DIRE ?**

Diverses descriptions d'interactions ont été retenues ici pour illustrer la variété des situations et des réactions auxquelles les participantes disent avoir été confrontées. La révélation publique de l'infection au VIH permet d'identifier la diversité des stratégies mises en place par et pour elles-mêmes et pour leur entourage. En effet, le taire ou le dire correspond à une pratique sociale<sup>83</sup> qui implique avant tout de choisir et de construire un scénario cohérent et tolérable, qui fasse sens non seulement pour soi, mais également et surtout pour les autres.

La plupart des interviewées sont partagées entre le désir de révéler leur statut et la peur du rejet. Pour souligner cette tension, le terme de « disance », par analogie à celui de « médisance », a été conceptualisé et souligne l'enjeu fondamental que représente la dicibilité du VIH<sup>84</sup>. Pour décrire et comprendre comment les femmes interviewées contrôlent l'information sur leur statut VIH+, je leur ai demandé à qui elles choisissent de révéler leur nouvelle identité, dans quelles conditions, pour quelles raisons et comment elles l'ont annoncé (choix des mots, scénario). Leurs explications permettent

82. Hacking, 2001.

83. Poglià Miletì *et al.*, 2014.

84. Pezeril, 2012, p. 17.

également de discerner, à l'inverse, dans quelles situations elles se taisent, voire mentent. Toutefois, si elles informent ou taisent, pour la plupart, volontairement, elles ne peuvent gérer les fuites, notamment par rapport à leurs enfants.

En me fondant sur les niveaux de divulgation identifiés par Corrigan *et al.*, j'ai observé que quelques participantes révèlent leur statut à tout le monde sans tenir compte des conséquences négatives (*indiscriminant disclosure*). À l'autre extrême, deux participantes évitent d'en parler et vivent dans le plus grand secret (*social avoidance*). La majorité des participantes sélectionnent attentivement les personnes à qui révéler leur statut (*elective disclosure*) et un tiers d'entre elles diffusent l'information sur leur VIH et leur expérience de séropositivité via l'acte de témoignage public dans une stratégie d'éducation (*broadcasting*)<sup>85</sup>. En outre, leurs stratégies de révélation ne revêtent pas le même sens pour toutes et s'articulent différemment selon les transactions sociales concernées, à savoir si elles sont sexuelles, professionnelles, familiales ou amicales. Si certaines divulgations sont choisies et libres, d'autres sont contraintes, raison pour laquelle je nomme cette partie « droit ou devoir de taire et droit ou devoir d'informer ». Le droit fait référence à leur choix pour elles-mêmes et le devoir à une contrainte externe, un choix qui est fait pour les autres, voire imposé par les autres. En effet, elles ont bien identifié les situations favorables au *coming out* de leur VIH et celles où elles ne doivent rien laisser transparaître ; les personnes qui peuvent partager leur secret VIH et celles qui doivent être mises à distance de leur maladie. Pour respecter une certaine chronologie dans leurs récits, je commencerai par les raisons évoquées pour se taire, étant donné qu'elles ont toutes gardé le secret pendant un certain laps de temps (de quelques jours à quelques années) après le test VIH+, le taire étant dans ce cas la norme et la divulgation ce qui sort de la norme, voire une démarche exceptionnelle.

### TAIRE SON STATUT

Dans nos sociétés de l'aveu<sup>86</sup>, l'injonction à parler, qu'illustre la formule les « mots pour soigner les maux », est répandue. Lorsque cette parole n'est pas « libérée », cela est considéré comme une souffrance ou un déni. Or, parmi les femmes interviewées, se taire ne constitue pas, pour toutes, un prix à payer.

85. Corrigan *et al.*, 2009.

86. Foucault [1976], 2007.

**Droit de taire: «mourir du regard des autres»**

Les raisons principales pour se taire sont la «*peur d'être jugée*», «*d'être rejetée*», la «*honte*» et la «*culpabilité*». Garder le secret VIH leur garantit de mener une «*vie normale*» et de préserver une identité morale<sup>87</sup>. Certaines l'évoquent comme un choix imposé, voire comme une question de «*survie*», comme l'illustre le témoignage de Zoé au début de ce chapitre.

La peur du rejet se traduit également par la «*peur de faire peur*», renvoyant à la crainte persistante de la contamination, mais également à la crainte de la mort, qu'elles ne souhaitent pas voir dans le regard des autres. Il y aurait un décalage entre les représentations sociales de la maladie – des personnes séropositives malades et mourantes – et leur vécu de femmes non malades, actives professionnellement, épanouies.

Si la majorité des participantes ont informé leurs parents, certaines décident au contraire de se taire pour ne pas les affliger et préserver une image positive de leur part, ou encore pour ne pas subir leurs critiques. D'autres participantes se taisent, car elles refusent d'être «*enfermées dans une identité de séropositive*». Pour elles, le VIH ne représente qu'une partie d'elles-mêmes. À ce sujet, une participante thématise une formule, d'ailleurs présente dans tous les récits des femmes interviewées, qu'elle suggère même d'inclure dans le champ lexical sur le VIH/sida :

Toujours cette phrase qui revient: «Avec ce qu'elle a!» C'est comme si c'était un nouveau mot dans le dictionnaire. On pourrait le rajouter! Chaque fois que vous n'arrivez plus à faire un truc, c'est «avec ce qu'elle a» c'est normal! Je n'ai pas envie qu'on me voie, «à cause de ce qu'elle a!» Il est super fort ce mot! Ce message qu'on tente de faire passer: «Malgré ce qu'elle a», elle ou il a réussi! Regarde, ils ont réussi «malgré»! Oui «malgré que», elle a quand même! (Justine)

Cette formule est effectivement particulièrement signifiante et performante, dans le sens où dire, c'est agir sur les individus. Certaines ne parviennent toujours pas, après plus de vingt ans de vie avec le VIH, à prononcer le nom du virus et encore moins celui de la maladie, toujours indicibles. Comme le souligne Goffman :

87. Goffman, 2007.

La révélation risque de nuire non seulement à la situation sociale actuelle, mais aussi aux relations établies; non seulement à l'image que les autres ont présentement à l'esprit, mais encore à celle qu'ils auront à l'avenir; non seulement aux apparences, mais à la réputation.<sup>88</sup>

Celles qui gardent le secret n'ont que les médecins et les soignantes et soignants avec qui partager cette information et, par conséquent, un peu de leur vécu avec le VIH. Par ailleurs, il n'est pas rare que, durant les entretiens, elles baissent le ton de crainte d'être entendues par les voisines et voisins.

Comme sur une scène de crime, elles font disparaître toutes les traces du virus. Une participante ira même jusqu'à payer intégralement ses factures médicales et son traitement pendant trois ans, refusant que son assurance maladie soit au courant :

Je les ai payés pendant deux-trois ans. Je crois que le comprimé ça faisait 5000 francs tous les trois mois. Quelque chose comme ça! (Sybille)

Les étiquettes des flacons des médicaments sont souvent remplacées par des étiquettes plus « *rigolotes* » si des enfants sont présent-e-s dans la famille. Certaines continuent à le faire lorsqu'elles voyagent.

Garder le secret implique pour ces femmes de gérer l'incertitude constante du risque d'être découverte et démasquée, surtout lorsqu'elles sont en compagnie de personnes « *normales* » (ici à comprendre comme séronégatives). Elles doivent encaisser en silence les plaisanteries douteuses et les remarques désobligeantes sur le VIH/sida, faire taire les réactions corporelles et émotionnelles, « *ne pas flancher* », « *se surveiller* » :

Un de mes collègues dit en rigolant : « Elle a le sida ! » Je ne sais pas pourquoi il a sorti c'te connerie ? C'était affreux. Tout ça, il faut gérer ! C'est terrible. Et pourquoi il a dit ça ? Et pas autre chose ? Et pourquoi moi ? Bien sûr, je ne lui poserai jamais la question. Faut juste essayer de faire mine de rien, répondre comme tout le monde. J'avais ma tête, j'étais complètement à côté de la plaque. Il m'a vraiment fallu un moment. Aujourd'hui, je gère mieux. Gérer dans le sens rester quand même normale. Parce qu'au début, je me

88. *Ibid.*, p. 83.

disais : « Faut pas qu'on voie. Faut pas que je change de visage. Faut pas que j'aie la voix qui tremble. Faut rester comme si ça ne t'atteint pas. » (Roxanne)

Comme le souligne Foucart :

La peur qu'éprouve un individu de ce que les autres pourraient lui manquer d'égards à cause de quelque chose qui apparaît chez lui entraîne une insécurité permanente dans des rapports avec les gens.<sup>89</sup>

Au fil du temps, elles ont appris à mieux gérer psychologiquement et physiquement le secret, ayant « *appris à mentir* » sur leur statut VIH+. Rares sont celles qui indiquent leur VIH sur un formulaire de santé pour un emploi, sur un formulaire migratoire pour entrer dans un pays ou encore pour obtenir un prêt bancaire. Pour faire face à ces situations, elles sont généralement soutenues par leurs médecins, qui deviennent leurs complices dans certaines situations qu'elles estiment à risque. Généralement, ils ou elles les couvrent avec un certificat médical. D'ailleurs, elles partagent souvent le dilemme de le dire ou ne pas le dire avec leur médecin, qui peut avoir (ou non) un poids dans leur décision de divulguer ou pas leur statut. C'est d'ailleurs le secret médical qui leur garantit un droit à l'invisibilisation<sup>90</sup>.

Dans leurs interactions sociales, les femmes d'un certain âge prétextent le vieillissement comme couverture pour prendre publiquement leurs traitements et détourner le stigmate. Certaines prétextent aussi une autre maladie, socialement plus avouable, comme le cancer, jugé moins stigmatisant<sup>91</sup>.

Maintenant je mets l'âge sur le dos! C'est comme un apprentissage vous savez, vous apprenez à mentir! Moi je mens vis-à-vis de ma santé! Si je suis à l'extérieur j'ai une petite boîte et quand on me pose des questions, je dis que c'est mes petits soucis dus à l'âge. J'essaie toujours de noyer le poisson! (Ariane)

Comme Ariane, toutes les participantes sont parvenues à développer au fil du temps des habiletés relationnelles, à élaborer des tactiques visant à les protéger et à réduire leur inconfort interactionnel

89. Foucart, 2003, pp. 93-94.

90. Pezeril, 2011b.

91. Cf. chapitre 3.

avec le VIH. Si Dubuis constate que les grands brûlés apprennent à réduire l'inconfort interactionnel pour les autres<sup>92</sup>, les femmes interviewées finissent par le réduire pour elles-mêmes et non plus pour les autres.

La sphère professionnelle est le lieu où le statut VIH+ est davantage tu, comme l'évoque la littérature<sup>93</sup>. Les participantes craignent non seulement de perdre leur emploi, mais également de devoir faire face à un changement d'attitude de la part de leurs supérieur-e-s et collègues :

Je ne suis pas prête à le dire au travail parce que je suis absolument persuadée que mon rôle changerait, que mon statut changerait, que les relations avec mes collègues changeraient, que tout changerait! Alors qu'a priori ça fait juste depuis qu'ils me connaissent que je suis dans cet état-là! (Zoé)

Elles craignent autant le rejet que la pitié :

Ça modifie complètement le comportement de l'autre! Si je n'ai pas envie que l'autre en face me considère différemment, c'est mieux que je ne dise rien! Parce que c'est sûr que ça modifie! Des gens qui ne m'adressaient même pas la parole ont appris que j'étais HIV, ils viennent me faire la bise, ça m'agace autant que quelqu'un qui fuit! (Adèle)

Comme le souligne Sennett :

Quand la compassion prend la forme de la pitié, elle peut abaisser celui qui la reçoit.<sup>94</sup>

Pour elles, cette distinction, même si elles la conçoivent comme une maladresse, renvoie à une pitié préjudiciable à leur bien-être et à leur quête de « normalité ». Cette situation n'est pas propre au VIH, comme le relève la littérature sur le stigmat :

Les normaux ne sont pas méchants ; s'il leur arrive de l'être, c'est par méconnaissance (...). L'individu stigmatisé devrait (...) s'efforcer avec sympathie de rééduquer son offenseur en lui démontrant point

92. Dubuis, 2014.

93. Marsicano *et al.*, 2014; Pebody, 2009; Pezeril, 2012; Pierret, 2000.

94. Sennett, 2005, pp. 169-170.

par point, tranquillement et avec tact, qu'en dépit des apparences il est lui aussi au plus profond un être parfaitement humain.<sup>95</sup>

Or, les femmes interviewées évoquent, au fil du temps, une lassitude à devoir informer, expliquer, rassurer.

#### **DEVOIR DE TAIRE : PROTÉGER SES PROCHES**

Vivre avec le VIH représente certes une épreuve pour soi, mais peut également constituer une épreuve pour autrui. Certaines se taisent pour « *protéger* » leurs proches, ce terme revenant fréquemment. En effet, divulguer son statut peut également avoir des conséquences négatives sur l'entourage, ce que l'on nomme le « stigma par association »<sup>96</sup> ou constituer « *un fardeau* », « *un cadeau empoisonné* » pour celui ou celle qui le reçoit :

On donne aussi un fardeau en disant à quelqu'un : « Je suis porteuse du virus ». Franchement. Pour l'autre personne, j'essaie de me mettre à sa place, c'est lourd. Je trouve lourd à porter. (Mia)

Certaines disent se taire afin de ne pas inquiéter leur entourage « *inutilement* ». Les mères se sentent tiraillées entre le « *devoir* » de le dire à leurs enfants et le « *poids* » d'une telle révélation, puisque cela implique de les faire entrer dans l'univers du sida. Sybille refuse toujours d'en parler à sa fille, qui a aujourd'hui la trentaine, pour qu'elle continue à « *vivre normalement sans se faire du souci* ». Celles qui ne mettent leurs enfants pas dans la confiance le font également pour les protéger de l'angoisse générée par le fait d'avoir une mère malade et pour éviter qu'ils ou elles ne craignent pour sa santé :

C'était une histoire de protection. Le protéger de se faire du souci. Aujourd'hui, il a 22 ans, il va bien, mais je n'ai aucune idée de ce qu'on vit quand on est un jeune homme et qu'on découvre que sa mère est menacée quelque part. (Charlotte)

La plupart des mères se questionnent sur le bon âge pour informer leurs enfants et préfèrent attendre que le(s) cours d'éducation sexuelle aborde(nt) la thématique pour renchérir sur le sujet par la suite. Celles qui ont informé leurs enfants leur ont demandé de

95. Goffman, 2007, p. 138.

96. *Idem*.

garder le secret afin d'éviter le risque d'une fuite. Ce risque peut générer une tension entre parents et enfants, surtout lorsque ces dernier·ère·s manifestent le désir ou le besoin d'en parler.

C'est vrai que c'est avoir le bon discours avec des enfants, pour pas qu'ils paniquent, pour pas qu'ils aient l'impression que c'est un secret. C'était vraiment le but qu'elles sachent, mais sans paniquer. J'avais peur de la petite qu'elle le dise dans une discussion: «Maman, elle est malade!» (Judith)

Quelqu'un m'a dit: «Ta fille raconte des drôles d'histoires.» Je ne peux pas lui en vouloir! Ils ne m'ont pas questionnée et ça m'a bien arrangée. D'autres, à qui un jour j'ai pu dire, m'ont dit: «Effectivement on se posait la question puisque ta fille dit ça!» (Roxanne)

Demander à l'enfant de garder le secret pourrait affecter sa représentation sur la maladie de sa mère et entrer en contradiction avec un récit banalisant sur la maladie. En effet, ce devoir de se taire pourrait induire une menace ou une situation qui pourrait être plus dangereuse qu'il n'y paraît; j'y reviendrai.

Les participantes rapportent des réactions de silence de la part de leurs enfants informé·e·s, qu'elles interprètent par le fait qu'ils ou elles ne voient pas leur mère comme étant malade et que, par conséquent, elle n'est pas malade à leurs yeux. Certains entretiens révèlent qu'*a posteriori* des enfants semblent particulièrement touché·e·s par la séropositivité de leur mère. La situation d'entretien a conduit quelques participantes à en parler à nouveau ou pour la première fois avec leurs adolescent·e·s et à les questionner sur leur ressenti, en utilisant les questions de l'entretien. Elles m'ont transmis leurs conversations, soit par téléphone, soit par courriel, ou lors du second entretien. Deux participantes ont découvert par exemple que leur fille se pensait «*invincible*», puisqu'elle était née d'une mère séropositive et qu'elle n'avait pas contracté le virus dans son ventre.

#### **DIVULGUER SON STATUT**

«*Quand faut-il en parler?*» est une question récurrente et cruciale pour toutes les participantes, surtout vis-à-vis des enfants, comme relevé ci-dessus. Aussi me suis-je particulièrement intéressée aux moments et situations de vie qu'elles ont choisis pour le dire, plus

particulièrement aux événements déclencheurs. En effet, certaines situations favorisent la divulgation, alors que d'autres les ont forcées à passer à l'aveu.

Concernant l'identité des premières personnes informées, la moitié des participantes disent avoir partagé immédiatement l'information avec leur conjoint ou partenaire du moment. Parmi elles, six femmes ont été dépistées après un dépistage positif au VIH de leur partenaire ou conjoint, raison pour laquelle elles sont allées faire un test. Leur diagnostic VIH+, bien que choquant, n'était donc pas une surprise. La famille arrive au second rang. Trois participantes se sont réfugiées immédiatement auprès de leur mère. Une participante en a parlé directement à sa fille, qui avait 16 ans à l'époque. Les tantes et les sœurs sont aussi fréquemment mentionnées. Au troisième rang, les confident·e·s privilégié·e·s sont les amies et amis proches. Une participante, en apprentissage au moment de l'annonce, a informé son patron en premier. Enfin, deux participantes mentionnent avoir « zappé » la période de l'annonce VIH+, incapables de se remémorer les personnes informées à ce moment-là.

La plupart déclarent avoir procédé par étapes et surtout attendu le « *bon moment* » pour en parler, « *d'être bien pour le dire* », c'est-à-dire se sentir sereines avec la maladie aussi bien au niveau psychologique que physique. Ce bon moment correspond, pour la plupart, au moment où elles sont parvenues à domestiquer la peur du virus et à réduire l'incertitude quant au développement potentiel de la maladie. Parvenir à en parler « *sans pleurer* » signifie qu'elles ont franchi un seuil et une étape dans l'acceptation du virus dans leur vie. À ce moment-là, elles s'autorisent à transmettre, en toute sécurité, l'information à leurs parents, puisqu'elles peuvent leur prouver qu'elles vont bien malgré le VIH. Or, pour certaines, ce moment a trop tardé et elles n'ont jamais pu partager cette information avec leurs proches, décédé·e·s sans savoir qu'elles étaient porteuses du VIH :

À l'époque c'était difficile d'en parler sans pleurer. Je voulais attendre d'être bien pour ne pas les inquiéter. « J'ai ça, mais regardez, je suis bien. » Les premières années je n'étais pas en grande forme au niveau moral, je ne vais pas non plus embellir le tableau ! J'étais déprimée. À partir du moment que je pouvais en parler sans pleurer, là c'était possible, c'était une étape. J'ai chaque fois attendu et ils [ses parents] sont morts. (Carla)

Pour d'autres interviewées, il a fallu attendre que les autres soient prêt-e-s pour pouvoir l'annoncer publiquement :

Ma belle-mère est une femme très droite. Elle n'aime pas les qu'en-dira-t-on et ça voulait dire que tout son village serait au courant. Elle nous avait dit: «Je n'approuve pas.» On lui a dit: «C'est mieux pour tout le monde, on vous pose des questions, vous ne savez pas comment répondre.» On a mis longtemps à la décider, je ne voulais pas aller contre son gré. (Jessica)

Comme évoqué, les beaux-parents ignorent souvent le statut VIH+ de leur belle-fille et, lorsqu'ils en sont informés, ils s'opposent dans la plupart des cas à la divulgation publique du statut, par crainte du stigmatisme.

#### **Droit de le dire: se libérer du fardeau**

Sur le long terme, cependant, mentir devient usant. En effet, le (poids du) mensonge semble particulièrement délétère quand il dure. Certaines participantes se sont engouffrées dans un labyrinthe du mensonge, dont il leur a fallu des années pour sortir (souvent avec l'aide d'un psychologue). Aussi, certaines décident de parler de leur séropositivité pour se libérer de «*ce poids*», de «*ce fardeau*». La rhétorique de la lourdeur est bien présente dans les propos: «*C'est lourd de vivre avec le VIH*», «*ça pèse toute sa vie*», etc. Les raisons pour en parler autres que «*se soulager*» du poids du secret et des mensonges sont en lien avec un «*besoin d'honnêteté*», de «*transparence*» et «*d'intégrité*», des valeurs centrales pour les interviewées. Comme le souligne Rezsóhazy :

Les valeurs contiennent non seulement des éléments cognitifs, mais comprennent aussi les composantes affectives fortes. Plus une valeur est profondément enracinée, plus elle occupe une place centrale dans le système – et plus elle est vécue avec intensité, prise au sérieux, suscite des émotions et mobilise des énergies véhémentes.<sup>97</sup>

Certaines en veulent à ces représentations stigmatisantes qui les obligent à cacher quelque chose qui fait «*partie d'elles-mêmes*». Une

97. Rezsóhazy, 2006, p. 7.

participante parle même d'une « *double vie* » vécue avec le VIH. Elles aimeraient en terminer une fois pour toutes avec cette « *culpabilité* » d'être séropositives :

C'est lourd de te dire qu'à cause des représentations des gens, tu es amenée à cacher quelque chose qui fait partie de toi. Depuis ma vie de jeune adulte, il [le VIH] a toujours été présent. Dans toutes mes décisions, ça m'a suivie, ça a orienté mes choix de vie. Donc ça fait vraiment partie de moi ! Je ne vois pas pourquoi je le cacherais plus qu'autre chose ! Au début, on ne veut pas prendre de risques, on préfère ne rien dire par peur de la stigmatisation ! Et aujourd'hui, je n'ai plus envie d'avoir peur de la stigmatisation. Je suis ce que je suis, ça fait partie de moi ! Je ne peux pas l'éliminer en plus ! Donc si je dois faire avec, les autres feront avec aussi ou ils ne feront pas, mais tant pis pour eux ! On n'a plus envie de culpabiliser par rapport à ça. (Valentine)

De nouveau, sur le long terme, c'est leur propre inconfort interactionnel qu'elles visent à réduire plutôt que celui des autres.

#### **Devoir moral de le dire : protéger les autres du risque VIH**

Comme évoqué, la plupart des participantes expriment un « *devoir d'honnêteté* » pour ce qui est d'informer sur leur statut VIH+ vis-à-vis du personnel soignant, des enfants et des partenaires sexuels.

Les professionnel-le-s de la santé sont systématiquement informé-e-s, ce qui est considéré comme un devoir moral. Elles s'assurent par ailleurs qu'ils ou elles se protègent à leur contact :

Là tu es obligée de le dire. La question ne se pose pas ! Quand l'infirmière a voulu me faire la prise de sang, je lui ai dit : « Vous avez regardé mon dossier ? » – « Non pourquoi ? » Je lui ai dit : « Vous mettez des gants. » Après, le chef est venu me dire merci. Personne ne me fera une prise de sang sans ! (Sybille)

La relation amoureuse ou sexuelle est la situation particulièrement difficile et délicate où le dévoilement du statut est ressenti comme « *obligatoire* » pour toutes les participantes. Pour la plupart, informer le partenaire représente également une obligation morale. Une seule participante avoue ne pas être parvenue à révéler sa séropositivité à son partenaire au début de leur relation (elle est mariée

à lui actuellement). Elle a vécu cette période de manière angoissante et conflictuelle.

Cette idée de mentir! Ne serait-ce que de ne pas pouvoir, de ne pas réussir à être claire et à être honnête! C'est terrible parce que tu n'y arrives pas, tu ne sais pas comment t'y prendre, tu as peur du rejet donc tu n'oses pas! Mais en même temps ça te pèse, c'est horrible! (Valentine)

Comme l'a constaté Goffman :

Même lorsqu'il s'avère qu'un individu pourrait tenir secret un stigmaté inapparent, il suffit qu'il ait des relations intimes avec d'autres personnes, relations ratifiées dans notre société par la confession mutuelle des défauts invisibles, pour qu'il en vienne, soit à admettre ouvertement sa situation, soit à se sentir coupable de ne pas le faire.<sup>98</sup>

En outre, dissimuler son statut aux autres peut conduire, à plus ou moins long terme, à contaminer son partenaire, comme l'a démontré Giraud dans son étude qualitative sur les femmes abidjanaises<sup>99</sup>. Deux participantes m'ont avoué avoir infecté leur partenaire, car elles «*ne voulaient pas savoir*», repoussant à chaque fois à plus tard leur dépistage. Elles ressentent encore un fort sentiment de culpabilité durant l'entretien :

Oui, je m'en veux, je me dis que j'ai changé sa vie. Lui, il ne m'en veut pas. Il me dit: «Tu n'as pas à t'en vouloir. Tu m'avais dit que tu avais des suspicions. J'aurais pu faire le test. Je ne l'ai pas fait.» (Judith)

Qu'elles soient engagées dans une relation sexuelle récréative, occasionnelle ou qui se prolongera à long terme, la plupart informent rapidement leur partenaire sur leur séropositivité. Elles choisissent de parler avant que l'interaction sexuelle n'ait lieu, préférant se faire «*jeter*» tout de suite plutôt qu'ultérieurement. Quelques-unes attendent que la relation «*ait pris*», qu'il soit amoureux, pour divulguer sa séropositivité (tout en le protégeant

98. Goffman, 2007, p. 92.

99. Giraud, 2006.

par l'usage du préservatif). Quelle que soit la stratégie adoptée, le risque du stigmatisme est géré en fonction de ce qui fera le moins souffrir : un rejet immédiat ou plus tardif.

Leurs témoignages illustrent également qu'avec le temps, une socialisation à la stigmatisation et à la discrimination s'opère, « *ne plus avoir peur de la stigmatisation* », qui se traduit, comme pour leur apprentissage thérapeutique au chapitre précédent, par l'adoption de diverses stratégies.

### **Devoir de parler : événements déclencheurs**

Comme évoqué, certains événements peuvent, à un moment donné, rendre la maladie visible et nécessiter la levée du secret. En effet, des situations ont forcé les participantes à parler de leur séropositivité : mort de leur partenaire ou révélation publique du partenaire, comme cela a été le cas pour Jade. Son conjoint, hospitalisé à un stade avancé de la maladie, décide de « *tout balancer à la presse* », s'exposant publiquement et exposant par la même occasion, sa femme et son fils, obligeant celle-ci à avouer, malgré elle, sa séropositivité à tout son entourage :

Ma mère [qui ne savait pas], à 7 h 30 du matin, m'appelle en disant : « Tu te rends compte qu'il est dans le journal ! On parle de toi ! » J'étais dévastée. Je me suis dit : « Mon Dieu, mais je n'ose plus sortir de la maison. » Pour moi, c'était stigmatisée, etc. C'était le jour où il est décédé. Quand je lui ai dit : « Tu te rends compte que le journaliste a écrit... » – « Mais moi je m'en fiche maintenant. » (Jade)

Le journaliste, m'explique Jade, ne s'est pas soucié de lui demander son accord pour divulguer publiquement son identité et celle de son fils.

Si, pour certaines, leur maladie ou les effets secondaires des traitements ne sont pas visibles, le suivi régulier à l'hôpital pour les contrôles biannuels comporte un risque d'être exposée publiquement. Ces rencontres fortuites sont plus à risque dans les hôpitaux qu'en cabinets privés. Certaines participantes ont effectivement « *croisé* » d'anciennes et anciens collègues ou connaissances dans la salle d'attente de l'unité VIH/sida à l'hôpital, les obligeant à partager leur secret, ce que révèlent également d'autres études<sup>100</sup> :

100. Pannetier *et al.*, 2016 ; Pezeril, 2011b.

Je n'en ai jamais parlé et on s'est rencontrées les deux à Médecine 2<sup>101</sup>. Et c'est vrai que ça nous a quelque part rapprochées. Pendant longtemps, on bossait ensemble et on n'en avait jamais parlé et un jour, on s'est rencontrées à Médecine 2! (Manon)

Si elles taisent leur statut VIH+ pour protéger leurs enfants, ce souci de protection se transforme parfois en obligation de révéler publiquement leur statut pour protéger cette fois-ci les enfants de l'étiquetage de dangerosité lié aux représentations sociales du VIH/sida :

Quand mon mari est décédé [1994] et qu'ils ont appris que les enfants pouvaient être séropositifs, il y a des parents qui ont dit: « On ne veut pas que nos enfants aillent avec des enfants... », si les miens les griffaient ou les mordaient. Alors, c'est ça l'obscurantisme! Là, il fallait beaucoup discuter. (Sophie)

Je rappelle que le premier enfant séropositif, Ryan White, hémophile, diagnostiqué VIH+ en 1984, a été exclu de l'école à cause de sa séropositivité<sup>102</sup>.

Pour certaines mères, l'éducation sexuelle à l'école a suscité une certaine « *psychose* » chez leurs enfants, les obligeant à rectifier l'information auprès de la responsable de cette éducation ainsi qu'auprès de leurs enfants, qui ont douté, tout à coup, de la « *gravité* » de la séropositivité de leur mère et des risques qu'elles et eux-mêmes, comme enfants, avaient encouru, se sentant alors en danger :

L'infirmière scolaire a mis ses pieds dans un énorme plat en parlant des maladies sexuellement transmissibles, et bien sûr du VIH. X. [sa fille] est revenue avec une grande explication, qu'en Afrique, les mamans continuent à transmettre cette maladie à leurs enfants. Donc il y a eu la psychose, il a fallu qu'elle refasse un test parce qu'elle se disait: « Ce que j'ai entendu à l'école ça doit être la vérité, Maman elle a dû oublier de nous dire que... ». Là j'ai appelé l'infirmière. Même si j'étais la seule maman ou parent séropositif, je ne pouvais pas accepter qu'on donne comme ça des informations à deux jeunes filles qui étaient en plein dedans! Et surtout des informations à faire

101. Médecine 2 est l'unité VIH/sida au CHUV.

102. Histoire de Ryan White. En ligne: [https://ryanwhite.com/Ryans\\_Story.html](https://ryanwhite.com/Ryans_Story.html), consulté le 24 avril 2019.

peur! Je pense qu'elles se sont, à ce moment-là, plus préoccupées de ce que j'avais. Parce que dans le cours [d'éducation sexuelle] on en meurt ou alors on en souffre énormément! Et comme elles n'ont pas, chez moi, vraiment de raisons de penser que c'est une maladie qui fait souffrir, elles ne comprenaient pas! (Agathe)

Certaines ont décidé d'annoncer leur statut VIH+ après un épisode grave de maladie :

En 1994, je suis vraiment tombée malade et après l'hôpital, je l'ai raconté à tout le monde. Témoignages, télévision, radio, école! Je croisais quelqu'un : « Bonjour je m'appelle et j'ai le sida. » Pour embêter je disais : « J'ai le sida », parce que c'était comme si on leur donnait un coup de poing et j'adorais voir ça ! (Adèle)

La provocation permet à Adèle comme à d'autres participantes de mettre à l'épreuve les autres, de les « tester ». Elles renversent et s'affranchissent de la situation de stigmaté (par anticipation). La provocation leur permet également de faire passer un autre message sur la façon dont elles aimeraient être traitées.

Enfin, une participante affirme avoir « utilisé » sa grossesse pour annoncer sa séropositivité à son partenaire, comme si elle la découvrait à ce moment-là.

### Témoignages publics

Si les participantes évoquent le fait de vouloir rester invisibles avec leur VIH, garantie d'une vie « normale » et sans stigmaté, certaines renversent cette tendance en témoignant publiquement. Elles vont alors rendre visibles non seulement leur VIH, mais également les particularités de leur vécu avec le virus.

Parmi les trente participantes, deux femmes témoignent publiquement et ouvertement de manière non anonyme dans les médias. Pour l'une d'entre elles, c'est un phénomène récent (2018). Une interviewée participe à des documentaires, mais en y restant toujours non identifiable. Six participantes disent avoir témoigné dans les écoles, mais seule une participante continue à intervenir ; les cinq autres ont arrêté, ne se reconnaissant pas dans les messages des autres témoins, comme déjà évoqué. Une participante a récemment franchi le cap et ose en parler publiquement dans le

cadre des écoles, un projet qui lui tenait à cœur depuis longtemps et qui a été décidé avec sa fille.

Le témoignage comme rituel et comme phénomène à part entière a été particulièrement analysé par les sociologues interactionnistes dans les années 1980, mettant en avant sa dimension performative :

En livrant son récit – qu’il s’agisse d’une conversion, d’une guérison ou d’une autre expérience spirituelle –, le témoin agit sur sa façon de se présenter publiquement, d’endosser un rôle social et de cadrer une situation d’interaction.<sup>103</sup>

Le témoignage – être victime, mais également être témoin de, témoigner à charge contre – remplit trois fonctions. Il a une fonction clinique qui peut être considérée comme un acte thérapeutique – « consoler c’est se soigner ». Il a une fonction juridique lorsqu’une victime d’un délit, par exemple, demande justice et réparation. Enfin, la troisième fonction s’apparente à un devoir de survivant-e, un devoir envers ceux et celles qui ne peuvent plus le faire puisqu’elles ou ils sont morts. La parole, dans ces trois cas, est une parole agissante.

Les participantes qui témoignent disent se sentir investies d’un « *devoir* » de faire de la prévention pour faire « *bouger les mentalités* ». Certaines affirment que cet acte, qu’elles qualifient d’utilité publique, leur permet de donner un sens à leur VIH. Il peut aussi signifier une lutte pour la visibilité de leur virus pour elles-mêmes et vis-à-vis des autres : rendre l’impalpable concret, l’abstrait réel<sup>104</sup>.

Les participantes qui témoignent dans les écoles doivent, dans le cadre de leur intervention, transmettre des messages de prévention aux élèves. Utilisées comme porte-parole par et au sein d’institutions et d’associations qui garantissent l’efficacité et la légitimité du témoignage (et de celles qui le portent), ces participantes rendent le VIH/sida visible en l’incarnant, puisqu’elles sont la preuve vivante que cela concerne bien tout le monde. Cet espace discursif – une salle de cours – devient donc un lieu privilégié d’incitation à parler, « un rituel de discours » ou « une technique de l’aveu », comme le nomme Foucault<sup>105</sup>. Certaines femmes ont même pris l’habitude

103. Monnot et Gonzalez, 2011, p. 97.

104. Cf. chapitre 3.

105. Foucault, 1994, pp. 20 et 34.

de raconter une histoire institutionnelle sur leur VIH. Celles qui témoignent le font principalement dans un but militant pour contribuer à donner une image favorable et ordinaire au VIH ; c'est certainement la raison principale pour laquelle ces interviewées ont par ailleurs accepté de participer à mon étude. Certaines l'utilisent également comme stratégie de lutte contre la stigmatisation<sup>106</sup>.

Or, cette démarche du témoignage public reste impossible pour les deux tiers des interviewées qui cachent leur statut. Elles l'évoquent tout de même comme un souhait pour « *plus tard* », c'est-à-dire une fois que leurs enfants seront grand·e·s, une fois qu'elles seront à la retraite et que le risque de licenciement professionnel sera obsolète, une fois qu'elles seront stabilisées dans une relation amoureuse :

S'il n'y avait pas ma fille, je vous promets, je mènerais une bataille contre ça énorme ! Contre ce que les gens, comment ils réagissent vis-à-vis du VIH. (Sybille)

Quand j'aurai une sécurité au niveau de l'emploi, de la personne avec qui j'habite, où je vis, qu'elle le sache et qu'elle soit d'accord de vivre avec moi, même avec ça ! Tant que je dois chercher mon chemin... enfin j'ai l'impression que je ne peux pas trouver mon chemin si je dis ce que j'ai ! Alors que ce serait peut-être le contraire, je n'en sais rien, mais j'ai l'impression qu'il faut que j'attende que tout ça soit passé pour que je puisse m'asseoir et dire ce que j'ai. (Justine)

Si des études constatent que le statut socio-économique influe sur la capacité ou non à révéler son secret<sup>107</sup>, les données qualitatives ne permettent pas de dire si la classe sociale a une influence à ce sujet. En revanche, la qualité des relations sociales, des dynamiques familiales et professionnelles ou la qualité souhaitée ou imaginée avec les autres paraissent être des facteurs décisifs pour parler ou se taire. Être en couple, travailler, avoir un, une ou des enfants sont certes des paramètres qui permettent de mieux vivre avec le VIH, mais ils ne semblent pas utiles contre le stigmate comme je l'aurais pensé a priori. En revanche, l'âge semble être un facteur décisif, dans le sens où plus on vieillit, moins on se soucie du qu'en-dira-t-on, même

106. Pannetier *et al.*, 2016.

107. McGoldrick, 2012 ; Pezeril, 2012.

si cela ne se traduit par pour autant, dans les faits, par une prise de parole, puisqu'elles gardent bien le secret. Ce serait donc juste « *moins grave* » si cela se savait malgré tout, surtout pour des femmes qui sont à la retraite.

Deux participantes ont utilisé le témoignage dans sa fonction juridique pour se faire entendre et reconnaître. Pour elles, leur contamination constitue une « *injustice* », un intolérable qui nécessite réparation. La pénalisation de la transmission du VIH est une thématique controversée qui divise les professionnel-le-s ainsi que les acteurs et actrices luttant contre le sida, quel que soit le pays dans lequel elles ou ils militent, voire les personnes séropositives entre elles. J'aborde maintenant la question de la pénalisation de la transmission du VIH à travers deux récits de participantes ayant intenté un procès contre l'homme qui les a contaminées. Grâce à ces deux participantes, j'ai pu poser des questions concrètes sur les procès et la pénalisation du VIH en Suisse. Cette thématique n'a pas été abordée par les autres participantes et je ne les ai pas interrogées à ce sujet, étant un sujet de thèse en soi.

### **PÉNALISATION DE LA TRANSMISSION DU VIH**

Différents points de vue sont mobilisés dans cette section : celui de deux participantes et ceux d'un juriste, d'une militante française, de journalistes et des spécialistes sur cette thématique. Je commencerai par exposer les récits des deux participantes concernées, puis j'aborderai certaines tensions qui traversent le cadre légal dans des contextes parfois différents.

Si les informations sur les procès de ces deux participantes sont sommaires, elles sont toutefois suffisantes pour discuter la dimension juridique du VIH/sida en Suisse. Dans cette section, d'autres pseudonymes sont utilisés, afin d'éviter que des rapprochements faits avec leurs citations dans d'autres parties du manuscrit ne menacent leur anonymat. Les informations qui pourraient également rendre leur identification possible ont été modifiées. Pour m'expliquer le contexte juridique en Suisse, j'ai interviewé, le 12 juillet 2017, Sacha Moore, juriste et chargé de projets « Discrimination et VIH » au Groupe sida Genève (GSG) depuis 2010. En effet, le GSG propose deux formes de soutien : psychosocial (l'accompagnement du vivre avec le VIH) et juridique. La pénalisation de la transmission du VIH constitue

pour le GSG un cas de discrimination. J'ai également rencontré Barbara Wagner, présidente de l'association Femmes Positives, le 9 juillet 2017, à Marseille; une association française créée justement à cet effet.

Ingrid et Joëlle ont été contaminées dans une relation stable et monogame, par un partenaire qui connaissait son statut sérologique et qui ne les a pas protégées sexuellement. Si Ingrid veut faire « payer » sa contamination à son partenaire et que le procès constitue une étape importante dans son combat et son processus d'acceptation du VIH, pour Joëlle, c'est un peu malgré elle qu'elle entame un procès contre son partenaire, à qui elle ne semble pas en vouloir d'avoir été contaminée ni emprisonnée. Leurs récits engagent principalement deux acteurs: le partenaire « contaminant » et le médecin et, pour Joëlle, un troisième acteur, les journalistes.

#### « ON M'A PRIS MA VIE ! »

On m'a pris ma vie! Ce qu'on m'a pris, ça n'a pas de valeur, je ne peux pas l'acheter, je ne peux pas le retrouver, c'est perdu!

C'est ainsi qu'Ingrid, la bonne cinquantaine, commence son récit. Avant sa contamination au VIH, elle me dit qu'elle était très sportive et avait une hygiène de vie impeccable, refusant de prendre des « médicaments chimiques ». À cause du VIH, elle est à l'assurance invalidité depuis une vingtaine d'années.

Ingrid rencontre son mari en 1992, une époque où elle travaille comme aide-soignante à 100 % tout en élevant seule les enfants qu'elle a eus d'une union précédente. Ils ont des relations sexuelles protégées jusqu'au jour où elle lui demande s'il a fait un dépistage au VIH. Il acquiesce et lui affirme être séronégatif. Ingrid fait également un dépistage, qui se révèle négatif. Elle précise qu'ils ont une relation amoureuse stable, durable, « fondée sur la confiance ». Aussi, elle me dit n'avoir aucune raison de ne pas croire à sa séronégativité. Elle apprendra plus tard que l'organisation pour laquelle il travaille dépistait son personnel à l'embauche, puis régulièrement, d'où sa certitude qu'il devait connaître sa séropositivité « depuis au moins deux ans ». Non seulement il lui cache son statut sérologique, mais il ne la protège pas sexuellement. En 1995, à leur retour de vacances, il lui demande d'aller faire un test de dépistage du VIH. Elle ne comprend pas sa requête :

J'éclate de rire: «Tu plaisantes?» Il me dit: «Il faut que tu ailles le faire parce que moi, j'ai le sida!» – «Ce n'est pas possible! Tu me fais marcher?» Je ne l'ai pas cru! J'ai appelé le médecin. Il me dit: «Prenez un rendez-vous et venez!» Et là, j'ai compris que c'était vrai!

À 37 ans, Ingrid est diagnostiquée VIH+ chez le médecin de son mari. À l'époque, c'est un diagnostic de mort. Sa fille cadette a 4 ans et elle ignore si elle la verra grandir. Ingrid me dit s'être sentie «*trahie*» par son mari, qu'elle quitte sur-le-champ. Cette transmission volontaire, qu'elle nomme «*gracieuse*», aurait pu être évitée et reste impardonnable pour elle vingt ans plus tard.

J'ai envie de le tuer. Je le hais. «Tu pouvais m'épargner ça, tu aurais pu me dire avant, je n'aurais pas eu des relations non protégées avec toi. Tu avais la possibilité de me sauver et tu ne l'as pas fait! Tu t'en vas!» Je ne pouvais pas continuer à vivre avec quelqu'un qui a trahi et qui m'a donné SA maladie, ce n'était pas la mienne! J'aurais eu des comportements à risque, j'aurais eu une vie un peu patachon, je la chope: «Tu as fait la conne, assume!» C'était SA maladie! Surtout qu'il en avait connaissance! On ne peut pas pardonner à quelqu'un qui sait, qui vous contamine gracieusement! On avait des relations sexuelles non protégées, qu'est-ce qui se passait dans sa tête?

En entamant une action juridique, Ingrid transforme une condition biologique en une condition sociale, puisque la bataille juridique se substitue au combat contre la maladie dans un premier temps. Elle évoque ce lourd «*combat*» mené pendant cinq ans, qui, parallèlement, fait écho à son combat contre le VIH, qui reste, encore aujourd'hui, un combat à vie pour Ingrid.

À l'annonce de son diagnostic VIH+, elle dépose plainte et son avocat veut faire jurisprudence, étant informé d'autres plaintes non abouties de femmes contaminées au VIH par leur partenaire. Durant le procès, c'est elle qui doit prouver que son mari l'a infectée et non l'inverse. Elle me dit s'être sentie «*salie*». Une situation qui se retrouve dans les procès des femmes violées, qui doivent prouver leur agression sexuelle; ces procès sont souvent considérés comme un «second viol»<sup>108</sup>. Comme ces situations et celle d'Ingrid, elles

108. Cette expression désigne «l'ensemble des réactions inadéquates et blessantes auxquelles est confrontée la victime du fait de l'événement traumatique après son retour à la vie "normale"». Chaumont, 1997, p. 52.

doivent faire face au stigmate de la «*femme légère*» couchant «*à gauche à droite*» et «*l'ayant cherché*»; un auto-stigma fortement ressenti chez les femmes interviewées. Au bout de cinq ans de procédure, son ex-mari est condamné à trois ans et demi de prison ferme pour «*tentative d'assassinat prémédité*».

Ingrid m'explique avoir intenté un procès pour deux raisons. La première concerne un besoin de reconnaissance d'avoir subi une injustice et la seconde renvoie à un devoir de protection vis-à-vis d'autres femmes, autrement dit un devoir de citoyenne. En effet, Ingrid a besoin de s'assurer que son ex-mari soit empêché de contaminer d'autres femmes :

- Le but c'était d'être reconnue! Ça a pris cinq ans! Je ne sais même pas s'il a fait ses trois ans et demi! Ce n'était pas ça le plus important! C'est qu'il a été reconnu coupable!
- Qu'est-ce que ça vous a fait à ce moment-là?
- En fait j'étais reconnue! Pas en tant que victime, mais en tant que personne abusée. Ce n'est pas pareil! Je n'étais pas une victime. J'étais abusée. Pour moi, une victime c'est une personne qui reçoit quelque chose de négatif et qui pleure, mais qui ne fait rien pour s'en sortir. Pour moi, j'ai été abusée. Abus de confiance et abus de... Comment dire? D'amour!

Le discours anti-victimaire auquel elle se réfère est très présent au sein des associations, qui condamnent l'étiquetage victimaire des personnes séropositives<sup>109</sup>, un discours qu'Ingrid s'est approprié, ayant milité à leurs côtés au début de sa maladie. Or, pour qu'un procès ait lieu, il faut endosser le statut de victime. Dans sa précision rhétorique «*abusée*» et non «*victime*», je comprends qu'elle se distingue des victimes passives, terrées chez elles et invisibles.

Pendant son combat juridique, elle n'est suivie ni médicalement, ni psychologiquement. Elle me donne le sentiment d'être encore très en colère. Lors de notre premier entretien, daté du 4 mars 2014, voici ce que j'ai consigné dans mon journal de terrain :

Elle veut me raconter son combat pour la condamnation de son ex-mari. Les dates, impossibles d'en avoir, cela l'agace. Elle me raconte le combat au tribunal et le combat avec les médecins pour

109. Ribeiro, 2016.

ne pas prendre les traitements. Elle insiste pour me dire qu'elle est saine: jamais pris ça, jamais bu ça, etc. Elle a besoin de bien se distinguer des autres femmes, certainement ce qui lui plaît dans mon étude. Elle ne me parle pas de ses enfants, de sa famille, de ses ami-e-s, de ses ex, rien! Très en colère. La trahison de son ex-mari, lui avoir caché sa séropositivité alors qu'ils étaient mariés, c'est insupportable. L'honnêteté, c'est important pour elle. Elle semble accorder une grande valeur au mariage. Elle n'a pas pris soin d'elle médicalement, il fallait d'abord que justice soit faite, qu'on reconnaisse ce qu'on lui avait fait (thématique de la reconnaissance). Le procès a été son acte thérapeutique. Si elle réussit à gagner son procès, alors elle vaincra le virus? Elle me rencontre pour me parler du procès, c'est essentiel pour elle que j'en fasse quelque chose. Or, si elle a obtenu une reconnaissance juridique, elle n'a pas réussi à l'obtenir de ses proches (rejet de son frère et de sa sœur), déni de reconnaissance encore une fois.

Comme elle l'affirme, quelque chose «*s'est brisé dans sa vie*» le jour où son ex-mari lui a demandé d'aller faire son test de dépistage du VIH, ce qui renvoie à la «maladie rupture»<sup>110</sup> et à la «maladie événement critique»<sup>111</sup>. Sa colère contre les médecins date également de cette même période, puisque, comme Noémie, elle questionne la responsabilité du médecin de son mari dans sa contamination :

«Pourquoi vous ne m'avez pas dit?» Il m'a dit: «Mais je ne pouvais pas vous le dire.» – «Vous auriez pu me faire comprendre!» – «Ah, mais la déontologie...» Je lui dis: «Vous préférez laisser quelqu'un être contaminé et peut-être mourir? C'est quoi votre déontologie? C'est soigner des vies ou tuer des gens?» Il est devenu rouge et il m'a dit comme excuse qu'il avait d'autres patients. Je lui ai dit: «Mais argumentez! Dites-moi qu'est-ce que c'est?» – «Oh votre mari aurait pu se retourner contre moi.» – «Vous préférez que quelqu'un soit contaminé d'une maladie qui ne se guérit pas? Par peur de perdre quoi? Votre maison? Votre place? Votre cul sur votre ch....» J'avais vraiment tout dit!

Par la suite, elle mènera un autre combat contre les traitements.

110. Bury, 1982.

111. Sapin *et al.*, 2007.

### « J'AI ÉTÉ EMBARQUÉE LÀ-DEDANS »

Joëlle, également la bonne cinquantaine, me parle beaucoup de son incarcération. En effet, son partenaire lui a non seulement transmis le VIH, mais il l'a également « entraînée avec lui » en prison. À l'inverse d'Ingrid, son récit ne porte pas sur le procès, qu'il me faudra découvrir dans des articles de presse qu'elle me remet lors du second entretien.

Joëlle rencontre son partenaire à 18 ans et leur histoire d'amour est compliquée. Comme Ingrid, elle insiste beaucoup sur son « honnêteté » et sur le fait qu'elle a toujours mené une vie « saine ». Il lui vole régulièrement de l'argent. Elle me répète que c'est une époque où elle était « terrorisée » et « n'osait rien dire ». Il « deale » sur son lieu de travail à elle. Il lui fait du chantage pour qu'elle se taise. Un jour, Joëlle trouve un mandat de perquisition chez elle. Elle lui demande de quitter le domicile conjugal, en vain. Un autre jour, elle reçoit un mandat d'amener sur son lieu de travail et elle est arrêtée le 14 juillet 1988. Elle a 26 ans. Cette expérience l'a particulièrement marquée et reste vive trente ans plus tard : elle évoque la première nuit à l'hôtel de police sur un lit en béton, la fouille intégrale, la solitude.

Pendant son interrogatoire, elle apprend par le commissaire que son partenaire est séropositif. Elle ne le croit pas, persuadée que son ami ou au moins son médecin (à elle) lui auraient révélé ce diagnostic. Elle fait six jours de prison. À sa sortie, elle va vivre dans sa famille, craignant des repréailles de son ex (même s'il est en prison) et de ses copains. Elle me dit avoir « peur de tout », ne « plus avoir droit à l'erreur », ne pas oser « faire un pas de travers » tant elle a été « terrorisée » par cette expérience d'incarcération. Elle retourne immédiatement travailler « pour oublier ». Elle est employée de commerce. Dans la foulée, elle a également oublié la suspicion de la contamination au VIH. Un mois plus tard, alors qu'elle est de nouveau convoquée au poste de police, le commissaire lui demande si elle a effectué un test de dépistage du VIH : « Cette histoire m'a tellement bouleversée que j'ai même oublié ça ! » Elle contacte son médecin, le même qui avait dépisté son ami. Le résultat de son dépistage est positif. On est en 1988, Joëlle a 26 ans et, comme pour Ingrid, c'est un diagnostic de mort. Joëlle avait fait un test auparavant qui s'était révélé négatif, elle sait donc avec certitude que c'est cet homme qui l'a contaminée.

Joëlle craint des poursuites pénales pour complicité de recel, raison pour laquelle elle consulte un avocat, qui lui conseille immédiatement de déposer plainte pour la transmission du VIH :

– C'est lui qui m'a dit: «Il vous faut déposer plainte. Ce qu'il a fait, ça ne se fait pas!» Et je me suis laissée embarquer là-dedans. Effectivement, j'ai déposé plainte.

– Pour?

– Bein le fait qu'il m'ait contaminée du virus HIV et qu'il en était conscient, enfin, qu'il était au courant qu'il était atteint. Mais moi je ne suis pas du tout quelqu'un de procédurier, moins il y a d'histoires, plus je suis contente. Mais bon, je me suis laissée embarquer là-dedans. En même temps, je trouvais que c'était juste.

Mal à l'aise avec la procédure pénale en cours, Joëlle décide de retirer sa plainte, sans succès. Le «*procureur général a refusé*» et un jugement a eu lieu. En Suisse, m'explique Sacha Moore interviewé en juillet 2017, le délit se poursuit d'office pour les deux dispositions et ne requiert pas une plainte de la victime. Une dénonciation d'un tiers quelconque suffit pour légitimer l'action des autorités de poursuites pénales.

Joëlle me dit ignorer combien d'années son partenaire a effectivement été emprisonné. Elle ajoute toutefois s'être sentie «*soulagée*» qu'un procès ait eu lieu, non seulement pour elle-même, mais également pour son entourage proche.

J'étais satisfaite, pour ma famille, ma maman, mon papa, pour moi, pour nous tous quoi. C'était bien quand même. C'est vrai que ce n'était pas juste. NON! «Tu es séropositif, tu l'annonces! Tu as une MST, tu le dis!»

Elle semble davantage reprocher à son partenaire la non-divulgateion de son statut sérologique que la non-protection sexuelle contre la transmission du VIH. Comme Ingrid, Joëlle affirme qu'elle serait restée avec lui en se protégeant sexuellement. Et, comme Ingrid, elle questionne la responsabilité du médecin dans sa contamination, auquel elle attribue une part de responsabilité. Il aurait, selon ses dires, dû forcer son partenaire à lui avouer sa séropositivité.

– Il faut arrêter, un minimum de respect! En plus quand les gens vivent en couple. On avait le même médecin. Là oui, il y a quelque chose à faire!

- Comment ?
- Déjà, re-convoquer la personne concernée et lui faire comprendre que c'est important d'avoir une conversation avec le partenaire, lui faire prendre conscience qu'il y a danger ! Que le médecin nous convoque ensemble. J'étais fâchée, c'est mon médecin depuis des années, bordel, il aurait pu me dire quelque chose ! Secret médical... mais on avait une telle complicité ! Je n'ai pas compris.

Ingrid et Joëlle estiment qu'elles auraient pu être « *sauvées* » de la négligence de leur partenaire si le médecin leur avait « *fait comprendre* ». Pour Joëlle, le médecin aurait dû « *faire comprendre* » à son partenaire séropositif qu'il devait l'informer ou, du moins, la protéger. Alors que, pour Ingrid, le médecin aurait dû lui « *faire comprendre* » (à elle) qu'elle était à risque avec un partenaire séropositif qui ne la protégeait pas.

Ces témoignages posent la question complexe du devoir d'information du médecin au patient ou à la patiente et des conditions nécessaires pour la levée du secret médical, des enjeux qui concernent également d'autres situations (grossesses, etc.)

Si Joëlle ne me raconte rien du procès contre son partenaire, qui a eu lieu à la fin des années 1980, elle me donne, à la place de son récit, trois articles de journaux qui l'ont commenté. Toujours pour des questions de confidentialité, je ne mentionnerai ni les noms des quotidiens, ni les noms des journalistes, ni les dates exactes. Ceux-ci me permettent d'analyser l'impact de la couverture médiatique sur les représentations des personnes séropositives. Autrement dit, leur visibilité dans l'espace public.

#### « La contagion par lâcheté »

« La contagion par lâcheté », c'est ainsi qu'un journaliste titre son article. Il écrit qu'un « toxicomane de 30 ans se voit accusé d'avoir transmis le virus du sida à sa partenaire », en précisant que c'est un « délinquant multirécidiviste [qui lui] aurait caché pendant plus d'une année sa séropositivité ». Il précise que le procureur général a réclamé « trois ans et demi d'emprisonnement » (deux ans pour la transmission du VIH et un an et demi pour « trafic de stupe » [50 g d'héroïne]). Un autre journaliste rapporte uniquement les propos du procureur général : « dégueulasse », « injuste », « meurtrier », « traître » et « lâche » sont les termes recueillis. Il distingue trois catégories de coupables :

Les meurtriers, qui se seront servis de leur maladie comme d'une arme, celle des traîtres, qui auront trompé leurs victimes, et celles des lâches. Les faibles, les je-m'en-foutistes, les risque-tout, les résignés et les imbéciles n'auront, en revanche, qu'à s'en prendre à eux-mêmes.<sup>112</sup>

Pour ce procès, comme pour celui d'Ingrid, la négligence est exclue, puisqu'un rapport médical atteste que « l'accusé » se savait séropositif avant sa rencontre avec Joëlle. Le troisième article de presse fait référence à l'espérance de vie des personnes séropositives, qui ne dépasse pas à l'époque « sept ans pour 80 % de séropositifs ». Le journaliste insiste particulièrement sur la mort attendue des personnes séropositives, illustrée par la figure de la mort en première page de la manchette du quotidien où paraît l'article. L'émergence des affaires de transmission du VIH a contraint le ministère public à définir rapidement une politique juridique pour statuer sur ces cas, qui s'est alors fondée sur les références médicales : pronostic de vie et risques de transmission. Ces critères ont défini les bases juridiques de la pénalisation de la transmission du VIH.

Selon Persson et Newman, les médias occidentaux couvrent davantage les procès d'hommes hétérosexuels noirs séropositifs selon un modèle binaire : la victime versus le coupable. En Australie, les médias présentent les hommes, non locaux, noirs, comme contaminants et coupables, et les femmes, locales, blanches, comme contaminées et victimes<sup>113</sup>. Le ton rédactionnel est agressif et incisif. Plus précisément, affirment les auteures, les médias dépeignent les « coupables » comme des « monstres », des « assassins », des « prédateurs sexuels », des « bêtes » et des « bombes à retardement ». La représentation médiatique de ces hommes ayant une sexualité « monstrueuse », « incontrôlable », transgressive des normes hétérosexuelles (vertu, fidélité, confiance), à risque (résistant à l'utilisation du préservatif), tend, selon elles, à enflammer l'opinion publique, tout en renforçant des sentiments nationalistes et xénophobes, ce qui a bien été documenté par les théories sur l'intersectionnalité. Autrement dit, les médias intensifient l'hypersexualité mythique des hommes noirs<sup>114</sup> ; une hypersexualisation également attribuée aux femmes de couleur<sup>115</sup>. Or, argumentent les chercheuses,

112. Propos du procureur général rapportés par le journaliste.

113. Persson et Newman, 2008, p. 634.

114. *Ibid.*, p. 639.

115. Dorlin, 2005.

« ces hommes » ne se comportent pas différemment d'un homme hétérosexuel blanc du pays. Cette construction et représentation de certains hommes plus dangereux, plus contaminants que d'autres tend à donner l'illusion que les hommes n'appartenant pas à cette « catégorie » seraient davantage responsables, adoptant des comportements davantage sûrs, voire qu'ils ne seraient pas concernés par l'épidémie du VIH/sida. Cette représentation binaire homme coupable versus homme innocent apparaît également ailleurs. C'est par exemple le cas au sujet des viols dans les conflits armés, où les agresseurs sont présentés principalement comme des hommes noirs, barbares, incivilisés, alors que les viols dans les pays occidentaux (riches) sont souvent décrits médiatiquement comme des crimes passionnels, surtout lorsqu'ils sont commis par des hommes blancs avec un statut socio-économique élevé<sup>116</sup>.

Concernant les articles de presse couvrant le procès de Joëlle, deux points peuvent être relevés en lien avec ce que Persson et Newman ont observé. Premièrement, les journalistes personnalisent leur histoire, ce qui permet au lecteur de s'identifier ou, au contraire, de se désidentifier. En effet, la rhétorique émotionnelle pour positionner la ou le lecteur est bien présente; une rhétorique souvent mobilisée par les associations de lutte contre le sida<sup>117</sup>. Deuxièmement, le modèle binaire de la victime versus le coupable apparaît clairement. Les journalistes (hommes) présentent le partenaire contaminant comme un homme coupable qui cumule les casquettes stigmatisantes (« multirécidiviste », « drogué », « lâche »). Quant à Joëlle, elle est présentée comme une victime, « désespérée », qui « craque » durant le procès, « émue aux larmes », bref, une femme fragile, à défendre. Leurs propos ne sont d'ailleurs pas rapportés ou très peu, alors que le plaidoyer du procureur général occupe une place importante. Il y a donc une dualité entre contaminant coupable versus contaminée victime, entre hommes actifs et femmes passives. Or, les enjeux de la pénalisation de la transmission du VIH sont plus complexes et ne peuvent se résumer à cette opposition.

#### LE (NON-)CONSENTEMENT AU RISQUE VIH

Par leur action en justice, Ingrid et Joëlle manifestent leur non-consentement au risque VIH. Selon James *et al.* :

116. Cotter et Holleufer, 2008; Fagnoli, 2012.

117. Le Naour et Musso, 2009.

Les personnes qui n'ont pas été ciblées par l'éducation sexuelle ou qui n'ont pas été touchées par l'épidémie du sida sont davantage susceptibles d'être plaignantes et accusées.<sup>118</sup>

Si la loi a donné raison à Ingrid et à Joëlle, c'est que trois dispositions légales s'appliquent dans le Code pénal suisse (CPS). L'article 122 punit «les lésions corporelles graves commises intentionnellement», l'article 125 punit «les lésions corporelles graves commises par négligence» et l'article 231 protège la santé publique et punit «la propagation d'une maladie de l'homme» (Encadré 10). Les deux premiers articles protègent l'individu, alors que le dernier protège la santé publique. Il y a donc une distinction entre le bien juridique individuel et le bien juridique collectif. Selon les experts·e·s, l'application de ces articles juridiques pose le problème de la preuve de la protection et de la preuve du consentement<sup>119</sup>. Moore m'explique que :

Le Tribunal fédéral a décidé que le consentement en Suisse est toujours un consentement éclairé donc l'information explicite de l'infection doit être expliquée avant d'avoir des relations sexuelles ou alors après et la personne consent de manière ultérieure par l'absence de plainte.<sup>120</sup>

Or, comme le précise le juriste :

On suppose le consentement jusqu'à ce que la personne porte plainte. Elle peut consentir verbalement et trois mois plus tard dire : «Je n'ai jamais consenti, je n'ai jamais été informée.»<sup>121</sup>

Ces considérations ravivent le débat autour du risque VIH, oscillant entre un risque «inacceptable», «acceptable» et/ou «minimal».

La Suisse a été considérée comme un pays particulièrement sévère et répressif<sup>122</sup>. Jusqu'en 2013 (année de la révision de la Loi sur les épidémies [LEp]), une personne séropositive, en cas de relations sexuelles non protégées, était punissable, même sans transmission du VIH. Le risque de contamination était suffisant pour être

118. James *et al.* 2007, cités in Persson et Newman, 2008, p. 634.

119. Cereghetti, 2005a; Moore, 2016.

120. Moore, interview du 12 juillet 2017.

121. *Idem.*

122. Björnberg et Cebolla, 2009.

considéré comme une tentative de transmission et un « danger de contamination pour la population »<sup>123</sup>. Autrement dit, légalement, une personne peut consentir à une relation à risque, mais elle ne peut pas consentir « à une mise en danger de la santé publique donc de la collectivité »<sup>124</sup>. Cela signifie, m'explique le juriste, que :

Chaque transmission constitue une atteinte à la santé publique donc une mise en danger de la collectivité puisqu'une transmission peut engendrer d'autres transmissions et ainsi de suite.

Autrement dit :

Si le consentement du partenaire séronégatif libère le partenaire séropositif de la punissabilité de l'article 122, il ne le libère pas de celle de l'article 231.<sup>125</sup>

Par conséquent, une personne séropositive risque systématiquement une condamnation pour risque de transmission<sup>126</sup>. En revanche :

Si l'accusé prouve que toutes les précautions ont été prises pour empêcher la mise en danger d'autrui c'est-à-dire qu'il a bien adopté les règles du *safe sex* il n'encourra aucune peine.<sup>127</sup>

Comme le précise Gasquez, « la Suisse est le seul pays à connaître pareille sanction »<sup>128</sup>.

En septembre 2013, une votation populaire modifie en partie la Loi fédérale sur les épidémies (LEp)<sup>129</sup>. La poursuite pénale de la transmission ou de l'exposition à la transmission du VIH, sauf en cas de comportement caractérisé par une « bassesse de caractère » (transmission intentionnelle par haine ou par esprit de vengeance), est abolie, donc l'intention est portée sur le résultat, puisque la transmission doit être voulue. La transmission ou l'exposition à

123. Cereghetti, 2005a ; Gasquez, 2009.

124. Moore, interview du 12 juillet 2017.

125. *Idem*.

126. Cereghetti, 2005b ; Gasquez, 2009 ; Moore, 2016.

127. Moore, interview du 12 juillet 2017.

128. Gasquez, 2009, p. 53.

129. Cette loi a été adoptée « par le parlement le 28 septembre 2012 et acceptée par le peuple en votation populaire le 22 septembre 2013 ». Moore, 2006. La révision touche l'article 231 (la santé collective).

**ENCADRÉ 10: LOI SUR LES ÉPIDÉMIES (LEP)  
AVANT LA VOTATION POPULAIRE DE 2013**

En Suisse, la Loi fédérale sur les épidémies du 18 décembre 1970 (LEp; RS 818.101) stipule que « la Confédération et les cantons prennent, en vertu de la présente loi, les mesures nécessaires pour lutter contre les maladies transmissibles de l'homme. Les autorités chargées de l'exécution de la loi sont habilitées à déléguer certaines tâches et attributions officielles à des organisations privées d'utilité publique (art. 1). »

Extrait de: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19700277/>, consulté le 29 juin 2017.

**Articles 122 et 231 du Code pénal suisse (CPS):**

- L'article 122 « dispose que sera reconnu coupable de lésions corporelles graves et puni de la réclusion pour dix ans ou plus ou de l'emprisonnement pour six mois à cinq ans, celui qui, intentionnellement, aura blessé une personne de façon à mettre sa vie en danger (al. 1); celui qui, intentionnellement aura mutilé le corps d'une personne, un de ses membres ou un de ses organes importants ou causé à une personne une incapacité de travail, une infirmité ou une maladie mentale permanente ou aura défiguré une personne d'une façon grave et permanente (al. 2); celui qui, intentionnellement, aura fait subir à une personne tout autre atteinte grave à l'intégrité corporelle ou à la santé physique ou mentale (al. 3)<sup>a</sup>. »;

- L'article 231 protège la santé publique et « prévoit que celui qui, intentionnellement, aura propagé une maladie de l'homme dangereuse et transmissible sera reconnu coupable de propagation d'une maladie de l'homme et puni de l'emprisonnement d'un mois à cinq ans (al. 1); la peine sera la réclusion pour cinq ans au plus si le délinquant a agi par bassesse de caractère (al. 2) et elle sera l'emprisonnement ou l'amende s'il a agi par négligence (al. 3)<sup>b</sup>. »

a. Cereghetti, 2005a, p. 58.

b. *Idem*.

la transmission du VIH reste toujours punissable, mais une relation librement consentie entre deux adultes ne pourra plus être poursuivie, même si un·e des partenaires est séropositif·ve. Depuis cette révision et grâce au *Swiss statement*, aujourd'hui, une virémie indétectable ou la preuve de l'usage du préservatif suffit pour être protégé·e d'une plainte pénale. Pour le procureur général de la République et canton de Genève, M. Olivier Jornot (2013), cette modification de loi est « une catastrophe ». En effet, selon lui, en voulant résoudre la problématique du risque de pénalisation des personnes séropositives, on a « sacrifié » la protection de la santé publique, puisqu'en mettant l'accent sur la « bassesse de caractère », la nouvelle Loi sur les épidémies (LEp) focalise davantage la répression au niveau (inter)individuel qu'au niveau de la santé publique<sup>130</sup>.

En Suisse, même si des procès ont lieu tôt, la première condamnation date de 1988 et concerne une travailleuse du sexe séropositive qui a écopé de soixante jours de prison pour le non-port du préservatif lors de ses prestations<sup>131</sup>; le nombre exact de cas de condamnations spécifiquement liées au VIH/sida n'est pas connu, car il n'existe pas de recueil national. Selon Sacha Moore, à ce jour, il y aurait eu environ 120 cas et 56 personnes poursuivies. Or, précise le juriste, ce chiffre est faible si on tient compte des « 30 000 transmissions (environ) en Suisse depuis le début de l'épidémie ». En d'autres termes,

Il y a eu 30 000 crimes au sens du droit pénal en Suisse et 120 poursuites pénales ce qui est un taux ridicule, mais conséquent par rapport à d'autres pays européens.<sup>132</sup>

Par conséquent, la Suisse, proportionnellement à sa population, est un pays qui a beaucoup incriminé. L'inculpation pour transmission du VIH ou risque de transmission donne lieu à une peine privative de liberté pouvant aller de deux à quatre ans, voire jusqu'à cinq ans de prison et/ou à une peine pécuniaire (CPS, article 231). La plupart des peines varient d'un cas à l'autre. À Berne, le 24 mars 2015, le Tribunal fédéral a condamné un homme qui avait

130. Colloque public « Droit pénal & VIH », Bernard Hirschel, HUG, Genève, 12 décembre 2013.

131. Moore, 2016.

132. Moore, interview du 12 juillet 2017.

intentionnellement contaminé au moins 16 personnes. Nommé le « guérisseur de Berne », Berner Heiler a écopé de quinze ans de privation de liberté et d'une indemnisation de 100 000 francs à verser à chaque lésé pour tort moral. De 2001 à 2005, il a délibérément infecté au VIH au moins 16 personnes par inoculation de sang contaminé dans le cadre de prétendus traitements d'acupuncture (Arrêt du 24 mars 2015 [6B\_768/2014]). Nommé également la « Grappe de Berne » en référence aux transmissions séquentielles du VIH avec une origine commune, le *modus operandi* reste encore un mystère pour certaines et certains experts. En effet, le donneur initial n'a pas été identifié et il est possible que cette personne soit morte. Il aurait eu deux complices qui lui auraient fourni le sang contaminé pour qu'il fasse les injections<sup>133</sup>. Dans ce cas, la contamination des victimes par le VIH a été qualifiée de lésion corporelle grave par la Cour suprême du canton de Berne<sup>134</sup>. Il aura fallu plus de quatre ans pour que le « guérisseur » soit arrêté<sup>135</sup>. Ce procès a été particulièrement médiatisé.

En Suisse comme ailleurs, une dimension hétérogenrée apparaît dans la pénalisation de la transmission du VIH, avec une surreprésentation de femmes portant plainte et une surreprésentation d'hommes hétérosexuels originaires d'Afrique accusés<sup>136</sup>. Les condamnations rendent visible la séropositivité hétérosexuelle en faisant disparaître les séropositifs homosexuels. En outre, la loi ne se fonde que sur un modèle binaire – soit actif ou passif, coupable ou victime – pour statuer sur les crimes et ne reconnaît qu'une seule personne responsable ; en d'autres termes, elle réfute la coresponsabilité des partenaires. C'est à travers ce prisme qu'avocates, avocats et juges imaginent le crime que représente la transmission du VIH, qui à son tour sera relayé au public par les médias<sup>137</sup>.

Cependant, déposer plainte reste une démarche difficile à entreprendre pour la plupart des individus. Souvent, les condamnations échouent. Pour cette raison, en France, des femmes ont décidé de s'unir en fondant l'association Femmes Positives. J'ai rencontré l'une d'entre elles, Barbara Wagner, présidente de l'association.

133. Colloque public « Droit pénal & VIH », Bernard Hirschel, HUG, Genève, 12 décembre 2013.

134. Dossier n° 111.5.2/12\_2015.

135. Procès Berner Heiler. En ligne : [http://www.bger.ch/fr/press-news-6b\\_768\\_2014-t.pdf](http://www.bger.ch/fr/press-news-6b_768_2014-t.pdf), consulté le 22 mai 2017.

136. Moore, 2016; Patterson *et al.*, 2015; Persson et Newman, 2008; Ribeiro, 2016.

137. Persson et Newman, 2008.

Elle a été contaminée sciemment par son partenaire en 1992. Son procès a abouti à un non-lieu. Lors de notre rencontre en 2017, elle me remet divers articles de presse ayant médiatisé son procès et ses retombées. Le récit de Barbara Wagner fait apparaître une autre violence genrée, davantage institutionnelle et symbolique, qu'il me semble importante de prendre en compte, puisqu'elle amène de nouveaux éléments explicatifs à l'invisibilisation des femmes séropositives et à leur non-reconnaissance sociale.

### **Association Femmes Positives**

L'association Femmes Positives a été créée par des femmes séropositives en 2003, à Marseille, en France, en réaction à des « transmissions volontaires du VIH » dont elles se disent avoir été « victimes », un statut qu'elles revendiquent<sup>138</sup>. Il semblerait que cette association soit unique ; Barbara Wagner m'explique ne pas avoir trouvé d'homologues à l'étranger, qui auraient pu constituer un soutien à l'association, qui s'est essouffée au fil du temps. Comme cette association réclame la pénalisation de la contamination volontaire au sida et qu'elle se dresse contre d'autres personnes séropositives, elle attire la foudre des autres associations spécialisées dans le VIH/sida, dont l'un des objectifs consiste à dépenaliser le VIH. Les femmes appartenant à cette association ont été « diabolisées » par certaines associations homosexuelles françaises, pour reprendre les propos de Barbara Wagner. Comme le rapporte la journaliste Grosjean, dans le magazine en ligne *L'Obs* :

L'apparition de ces femmes hétérosexuelles au milieu des associations de malades gays ou migrants suscitait un rejet violent. On les accusait de stigmatiser les séropositifs, de revendiquer un statut de « victimes innocentes » qui faisait des autres séropositifs des « coupables bien fait pour eux ».<sup>139</sup>

Leurs plaintes tendent à raviver la distinction entre « bonnes, bons » et « mauvaises, mauvais » séropositifs, entre des « victimes innocentes » et des « victimes coupables », présente au début de l'épidémie du sida<sup>140</sup>. Plus précisément, cette association dresse :

138. Le Naour et Musso, 2009.

139. Grosjean, 2014. En ligne : <http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-nos-vies-connectees/20140404.RUE1805/barbara-contaminee-par-son-compagnon-vingt-ans-de-sida-et-de-colere.html>, consulté le 5 octobre 2017.

140. Gaissad et Pezeril, 2012 ; Le Naour et Musso, 2009.

Des « victimes » contre des autres « victimes » venant par là entériner une hiérarchisation illégitime des séropositifs.<sup>141</sup>

Autrement dit :

Si des responsabilités et des coupables peuvent être identifiés, il ne peut s'agir d'autres malades.<sup>142</sup>

Comme l'explique Ribeiro, cette association remet en cause :

Le principe de « responsabilité partagée » qui vise à lutter contre la stigmatisation des personnes séropositives, la « solidarité historique entre malades » et le statut de « victime qui prévaut depuis 1983 et les Principes de Denver ».<sup>143</sup>

En effet :

En 1983, des gays américains malades du sida se rassemblent pour la première fois à l'occasion du deuxième Congrès national sur le sida qui se tient à Denver (...). Ils rédigent une charte que l'on peut considérer aujourd'hui comme l'acte de naissance de l'activisme sida (...). Ils refusent d'être traités comme des « victimes » et estiment qu'ils ne sont des « patients » qu'à l'occasion de tel ou tel acte médical. Ces deux termes évoquent en effet « l'impuissance », « la dépendance » et « la passivité » : « Nous sommes des personnes atteintes par le sida (People With Aids -PWA). » Et « nous luttons pour la vie. »<sup>144</sup>

Cette association remet particulièrement en cause « le refus des solutions répressives »<sup>145</sup> qui constitue une orientation institutionnelle et associative dans la lutte contre le sida. Comme évoqué, les détracteurs reprochent à Femmes Positives de combattre d'autres malades du VIH, alors que le combat associatif porte habituellement contre les institutions. Comme le raconte Barbara Wagner, elles ont été accusées d'être des « ennemies de la cause », surtout de la part

141. Le Naour et Musso, 2009, p. 177.

142. *Ibid.*, p. 179.

143. Ribeiro, 2016, p. 73.

144. En ligne : <http://www.actupparis.org/spip.php?mot1373>, consulté le 5 octobre 2017. Cette déclaration a été reproduite dans le numéro spécial d'octobre, « *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism* » en 1987. En ligne : <https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/principes-de-denver1985.pdf>, consulté le 5 octobre 2017.

145. Le Naour et Musso, 2009, p. 166.

d'associations françaises, une étiquette qui la blesse encore quinze ans plus tard. Comme l'expliquent Le Naour et Musso (2009) :

En s'opposant ainsi à des principes éthiques considérés comme sacrés, les membres de Femmes séropositives (*sic*) sont pour ainsi dire écartés de toute participation à l'action collective.<sup>146</sup>

Les accusations à l'encontre de cette association éclairent sur « ce qu'est un mode d'action autorisé dans l'espace de la lutte contre le sida »<sup>147</sup>.

Le « procès Colmar » en 2005 marque un tournant décisif pour l'association, qui gagne une reconnaissance institutionnelle et médiatique grâce à la condamnation « d'un homme à six ans de prison pour avoir contaminé deux de ses compagnes »<sup>148</sup>. L'une des deux victimes s'était suicidée. Avant ce procès, toutes leurs plaintes avaient échoué et donner la parole à ces militantes était considéré comme un acte « sidophobe, voire homophobe ou raciste », selon une journaliste<sup>149</sup>. Toutefois, Barbara Wagner précise que des hommes homosexuels les avaient contactées pour les aider à déposer plainte, ne trouvant aucun soutien auprès de leurs groupes de pairs pour le faire. Aussi semblerait-il qu'une logique de loyauté du groupe au détriment du besoin individuel prime, faisant alors obstacle à une action en justice ; ce qui pourrait également expliquer le manque ou le nombre restreint de plaintes de la part des hommes homosexuels, comme constaté précédemment par Moore<sup>150</sup>. Toutefois, des condamnations pénales d'hommes homosexuels par des hommes homosexuels ont également eu lieu<sup>151</sup>.

Afin d'éviter de tomber dans une (sur)victimisation des femmes séropositives victimes d'hommes « méchants », je précise que des situations inverses existent. Des femmes séropositives ont été condamnées pour avoir contaminé leurs partenaires, comme la pop star allemande Nadja Benaïssa, dont le procès a été médiatisé<sup>152</sup>.

146. *Ibid.*, p. 176.

147. *Ibid.*, p. 178.

148. Grosjean, *Libération*, 2005. En ligne : [http://www.liberation.fr/grand-angle/2005/02/07/le-sida-en-traitre\\_508793](http://www.liberation.fr/grand-angle/2005/02/07/le-sida-en-traitre_508793), consulté le 10 octobre 2017.

149. Grosjean, *Nouvel Obs*, 2014. En ligne : <http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-nos-vies-connectees/20140404.RUE1805/barbara-contaminee-par-son-compagnon-vingt-ans-de-sida-et-de-colere.html>, consulté le 5 octobre 2017.

150. Comme cela n'a pas été l'objet de recherche de cette thèse, je n'investigue pas davantage cette piste ni les autres.

151. Gaissad et Pezeril, 2012.

152. *Le Monde*, 2010. Procès Nadja Benaïssa. En ligne : <https://www.rts.ch/info/monde/2409643-condamnee-pour-avoir-transmis-le-sida.html>, consulté le 20 juillet 2017.

À Nanterre, en 2006, une femme a été condamnée « à deux ans d'emprisonnement avec sursis et 176 000 € d'amende pour avoir tu sa séropositivité et contaminé son mari » et, en 2008, une femme a écopé de « cinq ans avec sursis par la Cour d'assises du Loiret pour avoir "sciemment" contaminé son mari »<sup>153</sup>. Je précise que les deux participants ayant intenté un procès contre leurs partenaires séropositifs n'ont pas subi de représailles de la part des associations en Suisse. Le conflit associatif qui oppose Femmes Positives et les autres associations comme AIDES a eu lieu dans un contexte associatif et militant français. En outre, bien que la plupart des femmes interviewées répondent aux critères d'éligibilité pour déposer plainte, elles ne l'ont pas fait, se sentant coresponsables de leur contamination.

#### DÉCALAGE ENTRE ANTI-PÉNALISATION DE LA TRANSMISSION DU VIH ET PRATIQUES

Pour beaucoup de militantes et militants, professionnel-le-s et auteur-e-s engagé-e-s défendant les intérêts des personnes séropositives ainsi que les personnes séropositives elles-mêmes, la pénalisation de la transmission du VIH sape tout effort pour déstigmatiser cette maladie et remet en cause la question de la coresponsabilité des partenaires, aussi nommée « responsabilité partagée »<sup>154</sup>. Ce terme est également utilisé au niveau international comme modèle de partenariat étatique « Nord-Sud ». Ici, il s'agit majoritairement d'une responsabilité de la communauté internationale vis-à-vis des pays du Sud<sup>155</sup>.

Selon plusieurs auteur-e-s, la menace de poursuites pénales est délétère à plus d'un titre. Elle est un obstacle à la divulgation du statut au/à la partenaire et au dépistage, décourageant les personnes de se faire tester par peur des implications légales si le diagnostic est positif<sup>156</sup>. Comme l'explique Cereghetti :

Alors même que l'un des outils indispensables à la prévention des risques et au traitement des malades est la connaissance de l'infection, la jurisprudence fait de cette connaissance l'une des conditions d'une condamnation. Dans un tel contexte, il devient

153. Grosjean, *Nouvel Obs*, 2014. En ligne: <http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-nos-vies-connectees/20140404.RUE1805/barbara-contaminee-par-son-compagnon-vingt-ans-de-sida-et-de-colere.html>, consulté le 5 octobre 2017.

154. Galletly et Pinkerton, 2006; Gasquez, 2009; Thomas *et al.*, 2000.

155. Coresponsabilité internationale. En ligne: <http://www.un.org/press/fr/2011/AG11087.doc.htm>, consulté le 16 août 2017.

156. Cereghetti, 2005b; Galletly et Pinkerton, 2006; Patterson *et al.*, 2015.

dès lors délicat de plaider avec clarté et simplicité auprès des personnes à risque pour qu'elles fassent un test de dépistage.<sup>157</sup>

La pénalisation de la transmission du VIH donne également un faux sentiment de sécurité à la population en alimentant la croyance que c'est la loi – et non une sexualité sans risque – qui la protégera de la transmission au VIH<sup>158</sup>. De plus, cette pénalisation contredit les messages promus par la santé publique qui affirment que les partenaires sont coresponsables de leur santé sexuelle. En outre, comme les messages de santé publique, elle part du postulat que punir les individus (ou menacer de le faire) les fera changer de comportements. Enfin, la pénalisation de la transmission du VIH heurte les approches fondées sur les droits de l'homme, au fondement des politiques de lutte contre le sida<sup>159</sup>. Elle en fait surtout une maladie à part, donc stigmatisante selon la définition goffmannienne. Sans être explicitement nommés, les articles juridiques du CPS ne s'appliquent qu'aux personnes séropositives, puisqu'aucune autre maladie sexuellement transmissible n'a été réprimée bien que répondant à la définition légale<sup>160</sup>.

Aucun cas de contagion de rougeole, tuberculose ou grippe A n'a jamais fait l'objet d'une poursuite.<sup>161</sup>

## CONCLUSION

Pour les trente femmes interviewées, être porteuse du VIH, c'est porter un stigmate, celui de la maladie « sale », surtout lorsque cette maladie est perçue comme « évitable ». Les premières années du sida ont fait exploser les métaphores et les interprétations exubérantes et mortifères qui ont influencé les identités des femmes interviewées. La métaphore du « tsunami » utilisée par l'une d'entre elles illustre bien l'aspect dévastateur et tragique des images associées au sida dans les années 1980. La stigmatisation sociale des personnes séropositives a constitué (et constitue encore) une barrière conséquente à la divulgation du statut VIH+, comme l'ont montré plusieurs études sur le sujet. Les représentations sociales et juridiques des

157. *Ibid.*, p. 60.

158. Persson et Newman, 2008.

159. Parker et Aggleton, 2003; Persson et Newman, 2008; Pezeril, 2011a.

160. Cereghetti, 2005a.

161. Gasquez, 2009, p. 54.

personnes séropositives comme « contaminantes » et « dangereuses » pour la société perdurent et constituent un obstacle pour les femmes interviewées dans leur vie sociale et surtout dans leur intimité. En effet, malgré les avancées médicales et les connaissances, les participantes se perçoivent toujours comme étant « honteuses » et « salies » par le fait d'être porteuses du VIH. Les situations intimes dans lesquelles elles ont ressenti du rejet alimentent les auto-stigmas de saleté, de honte et de dangerosité. En outre, les médias, en privilégiant certains procès, certains « coupables » et certaines « victimes » intensifient les descriptions sensationnelles, images-croyances de dangerosité des personnes séropositives et de leur irresponsabilité, contribuant ainsi à leur stigmatisation. Comme évoqué dans le premier chapitre, leur rôle est double : ils peuvent tout autant servir la cause et les personnes concernées que leur faire du tort.

Je me suis intéressée dans ce chapitre à la problématique du discrédit et de la disqualification sociale dont sont victimes les femmes hétérosexuelles séropositives. Elles témoignent d'une stigmatisation physique, sociale, verbale et institutionnelle. Leur attitude après la contamination au VIH, exprimées par les participantes en termes de « plus le droit à l'erreur », « tout réussir », illustre la sanction que représente le VIH dans leur vie. Depuis l'annonce de leur statut VIH+, elles sont en quête de réparation et « luttent pour une vie normale »<sup>162</sup>. Elles cherchent à tout prix à redevenir « une femme comme une autre »<sup>163</sup>, une « femme comme il faut »<sup>164</sup>, une femme « respectable » et « libre » selon leurs termes, attitude qui pourra alors effacer la suspicion de femme « légère » à laquelle le VIH les condamne :

Quand je serai catégorisée socialement comme une femme respectable, cette suspicion de femme légère disparaîtra et ça ira mieux. (Justine)

Bien qu'elles soient des *outsiders* par rapport aux représentations *mainstream* du VIH/sida et qu'elles ne partagent pas une histoire collective de la maladie (comme le groupe d'hommes homosexuels et HSH), les participantes ne parviennent pas pour autant à s'exclure de cette histoire collective. Le risque de discrimination est tellement ancré qu'elles anticipent toutes les situations qu'elles

162. Pierret, 2006.

163. Théry, 1999.

164. Ogden et Nyblade, 2005.

considèrent à risque en s'excluant, en s'isolant, en évitant toute interaction sociale à risque, ce qui révèle un important effet d'auto-stigma. Elles ne parviennent pas à s'extraire du discours moral sur le VIH/sida, qui agit comme un puissant levier émotionnel normatif. Être séropositive, dans ce cas, serait le reflet « visible » d'une « morale invisible ». Par conséquent, « se taire » représente bien le moyen qui leur assure une vie « normale » et leur garantit une considération sociale de femme « normale », « respectable » et morale. Elles ne se plaignent pas, ne partagent pas, ne dérangent pas avec leur maladie. Paradoxalement, cette invisibilité conforte les stigmates traditionnels dominants sur le VIH/sida.

Si, médicalement, être séropositif·ve s'est banalisé, voire quasi normalisé, la pénalisation de la transmission du VIH vient ébranler et questionner cette pseudo-normalité. Il y a donc une tension entre les plans légal, médical et social ; une tension qui remet à nouveau en question la success-story médicale. En insistant sur les aspects délétères de la maladie, la dangerosité des personnes séropositives, « coupables » de contaminer, la sphère juridique tend à raviver les stigmates originels du sida, alors que tant d'efforts ont été fournis pour justement combattre et gommer définitivement cette idée de dangerosité. La transmissibilité de la maladie, et non sa chronicité, est mise en avant. En outre, si l'efficacité des traitements a permis, en Suisse, ce basculement législatif vers un allègement des poursuites, ce sont aussi les traitements, les avancées médicales et le contrôle médical sur l'épidémie et les patientes et patients qui, paradoxalement, ont rendu possible la criminalisation du VIH.

Si le chapitre précédent a montré que les femmes séropositives sont privées d'une reconnaissance médicale, cette absence se poursuit socialement, puisqu'elles ne bénéficient toujours pas d'une reconnaissance sociale. Ainsi, les chapitres empiriques ont révélé différents dénis de reconnaissance auxquels les femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles, donc atypiques parmi les personnes séropositives, doivent faire face. Les résultats empiriques sont approfondis et discutés dans le prochain chapitre, sous l'angle de la théorie de la reconnaissance développée par Honneth, à laquelle est ajoutée une perspective féministe.

## 6. DISCUSSION THÉORIQUE

Ce chapitre permet d'interpréter les résultats empiriques sous le prisme de la reconnaissance, une notion utile pour généraliser les trajectoires des femmes séropositives décrites dans les chapitres empiriques. En effet, le déni de reconnaissance est apparu, dans les termes de la *Grounded Theory*, comme la catégorie d'analyse centrale et transversale aux trois chapitres empiriques. Au terme de cette recherche, je considère que les participantes formulent trois attentes de reconnaissance, qui concernent leur identité, leur expérience et leur visibilité sociale. Plus précisément, les femmes interviewées sont en demande d'une reconnaissance de leurs spécificités en tant que « femme(s) séropositive(s) » différente(s) des groupes traditionnels, elles sont en attente d'une reconnaissance de leur expérience de malade vis-à-vis des médecins et elles sont en quête d'une reconnaissance sociale dans leur entourage proche et dans la société.

L'argumentation de ce chapitre se déroule en quatre étapes. Tout d'abord, quelques éléments théoriques sur la notion de reconnaissance sont présentés. Je commence par exposer les formes de reconnaissance et de mépris de la théorie de la lutte pour la reconnaissance élaborée par Honneth en 1992. Si son modèle est utile pour ancrer les récits expérientiels des participantes, il lui manque toutefois une dimension genrée, raison pour laquelle j'expose ensuite quelques critiques formulées par les féministes concernant sa théorie. Dans un deuxième temps, ces éléments théoriques seront interprétés au prisme du matériel empirique afin d'identifier dans quelles relations les femmes séropositives sont reconnues ou non reconnues, se reconnaissent et se réalisent. Le concept de reconnaissance permettra également de décrire des problèmes jusqu'ici peu mis en évidence dans la littérature, abordés dans ce que je nomme « les angles morts du sida ». Ce chapitre se conclura sur la thématique de l'invisibilité sociale.

**LA RECONNAISSANCE: PERSPECTIVES THÉORIQUES**

Le terme de reconnaissance comprend autant de définitions que de situations d'interactions dans lesquelles il s'inscrit. Dubuis a recensé environ 23 significations<sup>1</sup>. En effet, reconnaître sert autant à « identifier quelqu'un » qu'à « admettre que quelque chose ait eu lieu ». La reconnaissance peut servir à « légitimer une position ou une prétention », signifier de la « gratitude » ou de la « valeur » à autrui, ou encore fonder « la construction identitaire des individus »<sup>2</sup>. Pour Thomas, ce terme s'applique également à la maladie et au mal-être<sup>3</sup>. Au sens philosophique, la reconnaissance désigne un acte de respect, de légitimité vis-à-vis d'autrui qui s'applique à des statuts, des réalisations ou à des droits. La reconnaissance n'est pas seulement un moyen important de valoriser ou de respecter une autre personne, mais elle est également fondamentale pour se comprendre soi-même. Elle a donc une dimension relationnelle importante, puisque c'est précisément à travers la relation que nous sommes reconnu·e·s dans le sens où, grâce à la relation – avec et par l'autre –, un individu peut accéder à sa propre liberté. Pour Honneth, le terme liberté ne signifie pas « la seule absence de contrainte ou d'influence extérieure », il comprend également « l'absence de blocages intérieurs, d'inhibitions et d'angoisses psychiques »<sup>4</sup>.

**THÉORIE CRITIQUE DE LA RECONNAISSANCE DE HONNETH**

La théorie critique de la lutte pour la reconnaissance de Honneth, philosophe et sociologue allemand, repose sur le postulat que les conflits dans la société sont réglés par une grammaire morale. Par le terme moral, Honneth entend :

La position qui permet de porter à tous les sujets le même respect, ou de prendre équitablement en compte leurs intérêts respectifs.<sup>5</sup>

Il part du principe que dans toute interaction sociale il y a une attente de reconnaissance, insistant sur le caractère intersubjectif de la reconnaissance.

1. Dubuis, 2014.

2. Guéguen et Malochet, 2012, p. 5.

3. Thomas, 2016.

4. Honneth, 2000, p. 208.

5. *Ibid.*, p. 205.

Pour parvenir à une relation réussie à soi, celui-ci [l'être humain] a besoin d'une reconnaissance intersubjective de ses capacités et de ses prestations.<sup>6</sup>

La reconnaissance est non seulement importante, mais également vitale, puisqu'elle est constitutive de l'être humain.

Au niveau individuel, quand les conditions de reconnaissance font défaut, des sentiments moraux apparaissent, tels que le sentiment d'injustice par exemple. Cette expérience émotionnelle négative est ce qui motive un individu à s'engager dans une lutte pour la reconnaissance, raison pour laquelle Honneth nous invite à nous intéresser aux situations où il y a un déni de reconnaissance ou du mépris social, susceptibles, à un moment donné, de faire émerger une revendication. En effet, ce n'est qu'en retrouvant une possibilité d'agir que l'individu parvient à se libérer de la tension éprouvée par les expériences humiliantes.

Au niveau structurel, si les institutions produisent de la reconnaissance, elles produisent également de la non-reconnaissance. En effet, en véhiculant des représentations, des schèmes et des normes culturellement ancrées, les institutions et pratiques sociales qui y sont associées produisent des situations concrètes de déni de reconnaissance à l'origine de protestations sociales. Certaines formes de mésestime sociale peuvent aller jusqu'à « ruiner l'identité de la personne toute entière »<sup>7</sup>.

Dans sa définition de la lutte sociale, Honneth explique que pour qu'une expérience de mépris puisse s'exprimer en actes de résistance politique, il faut qu'elle puisse s'articuler sur un mouvement social déjà constitué. Plus précisément, pour pouvoir se soulever et lutter au sens de Honneth, il faut désingulariser les expériences individuelles de mépris pour les généraliser à un vécu collectif, c'est-à-dire les inscrire dans des expériences typiques d'un groupe. La question du « je » doit devenir une question du « nous » ; la parole intime doit muter en parole collective. Ainsi, le développement d'une identité collective est la seule garante d'un mouvement social. Elle permet de passer à une action collective et à une résistance politique, qui peut, par la suite élargir les relations de reconnaissance.

### Formes de reconnaissance

Pour le philosophe, trois formes de reconnaissance sont nécessaires pour qu'un individu entretienne une relation positive avec lui-même :

6. *Ibid.*, p. 166.

7. *Ibid.*, p. 161.

ce sont l'amour, le droit et la solidarité. Ces trois formes de reconnaissance correspondent à trois dimensions irréductibles du rapport à soi-même : la confiance en soi, le respect de soi et l'estime de soi.

C'est seulement quand elle a acquis, dans l'expérience successive de ces trois formes de reconnaissance, un fonds suffisant de confiance en soi, de respect de soi et d'estime de soi, c'est alors seulement qu'une personne est en mesure de se comprendre pleinement comme un être à la fois autonome, individualisé, de s'identifier à ses fins et à ses désirs.<sup>8</sup>

Et d'ajouter :

Sans un certain degré de confiance en soi, d'autonomie légalement garantie et d'assurance quant à la valeur de ses propres capacités, on ne peut imaginer aucune forme réussie de réalisation de soi, si l'on entend par là le libre accomplissement des buts qu'un individu choisit de se fixer à sa propre vie.<sup>9</sup>

L'amour comprend toutes les relations primaires, les liens et besoins affectifs d'un individu avec un nombre restreint de personnes. Cette première relation de reconnaissance est nécessaire à l'existence corporelle et suppose un équilibre entre autonomie et dépendance, l'idée étant qu'en même temps qu'on s'affranchit, on se lie à l'autre<sup>10</sup>.

L'expérience intersubjective de l'amour ouvre l'individu à cette strate fondamentale de sécurité émotionnelle qui lui permet non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments, assurant ainsi la condition psychique du développement de toutes les autres attitudes de respect de soi.<sup>11</sup>

De l'amour découlent les autres formes de reconnaissance, puisque l'amour donne à l'individu la confiance en soi.

La deuxième forme de reconnaissance nécessaire aux individus est le droit. Le droit renvoie à une reconnaissance de qualités universelles. Tous les membres de la communauté sont reconnu-e-s en tant que

8. *Ibid.*, p. 202.

9. *Ibid.*, p. 208.

10. Guéguen et Malochet, 2012.

11. Honneth, 2000, p. 131.

porteurs et porteuses de droits égaux et sont assuré·e·s d'avoir leurs exigences satisfaites dans le cadre social. Avec cette exigence d'indifférenciation, la reconnaissance juridique induit l'idée du respect d'autrui et de respect de soi en tant qu'être libre et responsable moralement<sup>12</sup>.

La troisième forme de reconnaissance renvoie à la solidarité (ou coopération sociale). Elle désigne une relation d'interaction :

Dans laquelle les sujets s'intéressent à l'itinéraire personnel de leur vis-à-vis, parce qu'ils ont établi entre eux des liens d'estime symétrique.<sup>13</sup>

La valeur de l'individu et l'utilité de son travail sont reconnues par toute la communauté. Les membres se vouent une estime mutuelle. La reconnaissance porte ici sur les qualités spécifiques des individus qui bénéficient à toute la collectivité. La solidarité donne à l'individu l'estime de soi (ou un sentiment de sa propre valeur).

Pour résumer, la grammaire morale selon les termes de Honneth doit défendre la réciprocité de l'amour (confiance en soi), l'universalité des droits (respect de soi) et la solidarité égalitaire (estime de soi), et ces trois formes de reconnaissance sont les conditions d'une réalisation individuelle réussie.

À ces trois formes de reconnaissance – amour, droit, solidarité – correspondent trois formes de mépris : la violence physique, la privation des droits et l'humiliation sociale, qui viennent saper les dimensions identitaires et d'affirmation de soi des individus. Pour Honneth, si la maladie menace les individus dans leur existence physique, les formes de mépris comme l'abaissement et l'humiliation sociale les menacent dans leur identité.

### Formes de mépris

Les formes de mépris susceptibles d'ébranler la confiance en soi sont les sévices et la violence physique (viol(s), génocide(s)). Ils provoquent, à long terme, des effets dévastateurs, des « identités lésées », voire une « mort psychique » :

Les formes de sévices par lesquelles on retire à un être humain toute possibilité de disposer librement de son corps constituent en effet le genre le plus élémentaire de l'abaissement personnel.<sup>14</sup>

12. Honneth, 2000.

13. *Ibid.*, p. 156.

14. *Ibid.*, p. 162.

La violence physique représente un type de mépris qui :

Entraîne, avec une sorte de honte sociale, une perte de confiance en soi et dans le monde, qui affecte, jusque dans sa dimension corporelle, la relation pratique de l'individu avec d'autres.<sup>15</sup>

Les expériences de viol et de torture provoquent chez les individus un effondrement de leur confiance vis-à-vis du monde social et de leur propre sécurité.

Les formes de mépris qui viennent saper le respect de soi sont une privation de droit et une exclusion sociale, qui renvoient à une incapacité :

De s'envisager soi-même comme un partenaire d'interaction susceptible de traiter d'égal à égal avec tous ses semblables.<sup>16</sup>

Des individus sont structurellement privés de certains droits, alors que d'autres membres de la société en bénéficient. Le sentiment d'appartenir à une communauté contribue à renforcer le socle moral, et le déni de droits peut conduire à une « mort sociale ».

La troisième forme de mépris est l'humiliation sociale, qui renvoie au fait de « juger négativement la valeur sociale de certains individus ou de certains groupes »<sup>17</sup>. Selon Honneth :

Si la hiérarchie sociale des valeurs est ainsi faite qu'elle juge inférieurs ou imparfaits tel ou tel mode de vie, telle ou telle conviction, alors elle interdit aux individus concernés d'attribuer à leurs capacités personnelles une quelconque valeur sociale.<sup>18</sup>

Cette forme de mépris atteint la dignité humaine, touche à l'honneur et au prestige social et crée une « blessure », une « mortification »<sup>19</sup>. Elle attaque l'estime de soi.

La théorie de la reconnaissance de Honneth a fait l'objet de plusieurs critiques. Pour Renault, elle ne tient pas compte de la dimension institutionnelle des processus de reconnaissance : la

15. *Ibid.*, p. 163.

16. *Ibid.*, p. 164.

17. *Idem.*

18. *Idem.*

19. *Ibid.*, p. 165.

reconnaissance n'est pensée que sous un angle intersubjectif et n'a pas d'inscription institutionnelle<sup>20</sup>. Pour Fraser, il faut coupler « reconnaissance et redistribution pour penser les fondements de la justice sociale » et, pour Butler, une politique de la reconnaissance n'est pas pertinente, « car elle n'a pas une visée émancipatrice »<sup>21</sup>. La critique majeure formulée par les philosophes féministes renvoie à la dépolitisation de sa théorie, dont certains arguments sont présentés ci-dessous, particulièrement en ce qui concerne la reconnaissance fondée sur l'amour, qui s'est révélée être une catégorie d'analyse centrale dans les entretiens. En effet, c'est dans la relation affective que le VIH/sida pose le plus problème, puisque les risques de contamination au VIH (réel ou perçu) et de rejet sont importants.

### CRITIQUES FÉMINISTES À L'ÉGARD DE LA THÉORIE DE LA RECONNAISSANCE DE HONNETH

Les questions soulevées par la théorie de Honneth interrogent les féministes sur la réalisation des femmes dans les dimensions de l'amour, des soins et de la sexualité.

Certaines philosophes féministes reprochent à Honneth de ne pas tenir compte des inégalités entre les sexes dans l'obtention des normes de reconnaissance<sup>22</sup>. Non seulement les femmes obtiennent peu de reconnaissance dans chacune des trois sphères (amour, droit, solidarité),<sup>23</sup> mais leur autoréalisation ne se manifeste pas de la même manière que pour les hommes, en raison de leur socialisation différenciée, de la division sexuelle du travail et de la construction de la sexualité.

Une des critiques porte donc sur la dépolitisation de sa théorie dans la sphère de l'amour, considérée comme privée par Honneth<sup>24</sup>. Les philosophes féministes déplorent qu'il ne considère pas les conflits dans les relations privées comme susceptibles de générer un changement social, ne constituant pas une problématique d'ordre public pouvant catalyser une agitation sociale. Selon son interprétation, l'amour est intrinsèquement différent du pouvoir. Autrement dit, « l'amour se produit en privé et la politique se passe ailleurs »<sup>25</sup>. En soutenant que les relations comprises dans cette catégorie sont

20. Renault, 2004, cité in Guéguen et Malochet, 2012, p. 65.

21. Fraser 1997, 2005, et Butler, 2006, citées in Guéguen et Malochet, 2012, pp. 92-93.

22. Chetrit, 2016; Connolly, 2010; Gregoratto, 2015; Lechenet, 2010.

23. Lechenet, 2010.

24. Chetrit, 2016; Connolly, 2010; Guéguen et Malochet, 2012; Lechenet, 2010.

25. Connolly, 2010.

apolitiques, il reproduit la division entre public et privé, commune à beaucoup de théories politiques dans la pensée occidentale<sup>26</sup>. Or, comme l'affirme Connolly, si la reconnaissance contribue à la réalisation de soi, elle n'est pas indépendante du pouvoir, même dans les relations amoureuses. Ce que soutient Lechenet, pour qui l'expérience du mépris dans les relations conjugales ne peut être appréhendée uniquement sous l'angle d'une « mésaventure personnelle », étant inscrite « dans un « horizon de représentations sociales et de conduites sociales »<sup>27</sup>. Comme l'a souligné Fraser au début des années 1990 :

Les distinctions entre public et privé ne sont pas que des simples désignations, elles sont des classifications culturelles et des étiquettes rhétoriques utilisées pour reléguer les femmes à la sphère privée en qualifiant leurs revendications de questions personnelles.<sup>28</sup>

Or, des conflits dans la sphère privée (femmes battues) ont mené à la formation de mouvements sociaux<sup>29</sup>.

Une deuxième critique porte sur la division sexuelle du travail<sup>30</sup>. L'exclusion économique et les désavantages professionnels rencontrés par les femmes, engagées davantage dans un travail de *care*, les exposent à une certaine instabilité (dépendance matérielle financière des hommes) dans les dimensions pensées par Honneth. L'équilibre de la relation conjugale se construit en partie sur cette inégalité<sup>31</sup>. Pour Delphy, « le travail gratuit est l'exploitation économique la plus radicale »<sup>32</sup>. La présomption que celui qui gagne de l'argent dans un ménage est un homme marié, père de famille, est encore largement assumée par les politiques publiques<sup>33</sup>. Tout le modèle économique du travail se fonde sur un modèle masculin qui ne tient pas compte du travail domestique, sous-évalué non seulement parce qu'il n'est pas payé, mais aussi parce que ce sont les femmes qui l'effectuent<sup>34</sup>. Pour ces auteures, le travail de *care*, issu de cette division sexuée du travail, est organisé socialement. En Suisse :

26. *Ibid.*, p. 420.

27. Lechenet, 2010, p. 16.

28. Fraser, citée in Chetrit, 2016, p. 24

29. Chetrit, 2016 ; Connolly, 2010.

30. Kergoat, 2005 ; Maruani [2000], 2006.

31. Delphy, 2003.

32. *Ibid.*, p. 54.

33. Connolly, 2010 ; Delphy, 2003.

34. Connolly, 2016 ; Delphy, 2013 ; Maruani [2000], 2006.

Le va-et-vient important de femmes mariées entre le monde du travail et celui de leur famille (souvent en recourant au travail à temps partiel) forme une spirale descendante pour leur carrière professionnelle.<sup>35</sup>

Si ce travail domestique ne permet pas une autoréalisation au sens de Honneth<sup>36</sup>, étant souvent pensé comme se faisant au détriment du travail salarié, cela ne signifie toutefois pas qu'aucune forme de reconnaissance ne puisse être retirée de cette activité. Si les femmes sont davantage enclines aux soins et à la responsabilité envers les autres que les hommes, leurs « jugements moraux sont davantage relationnels et contextuels »<sup>37</sup>. Pour la philosophe et psychologue, Gilligan, le *care* constitue une éthique féminine. Elle reflète :

La dichotomie du genre et la hiérarchie du patriarcat. Prendre soin des autres, c'est ce que font les femmes bonnes et les personnes qui prennent soin des autres (font du *care*) font un travail de femmes. Elles sont dévouées aux autres, sensibles à leurs besoins, attentives à leurs voix... Et s'effacent (*selfless*).<sup>38</sup>

En effet, quelques femmes interviewées affirment prendre leurs traitements davantage pour les autres que pour elles-mêmes. Certaines se réalisent dans un travail de *care*, que ce soit pour leurs enfants, pour des proches ou avec des personnes séropositives. Une participante dévalorisée dans son couple se sent particulièrement valorisée lorsqu'elle accompagne d'autres personnes séropositives dans leur processus d'acceptation de la maladie. D'ailleurs, la pratique du témoignage public est souvent motivée par un souci d'autrui : mettre en garde les jeunes et la population en général des risques de contamination au VIH.

Une troisième critique porte sur la « pathologie de l'amour », comme l'a nommée Gregoratto. Elle fait référence à l'organisation dichotomique et inégalitaire des identités dans le couple hétérosexuel, que la théorie de Honneth efface. Comme évoqué précédemment, les femmes sont « dévouées aux autres », c'est-à-dire que leurs activités et responsabilités principales sont celles de prendre soin des besoins

35. Levy, 2010, p. 53

36. Connolly, 2016 ; Lechenet, 2010.

37. Gilligan 1982, citée in Chérit, 2016.

38. Gilligan, 2009, p. 77.

et des désirs de l'autre tout en mettant de côté leurs propres besoins et désirs<sup>39</sup>. À l'inverse des femmes, les hommes exercent leur pouvoir afin de satisfaire leurs besoins et leurs désirs; un pouvoir qui leur permet l'appropriation de leur propre vie de manière indépendante, ce qui correspond au modèle d'autoréalisation individualiste de Honneth. Dans cette situation, explique Gregoratto, il est difficile pour les femmes d'aspirer à une forme d'indépendance, d'exercer un pouvoir, voire d'obtenir une position de pouvoir et d'être reconnue. Cette asymétrie identitaire entre les hommes (identité indépendante) et les femmes (identité dépendante) qui s'opère dans le couple, soit une identité de genre, n'est pas prise en compte par Honneth. Or, selon cette philosophe, tout ce qui peut être considéré comme constitutif des identités des individus – leurs besoins, désirs, attentes, habitudes, comportements, etc. – a été façonné par des croyances et des représentations sociales genrées, et celles-ci ne peuvent disparaître au moment où les individus entrent dans la catégorie de l'amour :

Les contraintes imposées par la société sont donc des composantes essentielles de l'identité des acteurs, et l'identité des acteurs joue un rôle fondamental dans les relations amoureuses.<sup>40</sup>

Par conséquent :

Ils [hommes et femmes] ne peuvent pas se réaliser mutuellement en étant avec l'autre « puisque » le pouvoir s'exerce unilatéralement : la domination de l'un sur l'autre.<sup>41</sup>

Autrement dit, une reconnaissance dans une relation asymétrique. L'amour est ici perçu comme un moyen de maintenir les femmes dans une position de dépendance<sup>42</sup>. Dans le contexte amoureux de certaines femmes séropositives interviewées, quelques-unes rapportent que leurs partenaires ont utilisé le VIH comme moyen de pression pour qu'elles restent en couple avec eux, leur rappelant « *qu'elles avaient de la chance d'avoir quelqu'un qui accepte leur VIH* » ou faisant allusion au fait que « *personne ne voudrait d'elles avec le VIH* »<sup>43</sup>. En outre, chez Honneth :

39. Gregoratto, 2015, p. 94.

40. *Ibid.*, p. 86.

41. *Ibid.*, p. 94.

42. Gregoratto, 2015.

43. Cf. chapitre 5.

Le choix du partenaire amoureux est libre, c'est-à-dire entièrement fondé sur le désir sexuel et l'affection mutuelle et non dirigé par des motivations économiques ou des préjugés de classe.<sup>44</sup>

Ce choix sans contraintes du partenaire est également questionné parmi certaines femmes interviewées, qui ont souligné que le VIH provoque une asymétrie dans le couple.

Ainsi, selon les théories féministes, les désirs de reconnaissance sont configurés par les structures de domination existantes, et les attentes normatives par rapport au genre dans l'organisation sociale ne sont pas prises en considération par le modèle de Honneth, particulièrement dans la reconnaissance fondée sur l'amour<sup>45</sup>. Or, les identités et les opportunités des femmes sont majoritairement structurées par leurs engagements dans la vie familiale et par leurs relations sexuelles. Selon une perspective féministe, le modèle d'autoréalisation de Honneth – acteur autonome, individualiste et individualisé qui se réalise soi-même – s'applique mal à la réalité des femmes. En effet, le modèle identitaire féminin tend à être davantage relationnel qu'individualiste, étant donné leur socialisation et réalisation dans des rôles féminins traditionnels – mère, épouse et travail de *care* –, ce que démontrent également les récits des femmes interviewées. Ainsi, l'idée que tous les individus se réalisent individuellement, seuls, sans considération à une famille, c'est-à-dire sans enfant, ne correspond pas aux réalisations typiquement féminines. En effet, les chapitres empiriques ont montré l'importance que les femmes interviewées accordent à leurs relations aux autres, qu'elles soient intimes, familiales, professionnelles ou sociales. Si leur demande de reconnaissance s'exprime dans les trois formes de reconnaissance à des degrés différents, l'amour est considéré comme le plus important. La partie suivante explore comment ces formes de reconnaissance et de mépris sont affectées par leur identité de séropositive.

#### **ATTENTES ET DÉNIS DE RECONNAISSANCE EXPRIMÉS PAR LES FEMMES SÉROPOSITIVES**

Les éléments théoriques présentés sont maintenant discutés sous l'angle du matériel empirique.

44. *Ibid.*, p. 86.

45. Chetrit, 2016; Connolly, 2010; Gregoratto, 2015; Lechenet, 2010.

**MALADIE DE L'AMOUR OU DU MANQUE D'AMOUR ?**

Comme évoqué au chapitre 3, quelques femmes interviewées nomment le VIH/sida la « *maladie de l'amour* » ou « *la maladie du manque d'amour* ». Pour certaines d'entre elles, il est même important que leur contamination ait eu lieu dans une relation amoureuse, une relation qui ait compté, en opposition à une rencontre éphémère. Si c'est dans une relation amoureuse que la majorité des femmes interviewées ont été contaminées et « *trahies* », c'est également dans une relation amoureuse qu'elles se reconstruisent. Par amour, certaines ont accepté de prendre un risque de contamination au VIH (voire d'être volontairement contaminée pour une participante), d'autres ont accepté de commencer une trithérapie. Pour quelques-unes, la contamination au VIH a été le déclic nécessaire pour apprendre à s'aimer, à se respecter et à se (re)faire confiance. Dans leurs trajectoires avec le VIH, la rencontre d'un partenaire ou l'arrivée d'un enfant estompe chez certaines les sentiments négatifs qu'elles nourrissent à leur propre égard. En effet, la réalisation d'une famille représente pour elles une victoire et une revanche sur le VIH. Selon la littérature, l'enfantement affecte particulièrement l'expérience du VIH/sida pour les femmes. De manière générale, « le statut de mère est un élément déterminant de statut social, de respect par son entourage »<sup>46</sup>. Ainsi, les femmes interviewées qui n'ont pas eu d'enfant à cause du VIH expriment une souffrance encore présente au moment des entretiens, accusant le virus de les avoir privées d'une maternité. Comme évoqué dans le premier chapitre, la contamination au VIH sape les assignations de genre, puisqu'une mère donne *a priori* la vie et non la mort; une épouse préserve et s'occupe de la santé de la famille et non la met en danger<sup>47</sup>. Toutefois, ces assignations restent bien ancrées dans leurs modèles de réalisation et sont aussi relayées dans leur entourage et dans le monde médical. Cette dimension de l'amour qui selon Honneth englobe les relations primaires affectives et sexuelles est élargie, dans le contexte du VIH, aux rapports médicaux. Certaines femmes expriment une relation ambiguë avec leur médecin. D'un côté, elles dépeignent une relation de confiance, de proximité, presque affective, alors que, d'un autre côté, elles parlent d'une relation tendue et de pouvoir. C'est un peu la même relation « d'amour et de haine » qu'elles entretiennent avec leurs médicaments : d'amour

46. Delphy, 2003, p. 57.

47. Héritier, 2013.

lorsqu'ils leur permettent d'être mères, de haine lorsque les effets secondaires affectent leur santé et leur qualité de vie.

Dans le prolongement des critiques féministes, l'infection au VIH est susceptible de marquer les relations de ces femmes aux enfants et à leur statut de mère. Comme abordé au chapitre 5, leurs témoignages révèlent particulièrement des discriminations liées aux enfants. Les enfants ont été et sont toujours un enjeu majeur dans les politiques de lutte contre le sida. Pour rappel, la catégorie biomédicale de la « mère séropositive » s'est construite par rapport aux enfants à risque d'être contaminé·e·s et qui doivent être protégé·e·s par l'État étant donné leur incapacité à le faire eux/elles-mêmes<sup>48</sup>. Cela a remis à l'ordre du jour certaines considérations sur la pertinence de promouvoir des politiques abortives et de stérilisation<sup>49</sup>. Un·e enfant ne peut pas être tenu·e pour responsable d'avoir le VIH/sida, alors que sa mère le peut. Cette lutte contre la transmission materno-infantile du sida a participé en partie à la construction sociale de figures des femmes séropositives dans le registre de la faute<sup>50</sup>. D'ailleurs, il semblerait que la maternité d'une femme séropositive constitue encore une « anormalité » pour la plupart des personnes séronégatives, comme l'a révélé le micro-trottoir du Groupe sida Genève en 2013 abordé au chapitre 5. Certains récits évoquent des pressions à l'avortement, une interdiction professionnelle et sociale de s'occuper d'enfants. Les enfants de certaines mères interviewées ont été soupçonné·e·s d'être également séropositif·ve·s. Ainsi, la séropositivité des femmes semble toujours être perçue comme héréditairement menaçante pour la génération future. La considération de catégories d'individus comme « inférieurs » ou « déviants » n'est pas récente. Comme le relate Mottier, certaines politiques eugénistes de stérilisation en Suisse, dans les années 1930, ont visé les catégories sociales considérées comme héréditairement menaçantes pour la nation helvétique, c'est-à-dire :

Les criminel·le·s, les prostitué·e·s, les alcooliques, les citoyen·ne·s immoraux·ales (particulièrement les mères célibataires), les handicapé·e·s mentaux·ales et physiques, les hémophiles, les personnes atteintes de tuberculose, les drogué·e·s, les Juif·ve·s, les « gypsies » et les clochard·e·s.<sup>51</sup>

48. Fassin, 2006; Mensah, 2003.

49. Campbell, 1990; Corea, 1993.

50. Corea, 1993; Mensah, 2003; Wilton, 1997.

51. Mottier, 2008, p. 90.

La stigmatisation à l'égard des femmes interviewées est donc particulièrement visible et est exprimée par les participantes à travers leurs interactions avec des enfants. Autrement dit, la température sociale est palpable à travers la protection (sociale) des enfants. Un constat qui se retrouve sur d'autres terrains, comme en Thaïlande<sup>52</sup>.

Ainsi, si certaines, dans leurs trajectoires de femmes séropositives, ont vécu une maternité et une vie familiale épanouie, la menace de l'opprobre social, si leur statut VIH+ est connu, subsiste, et les enfants, par association, semblent également touché·e·s. C'est d'ailleurs dans leur maternité qu'elles ont été particulièrement questionnées par leurs proches et par leurs médecins. En effet, la contamination au VIH des femmes souille les valeurs traditionnelles familiales (hétérosexuelles et monogames). Elle rompt cette image romantique assignée à la sexualité des femmes, puisque leur séropositivité suppose de leur part une sexualité aventureuse, à risque, avec plusieurs partenaires (des pratiques réservées aux hommes selon le schéma traditionnel). Comme le résume Mensah, la différence entre la situation des femmes séropositives et celle des hommes gays est liée aux rôles imposés socialement aux femmes, tels que :

La disponibilité sexuelle envers leur partenaire, la responsabilité à l'égard de la protection dans les rapports sexuels, la transmission du virus aux nouveau-nés et le soin des enfants et des proches.<sup>53</sup>

La violence physique et les sévices sont les formes de mépris qui affectent particulièrement l'amour et donc la confiance en soi selon Honneth. Or, elle n'inclut par les violences psychologiques dont certaines femmes ont été victimes. En effet, les femmes interviewées ont subi des violences sexuelles et psychologiques dans la famille ou hors famille. Celles qui ont osé dénoncer ou parler des agressions subies n'ont été ni entendues, ni reconnues. Cette non-reconnaissance fait écho à celle du VIH pour une participante, qui évoque la difficulté à « être crue ». Elle constate que son vécu, sa souffrance et son histoire avec le VIH, comme son viol, ne sont toujours pas reconnus.

L'atteinte à l'intégrité physique (viol(s) et/ou VIH) et psychique a détruit leur confiance en soi, et elles doivent la regagner au fil du temps. Comme évoqué, la confiance en soi, qui repose sur les

52. Pannetier *et al.*, 2016.

53. Mensah, 2003, p. 34.

affects et les besoins, constitue une dimension fondamentale pour un individu, étant donné qu'elle lui permet d'aborder le monde sans crainte. Elle est même considérée comme une « protoreconnaissance »<sup>54</sup>, puisque de cette dimension découlent le respect de soi et l'estime de soi. Or, le VIH, pour certaines d'entre elles, constitue l'atteinte de trop à leur intégrité physique et psychique, qui ouvre une brèche psychologique par laquelle s'introduisent des émotions négatives comme le « *non-respect de soi* », le « *dénigrement de soi* », les conduisant à « *se mettre en danger* », voire à être contaminées au VIH. D'après leurs interprétations, les violences sexuelles apparaissent comme un contexte aggravant et propice à une contamination au VIH. Pour rappel, hormis pour deux participantes, le « *coupable* » n'est pas celui qui les a contaminées, « *le coupable* », ce sont les événements passés ayant marqué leur trajectoire de vie qui les ont amenées à être contaminées. En outre, pour certaines participantes, le virus semble exacerber des sentiments préexistants négatifs sur elles-mêmes (méséstime), sur leur position de genre (femme divorcée, mère célibataire) ou sur leur corps (ventre proéminent).

Si l'atteinte à l'intégrité physique détruit la confiance en soi, les rejets sexuels et sentimentaux en lien direct avec le VIH (corps dangereux) ont privé certaines participantes de toute relation sexuelle et affective. L'humiliation ressentie reste ineffable, affectant leur construction positive de soi. Toutefois, l'identité de « *femme normale* » se reconstruit pour certaines à travers le regard des autres, étant une composante importante de l'identité féminine, ainsi que la promesse d'amour du partenaire. Certains hommes ont « *normalisé* » leur VIH, comme l'a exprimé une participante, alors que d'autres leur ont renvoyé une image de danger et de mort, les conduisant à mettre un terme à leur couple. Si, d'un côté, la normalisation sociale du VIH/sida provoque collectivement un faux sentiment de sécurité – « *on n'a plus peur du sida* » –, d'un autre côté, dans leurs interactions sociales avec les personnes séronégatives, les personnes vivant avec le VIH continuent d'être perçues comme « *infectieuses* » et « *dangereuses* », générant des sentiments hostiles et méfiants à leur égard selon les propos des participantes. Comme l'ont révélé les récits des femmes interviewées, les relations affectives et sexuelles leur rappellent inévitablement qu'elles sont porteuses du VIH.

54. Guéguen et Malochet, 2012.

La non-reconnaissance familiale – ne pas avoir une place au sein de sa famille, le manque d’amour paternel ou maternel – a provoqué chez certaines une dévalorisation de soi qui s’est traduite par le choix d’un partenaire « *toxique* », qu’elles interprètent comme la conséquence du manque d’amour familial. Comme l’a évoqué Justine au chapitre 5, une femme séropositive « *n’est plus une femme libre* » et certaines femmes interviewées ont accepté des relations sentimentales non épanouies, par crainte d’être seules – « *j’ai au moins quelqu’un* ». Certains hommes ont exercé un chantage sur leurs partenaires, affirmant une supériorité vis-à-vis de leur statut de séropositivité. Pour quelques femmes interviewées, le jugement ou la négation du virus de la part d’un ou plusieurs membres de leur famille engendre une souffrance encore intense au moment des entretiens.

Comme l’a remarqué Connolly, les désirs de reconnaissance des femmes peuvent être « contaminés par des dépendances malsaines et sont peut-être même complices de domination sociale »<sup>55</sup>. Dans les propos des participantes et dans leurs interprétations de certaines situations, le sexisme n’est pas reconnu comme tel par les principales concernées. La plupart ont tu les violences sexuelles subies ou protégé le partenaire séropositif qui les a contaminées, prenant même le risque d’être accusées, à tort, de l’avoir contaminé. Certaines participantes ont relaté des situations de violence qu’elles ne répertorient toutefois pas comme telles et qui font état de rôles subordonnés :

Certaines études ont montré que les femmes percevaient la violence de la part de leurs conjoints comme quelque chose de naturel et inévitable selon les contextes. D’ailleurs l’UNICEF a noté que les femmes victimes de violence vont d’abord s’interroger sur leurs propres erreurs, ou comportements susceptibles d’avoir provoqué cela, justifiant ainsi les attaques commises par leurs agresseurs, cachant honteusement leurs bleus.<sup>56</sup>

Ce comportement se retrouve parmi toutes les femmes interviewées au sujet de leur contamination au VIH. Elles s’interrogent sur leurs erreurs, ce qui les a amenées à être contaminées, alors que

55. Connolly, 2010, p. 416.

56. Fargnoli, 2012, p. 102.

la plupart l'ont été à leur insu, par un homme, dans une relation stable, monogame et amoureuse.

Les femmes interviewées occupent leurs rôles de genre, qui les placent en situation d'assujettissement, une situation accentuée par la contamination au VIH : préférences sexuelles du conjoint à satisfaire (ôter le préservatif), partenaire « *toxique* » ou « *héros* », adoption de « bons » comportements pour être de « bonnes » patientes séropositives, prendre soin d'elles-mêmes pour rester en « bonne » santé pour leur famille (être une « bonne » mère et épouse), tout en ôtant le poids du fardeau du VIH à leur entourage. Même si elles sont considérées comme très agentives en comparaison avec d'autres groupes sociaux, les participantes expriment des difficultés, voire une incapacité pour quelques-unes, à s'assurer une sexualité sans risque. Comme évoqué, les violences sexuelles ou l'incapacité à contrôler le comportement sexuel de son partenaire – autrement dit, le caractère systématique des violences – s'inscrivent dans un registre d'inégalités sexuelles plus globales et affectent toutes les femmes à des degrés différents.

#### LOI ET DROITS : PROTECTION OU BLÂME ?

Dans le champ du VIH/sida, si, d'un côté, les personnes séropositives sont protégées par la loi (protection des données, de leur sphère privée, de la personnalité), elles peuvent, d'un autre côté, être condamnées en cas de transmission intentionnelle du VIH, puisque, légalement, chaque transmission du VIH est punissable. En Suisse, l'allègement de la Loi sur les épidémies (LEp) en 2013 marque un changement de paradigme juridique en lien avec l'évolution thérapeutique. Les médicaments sont reconnus comme une protection aussi suffisante que l'utilisation du préservatif. Ces deux formes de protection permettent à une personne séropositive de se défendre en cas de plainte pénale, bien que le port du préservatif lors d'un rapport sexuel soit difficile à prouver.

Les deux participantes ayant porté plainte contre leur partenaire « contaminant » au début des années 1990 ont obtenu un jugement en leur faveur. Elles affirment que cette reconnaissance juridique les a aidées non seulement à se reconstruire, mais également à se battre contre la maladie. L'une d'entre elles, en intentant un procès, souhaitait aussi faire jurisprudence et servir d'exemple pour que d'autres puissent faire valoir leurs droits ; une manière pour elle de valoriser son VIH et de le transformer en un acte utile pour la

collectivité. Dans leur cas, la sphère juridique leur offre également une visibilité, nécessaire à la reconnaissance. C'est aussi un espace où il est légitime de contester son statut de séropositive. L'une d'entre elles reste toutefois stigmatisée par sa famille, la reconnaissance juridique n'ayant pas réussi à changer son jugement à son égard.

Si, médicalement, le VIH/sida s'est normalisé et que cette normalisation a affecté la sphère juridique, celle-ci traite le VIH/sida comme une maladie à part et différente des autres maladies infectieuses et chroniques. La transmission du VIH/sida continue d'être criminalisée dans le monde entier. Le statut VIH+ n'est donc pas strictement une affaire individuelle comme le suggère l'approche biomédicale, puisque, comme toute maladie infectieuse, elle expose les autres à un risque. Et c'est ce risque qui rend la maladie du VIH/sida très sociale.

La responsabilité juridique de la transmission du VIH peut parfois occulter des violences faites aux femmes lorsque la contamination au VIH (voire simplement un risque) vient supplanter une plainte contre violences conjugales, comme cela a été le cas au Canada : une femme séropositive ayant déposé plainte contre son mari pour coups et blessures a été accusée d'avoir exposé son mari à une transmission au VIH. Le jugement s'est alors retourné contre elle<sup>57</sup>. Le caractère sexospécifique des violences subies par cette femme a été balayé par le risque d'exposition au VIH. Cette situation fait écho à celle d'une participante ayant porté plainte contre son mari pour les mêmes raisons<sup>58</sup>. L'avocat et le juge ont justifié la brutalité du mari sous motif que l'état dépressif de Madame pouvait engendrer un énervement de la part de Monsieur. Cette violence juridique illustre un phénomène plus global de violences et discriminations à l'égard des femmes pouvant les priver de droits, de ressources, de moyens de subsistance, de soins ; phénomènes auxquels s'ajoute la violence de la contamination au VIH. Comme illustré par l'exemple de l'association française Femmes Positives au chapitre précédent, la mise en procès de malades du VIH par d'autres malades du VIH lui a valu d'être disqualifiée parmi d'autres associations, puisque cette démarche ravivait la distinction entre « bonnes, bons » et « mauvaises, mauvais » séropositifs, entre

57. Film-documentaire : « Femmes Positives : dénonçons l'injustice ! » réalisé par Duke et projeté en avant-première le 27 novembre 2013 à Ciné 17 à Genève. Projection organisée par le Groupe sida Genève et le réseau juridique canadien VIH/sida. En ligne : <http://www.femmesseropositiveslefilm.org>.

58. Voir chapitre 3.

des « victimes innocentes » et des « victimes coupables », présente au début de l'épidémie du sida. Or, chaque personne contaminée est d'abord la victime d'une contamination au VIH<sup>59</sup>.

Comme évoqué, la pénalisation de la transmission du VIH remet en question la success-story médicale et la normalisation médicale du VIH/sida. En effet, le droit met en avant la transmissibilité de la maladie, et non sa chronicité. La pénalisation de la transmission du VIH/sida implique de la part des personnes séropositives un devoir de dire et de se soigner. Or, ici, « une responsabilité morale se confond avec une responsabilité juridique » et génère « un glissement de la responsabilisation à la culpabilisation, de l'encadrement à l'enfermement »<sup>60</sup>.

Par ailleurs, les femmes interviewées ayant subi des violences sexuelles dans la famille ou hors famille et des violences conjugales ont été privées d'une réparation et d'une reconnaissance juridique. Non reconnues comme victimes, elles expriment une vulnérabilité sécuritaire et un fort sentiment de honte, ce que confirment la plupart des études sur les femmes violées.

La honte sociale représente le sentiment moral dans lequel s'exprime cette perte du respect de soi qui, de manière typique, accompagne l'acceptation passive de l'abaissement et de l'humiliation.<sup>61</sup>

### UNE SOLIDARITÉ SOCIALE QUI S'ESOUFFLE

La solidarité est une valeur souvent mentionnée comme ayant été particulièrement présente durant les premières années de l'épidémie du sida. Les participantes contaminées dans les années 1980 y font d'ailleurs davantage référence que celles contaminées après le milieu des années 1990. À cette période, comme le relève la littérature, tout comme les acteurs et actrices au premier front, médecins et patient·e·s luttèrent contre la maladie, gérant ensemble leurs incertitudes et partageant leurs expériences et savoirs<sup>62</sup>.

En Suisse, la solidarité constitue un des trois piliers de la stratégie de lutte contre le sida<sup>63</sup>. Plusieurs rapports entre 1980 et 1996 ont mesuré la confiance accordée par la population générale envers les personnes séropositives. Par exemple, dans le cinquième rapport

59. Le Naour et Musso, 2009.

60. Gaissad et Pezeril, 2012, p. 123.

61. Honneth, 2000, p. 196.

62. Artières et Pierret, 2012; Bayer et Oppenheimer, 2002; Rosenfeld *et al.*, 2014.

63. Dubois-Arber *et al.*, 1998.

de synthèse sur l'évaluation de la stratégie de prévention du sida (1993-1995) :

80 % des gens pensent que les personnes séropositives prennent toutes les précautions pour ne pas infecter autrui.<sup>64</sup>

Autrement dit, à une époque où les traitements n'étaient pas disponibles, les gens faisaient confiance aux personnes séropositives, qui ont ainsi reçu une « reconnaissance positive », ce qui fut particulièrement le cas pour « les homosexuels »<sup>65</sup> et pour les « consommateurs de drogue »<sup>66</sup>, majoritairement concernés à l'époque. La mort qui frappait des jeunes hommes dans la force de l'âge a suscité cet élan de solidarité.

Avec l'arrivée des traitements, les médecins se seraient désintéressé-e-s des personnes séropositives, n'ayant plus rien à apprendre d'elles, refermant l'univers de connaissances au cercle exclusif d'expertes et experts médicaux, au détriment de la solidarité des premières années<sup>67</sup>. Cette période d'efficacité des traitements a également engendré un retour à une hiérarchie verticale parmi les soignant-e-s, comme le déplore une spécialiste interviewée :

À la fin des années 1980, les patients étaient très actifs, même au niveau des soignants, c'était le moment où dans l'équipe c'était le plus chouette. Il n'y avait pas de conflits, on s'entraidait, on était solidaires par rapport aux situations. Si on pleurait, on pleurait ensemble. Après la trithérapie, ça a complètement changé. L'ambiance a changé. (Spécialiste, 6 mars 2015)

Selon les entretiens avec les médecins et les participantes, l'empathie des premiers temps s'éteint progressivement dès lors que les gens ne meurent plus. Or, si le risque de contamination au VIH est devenu un risque médicalement acceptable, moralement et socialement, il reste un risque condamnable et intolérable, puisqu'à ce jour une infection au VIH demeure irréversible. Le VIH infecte le corps d'un individu, qui devient un corps physiologiquement menacé et socialement menaçant. Toutefois, les rappels à l'ordre ne se jouent

64. Dubois-Arber *et al.*, 1996, p. 44.

65. Roca i Escoda, 2016.

66. Fassin, 2001.

67. Artières et Pierret, 2012; Bayer et Oppenheimer, 2002; Héritier, 2013.

pas de la même manière pour les femmes et les hommes. La séropositivité féminine suggère une sexualité hors contrôle, transgressive, véhiculant un stigmatisme sexiste. La séropositivité masculine, quant à elle, engendre une suspicion d'homosexualité, véhiculant un stigmatisme homophobe<sup>68</sup>. La crainte du rejet reste vive encore aujourd'hui pour toutes les femmes interviewées et la question de savoir comment subvertir ou renégocier certaines représentations et croyances relatives au sida y est sous-jacente. Bien que les trente participantes reconnaissent que les représentations sociales du VIH/sida ne sont plus les mêmes aujourd'hui que dans les années 1980, durant les entretiens, elles affirment que les mentalités ne semblent guère avoir évolué. Avec cette peur perpétuelle du jugement, le VIH deviendrait alors une maladie identitaire chronique. En effet, le stigmatisme et la discrimination liés au VIH, même s'ils sont davantage anticipés que concrètement expérimentés, privent les femmes interviewées d'une visibilité sociale. L'idée d'être fautive, d'avoir attrapé cette maladie qu'elles nomment « *honteuse* » et « *sale* », domine et affecte leur manière de vivre leur séropositivité et leur choix, voire la possibilité de divulgation. Le sentiment de culpabilité que génère la contamination au VIH va de pair avec le sentiment d'humiliation et de déshonneur ; un déshonneur qui semble particulièrement marqué par le fait qu'elles ont été contaminées sexuellement et qu'elles ne devaient pas être concernées par la problématique du VIH/sida, n'appartenant pas aux groupes cibles desquels elles se distancient. Selon Jaffé :

La culpabilité est un sentiment internalisé et hautement individualiste, qui concerne avant tout ce qu'on a fait ou qui aurait dû être fait.<sup>69</sup>

Alors que le sentiment d'humiliation :

Exprime une tonalité relationnelle et/ou sociale bien plus accentuée, c'est-à-dire l'abaissement dans l'opinion des autres. Il réveille un déshonneur profond.<sup>70</sup>

Si certaines participantes affirment avoir reçu du soutien et de l'empathie parmi leurs proches, d'autres ont expérimenté des

68. Voir chapitre 1.

69. Jaffé, 2008, cité in Cotter et Holleufer, 2008, p. 9.

70. *Ibid.*, p. 10.

situations de rejet en privé comme en public. Si elles affirment se sentir solidaires avec toutes les personnes séropositives, partageant le même combat contre la maladie et la stigmatisation, elles expriment toutefois des difficultés à se reconnaître et se faire reconnaître parmi les associations présentes en Suisse. Pour rappel, certaines femmes interviewées, à la découverte de leur statut VIH+, ont recherché une communauté pour se sentir épaulées, pour pouvoir partager leur maladie, trouver du réconfort et des informations, surtout à une époque où celles-ci étaient lacunaires. Certaines ont même milité dans les rangs des associations, mais elles ont dû calquer leurs messages sur les messages dominants et n'ont pu faire entendre leurs spécificités. Au final, comme elles l'affirment, « *elles n'y ont rien gagné* » : leurs intérêts, leur légitimité ont été balayés, raisons pour lesquelles la plupart les ont quittées. En outre, comme évoqué au chapitre 5, les messages transmis par certains membres ont même choqué quelques participantes. Une seule participante a conversé sur un blog au début de son diagnostic VIH+, mais elle s'est vite retirée, jugeant les messages reçus trop négatifs.

À aucun moment les femmes interviewées n'ont constitué un groupe visible leur permettant d'acquérir une valeur sociale au sens de Honneth, étant absentes des catégories épidémiologiques et n'appartenant pas à un groupe pouvant les représenter politiquement et socialement. Cela constitue également un obstacle à la reconnaissance, puisque celle-ci se situe aussi dans le champ politique<sup>71</sup>; un champ duquel les femmes séropositives sont absentes, voire exclues. En effet, elles ne se pensent pas politiquement, ce qui est le propre de beaucoup de femmes conditionnées aux dispositifs de pouvoir en place. Ce constat pourrait s'expliquer par la conjonction de différents éléments, dont la forte mobilisation de la part de la communauté homosexuelle dès les débuts de l'épidémie du sida, les mécanismes patriarcaux qui empêchent les femmes de s'exprimer publiquement, la socialisation genrée ou encore les images différenciées associées à l'homosexualité masculine (pénétrante et active) d'une part et à l'homosexualité féminine (non pénétrante et passive) d'autre part. En outre, même quand elles s'exposent, elles ne parviennent pas à se faire entendre des institutions, ce qui constitue, pour Payet et Laforgue, la problématique commune des « acteurs faibles », qui sont « disqualifiés au regard d'un principe

71. Payet et Battégay, 2008.

éthique de dignité (...), de décence (...) ou de reconnaissance (...)»<sup>72</sup>.

Pour rappel, selon les femmes interviewées, leur parole est disqualifiée par les médecins (« *Ce n'est jamais la faute des traitements* »), par les partenaires sexuels (négation de leur identité de séropositive – sexualité sans préservatif), par les juges et leur entourage concernant les violences sexuelles et conjugales qu'elles ont subies. Elles n'apparaissent pas dans les instances décisionnelles (ou sont minoritaires), puisque le « monde sida » reste un bastion masculin. Historiquement, en 1986, une commission « Femmes et sida » a été créée au sein de l'Aide suisse contre le sida (ASS), avec pour objectif d'associer la lutte contre le sida avec des problèmes spécifiques auxquels les femmes sont confrontées. Or, comme les fondateurs de l'ASS sont des militants hommes homosexuels, qui ont été rejoints par des militants hommes, consommateurs de stupéfiants, des luttes de pouvoir internes ont très vite émergé, opposant :

Femmes hétérosexuelles et gays d'une part, féministes du milieu sida et défenseurs de la cause gay et sida d'autre part.<sup>73</sup>

Lasses des tensions et des conflits au sein de l'ASS, ayant d'autres revendications que celles des principaux groupes cibles, les féministes finissent par démissionner au début des années 1990<sup>74</sup>. La lutte contre le sida s'étant structurée autour des groupes de transmission, l'émergence d'un collectif de femmes séropositives en Suisse paraît difficile.

Ailleurs, en France et en Angleterre, des collectifs de femmes séropositives ont été créés. En Angleterre, Kate Thomson, rencontrée au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, à Genève, en 2017, a été une des fondatrices de la première association de femmes séropositives à la fin des années 1980, nommée *Positively Women*<sup>75</sup>. Comme les femmes interviewées, Kate Thomson m'explique que la plupart des femmes séropositives ne se reconnaissaient pas dans les groupes associatifs présents à l'époque, raison pour laquelle cette association a été créée afin d'apporter un soutien spécifique et un espace de parole

72. Payet et Laforgue, 2008, p. 9.

73. Voegtli *et al.*, 2009, p. 10.

74. Voegtli *et al.*, 2009.

75. Un ouvrage retrace son histoire.

réservé aux femmes. Or, cette association n'a pas représenté un groupe de pouvoir politique. Aujourd'hui, précise Kate Thomson, l'association a perdu son appellation d'origine ainsi que sa caractéristique singulière, puisqu'elle ne se nomme plus que HIV positive. En France, l'association Femmes Positives a constitué un groupe de pouvoir, dans le sens où il a permis à la parole des femmes d'être amenée dans un tribunal pour une réparation et une reconnaissance juridique; une parole qui a toutefois été sanctionnée par certaines associations françaises comme AIDES<sup>76</sup>. Pour Mensah, l'absence de cause commune des femmes séropositives au Canada est liée à :

L'éclatement des identités des femmes séropositives (...) qui soutend leur non-institutionnalisation.<sup>77</sup>

Si des groupes de parole de femmes au sein d'associations existent en Suisse, ils apparaissent comme des sous-groupes dans des structures collectives, où leurs revendications sont englobées dans celles de ces associations. Dans le contexte actuel, les associations s'occupent principalement des personnes vivant avec le VIH et la dimension genrée ne semble pas être mise en avant. Même si des blogs pour les femmes et des collectifs virtuels émergent, comme SHE (*Strong, HIV positive, Empowered women*)<sup>78</sup>, elles manquent encore de support politique et institutionnel et ne sont pas organisées comme la communauté homosexuelle<sup>79</sup>.

Dans ce sens, une solidarité sociale leur a fait défaut : elles ont été absentes de l'histoire médicale et sociale du sida, elles n'appartiennent pas à un groupe reconnu comme légitime, elles ne bénéficient même pas d'un statut de malade. Ces manques affectent leur reconnaissance sociale, puisque la notion d'invisibilité se superpose à celle de non-reconnaissance<sup>80</sup>. Une identité collective et un lien communautaire leur ont manqué dès le départ. D'ailleurs, cette recherche montre qu'elles-mêmes ne savent pas comment se qualifier et, pour la chercheuse, leur trouver une qualification adéquate n'a pas été facile. Ainsi, leurs attentes de reconnaissance

76. Voir chapitre 5.

77. Mensah, 2003, p. 186.

78. Le collectif virtuel SHE a été lancé par le laboratoire Bristol-Myers Squibb en janvier 2013. En ligne : <https://buzz-esante.fr/bms-lance-un-site-web-pour-les-femmes-seropositives/>, consulté le 28 avril 2019.

79. Ciambone, 2002; Campbell, 1990; Mensah, 2003.

80. Voirol, 2005.

se cantonnent encore aujourd'hui à un niveau individuel. Elles ne relayent leurs messages qu'à travers la chercheuse pour dénoncer ce qu'elles considèrent comme injuste : offenses, rejets, parole disqualifiée, etc. Au moment de notre rencontre, elles expriment surtout une attente de reconnaissance de ce qu'elles sont parvenues à faire de leur VIH. Même si des failles apparaissent dans leurs récits, tous les entretiens visent à démontrer qu'elles sont parvenues à « *réussir* » leur vie avec et malgré le VIH, qu'elles sont arrivées à mener une vie plus ou moins « *normale* » avec le VIH. Cette réussite reste pourtant cantonnée à l'espace privé, puisqu'elles ne parviennent pas à s'engager dans l'espace public. Ce qui leur manque est donc une place dans le monde sida qui leur donne une capacité à agir afin qu'elles puissent se faire entendre, pour celles qui le souhaitent.

L'analyse des attentes et des dénis de reconnaissance exprimés par les femmes interviewées montre que leurs demandes de reconnaissance restent enfermées dans les cadres et discours dominants qui ont façonné l'histoire du VIH/sida, comme évoqué au chapitre 1. Cette étude illustre l'absence d'une prise en compte du genre dans ces cadres, ce que je nomme les angles morts du sida, qui sont abordés dans la prochaine section.

### **LES ANGLES MORTS DU SIDA**

Cette étude révèle trois tensions majeures, en lien avec la reconnaissance et l'autoréalisation des femmes interviewées. Elles touchent 1) à la force de persuasion des statistiques et des catégories épidémiologiques; 2) au manque de visibilité et de légitimité sociale, conséquences d'une « concurrence des personnes séropositives »; 3) à une absence de légitimité de malade.

### **POIDS DU NOMBRE ET DES CATÉGORIES ÉPIDÉMIOLOGIQUES**

Le monde sida est régi par des institutions politiques, médicales, légales, associatives qui définissent des cadres normatifs d'intelligibilité et de représentations qui se fondent, la plupart du temps, sur des chiffres. Dès le début du sida, la statistique sociale, qui se caractérise par le calcul des probabilités et l'évaluation du risque sanitaire, a guidé la recherche sur le VIH/sida ainsi que le développement de dispositifs d'information et de prévention<sup>81</sup>. Si les

81. Fassin, 2001.

statistiques sont perçues comme « neutres, objectives, impartiales, apolitiques »<sup>82</sup>, elles ont toutefois une forte dimension persuasive. Comme l'affirme Desrosières :

Les outils statistiques permettent de découvrir ou de créer des êtres sur lesquels prendre appui pour décrire le monde et agir sur lui.<sup>83</sup>

Toute la productivité autour du VIH/sida, c'est-à-dire aussi bien « l'opération de produire » que le « résultat de cette opération »<sup>84</sup>, alimente la dichotomie « groupes à risque » ou « groupes cibles » versus les autres personnes séropositives.

Depuis cinq ans, on ne cesse de me répéter qu'il est « normal » de se préoccuper des groupes d'hommes homosexuels ou des femmes originaires d'Afrique subsaharienne, puisque, statistiquement, elles et ils sont plus nombreux, voire recouvrent une grande majorité des personnes contaminées dans le monde. Pour la communauté d'expert-e-s médicaux-ales et associatif-ve-s, c'est « indiscutable ». Comme l'affirme Salais :

Les propriétés des nombres (addition, soustraction, plus grand, plus petit, accroissement, diminution) ont comme vertu, merveilleuse, d'être indiscutables.<sup>85</sup>

Loin de nier cette réalité, ce qui questionne ici, c'est la manière dont les chiffres sont utilisés et comment ils évacuent d'autres réalités. En effet, si la mesure est rarement remise en cause, en revanche, la façon de mesurer<sup>86</sup> ainsi que l'interprétation statistique peuvent être questionnées. Je rappelle que j'utilise ici les statistiques pour réfléchir sur les catégories d'analyse qu'elles créent.

L'utilisation d'indicateurs statistiques pour élaborer des politiques publiques est courante<sup>87</sup> et, dans celles sur le sida, ceux-ci occupent une place centrale, une base solide, étant toujours utilisés dans les discours médicaux, en santé publique, et parmi les démographes<sup>88</sup>. Ils restent un instrument utile pour justifier des décisions politiques,

82. Bruno *et al.*, 2016, p. 3.

83. Desrosières [1993], 2010, p. 9.

84. Hacking, 2001, p. 59.

85. Salais, 2010, p. 129.

86. Desrosières, 2010.

87. Bruno *et al.*, 2016; Salais, 2010.

88. Cf. les grandes enquêtes « VESPA » et « Parcours » en France, par exemple.

comme l'allocation de moyens financiers. Or, depuis les premières années du sida, le poids statistique élimine les minorités concernées, puisqu'épidémiologues, économistes, responsables d'associations, politiques, politiciens et médecins se réfèrent au plus grand nombre pour développer des politiques et des actions qui vont justement davantage viser à les toucher, raison pour laquelle les personnes dites à « risque » ou à « haut risque » d'exposition au VIH restent ciblées<sup>89</sup>. L'expérience de la majorité occulte les autres situations de séropositivité, comme celles des femmes interviewées. De plus, les statistiques produisent et performant des « normalités » : elles « normalisent » certaines contaminations et certaines personnes séropositives et, par effet inverse, elles « anormalisent » les contaminations moins traditionnelles et les autres personnes infectées. Comme l'ont souligné certains auteurs, être à risque d'infection au VIH pour les groupes cibles serait devenu une considération normale, tolérée, en raison de leur statut et de leur rôle dans les sociétés<sup>90</sup>. De même, comme déjà évoqué, l'appartenance à une « communauté gay » (histoire collective) peut atténuer le stigmate VIH parmi les personnes concernées<sup>91</sup> et l'accentuer parmi celles et ceux qui n'étaient pas supposés être contaminés<sup>92</sup>. Selon les expériences relatées par les femmes interviewées, les catégories épidémiologiques reprises dans les discours sociaux, médicaux, politiques produisent de la reconnaissance pour certains individus et en oublient d'autres. Elles provoquent ainsi une hiérarchie morale des personnes séropositives : celles et ceux pour qui la contamination au VIH est « acceptée », légitimée, et les autres, pour qui la contamination est reléguée à un accident de parcours, voire considérée comme taboue. Cette hiérarchie ferait ainsi apparaître une « concurrence des personnes séropositives », pour reprendre une formule de Chaumont de 1997. En effet, ce recours toujours actuel à des groupes cibles occulte d'autres expériences de séropositivité, comme c'est le cas pour les femmes interviewées.

#### « CONCURRENCE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES »

En Suisse et en France, deux groupes épidémiologiques occupent le devant de la scène : les hommes homosexuels et les HSH et les personnes originaires d'Afrique subsaharienne, majoritairement représentées par des femmes<sup>93</sup>. Ce sont ces deux groupes, présentés

89. OFSP, 2018a ; OFSP, 2010.

90. Fassin, 2006 ; Piot, 2011.

91. Alonzo et Reynolds, 1995.

92. Théry, 1999 ; Vignes et Schmitz, 2008.

93. Desgrées-Du-Lou *et al.*, 2015 ; OFSP, 2018b.

comme deux blocs, auxquels les femmes interviewées comparent systématiquement leurs trajectoires et vécus avec le VIH. Les spécialistes interviewé-e-s les comparent également exclusivement à ces deux groupes. Or, leurs histoires ne sont pas similaires. Bien que ces groupes soient hétérogènes et avec des formes d'engagements pluriels, ils apparaissent sans distinction dans les discours. Je les utilise comme des catégories d'analyse. Seules quelques participantes évoquent les « consommateurs et consommatrices de drogue », mais elles n'en parlent pas comme une réalité actuelle au moment des entretiens. En outre, comme le stigmatisme du VIH touche, pour elles, à la dimension sexuelle, elles ne les considèrent pas comme ayant des relations sexuelles à risque, le risque VIH étant seulement perçu du côté de la consommation de stupéfiants. Ce constat rejoint celui de Théry, pour qui :

Les toxicomanes ont (...) moins souvent ressenti le soupçon [d'une sexualité débridée et dégradante] que les femmes contaminées par voie hétérosexuelle.<sup>94</sup>

Une perception qui renvoie à celle adoptée par la pensée épidémiologique.

### **Homosexualisation du sida à travers la figure d'hommes homosexuels blancs, éduqués, acteurs**

Comme évoqué dans l'introduction, historiquement, les hommes homosexuels et les HSH ont eu une position hégémonique dans les mouvements et associations de lutte contre le sida. Fortement mobilisés dès le développement de l'épidémie, ils se sont emparés de cette maladie, l'ont rendue visible<sup>95</sup> et sont parvenus à la politiser<sup>96</sup>. La mort précoce, injuste qui touchait des jeunes hommes a été utilisée pour obtenir une reconnaissance communautaire, voire identitaire pour ou par certains activistes. La lutte contre le VIH/sida a permis à cette communauté de revendiquer et d'acquérir des droits. Comme l'affirme Roca i Escoda, les couples homosexuels ont réussi à gagner « en consistance et en légitimité »<sup>97</sup>; une « légitimation par le désastre », comme l'a nommée Altman en 1988.

94. Théry, 1999, p. 119.

95. Persson, 2013; Rosenblum *et al.*, 2012.

96. Buton, 2005; Douglas et Calvez, 2011; Pinell, 2002; Voegtli, 2013.

97. Roca i Escoda, 2016, p. 11.

Les mouvements homosexuels sont reconnus par leurs membres comme des collectifs importants<sup>98</sup> générant un réseau social qui apporte du soutien et des supports médicaux, juridiques, préventifs, utiles à leurs membres. Ils ont donc des ressources pour défendre leurs intérêts et un pouvoir d'influence sur le monde médical, médiatique, politique et, par extension, sur le monde social. Ainsi, dans le sens de Honneth, les associations de défense des droits des personnes homosexuelles ont su jouer un rôle moral dans le déploiement des relations de reconnaissance. En effet, avec et/ou grâce à l'épidémie sida, les hommes homosexuels et les HSH ont gagné une reconnaissance sociale, médicale et légale, reconnus comme « des acteurs déterminants par le pouvoir politique »<sup>99</sup>. À ce jour, ils restent un groupe épidémiologique et social important dans le champ du VIH/sida.

Paradoxalement, la catégorisation « groupe à risque », bien que contestée dans les années 1980 et dénoncée comme stigmatisante, étant une étiquette leur ayant porté préjudice, reste utile pour certains militants, puisque c'est aussi une façon de garder un monopole sur ce champ en étant toujours davantage visibles, ciblés et dépités. Cette hégémonie est même revendiquée ouvertement par certains activistes comme Bruno Spire, ex-président de l'association française AIDES, qui affirme que « le VIH ne touche pas l'ensemble de la population » et que le penser constitue « une illusion trompeuse »<sup>100</sup>. Selon certains militants gays, il y a un intérêt politique et de santé à préserver cette étiquette, d'autant plus que les financements diminuent. Toutefois, parmi les hommes homosexuels et les HSH, tous ne partagent pas ce positionnement.

Pour les raisons évoquées précédemment, ce groupe apparaît comme le « gagnant » de l'histoire du sida<sup>101</sup>, validé par la sphère médicale. En effet, les médecins et les personnes séropositives n'échappent pas aux représentations historiques médicales de la maladie du sida qu'ils et elles reproduisent, ne serait-ce que par le fait de toujours se référer à ce groupe ou par l'usage d'un langage

98. Girard, 2013; OFSP, 2018b; Pinell, 2002; Robinson *et al.*, 2008.

99. Buton, 2005, p. 791.

100. Spire, 2011, p. 166. Cf. l'entretien de Bruno Spire in *Cahiers philosophiques*, vol. 125, n° 2, pp. 153-171. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-153.htm>, consulté le 4 mai 2015).

101. Au cinéma, de *Philadelphia* (1993) à *120 battements par minute* (2017) en passant par *Dallas Buyers Club* (2013), c'est toujours leur histoire collective qui est portée sur le grand écran.

non épïcène. D'ailleurs, peu de distinctions genrées apparaissent dans les discours biomédicaux et dans les entretiens avec les spécialistes, autres que celles amenées dans mes questions. Selon les spécialistes interviewé·e·s (médicaux·ales et non médicaux·ales), la communauté homosexuelle masculine est « mieux informée », « mieux organisée », elle adopte davantage des « comportements responsables » au niveau du dépistage et de la prise en charge de sa santé que les « femmes séropositives hétérosexuelles »<sup>102</sup>. Toujours du point de vue de ces spécialistes, les hommes homosexuels adhèrent mieux aux traitements et recherchent davantage de solutions face au risque de transmission en utilisant la PrEP par exemple. Ce que conteste toutefois Girard, qui affirme que :

Malgré les campagnes d'information et les actions de prévention, la dynamique épidémique est forte dans la population homosexuelle.<sup>103</sup>

Selon Douglas et Calvez :

Quant au fait d'être une population à risque, cette qualification rencontre un *ethos* qui glorifie le risque. Dans une telle communauté [homosexuelle et HSH], plus d'un tournerait en dérision le culte de la sécurité : tout le monde meurt au bout du compte. Qui au juste voudrait vivre une vie en sécurité si cela signifie une vie sans passion, sans extase, sans abandon ? L'idée d'un style de vie à haut risque devient une norme acceptée.<sup>104</sup>

La différence de comportements évoquée par les spécialistes ci-dessus peut s'expliquer par une socialisation des hommes homosexuels et HSH aux risques de transmission du VIH et au test de dépistage<sup>105</sup>. En étant davantage ciblés, il n'est pas étonnant qu'ils soient mieux dépistés et plus sensibles aux risques VIH ainsi qu'à son traitement. D'ailleurs, ils sont moins souvent diagnostiqués tardivement<sup>106</sup>, comparé aux personnes hétérosexuelles, hommes

102. Voir chapitre 4.

103. Girard, 2016b, p. 82.

104. Douglas et Calvez, 2011, p. 211.

105. Persson et Richards, 2008.

106. Tardivement renvoie à « des infections à un stade avancé, de sorte que les premiers symptômes du sida sont attendus ou visibles. On parle ici de diagnostic tardif du sida lorsque des symptômes du sida ont été constatés au moment du diagnostic ou au plus tard trois mois après. » OFSP, 2018b, p. 16.

et femmes<sup>107</sup>. En outre, les avancées médicales semblent davantage profiter aux hommes homosexuels, puisque, à ma connaissance, aucun gynécologue ne propose la PrEP à ses patientes ; d'ailleurs, aucune interviewée n'était au courant.

Alors qu'elles représentent 30 % des nouvelles contaminations, les femmes n'ont constitué que 0,7 % des prescriptions de PrEP.<sup>108</sup>

En comparaison avec ce groupe épidémiologique, les participantes déplorent qu'elles n'aient bénéficié d'aucune proposition spontanée de dépistage, même lorsqu'elles témoignaient avoir été exposées à des situations à risque. Certaines ont même dû insister auprès de leur généraliste pour être dépistées. De plus, elles manquent de légitimité auprès des médecins, qui ne prennent pas en considération leurs revendications. Elles reprochent également à la prévention de toujours cibler le groupe des HSH au détriment d'autres personnes séropositives, comme l'a remarqué une participante : « *La prévention sent la naphthaline.* »<sup>109</sup>

En résumé, comme l'affirme Mensah :

Comparativement aux hommes, les femmes séropositives demeurent pratiquement absentes du discours occidental sur le VIH/sida : ni vues ni connues. Elles rencontrent de nombreux obstacles lorsqu'il s'agit d'obtenir un sérodiagnostic et des soins, elles sont exclues des réseaux de soutien social et de traitement. En outre, elles sont marginalisées et sont l'objet d'une certaine hostilité de la part du mouvement de lutte contre le sida.<sup>110</sup>

Selon une militante féministe, l'invisibilité des femmes séropositives s'explique aussi :

Par la crainte que « les femmes et les enfants volent la vedette aux hommes gais dans les médias ». <sup>111</sup>

107. OFSP, 2018b.

108. En ligne : « Fil rouge », communiqué du 16 mars 2017, Groupe sida Genève. En ligne : [http://www.groupe sida.ch/filrouge/archives/2017/03/vih\\_les\\_femmes\\_a\\_risque\\_nont\\_p/](http://www.groupe sida.ch/filrouge/archives/2017/03/vih_les_femmes_a_risque_nont_p/), consulté le 5 mars 2019.

109. Cf. chapitre 5.

110. Mensah, 2003, p. 12.

111. McGinn 1995, citée in Mensah, 2003, p. 12.

Ce que soutenaient également Rieder et Ruppelt en 1998 :

Ce sont les organisations, dirigées et contrôlées par des hommes, qui ont été largement médiatisées – citées dans les papiers, voix entendues à la radio, visages montrés à la télévision, visibles pour le public alors que les réseaux de femmes sont longtemps restés dans leur ombre.<sup>112</sup>

Corea avait constaté que les femmes étaient présentes et engagées au côté des hommes malades dès le début de l'épidémie :

Elles servaient d'amies, de soignantes. Elles manifestaient et récoltaient des fonds. La plupart étaient des femmes lesbiennes, impliquées, car le sida touchait des personnes dont elles se souciaient. Une femme a demandé à un activiste gay [du GMHC] : « Si la situation s'inversait et que les lesbiennes étaient touchées par l'épidémie, est-ce que les gays s'impliqueraient autant que nous ? » – « Non, impossible. »<sup>113</sup>

Ainsi, l'aspect universel du *malestream* sida empêche de porter une attention à la singularité des personnes séropositives, surtout les femmes. Cette « idéologie masculine » du VIH/sida aurait un impact négatif sur la visibilité d'autres personnes séropositives.

Selon Butler, si le désir de reconnaissance est nécessaire, il est par définition toujours piégé. Elle lui préfère le terme de « reconnaissabilité ». La reconnaissabilité :

N'est pas un donné invariable et anhistorique, mais quelque chose qui résulte de la façon dont les normes opèrent pour produire certains sujets comme des personnes « reconnaissables » tout en rendant d'autres infiniment plus difficiles à reconnaître.<sup>114</sup>

Dans le sens de Butler, les femmes interviewées ne sont pas « reconnaissables », puisqu'elles ne s'insèrent pas dans le cadre de reconnaissabilité des groupes dominants. L'actuel projet de loi suisse de « mariage pour tous » illustre également ce phénomène.

112. Rieder et Ruppelt, 1998, p. 177.

113. Corea, 1993, p. 38.

114. Butler 2006, citée in Guéguen Malochet, 2014, p. 106.

Les personnes LGBTIQ +<sup>115</sup> souhaiteraient inclure dans cette loi la procréation assistée et la rente de veuvage pour les couples de lesbiennes dans un partenariat<sup>116</sup>, ce qui a été refusé par la commission en charge du projet, sous prétexte que ces avantages (insémination artificielle et rente de veuve) ne concernaient que les lesbiennes et que l'adjonction de ces deux revendications était une discrimination à l'égard des hommes homosexuels<sup>117</sup>.

### **Hétérosexualisation du sida à travers la figure des femmes séropositives, de couleur, vulnérables, victimes**

Le deuxième groupe dominant de personnes séropositives en Suisse est constitué de personnes originaires d'Afrique subsaharienne. Parmi les femmes séropositives, celles originaires de ces régions représentent la majorité des contaminations hétérosexuelles. Comme pour le groupe précédent, toutes les participantes s'y réfèrent également.

Comme évoqué dans l'introduction, au début de l'épidémie sida, des féministes se sont manifestées pour dénoncer une épidémie invisible, mais elles sont restées marginales<sup>118</sup>. Les études sur les femmes séropositives ont surtout ciblé les « mères », les « travailleuses du sexe » et les femmes « migrantes », principalement d'Afrique subsaharienne et des Caraïbes. Cette classification se retrouve, à quelques différences près, dans tous les rapports officiels, les conférences spécialisées sur le VIH/sida, les documents et études spécifiques, rassemblés sous l'appellation commune : « Femmes et VIH » ou « Femmes et sida ». Or, ce regroupement homogène ne considère pas toutes les femmes.

Dans les régions à haute prévalence VIH/sida, on parle de « féminisation du VIH » ; une féminisation qui hétérosexualise le

115. Les personnes LGBTIQ+ renvoient aux personnes qui se considèrent comme « lesbienne, gay, bisexuel·le, trans\*, intersexe, queer ». Le « + » renvoie aux personnes non comprises dans l'acronyme LGBTIQ, mais qui subissent des discriminations en raison de leur sexe, orientation sexuelle, identité ou expression de genre. Sont incluses les personnes alliées cisgenres et hétérosexuelles qui soutiennent les revendications propres aux personnes LGBTIQ. En ligne : <https://www.unige.ch/public/evenements/exposition/seu/expositions-passees/continuum/glossaire/>, consulté le 27 avril 2019.

116. Jusqu'à présent, si une des partenaires dans un couple lesbien décède, la veuve ne reçoit que la rente de veuf et celle-ci est plus basse que la rente de veuve.

117. Voir le communiqué de presse de Vogay. En ligne : [https://www.parlament.ch/press-releases/Pages/mm-rk-n-2019-02-14.aspx?lang=1036&fbclid=IwAR2I03EgvjWjXv4W31Kh4WIIZYpZpH\\_AzmNOhnC-m145URq-yK5TSfVYdTM](https://www.parlament.ch/press-releases/Pages/mm-rk-n-2019-02-14.aspx?lang=1036&fbclid=IwAR2I03EgvjWjXv4W31Kh4WIIZYpZpH_AzmNOhnC-m145URq-yK5TSfVYdTM), consulté le 5 mars 2019. Lire le communiqué de presse de l'association Vogay à ce sujet : <https://mailchi.mp/eee72138779a/communiquede-de-presse-vogay-mcpt?fbclid=IwAR3-G870iwknev1f4AQJFLAjHekfz8F3URVa3XSIABM-bZLwRD84TETcPfM>, consulté le 5 mars 2019).

118. Corea, 1993; Doyal, 1994; Wilton, 1997.

sida à travers la figure principale de la femme de couleur, précaire, catégorisée dans les registres de « victime » et de « vulnérabilité ». Or, contrairement au groupe précédent, elles ne constituent pas un collectif de pouvoir. En effet, le VIH au féminin apparaît bien distinct de celui des hommes, surtout pour les femmes racisées, qui seraient encore davantage stigmatisées et discriminées que les femmes séropositives blanches, en raison d'un capital social moindre, d'une précarité socio-économique et de rapports sociaux inégaux entre les sexes<sup>119</sup>.

Comme pour la communauté homosexuelle masculine, des représentations spécifiques sur les femmes séropositives racisées tendent à rendre invisibles ou impensées les mêmes situations pour des femmes n'appartenant pas à des groupes cibles. Autrement dit, parce qu'elles ne font pas partie de la problématisation des femmes à risque, on ne les pense pas dans des contextes à risque de contamination, ni à risque de violences sexuelles, un registre où les femmes racisées sont surreprésentées. À ce titre, une critique féministe francophone sur le concept d'intersectionnalité<sup>120</sup> souligne le fait qu'il :

Focaliserait trop l'attention sur les femmes racisées, un sujet « hyper-opprimé » et, de ce fait, trop spécifique pour permettre de penser sérieusement l'imbrication des rapports sociaux.<sup>121</sup>

Pour Dorlin :

La domination est par nature « intersectionnelle » : il n'y a pas d'approche additionnelle viable (la classe + le « sexe » + la « race »).<sup>122</sup>

Le paradigme de la vulnérabilité présenté dans l'introduction s'adresse davantage à certaines femmes vivant dans des contextes et des cultures pensées comme oppressives par rapport à d'autres cultures pensées comme plus tolérantes. Ce modèle renforce une catégorisation symétrique binaire et un ordre hiérarchique, qui

119. Loutfy *et al.*, 2012; Nöstlinger *et al.*, 2014; Poggia Mileti *et al.*, 2014.

120. L'intersectionnalité traduit « l'expression par laquelle on désigne l'appréhension croisée ou imbriquée des rapports de pouvoir ». Dorlin, 2005, p. 9. Le concept « intersectionnalité » a été élaboré par Crenshaw en 1989, qui développe un nouveau champ d'analyse, la *Critical Race Theory*.

121. Fassa *et al.*, 2016, pp. 14-15.

122. Dorlin, 2005, p. 11.

place le masculin en position de supériorité (plus fort biologiquement) et le féminin dans une position d'infériorité, ce qui renvoie à la « valence différentielle des sexes » de Héritier, qui traduit :

La place différente qui est faite universellement aux deux sexes sur une table des valeurs, et signe la dominance du principe masculin sur le principe féminin.<sup>123</sup>

Pour l'anthropologue, la raison de cette supériorité masculine s'explique par la considération de la femme comme « ressource reproductive » appartenant aux hommes. Les femmes sont ainsi placées dans une position d'insécurité (peur du viol, des hommes, de la nuit) et de demande de protection. Autrement dit, puisqu'elles sont vulnérables, elles doivent bénéficier d'une attention particulière (être protégées et défendues). Beaucoup de traités correctifs internationaux et nationaux émergent précisément sur la thématique de la protection de la femme, qui visent à améliorer son traitement social, comme l'élaboration de Conventions qui traitent du trafic des femmes, du choix ou non de se marier<sup>124</sup>. Cette protection peut conduire à conforter les stéréotypes selon lesquels les femmes sont faibles et sans ressource, surtout dans des sociétés dites traditionnelles<sup>125</sup> ; autrement dit, les enfermer dans ce qui est dénoncé. En effet, les conceptualiser et les cantonner dans un statut victimaire et vulnérable pour expliquer les inégalités et rapports de pouvoir dont elles sont victimes engendrent une vision déterministe qui les prive d'une liberté d'action. Or, « même dans les sociétés les plus répressives, des femmes résistent »<sup>126</sup>. En d'autres termes, certaines femmes se trouvent enfermées dans des catégories définies, soit par un cadre juridique, soit par un cadre médical, voire humanitaire, des catégories censées les protéger, mais qui souvent les desservent et les rendent invisibles en tant que sujet-actrices<sup>127</sup>. En outre, celles qui n'entrent pas dans le cadre de ce paradigme sont également lésées. Plus précisément, la catégorisation des femmes séropositives dites vulnérables à qui on assigne majoritairement les risques de contamination au VIH via des violences sexuelles comporte le piège d'occulter ces mêmes

123. Héritier, 2001, p. 81.

124. Charlesworth et Chinkin, 2000, p. 213.

125. Schmeidl, 2009.

126. Fagnoli, 2012, p. 113.

127. Fagnoli, 2012 ; Schoepf, 2001.

formes de violence auprès d'autres femmes qui n'entrent pas dans ces catégories de «vulnérabilité» et/ou de «victimes». Cette distinction induit que certaines femmes ne peuvent pas se protéger, alors que d'autres le pourraient. Or, les femmes interviewées, bien que situées en dehors de ces cadres, expriment des situations de violences similaires. Reconnaître et attacher la question de violences sexuelles seulement à des femmes de couleur, défavorisées et dépendantes tend à les légitimer en tant que «victimes» à protéger : on s'attend à ce qu'elles soient dans des situations de violence, qu'elles soient contaminées au VIH, et à occulter le fait que d'autres femmes vivent des violences similaires, les privant non seulement de reconnaissance, mais aussi de légitimité. L'ignorance de ce phénomène fait qu'on ne le cherche même pas, puisque, comme dans le cas de la contamination au VIH, elles ne sont pas supposées être concernées. En effet, comme pour leur statut de séropositivité, les femmes interviewées ne sont pas pensées dans des contextes de violences. Or, une participante a été contaminée à la suite d'un viol et d'autres participantes, agressées sexuellement avant leur contamination, lient indirectement leurs viols à leur contamination au VIH. Ainsi, les femmes interviewées sont victimes d'une invisibilité de séropositivité, mais aussi victimes d'une invisibilité des violences qu'elles subissent ou ont subies. Pour rappel, aucun médecin n'a réagi à une situation de violence qui a conduit une participante à être contaminée au VIH par son conjoint. En outre, comme évoqué au chapitre méthodologique, les expert-e-s ne reconnaissent pas les violences sexuelles comme un phénomène social, mais les perçoivent comme un phénomène exceptionnel. Cette attitude est révélatrice de l'invisibilisation des violences sexuelles dans la vie sociale, indépendamment du VIH/sida.

Cette distinction s'opère également sur d'autres terrains. Khazaei a relevé, dans son étude sur le traitement policier des violences conjugales en Suisse, que les déclarations des femmes «étrangères» étaient parfois davantage prises au sérieux (étant donné leur présumée culture sexiste et patriarcale) que les plaintes des femmes suisses, davantage tolérées et minimisées (partage de la même culture)<sup>128</sup>. Autrement dit, les violences conjugales dénoncées n'avaient pas le même traitement, ni la même évaluation et définition, selon l'origine des femmes. Les femmes suisses seraient

128. Khazaei, 2019.

victimes de sexisme, alors que les femmes «étrangères» subiraient du racisme. La prostitution constitue un autre exemple de traitement différencié. En Algérie, des décisionnaires politiques ont justifié la création de bordels militaires pour protéger les civiles des assauts considérés comme incontrôlés des militaires; en d'autres termes, pour éviter les viols civils. Le corps des femmes prostituées a donc été utilisé, voire sacrifié pour épargner, prétendument, le corps d'autres femmes non prostituées, une situation tolérant même que des violences sexuelles envers ces femmes aient lieu<sup>129</sup>. Ces bordels représentent pour Guenivet une «institutionnalisation du sexe», voire du viol. Par ailleurs, le viol d'une travailleuse du sexe est difficile à faire condamner, il véhicule même un risque que la plainte se retourne contre elle, étant donné que cette activité reste légalement condamnable dans les pays prohibitionnistes<sup>130</sup>.

Ils [les policiers] arrêtent des hommes pour nous avoir payées, mais pas pour nous avoir violées.<sup>131</sup>

Pour rappel, historiquement, les travailleuses du sexe ont été considérées comme des femmes représentant un risque pour la société («réservoirs à virus») et non comme des femmes à risque d'être contaminées par leurs clients. Autrement dit, le fait qu'elles puissent tomber malades était secondaire. En Grèce, cette tendance a été réactualisée en avril 2012, où des photos, des données personnelles et des dossiers médicaux de travailleuses du sexe arrêtées dans une maison close du centre-ville d'Athènes ont été médiatisés à la télévision dans le but de protéger la santé publique et d'informer les clients qu'ils devaient faire un test de dépistage du VIH. Incarcérées, ces femmes n'ont bénéficié d'aucun traitement médical, la priorité ayant été donnée aux clients<sup>132</sup>.

Ces exemples illustrent le fait que la vulnérabilité des femmes aux agressions des hommes concerne toutes les femmes, puisque toutes sont affectées par la domination masculine, même si elles ne le sont pas de la même façon<sup>133</sup>. Les victimes de violences sexuelles

129. Guenivet, 2001.

130. Pheterson, 1993.

131. *Ibid.*, p. 44.

132. Extrait du film documentaire: <https://www.keeptalkinggreece.com/2013/09/14/ruins-chronicle-of-hiv-witch-hunt-documentary-on-hiv-criminalization-by-zoe-mavroudi/>, consulté le 2 mars 2018.

133. Guillaumin, 1992.

sont d'abord les victimes d'un rapport de domination masculine, les victimes d'inégalités sociales et politiques. Elles restent enfermées dans des constructions de féminités qui les mettent en danger, et de ces réalités-là les discours dominants sur le VIH/sida ne disent rien. Autrement dit, le VIH est pour les femmes (toutes les femmes) à la fois la cause et la conséquence de ces inégalités et par essence, aucune femme n'est vulnérable à la contamination au VIH. Par conséquent, elles sont toutes potentiellement exposées à des risques de violences plus ou moins graves. Dès lors, le virus visibilise les inégalités et les injustices qui affectent les femmes dans diverses sociétés, à divers niveaux et degrés : politique, économique, social et sexuel. L'iniquité de leur condition apparaît dans toutes les sphères sociales, de manière invisible et indicible<sup>134</sup>.

Ainsi, parmi les femmes séropositives, les femmes interviewées constituent une minorité dans la minorité. Comme le soulignent Bereni et Lépinard :

Si les femmes ne sont pas numériquement « en minorité », elles peuvent être sociologiquement considérées comme une minorité, en tant qu'elles s'insèrent dans des rapports de pouvoir vis-à-vis d'un groupe dominant.<sup>135</sup>

Les femmes interviewées, bien qu'invisibles, n'entrent pas dans les critères légitimes des revendications minoritaires, car elles sont considérées par les expert-e-s et par elles-mêmes, en comparaison à d'autres groupes cibles, comme des femmes « privilégiées ». Comparées aux femmes de couleur, elles auraient, selon la littérature, un « privilège racial »<sup>136</sup>. Pour les interviewées, ce privilège renvoie au pays dans lequel elles vivent, à son système de santé ainsi qu'à leur statut légal. Les femmes interviewées savent qu'elles ne vont pas mourir du sida comme dans d'autres pays, car elles bénéficient de traitements, d'assurances sociales et d'une prise en charge médicale régulière. Ce privilège renvoie également à d'autres maladies plus contraignantes à vivre comme le cancer et, pour celles qui ont perdu des proches à cause du sida, à un devoir de survivantes<sup>137</sup>. Paradoxalement, ce privilège justifie, pour les

134. Dorlin, 2008.

135. Bereni et Lépinard, 2004, p. 83.

136. Ciambrone, 2002.

137. Voir chapitre 3.

participantes, qu'elles n'aient pas le droit de se plaindre ni de se laisser (a)battre par la maladie. En outre, lors d'une discussion avec un expert en études genre sur ma thèse, celui-ci les a qualifiées de « bourgeoises » pour bien marquer cette distinction sociale. Or, comme le souligne Dorlin :

Il ne suffit pas de « se poser » comme, ou de se déclarer « blancHE », « bourgeoisE », « hétérosexuelLE », pour en finir avec l'exercice contesté, incriminé, d'un pouvoir.<sup>138</sup>

Cette distinction empêche de penser les groupes dominants en termes de dominés, voire opprimés dans certaines situations. Cette pensée serait même taboue, puisque sa formulation peut être suspectée de discours homophobe ou raciste.

Je ne nie pas le fait qu'être des femmes blanches, bien insérées socio-économiquement, dans un système de soins qui leur assure d'avoir des traitements et un suivi médical, leur garantit davantage de ressources en comparaison avec des femmes ou des hommes qui auraient moins d'agentivité (précarité socio-économique, barrières culturelles, accès limité aux traitements, etc.). Ce qui questionne, ce sont les conséquences de leur invisibilité et de la hiérarchisation morale des personnes séropositives. Ainsi, si les femmes interviewées ne sont pas considérées comme *a priori* vulnérables, elles le deviendraient par une vulnérabilité impensée.

Pour conclure cette partie, si les hommes séropositifs, à travers la figure des hommes homosexuels, blancs, actifs, engagés, éduqués, sont construits comme un groupe dominant (re)produisant un *malestream* sida, les femmes séropositives, elles, (se) sont construites comme des femmes dominées, « victimes » et « vulnérables ». Ainsi, une lutte de légitimité aurait lieu entre des catégories qui opposent des femmes séropositives dominées et des hommes séropositifs dominants, légitimés par le monde médical. Dans leurs trajectoires, les femmes interviewées ne se reconnaissent ni dans le modèle dominant des hommes homosexuels blancs, bien qu'elles aient des profils similaires aux leurs, ni dans le modèle dominant des femmes racisées reconnues comme légitimement plus vulnérables à une contamination au VIH. Il y a donc une concurrence morale, idéologique, éthique entre différents acteurs et différentes actrices,

138. Dorlin, 2005, p. 14.

institutions, positions et personnes séropositives qui jouerait en leur défaveur. Or, cette hiérarchie de groupes ne fait que reproduire des hiérarchies sociales préexistantes, de genre et de sexe, de classe sociale et de race, voire les renforcent. Des rapports de pouvoir se jouent dans leur intersection. En effet, les femmes hétérosexuelles (blanches) semblent ici discriminées par rapport au groupe des hommes homosexuels (blancs) et le rapport de genre joue en défaveur des femmes, bien qu'elles aient une sexualité considérée comme plus légitime, car davantage traditionnelle. En outre, concernant les contaminations au VIH, nous avons vu qu'elles ne sont pas toutes évaluées sur la même échelle de valeur. Certaines apparaissent comme plus « innocentes » que d'autres. Aussi, cette ligne de partage entre personnes séropositives plus innocentes que d'autres, plus légitimes que d'autres perdure dans l'univers moral du sida.

#### MALADES ILLÉGITIMES

La médecine est considérée dans nos sociétés comme l'autorité légitime et responsable de la santé et de la maladie<sup>139</sup>. Les médecins légitiment qui est malade et qui ne l'est pas, qui peut bénéficier d'un arrêt de travail, d'une demande d'AI, voire être reconnue ou non comme une victime de violences sexuelles<sup>140</sup>. Autrement dit, ils ou elles attestent officiellement la véracité des dires de leurs patient·e·s. Comme évoqué au chapitre 4, la médecine est une instance socialisatrice qui impose aux personnes séropositives des contraintes, des actions, des visions (filtres), par lesquelles elles vont percevoir leur statut, leur maladie, leurs traitements.

Dans l'histoire épidémiologique du sida, les femmes interviewées n'ont pas été reconnues comme un groupe pouvant être concerné par cette maladie. Presque quarante ans plus tard, elles n'auraient toujours pas les qualités requises pour l'être. Pour rappel, au tout début de ma thèse, les médecins, à qui j'ai présenté ce sujet d'étude, ont tout simplement nié leur existence. Comme le souligne Crenshaw, sans cadre de référence, les individus sont invisibles, et quand vous ne pouvez voir ou nommer un problème, alors celui-ci n'existe pas et il ne peut y avoir de solutions<sup>141</sup>.

139. Demailly et Garnoussi, 2016.

140. Fagnoli, 2012.

141. Voir Crenshaw, 2016, *The urgency of intersectionality*. En ligne : [https://www.ted.com/talks/kimberle\\_crenshaw\\_the\\_urgency\\_of\\_intersectionality#t-517495](https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality#t-517495), consulté le 1<sup>er</sup> février 2020.

En outre, ces médecins ont tout de suite assumé le fait que ce ne pouvait être que des femmes hétérosexuelles. Par conséquent, les femmes non hétérosexuelles apparaissent encore davantage comme impensées et insoupçonnables. Ce problème de négation du sujet par les médecins alimente non seulement leur invisibilité, mais également leur non-légitimité en tant que malades dont il faut prendre soin.

De plus, comme nous l'avons vu au chapitre 4, les traitements, en les rendant « indétectables », privent ces femmes du statut biologique de malade. Comme elles n'ont pas de spécificités sociales comme les hommes séropositifs homosexuels, qui partagent non seulement une identité, mais aussi une communauté (ou des communautés, des réseaux) à laquelle se rattacher, l'effacement de leur spécificité biologique les fait basculer à nouveau dans une invisibilité sociale, voire dans une solitude avec leur maladie et leur secret VIH. D'ailleurs, elles-mêmes peinent à se considérer et à se qualifier de « malades », même celles pour qui leur corps traité est un corps douloureux et souffrant. Or, elles ne sont pas totalement « en santé », puisqu'elles sont toujours séropositives et sous traitement. Par ailleurs, les traitements occasionnent un nouveau rapport à leur maladie qui a également des répercussions sur leur vie sociale. Comme évoqué, les indicateurs biologiques – CD4 et virémie – fabriqueraient la normalité des personnes séropositives. Ces valeurs statistiques – courbes et chiffres – viendraient attester une vérité incontestable et plus fiable que le ressenti des femmes interviewées. Ces indicateurs sont également devenus des médiateurs sociaux. Puisque les résultats sont bons, c'est que la personne va bien, les privant encore du statut social de malade : « *On n'a pas le droit de se plaindre, on va bien!* » Une normalisation de la souffrance et de la douleur a également lieu quand elles affirment ne pas oser s'apitoyer sur leur sort ou culpabiliser d'être mal alors qu'elles ne sont « pas malades ». Elles ne peuvent partager ni leurs souffrances (physiques et psychiques) en lien avec le VIH, ni leurs incertitudes quant à l'évolution de la maladie. Elles ne se plaignent pas, ne partagent pas, ne dérangent pas avec leur maladie. En outre, l'invisibilité du virus dans leur sang, à laquelle s'ajoute l'invisibilité du virus sur leur corps physique (sauf pour celles atteintes de lipodystrophie), rend le processus d'acceptation de la maladie difficile pour les autres et pour elles-mêmes. Cette reconnaissance est pourtant nécessaire pour se soigner, comme l'affirme une participante :

Mon corps m'a lâchée parce que je n'ai pas voulu admettre que j'étais malade. Je me suis pendant longtemps considérée comme n'étant pas malade et c'est ce qui m'a ruiné la santé finalement!  
(Fanny)

En outre, cet idéal de vie « normale » et « longue » avec le VIH grâce aux traitements sous-entend que si elles n'y parviennent pas, c'est qu'elles ne jouent pas le jeu ou qu'elles sont incompetentes, voire non reconnaissantes de la vie que les traitements leur offrent. Certaines femmes interviewées expriment un devoir de reconnaissance vis-à-vis de la médecine, qui les a sauvées alors que tant d'autres sont mort·e·s<sup>142</sup>. Il y aurait donc un dommage collatéral à ce discours biomédical, qui impose un idéal de vie avec le VIH et tend à blâmer ceux et celles qui échouent. Une piqûre de rappel qui est constante, soit pendant les consultations médicales, soit par le biais des médias, qui relayent les histoires de personnes séropositives ayant réussi à s'en sortir grâce aux traitements. En outre, si les femmes apparaissent dans les médias, même à visage découvert, elles apparaissent dans la réalisation de leurs rôles de genre, épouses et mères, validant ainsi les progrès médicaux.

Une reconnaissance comme « patiente-experte » leur fait également défaut. Au sens de Honneth, il leur manque de la solidarité de la part des médecins, qui ne reconnaissent toujours pas leurs spécificités (surdosage des traitements) ni leur savoir expérientiel. Les participantes souffriraient d'une double invisibilité : non reconnues avant la trithérapie comme actrices légitimes, elles peinent toujours à se faire entendre après la trithérapie et à être considérées dans leur singularité. Ce travail des patient·e·s, invisibles, non reconnu·e·s par les instances d'autorités, a déjà été décrit par Baszanger en 1995. Même lors d'une conférence mondiale sur le sida en 2016 à Durban, en Afrique du Sud, les femmes n'existent pas comme catégorie spécifique dans les thématiques du congrès et sont reléguées à la catégorie « autres » ; une catégorie qui, au début de l'épidémie, concernait la majorité des femmes séropositives<sup>143</sup>. Par conséquent, la sphère médicale participe à les rendre et à les garder invisibles, puisqu'elle ne les légitime pas.

Pour conclure cette section, la reconnaissance n'existe pas en soi, elle est toujours intersubjective. Autrement dit, il faut des

142. Cf. le « syndrome du survivant », abordé au chapitre 3.

143. Berer et Ray, 1994 ; Campbell, 1990 ; Treichler, 1999.

relations qui reconnaissent. Dans les situations relationnelles avec les personnes séronégatives, les personnes séropositives et les médecins, il manque aux participantes une « forme de reconnaissance mutuelle »<sup>144</sup>. Cette reconnaissance permet de confirmer « chaque individu non seulement comme membre de sa communauté, mais aussi comme un sujet porteur d'une histoire individuelle »<sup>145</sup> et c'est cela qui lui permet de s'« autoréaliser » dans le sens de Mead :

Par « autoréalisation », Mead entend le processus qui permet à un sujet de développer des capacités et des caractères au sujet desquels les réactions de ses partenaires l'amènent à penser qu'ils possèdent une valeur unique pour son environnement social.<sup>146</sup>

Pour conclure cette section, la « concurrence des personnes séropositives », présente au début de l'épidémie du sida, portait sur les personnes séropositives « innocentes » versus les « coupables », par conséquent, elle portait sur le mode de contamination et sur la « responsabilité » de la contamination. Cette « concurrence » semble être toujours d'actualité pour les femmes interviewées et se prolonge dans cette recherche, à travers la visibilité versus l'invisibilité de certains groupes de personnes séropositives qui, dans leur cas, ne bénéficient pas de la même attention médicale, politique, publique et sociale que d'autres groupes (catégories épidémiologiques). En effet, du point de vue des participantes, et comme l'a montré l'histoire épidémiologique du sida, les milieux associatifs d'hommes homosexuels et les médecins ne les reconnaissent pas. Par extension, elles peinent à être reconnues socialement, une difficulté rencontrée par les femmes de manière générale, comme expliqué précédemment. Dans ce contexte, personne ne leur renvoie une image valorisante d'elles-mêmes. Comme elles l'affirment, elles apparaissent comme des femmes séropositives illégitimes. Elles n'ont pas d'existence dans les politiques publiques en raison de l'absence de données épidémiologiques et statistiques. Elles n'ont même pas d'existence en soi à leurs propres yeux. Au final, elles semblent exclues de toute forme de reconnaissance. Comme l'a affirmé une participante, « *on est zéropositives* ». En évoquant le chiffre zéro, elle insiste aussi sur leur inexistence sociale.

144. Honneth, 2000.

145. *Ibid.*, p. 98.

146. Mead, cité in Honneth, 2000, p. 105.

Et si tout est fait pour qu'elles soient et restent invisibles, elles-mêmes alimentent cette invisibilité. Autrement dit, tout converge vers une théorie de l'invisibilité. En effet, cette invisibilité sociale apparaît comme la convergence du poids des catégories épidémiologiques, de la concurrence des personnes séropositives et de leur statut de malades illégitimes.

### **INVISIBILITÉ SOCIALE**

Le phénomène d'invisibilité sociale renvoie ici au déni de reconnaissance sociale et communautaire, qui prive les femmes interviewées de solidarité, d'honneur et de dignité, n'étant pas valorisées par les groupes de référence, ni par la communauté d'expert-e-s sur le VIH/sida. Elles-mêmes partagent cette non-reconnaissance, en se qualifiant de « *privilegiées* », de « *chanceuses* ». Pour rappel, 23 participantes sont des « survivantes » du sida, mais elles ne bénéficient toujours pas de la protection du statut classique des survivant-e-s, privées d'une identité héroïque de combattantes contre le VIH. Cette invisibilité dans laquelle elles sont cantonnées, volontairement et involontairement pour les raisons institutionnelles et interactionnelles évoquées précédemment, apparaît problématique à plus d'un titre.

Premièrement, elle conforte l'économie morale du VIH/sida; une économie morale qui ne les reconnaît pas historiquement et qu'elles ne parviennent pas à renverser. Pour rappel, si la séropositivité féminine dans les pays occidentaux est invisible, c'est qu'elle ne devrait pas exister; une croyance qu'elles nourrissent malgré elles, en restant invisibles. Se cacher signifie aussi rester dans un sentiment de culpabilité d'avoir été contaminées. Deuxièmement, la stratégie d'invisibilité est non seulement le propre des groupes marginaux, mais surtout une stratégie de soumission genrée. Les femmes, par leur socialisation d'assujettissement, ont bien intériorisé les valeurs dominantes patriarcales. Elles reproduisent un rapport de domination, présent avant la contamination au VIH, mais que le VIH vient exacerber. Troisièmement, cette invisibilité ne permet pas de changer le regard des autres, puisqu'il faut être visible pour exister et pour « *faire évoluer les mentalités* » comme elles le souhaitent. En effet, le fardeau du secret et le besoin d'être reconnues « *complètement* », c'est-à-dire avec le VIH comme faisant partie intégralement de leur personne, sont exprimés dans plusieurs entretiens; autrement dit, il y a une tension entre la nécessité d'être

invisibles et le besoin de changer les mentalités pour pouvoir un jour être visibles. C'est d'ailleurs certainement à ce niveau que se situe le dilemme de savoir qui est en quête de visibilité et de reconnaissance, c'est-à-dire, est-ce une revendication des participantes ou de la chercheuse<sup>147</sup> ?

Le phénomène de visibilité – être visible, être reconnue, exister – est important pour trois raisons. Premièrement, comme l'affirment plusieurs auteur-e-s, c'est dans le phénomène de visibilité que se construit et s'exprime l'identité des personnes séropositives<sup>148</sup>. En effet, comme évoqué au chapitre précédent, révéler publiquement son statut VIH+ peut être une stratégie de lutte contre la stigmatisation visant à renverser le stigmate. Deuxièmement, la visibilité est importante en termes de connaissances scientifiques, puisque les récits et la littérature révèlent que les données sur les femmes restent insuffisantes. Or, la reconnaissance de leurs connaissances pourrait également leur apporter un pouvoir décisionnel<sup>149</sup>. Déjà au milieu des années 1980, Baszanger affirmait qu'il fallait « rendre au malade sa propre maladie »<sup>150</sup>, dans le sens de reconnaître au patient et à la patiente atteinte d'une maladie chronique la détention d'un savoir propre. Dans ce sens, le savoir des femmes interviewées permet de réintroduire cette part expérientielle profane de la gestion de la maladie que l'*evidence based medicine* tend à invalider ; un savoir qui pourrait être valorisé et aussi considéré pour ce qu'il peut nous apprendre face à l'inguérissable. Troisièmement, la visibilité, ici de toutes les femmes séropositives, permettrait de déconstruire les images dominantes de la sexualité et du sida afin de transformer les représentations sociales de la séropositivité des femmes (et des hommes). Les participantes, quand elles affirment « *Je ne suis pas une coureuse, je ne suis pas une femme légère, je ne couche pas à gauche à droite* », tendent à reproduire des discours et des représentations normées et hétérogenrées sur la sexualité. Ces discours et représentations dont elles ne parviennent pas à s'extraire alimentent un stigmate (ancien) sur la sexualité des femmes, notamment celui du *whore stigma*<sup>151</sup>.

Si la construction de la sexualité des femmes en lien avec la construction du sida génère des stéréotypes sexistes et racistes, cette

147. Voir, dans le chapitre 2, « Vécu de l'enquête ».

148. Dubuis, 2014 ; Mensah, 2003.

149. Mensah, 2003.

150. Baszanger, 1986.

151. Pheterson, 1993.

imbrication met aussi en exergue ce que signifie une sexualité sans risque pour les femmes. Pour rappel, les femmes interviewées n'ont pas été socialisées au risque VIH comme l'a été le groupe d'hommes homosexuels ayant su développer une « culture du préservatif », une « culture du test anti-VIH »<sup>152</sup>. L'absence de considération d'une sexualité sans risque dans la prévention du sida a été dénoncée par les féministes<sup>153</sup>. Or, elles l'ont fait en l'argumentant seulement pour certaines femmes et dans certains contextes. Si la difficulté à imposer un préservatif pour les femmes n'est donc pas une problématique nouvelle<sup>154</sup>, leur incapacité ou leur difficulté à s'assurer une sexualité sans risque persiste, dans une relation de violence et/ou dans une relation consentante. Comme évoqué au chapitre 4, des récits ont révélé que, même dans leur sexualité, une identité de séropositive leur était niée, puisque « *cela ne se voit pas!* ». Il semblerait qu'une reconnaissance physique du VIH dans leur sexualité soit nécessaire pour favoriser une sexualité sans risque. La négociation du préservatif, une difficulté pour beaucoup de femmes qui est bien documentée dans la littérature, se complique davantage dans ce contexte, puisque, même avec le *Swiss statement*, les femmes qui souhaitaient préserver ce type de protection (également pour une raison contraceptive) tendent à s'en passer à la demande du partenaire, ceci étant perçu comme un retour à une sexualité « normale ». D'ailleurs, une fois contaminée, c'est bien la culpabilité de ne pas être parvenue à imposer coûte que coûte un préservatif qui revient dans les entretiens et durant les consultations médicales, comme l'affirme une spécialiste interviewée :

Beaucoup de culpabilité, beaucoup de femmes s'en veulent, se sentent en colère contre elles-mêmes, de ne pas avoir osé imposer une protection, d'être dans une certaine façon victime d'elle-même, dans une difficulté d'affirmation, ça, c'est vraiment quelque chose... « Au fond c'est bien fait pour ma gueule, j'avais qu'à faire autrement quoi ! » Je pense que je n'ai pas une femme qui ne s'en veut pas d'avoir été infectée. (Spécialiste, 28 avril 2015)

Ces témoignages mettent ainsi en exergue ce qui n'est toujours pas acquis, voire permis pour les femmes : une sexualité libre et libérée qui ne peut faire l'économie d'une sécurité dans leur sexualité.

152. Persson et Richards, 2008.

153. Campbell, 1995.

154. Campbell, 1995 ; Doyal, 1995.

Patton, à la fin des années 1980 déjà, affirmait que la vraie liberté sexuelle pour les femmes est une sexualité sans risque<sup>155</sup>. Trente ans plus tard, cette affirmation reste d'actualité. En effet, le VIH/sida et ses conséquences posent des questions relatives à la liberté sexuelle des femmes. Aussi, transformer les représentations sociales de la séropositivité pour toutes les femmes ne peut passer que par une transformation des représentations sociales de la sexualité pour les femmes.

Au terme de cette analyse, une question reste en suspens : quelles sont leurs attentes de reconnaissance ? Plus précisément, du point de vue des femmes interviewées : qu'est-ce que les autres doivent reconnaître en elles ?

Dubuis distingue deux formes de lutte dans lesquelles les grands brûlés de la face s'engagent : une « lutte pour » et une « lutte contre » :

La « lutte contre » consiste pour le grand brûlé à se montrer vis-à-vis d'autrui comme une personne normale en dépit de ce que suscite son apparence abîmée. Alors que la « lutte pour » se réfère aux tentatives du grand brûlé, pour faire reconnaître sa souffrance physique et morale afin de provoquer en quelque sorte un « renversement de l'épreuve ». Chronologiquement parlant la « lutte contre » précède « la lutte pour ». Le grand brûlé encaisse, au début, les réactions, il apprend à les affronter.<sup>156</sup>

Malgré des différences entre un stigmat visible (la brûlure) et un stigmat invisible (le VIH), les situations rapportées, bien que contrastées, expriment des similitudes.

Les femmes interviewées « luttent contre » la progression du virus dans leur corps, contre les effets secondaires des traitements. Elles sont en « lutte contre » quand elles tentent de prouver et de justifier qu'elles vivent une vie « normale » malgré le VIH. C'est d'ailleurs à ce titre que la plupart me rencontrent. Dans leurs récits, elles font tout pour me le prouver : vie professionnelle, vie familiale, projets personnels, voyages, etc. Certaines affirment même en « *faire davantage* » que les autres (sous-entendu les personnes séronégatives, les « non-malades »). Elles cherchent donc à se faire reconnaître comme des personnes « normales », menant une vie « *comme tout le monde* ». Si, d'un côté, elles aspirent à un statut

155. Patton, 1989.

156. Dubuis, 2014, p. 221.

ordinaire, par leur récit et leurs trajectoires de vie avec le VIH, ce statut apparaît même extraordinaire (« *sublimier mon sida* »). Toutes les femmes interviewées m'ont rencontrée pour donner une image positive de leur séropositivité, refusant d'être considérées comme des victimes de leur contamination au VIH. En effet, elles expriment une attente de reconnaissance de ce qu'elles sont parvenues à faire de leur VIH, en mettant l'accent sur leurs réalisations personnelles (famille) et professionnelles (sortie de l'AI). Autrement dit, leur success-story. Leurs récits révèlent que, derrière le VIH, existe une personne qui a des qualités humaines et des compétences sociales et professionnelles. Au moment de notre rencontre, elles sont pratiquement toutes parvenues à transformer une contamination intolérable en une ressource et une leçon de vie. Une réussite qui reste, pourtant, cantonnée à l'espace privé.

Comme évoqué, les femmes interviewées sont en attente de validation de la part de leurs médecins, de leur entourage, à la recherche d'une reconnaissance médicale et sociale. Elles apparaissent comme étant en « lutte pour » quand elles s'engagent dans des actions visant à « *changer les mentalités* ». Le témoignage public est l'action la plus parlante. D'autres formes de communication apparaissent : négociation de traitements avec les médecins, séances d'information avec des parents d'élèves, rectifications d'informations sur le VIH/sida (sur leur lieu de travail, à l'école auprès des enseignant.e-s). Or, la « lutte pour » reste compliquée pour la plupart des participantes, bloquées par les représentations stigmatisantes des débuts du sida. Il semblerait que l'histoire épidémiologique du sida et les représentations sociales de la maladie des années 1980 restent inscrites dans leur corps (physique et psychique).

Si certaines sont passées dans la « lutte pour », d'autres sont en chemin. Effectivement, le témoignage public, à visage découvert, reste une question qui travaille toutes les participantes, qui taisent encore en majorité leur statut publiquement. Elles affirment ne pas être « *encore prêtes* » pour franchir le pas ; la peur du rejet et du stigmate pouvant par association affecter leurs enfants sont les freins principaux évoqués. Or, au fil du temps, devoir vivre cachées devient pesant, surtout pour celles qui ont vécu davantage d'années avec le VIH que sans. Elles affirment surtout vouloir s'afficher publiquement pour prévenir des nouvelles contaminations. En effet, toutes aimeraient que leur histoire serve à la prévention. Certaines aimeraient s'engager dans une lutte contre les industries

pharmaceutiques pour dénoncer le « *business fait sur leur dos* ». Or, la plupart ne parviennent pas à s'engager dans l'espace public. Chez certaines, c'est la « lutte pour » qui leur a permis la « lutte contre ». En effet, il leur a fallu s'exposer pour commencer à se faire reconnaître dans leur existence avec le VIH. Une reconnaissance qui passe aussi par une reconnaissance d'événements précédant la contamination au VIH.

Si elles souhaitent estomper les différences entre personnes séropositives (« *cela concerne tout le monde* »), elles maintiennent tout de même un différentiel, puisqu'elles revendiquent une reconnaissance dans la différence, comme analysé au chapitre 3. Comme elles n'ont pas bénéficié d'un espace de reconnaissance identitaire collectif, elles expriment une forme de reconnaissance de la différence en tant que personnes séropositives et en tant que « femme(s) séropositive(s) » différente(s) des groupes traditionnels, porteuse(s) d'une histoire singulière, hors normes VIH/sida. C'est cette « séropositivité différenciée » qui deviendrait pour elles une identité légitime. En outre, cette nécessité d'être reconnues dans leurs singularités apparaît non seulement à l'attention des associations et des médecins, mais également comme une demande à la chercheuse. En effet, certaines d'entre elles souhaiteraient que je les mette en relation avec d'autres participantes, évoquant le désir de partager leurs trajectoires avec des femmes ayant des profils de contamination similaires au leur.

## CONCLUSION

Le VIH/sida apparaît comme la maladie de la relation, puisque c'est dans sa dimension sociale et relationnelle qu'elle se fait particulièrement ressentir.

En prenant appui sur l'explication normative de la théorie de la reconnaissance de Honneth, j'ai pu rendre compte empiriquement des attentes et des dénis de reconnaissance manifestés par les femmes interviewées et interroger ces dimensions et ces normes avec une perspective féministe. Les formes de reconnaissance mises en avant par Honneth – amour, droit, solidarité – incarnent certains idéaux de vie, l'amour étant le plus évoqué comme nécessaire et les ayant aidées à se reconstruire. C'est aussi une dimension centrale pour les critiques théoriques féministes, étant la sphère où les femmes se réalisent traditionnellement. L'humiliation sociale

caractérise la plupart des trajectoires des femmes interviewées et les violences physiques touchent un tiers d'entre elles. Si elles souhaitent changer le « regard des autres », celui-ci s'avère toutefois encore plus dangereux que leur maladie (« mourir du regard des autres »). Comme évoqué, les femmes se construisent dans un modèle relationnel. Elles se réalisent dans des trajectoires typiquement féminines, autant dans leurs aspects positifs que négatifs (regard des autres, sexualisation des femmes, identité de genre), et non dans des trajectoires individualistes et autonomes. En effet, la réalisation pratique d'une vie réussie, pour la plupart des femmes interviewées, s'exprime majoritairement par la réussite d'un projet familial. Or, toutes ne parviennent pas à se réaliser dans ces trajectoires, pouvant occasionner ce sentiment, évoqué par quelques-unes, de ne pas se considérer et être considérées comme une femme « normale » et « libre », susceptible de les affecter dans leur confiance en soi, respect de soi et estime de soi.

Si la contamination au VIH s'inscrit dans les trois formes de reconnaissance (amour, droits, solidarité), les analyses empiriques ont également révélé certains pendants négatifs de la reconnaissance. Les formes de mépris exprimées par les femmes interviewées sont un manque de visibilité sociale et de légitimité, une absence de légitimité de malade et une dépréciation sociale (jugements dévalorisants) émis à leur encontre dans leurs rapports avec les personnes séronégatives, les personnes séropositives (les deux groupes épidémiologiques dominants) et les médecins. Ces trois situations relationnelles engendrent, chacune dans son registre, des processus d'invisibilité qui s'inscrivent dans des matrices de pouvoir plus globales : inégalités de genre, de classe et de race, aussi en lien avec une régulation normative des sexualités. En effet, les discours stigmatisants sur le VIH/sida sont inscrits dans trois autres registres que sont l'homophobie, le racisme et le sexisme. Ainsi, en me focalisant sur le déni de reconnaissance des femmes séropositives n'appartenant pas aux groupes cibles, j'ai pu mettre au jour les matrices de pouvoir en place. Les femmes interviewées sont prises dans des discours dominants sur le VIH/sida dont elles sont exclues, mais qu'en même temps elles reproduisent. Si elles évoquent une obligation de rester invisibles pour avoir la garantie de mener une vie comme tout le monde, cette invisibilité les empêche d'être reconnues collectivement dans leur parcours de vie avec le VIH. Si elles s'opposent parfois au système médical, elles

dépendent de ce système. Le nécessaire suivi thérapeutique bloque même certaines d'entre elles dans leur projet de mobilité.

La construction collective négative de la maladie comme le résultat de comportements transgressifs des normes de genre a façonné les trajectoires individuelles des femmes interviewées. Si l'orientation sexuelle ne pose pas problème, la caractéristique sexuelle de la transmission stigmatise les femmes interviewées, puisque la contamination au VIH est interprétée comme la preuve qu'elles ont fauté. Autrement dit, le stigmate sexuel leur colle à la peau et les disqualifie moralement et socialement. Un stigmate qui est également renforcé par le fait qu'elles n'appartiennent à aucune catégorie épidémiologique. C'est toujours en comparaison avec les groupes cibles qu'elles construisent leurs récits et c'est toujours en comparaison avec la norme sociale de la « bonne » mère et épouse, de la femme « vertueuse » et « respectable » qu'elles se disent stigmatisées. Dans leurs trajectoires individualisées, cette disqualification morale (implicite ou explicite) constitue la vulnérabilité partagée par toutes les participantes, d'où l'importance d'être invisibles; une invisibilité considérée même comme une stratégie de survie pour la plupart d'entre elles. Si elles regrettent cette invisibilité, elles l'utilisent dans le même temps; cette ambivalence marque les choix réalisés autour de la divulgation du secret VIH. En effet, elles expriment une difficulté à accorder leur confiance aux autres; la confiance étant une condition primordiale pour oser divulguer son statut. Ainsi, en tentant de réparer les atteintes à leur intégrité corporelle – contamination au VIH, viol(s), violences en tout genre qui les ont « salies » –, c'est leur honneur moral et social qu'elles tentent de retrouver, afin de (re)devenir des « femmes irréprochables » à leurs yeux et aux yeux des autres et d'effacer une honte sociale ressentie, si présente dans leurs récits. En effet, l'honneur caractérise une relation affirmative à soi-même.

J'ai choisi de mettre en avant, dans ce chapitre, la tension entre différents groupes et types de légitimité, qui me semblait être le nœud central de cette thèse. Comme nous l'avons vu, le *malestream* sida naturalise certaines représentations sur la maladie, il légitime certaines contaminations et expériences fondées sur une différence sexuelle. Une hiérarchisation des personnes séropositives et des risques de contamination au VIH s'opère à travers la reconnaissance statistique et catégorielle. En effet, les cadres normatifs produisent une concurrence entre personnes séropositives et, par conséquent,

une hiérarchisation morale des modes de transmission, et des personnes séropositives. Ces mécanismes sont également présents ailleurs, comme dans la « concurrence des victimes »<sup>157</sup>, dans l'action humanitaire par la pratique du triage<sup>158</sup>, dans des contextes de guerre, où des vies apparaissent « sacrées » alors que d'autres sont « sacrifiées »<sup>159</sup>. La hiérarchie induit ici que certaines vies ont davantage de valeur que d'autres. Pour rappel, à l'échelle globale, toutes les personnes séropositives n'ont pas accès à un traitement et à des soins appropriés, ce que Héritier nomme une « discrimination par l'argent »<sup>160</sup>. D'autres groupes de personnes subissent également un déni de reconnaissance et sont invisibles dans l'espace social, comme les grands brûlés de la face<sup>161</sup>, les personnes autistes<sup>162</sup>, les personnes en situation de handicap<sup>163</sup>.

Une inversion sociale rare qui n'a pas été problématisée dans l'histoire de cette maladie se produit dans ce contexte précis où les groupes minoritaires devenus les groupes majoritaires reproduisent des phénomènes d'exclusion et d'invisibilité. En effet, les minorités sociales traditionnelles en Suisse (personnes en situation de migration, hommes homosexuels, travailleuses et travailleurs du sexe) sont devenues les groupes de référence dans le champ du VIH/sida. Un champ dans lequel les femmes séropositives blanches apparaissent comme exclues et dont elles se sont exclues puisqu'elles n'ont aucune affiliation à un groupe clé comme les groupes dominants, ne disposant pas des mêmes égards et intérêts et non ciblées par la prévention. En d'autres termes, presque quarante ans après le début de l'épidémie du sida, elles ne rentrent toujours pas dans les cadres de référence du VIH/sida en Suisse. Cette recherche a en effet mis en avant l'absence d'une réflexion sur le genre, qui explique les angles morts du sida et leurs demandes de reconnaissance. Son apport à une théorie de la reconnaissance confirme l'importance d'un regard critique féministe aux théories existantes, davantage développées selon un modèle masculin.

157. Chaumont, 1997.

158. Les acteurs et actrices humanitaires sont confronté-e-s au choix parfois difficile des vies qui valent d'être sauvées et de celles qui valent d'être exposées. Dans les faits, les ONG trient celles et ceux qui valent la peine d'être traités ou non. Fagnoli, 2012.

159. Fassin et Bourdelais, 2005.

160. Héritier, 2013.

161. Dubuis, 2014.

162. Chamak, 2009.

163. Nayak, 2014.

## CONCLUSION

Les circonstances de contamination, leur âge au moment du diagnostic VIH+, l'année de la découverte de leur séropositivité associée à la disponibilité (ou non) des traitements, l'ancienneté du diagnostic, leur situation personnelle, affective, professionnelle, leur personnalité, des expériences de stigmatisation et de discrimination constituent autant de paramètres analysés pour décrire les trajectoires de vie et de soins avec le VIH des participantes. Certaines stratégies ont pu être dégagées pour comprendre comment elles font face à leur statut VIH+, gèrent leurs traitements, interagissent socialement et contrôlent l'information. Bien qu'ayant des ressources et une certaine agentivité, elles sont pour la plupart cantonnées à une vie invisible avec le VIH. Selon elles, cette invisibilité est nécessaire pour mener une vie « normale », à l'abri du rejet et du jugement social et moral. Mais c'est aussi une invisibilité qui puise sa source dans un déni de reconnaissance médicale et sociale dont elles sont victimes.

Dans cette conclusion générale, j'expose tout d'abord les phases principales de socialisation au VIH. Je reviens ensuite sur les résultats empiriques en utilisant le modèle de Flick *et al.* présenté au chapitre méthodologique, et auquel j'ajoute une dimension temporelle. En effet, ce modèle me permet d'établir une bonne synthèse des trajectoires des femmes séropositives en Suisse romande. Cette temporalité m'a également permis d'identifier ce qui, au fil du temps, a évolué et ce qui, au contraire, a résisté aux changements, ce que j'expose dans la troisième section. Celle-ci ouvre la porte à différents impensés de la recherche dans le champ du VIH/sida, présentés dans la quatrième section. Ensuite, quelques biais et limites de cette recherche sont abordés. Enfin, je termine par des propositions pour des implications pratiques et des pistes de recherche.

**ÉPROUVER, INCORPORER, TRANSFORMER**

Trois phases clés apparaissent pour expliquer l'apprentissage progressif des femmes interviewées au devenir séropositive, indétectable et invisible, et résument leur socialisation au VIH, au statut de séropositive, à la maladie via les traitements, ainsi que leur socialisation à la stigmatisation associée au VIH. Ces phases ne sont pas forcément linéaires ni chronologiques. Elles représentent des phases constitutives de l'expérience de séropositivité pouvant s'appliquer à d'autres expériences subjectives de maladies chroniques.

La phase initiale constitue l'annonce irréversible d'un diagnostic VIH+; un moment choquant où « *tout s'écroule* ». Elle constitue une cassure dans leur trajectoire de vie, marquée alors par un avant et un après par rapport à l'annonce de leur statut VIH+. Cette rupture n'est pas nécessairement négative, par exemple lorsqu'elle permet de s'extraire d'une situation de violences conjugales. Au cours de cette phase, elles comprennent que leur condition a changé non seulement biologiquement, mais également socialement. Leur identité de femme – « *normale* », « *comme les autres* »<sup>1</sup>, « *comme il faut* »<sup>2</sup> – est remise en question. Cette phase correspond également à une période de déni plus ou moins longue selon les participantes et les (des)sert différemment. Elle peut avoir un effet protecteur quand elle les préserve d'une dépression ou d'une envie de suicide, surtout durant la période où les traitements efficaces étaient inexistantes, ou un effet délétère lorsqu'elle détériore davantage leur situation : être à risque de développer la maladie, à risque de contaminer l'autre ou de se surinfecter. L'annonce est partagée avec des personnes clés considérées comme des personnes ressources, comme le partenaire, la mère ou les enfants, si la contamination a eu lieu à un âge tardif. Certaines taisent leur statut par crainte de rejet social, jusqu'au jour où elles sont contraintes de le dire, soit à cause d'un événement déclencheur, soit parce qu'à la longue, le poids du secret est trop lourd à porter. D'ailleurs, deux participantes n'en ont jamais parlé à personne. La façon dont l'annonce a été faite par les médecins a eu, pour certaines, des répercussions sur leur image de soi, la construction de leur nouvelle identité, leur gestion de la maladie et sur leurs transactions sociales (sexualité en stand-by, crainte du risque de transmission). À l'annonce, leur non-appartenance à un

1. Théry, 1999.

2. Ogden et Nyblade, 2005.

groupe cible rend difficile la recherche d'informations sur cette maladie, ainsi que l'acceptation de ce nouveau statut.

La deuxième phase, qui peut pour certaines apparaître dès l'annonce du statut VIH+, se caractérise par des sentiments de colère et de révolte face à l'incompréhensible verdict. « *Pourquoi moi ?* », « *je n'étais pas censée être concernée* », « *je n'appartiens pas aux groupes à risque* ». Ces réactions évoquent l'idée de la vie comme une loterie, surtout lorsqu'il n'y a eu qu'une seule prise de risque. Certaines reviennent à cette phase lorsque les traitements ne fonctionnent plus, que les effets secondaires sont lourds ou lorsqu'elles expérimentent du stigmatisé ou des discriminations. Durant cette phase, elles paraissent en quête de sens à donner à leur contamination au VIH, qui passe par une réinterprétation d'événements du passé les ayant prédisposées à la contamination au VIH. Elles vont créer un cadre de référence acceptable, légitime, dans lequel ancrer leur contamination au VIH. Elles vont aussi développer un scénario, un récit de contamination moralement acceptable tant pour elles que pour les autres. Cette phase correspond à l'entrée dans la maladie (début des traitements).

La troisième phase apparaît, pour beaucoup d'entre elles, après un certain nombre d'années écoulées avec le VIH; une phase où la prise des traitements, les contrôles médicaux sont devenus une routine. Cette phase constitue le moment d'acceptation du VIH et correspond au « recyclage » du VIH. Avec le temps, presque toutes les participantes disent avoir incorporé le VIH dans leur vie comme faisant partie d'elle-même. Ceci est à comprendre sur deux plans : comme une autre partie du corps (faire corps avec le VIH) et comme une alliance avec le VIH (partenariat). Le VIH leur a imposé la réalisation d'un travail sur soi pour ne plus subir le virus, mais agir avec lui pour en faire « *quelque chose* » de positif dans leur vie, de valorisant, alors qu'au début, à l'annonce, elles affirmaient toutes avoir perdu « *quelque chose* ». Ce travail sur soi est un processus qui passe par diverses étapes, souvent difficiles et solitaires. Elles l'associent à un bilan sur leur vie, mais aussi à des valeurs sur lesquelles elles parviennent à construire une existence positive avec le VIH. En effet, la « *cohabitation* » avec le virus, au fil du temps, devient l'occasion de mettre de l'ordre dans leur vie afin de donner un sens acceptable à une contamination intolérable. Parvenir à se dire séropositive coïnciderait à cette phase d'acceptation et d'intégration du VIH dans leur corps; un virus non plus considéré

comme un ennemi, mais transformé en un allié. C'est d'ailleurs peut-être à ce moment-là que l'on pourrait dire qu'elles vivent avec le VIH, puisqu'elles choisissent ce partenariat. Cependant, si individuellement elles parviennent à transcender leur contamination au VIH, le « *sublimier* » comme elles l'affirment, l'assumer socialement reste difficile. Si l'auto-stigma et les discriminations subies constituent un frein à la divulgation de leur statut, le fait de dévier des contaminations traditionnelles pourrait accentuer le stigmatisme et l'auto-stigma pour ces femmes, dans la mesure où, par leur contamination au VIH, elles ont forcément transgressé des normes ainsi qu'un ordre social VIH/sida établi.

Certaines, en cours de route, ont pu repasser par une phase de déni. En effet, à force d'être « indétectables » et toujours en « bonne santé », elles finissent par douter de la réelle présence du virus, qu'un dépistage du VIH (un test) viendra de nouveau confirmer, les replongeant dans la réalité de la maladie. En effet, « indétectable » ne signifie pas « séronégative », un statut que la plupart rêvent de retrouver et qui pourrait transformer cette maladie « *de la honte* » en une maladie « *avouable socialement* » pour la plupart d'entre elles.

Une temporalité précise est difficilement injectable dans ces phases, qui varient selon les personnalités, les vécus et les ressources des femmes interviewées. Toutefois, puisqu'elles ont accepté de me rencontrer et de revenir sur leurs années de vie avec le VIH (et avant), elles se situent dans cette troisième phase, qui est une phase réflexive.

Durant ces phases, les sentiments de culpabilité, de responsabilité (de la contamination), de honte, bien présents dans les propos des participantes, sont transversaux. Ils peuvent se renforcer ou s'atténuer surtout en fonction des relations aux autres, où la question du risque (de transmission) reste centrale. Si, médicalement, le risque de contamination est passé d'un risque inacceptable durant la première décennie de l'épidémie à un risque progressivement acceptable, voire un risque minimal avec le *Swiss statement*, dans la réalité, ce risque demeure inacceptable pour elles, illustrant un décalage persistant entre connaissances médicales et expériences éprouvées.

Pour que le processus de socialisation au VIH opère, elles ont d'abord dû éprouver l'expérience VIH, ensuite l'incorporer, pour enfin parvenir à la transformer en une ressource, voire une réussite (Tableau 6). Elles sont parvenues à construire une vie solide en s'appuyant sur un passé fragile (pas seulement en lien

**TABLEAU 6 : TROIS PHASES DE SOCIALIZATION AU VIH**

Temporalité	Transformation	Expérience	Conséquences/Réactions
1 <sup>re</sup> phase	Éprouver	Annonce du diagnostic VIH+	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Choc, « tout s'écroule »</li> <li>• Un « avant » et un « après »</li> <li>• Identité de « femme normale » remise en question</li> <li>• Déni = protection ou à risque</li> </ul>
2 <sup>e</sup> phase	Incorporer	Socialisation au statut VIH+ et aux traitements	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colère, révolte, résistance</li> <li>• Donner du sens à la contamination au VIH</li> <li>• Traitements: entrée dans la maladie</li> </ul>
3 <sup>e</sup> phase	Transformer	Vivre avec le VIH	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Routine médicale: « indétectable »</li> <li>• Ennemi versus allié</li> <li>• Acceptation, apaisement</li> </ul>

avec des événements personnels, mais aussi de par leur jeune âge au moment de la contamination) et dont elles peuvent retirer une certaine fierté. Au moment de l'entretien, la colère de la contamination est quelque chose qu'elles semblent toutes avoir évacué; ceci est certainement dû au laps de temps écoulé depuis l'annonce de l'infection au VIH+. Or, cette réussite reste individuelle, puisqu'au niveau collectif, elles échouent à acquérir le statut valorisant de « survivante » d'une maladie, étant en manque significatif de légitimité et de visibilité.

### **SYNTHÈSE DES RÉSULTATS EMPIRIQUES**

Au terme des analyses empiriques, la non-reconnaissance des femmes interviewées est apparue dans le langage de la *Grounded Theory* comme une catégorie centrale me permettant d'appréhender le vivre avec le VIH sous l'angle d'une maladie de la relation. En effet, cette recherche montre bien que le VIH n'est pas qu'une histoire biomédicale ou privée, comme tendent à l'affirmer les professionnel·le·s du VIH/sida, et que toutes les étapes de la maladie sont encadrées par diverses interventions, institutions et, parfois, discriminations.

Le contexte dans lequel s'ancrent les trajectoires de séropositivité des femmes interviewées est un contexte de pays à haut revenu, avec un système de santé libéral qui protège les individus (confidentialité

de leur statut, accès à des assurances sociales en cas d'incapacité de travail) et qui les soigne (traitements et suivi médical assurés et remboursés par l'assurance obligatoire). Ce système de santé responsabilise et individualise la prise en charge de la santé des individus. Comme évoqué dans le chapitre 4, médicalement, un·e bon·ne patient·e séropositif·ve (et un·e bon·ne citoyen·ne séropositif·ve) prend ses traitements, disponibles en Suisse depuis 1996. Il ou elle prend soin de soi en adoptant des comportements « responsables » pour ne pas péjorer son état de santé et ne pas propager la maladie ; une propagation sanctionnée par la loi. Comme traité au chapitre 5, légalement, si la Suisse a été considérée comme particulièrement répressive (des procès ont eu lieu très tôt), elle a également eu un rôle précurseur au niveau de la prévention, avec des campagnes destinées à l'ensemble de la population qui ont commencé dès le début de l'épidémie. En effet, le climat politique helvétique a été favorable à la lutte contre le sida et des dispositifs ont été mis en place pour prévenir les transmissions du VIH. Les politiques de prévention VIH/sida ont rapidement identifié des groupes « clés » et les messages de santé publique les ont davantage ciblés que le reste de la population : « hommes homosexuels et HSH ; consommateurs et consommatrices de drogue, travailleurs et travailleuses du sexe, personnes originaires de pays à haute prévalence VIH ». Ces groupes (sauf les consommateurs et consommatrices de drogues) restent des catégories épidémiologiques et statistiques importantes en Suisse. En outre, la divulgation du *Swiss statement* en 2008 a permis de franchir un pas supplémentaire dans le processus de normalisation médicale du VIH/sida. Dans ce contexte, les femmes étudiées sont invisibles, absentes des débats publics et médicaux. Elles constituent une catégorie atypique par rapport aux catégories dominantes. Ce contexte a influencé leurs représentations de la maladie et leurs identités.

Les conditions causales qui engendrent un déni de reconnaissance, en lien avec le contexte décrit ci-dessus, sont les cadres dominants dans lesquels le VIH/sida a été problématisé et construit différemment pour les hommes et les femmes. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, la capacité des individus à nourrir un rapport positif vis-à-vis d'eux-mêmes dépend des normes de reconnaissance socialement établies. Or, ces normes ne reconnaissent pas les femmes de cette étude. En outre, comme abordé, ces cadres véhiculent des stéréotypes sexuels (homosexualité versus

hétérosexualité, sexualité masculine versus sexualité féminine) et privilégient certains rôles de genre (mère, épouse, soignante, garante de la famille). La lecture des récits des participantes au prisme du genre a permis de mettre en exergue non seulement la (non-)place des femmes dans l'histoire épidémiologique du VIH/sida, mais également l'occultation des violences et les biais des représentations stéréotypées, qui empêchent la construction sociale d'une identité féminine « valorisée » de séropositive.

Grâce aux traitements, elles sont devenues « indétectables », ce qui les prive du statut biologique légitime de malade. Ce statut indétectable place les personnes séropositives dans une situation hybride entre maladie et santé (une situation intermédiaire présente dans toutes les maladies chroniques), qui génère non seulement de l'incertitude pour les femmes interviewées, mais, de nouveau, un déni de légitimité sociale. En effet, malgré un corps traité souffrant, elles ne parviennent pas à se considérer et à être considérées par les autres comme pleinement malades au sens parsonien. Or, elles ne sont pas totalement en santé, puisqu'elles sont toujours séropositives et sous traitement.

Par conséquent, les femmes interviewées rencontrent plusieurs tensions. Elles doivent se situer par rapport à des catégories épidémiologiques dans lesquelles elles ne sont pas reconnues et ne se reconnaissent pas. Bien qu'elles soient séropositives au VIH, elles n'ont pas de symptômes et sont pour la plupart déclarées indétectables. Toutefois, elles restent perçues comme potentiellement dangereuses par leur entourage et par la société. Si elles bénéficient de traitements, elles ne peuvent pas se plaindre d'être malades, cantonnées dans un statut liminaire entre santé et maladie. Invisibles, non reconnues, elles alimentent cette invisibilité tout en revendiquant tout de même le fait de pouvoir être reconnues.

Au cours de leurs trajectoires avec le VIH, elles sont parvenues à développer trois types de stratégies : 1) la construction dans la différence d'une identité de séropositive légitime à leurs yeux (trajectoire identitaire, abordée au chapitre 3) ; 2) la résistance aux traitements médicamenteux avec des ajustements de traitements personnalisés et le recours à des thérapies alternatives (trajectoire de soins, décrite dans le chapitre 4) ; et 3) le témoignage public afin de montrer un autre visage de la maladie du sida et des personnes séropositives (trajectoire sociale, traitée au chapitre 5). Les deux premières stratégies restent privées, alors que la troisième, qui a

une implication sociale, ne concerne qu'un tiers d'entre elles. En effet, la menace de rejet et l'opprobre social continuent de réduire au silence la plupart d'entre elles.

Ainsi, trois apprentissages ont été particulièrement analysés dans les chapitres empiriques : un apprentissage à la séropositivité, un au traitement et un à la discrimination. Elles les ont élaborés en parallèle de l'évolution médicale et sociale de la maladie et en interaction avec leur entourage et la société. Chacun de ces apprentissages a généré l'adoption de diverses stratégies leur permettant à la fois de rendre une contamination intolérable acceptable pour elles-mêmes et pour les autres et de réduire leur inconfort relationnel afin de vivre une vie la plus « normale » possible.

Dans une tentative de typologie des stratégies développées pour prévenir la propagation du virus, trois profils se sont dessinés. D'un côté, des femmes s'en remettent à la science médicale, ayant confiance dans le savoir scientifique, technique, un savoir fondé sur la preuve. Elles ont un comportement de soins qu'on pourrait qualifier de compliant : elles prennent leurs traitements rigoureusement et font un contrôle médical en moyenne deux fois par année. À l'opposé, on trouve des femmes qui doutent et questionnent ces connaissances biomédicales. Elles aspirent à reprendre un contrôle sur le virus, sur leur corps, sur les médecins ; par extrapolation, un contrôle sur leur vie. Entre les deux, il y a celles qui acceptent puis doutent, arrêtent et reprennent les traitements. Les participantes non ou moins compliantes, en se réappropriant non seulement les normes médicales, mais en définissant également d'autres rôles de patientes, expriment une forme de résistance au pouvoir médical. Elles s'appliquent à gommer la frontière expert-e-profane en tentant de faire valoir leur point de vue, un point de vue qui se manifeste par des actions réelles sur leur corps. En d'autres termes, elles tentent d'élaborer un autre cadrage du vécu avec le VIH, un autre étiquetage de la réponse au VIH, moins biomédicale, moins rationnelle et davantage intuitive, signifiante pour elles.

Les conséquences de la non-reconnaissance sont résumées par les tensions apparues au terme de l'analyse de chaque chapitre empirique. La première tension renvoie à la socialisation au statut de personne séropositive, soit à la dimension subjective de la maladie (*illness*). Les femmes interviewées ont dû se construire avec le VIH sans modèle spécifique de référence, ne se reconnaissant pas dans les représentations catégorielles des personnes séropositives. Comme évoqué au

chapitre 3, en l'absence d'autres discours, elles ont dû définir leur propre situation, voire revisiter leur scénario de contamination. Cette définition passe par une relecture d'événements passés les ayant prédisposées à la contamination au VIH. La deuxième tension renvoie à la conséquence de la maladie (*disease*). Être séropositive signifie devoir prendre un traitement (à vie) dont les effets secondaires (toxicité du traitement) les préoccupent à long terme. Si, pour les médecins, une virémie indétectable définit une position de « normalité », pour les femmes interviewées, c'est la façon dont la maladie et les traitements affectent leur quotidien et leurs relations sociales qui définissent celle-ci. Le chapitre 4 a bien mis en évidence ce décalage entre les discours officiels médicaux et l'expérience sociale des participantes. La troisième tension se situe dans les conséquences des conséquences de la maladie (*sickness*), c'est-à-dire dans la gestion sociale de la maladie : stigmatisme, discrimination, divulgation ou non du statut VIH+. Les sentiments exprimés de « culpabilité » et de « honte » tendent à conforter, malgré elles, les stigmates initiaux du sida. Comme évoqué au chapitre 5, elles ne parviennent pas à s'exclure de l'histoire collective stigmatisante entourant le VIH/sida.

Si, à un niveau individuel, les femmes étudiées parviennent à transformer leur contamination en un récit acceptable pour elles-mêmes et pour les autres, au niveau collectif, elles ne parviennent toujours pas à endosser le statut « héroïque » de « survivantes », prises au piège de structures qui les rendent invisibles, illégitimes et vulnérables. Cette vulnérabilité résulte de leur non-reconnaissance dans les cadres officiels normatifs : contamination atypique, expériences éprouvées non reconnues, parcours de vie avec le VIH non valorisés, souffrances invisibles et solitaires. C'est donc sur le plan structurel qu'elles sont « perdantes ». Ainsi, si elles sont agentives dans leur quotidien et qu'elles sont parvenues à valoriser leur expérience VIH dans leur trajectoire individuelle et privée, elles ne réussissent pas à le faire à l'extérieur. Autrement dit, elles ne parviennent pas à devenir une catégorie agissante dans l'espace social, une difficulté rencontrée par les femmes en général. D'ailleurs, le défi d'argumenter sur la position de cette catégorie de femmes séropositives repose sur le fait qu'elles sont très ordinaires : hétérosexuelles et hors groupes cibles. Or, cette étude montre que leur ordinarité révèle des rapports sociaux et des inégalités aussi complexes à étudier que le non-ordinaire.

En résumé, dans le chapitre 3, « Devenir séropositive », nous avons vu qu'elles ne bénéficient pas d'une ressource identitaire pour se mobiliser,

se faire entendre, se faire connaître et reconnaître comme certains groupes cibles. Elles se construisent une identité de séropositive singulière, en tant que femmes séropositives porteuses d'une autre histoire VIH que l'histoire collective. Dans le chapitre 4, « Devenir indétectable », le statut de virémie indétectable devenu une norme médicale pose le problème de la légitimité en tant que malade. Non reconnues institutionnellement, elles s'arrangent avec leurs traitements, faisant des réaménagements personnels: dosage, pause, autres thérapeutes et thérapies. Même si elles sont « indétectables », un risque de contamination au VIH reste incorporé. Enfin, dans le chapitre 5, « Devenir invisible », une reconnaissance sociale leur fait défaut et le jugement moral qu'elles expriment constituent leur vulnérabilité commune. Ainsi, si les récits de vie révèlent des trajectoires positives avec le VIH, cette recherche montre également la fragilité de cette construction de vie « normale » et « réussie » avec le VIH. En effet, leurs trajectoires sont semées d'épreuves qu'il leur a fallu affronter. Si certaines y sont parvenues, d'autres rencontrent encore certaines embûches.

Pour conclure cette section, les femmes interviewées paraissent être en demande d'une reconnaissance de la différence (groupe atypique), d'une reconnaissance de réussite (« *sublimier son VIH* »), d'une reconnaissance de leur expérience de malade (vis-à-vis des médecins), d'une reconnaissance sociale (témoignage) et d'une reconnaissance légale (procès gagnés). Or, ces différentes formes de reconnaissance leur font défaut à plusieurs niveaux et pour diverses raisons. L'une d'entre elles, particulièrement mise en avant dans le chapitre précédent, concerne les cadres dominants, dans lesquels elles sont toujours absentes et impensées. Une autre raison renvoie au *malestream* sida, qui s'inscrit dans un *malestream* sociétal plus global. De manière générale, les connaissances médicales se fondent sur des études réalisées sur les hommes et dont les résultats sont extrapolés aux femmes, ce qui donne des dosages médicamenteux inadéquats, comme le pensent toutes les femmes interviewées. Ainsi, le modèle dominant dans le champ de la santé est un modèle masculin, un standard auquel les femmes doivent correspondre. Ce constat est aussi vrai pour d'autres maladies comme les maladies cardiovasculaires<sup>3</sup>.

3. Arber *et al.*, 2006; Dre Pechère-Bertschi, 2019. Lire l'interview de la Dre Pechère-Bertschi, 2019, HUG: « Vaut-il mieux être patient que patiente? », Journal n° 159, Université de Genève. En ligne: <https://www.unige.ch/lejournal/numeros/journal159/article-point-fort/>, consulté le 16 avril 2019.

### PERMANENCE ET CHANGEMENTS

Plusieurs changements significatifs ont marqué l'histoire épidémiologique du VIH/sida et le vécu des personnes concernées. Dans cette thèse, j'ai appréhendé la manière dont ces femmes séropositives, atypiques parmi les personnes séropositives, ont vécu ces mutations et repris ou contesté certaines normes et discours. Autrement dit, grâce aux entretiens rétrospectifs, nous pouvons voir ce qui dans l'histoire médicale et sociale a changé et ce qui a résisté au changement.

L'évolution médicale leur a permis de survivre au sida, puis de vivre avec le VIH et, actuellement, de vieillir avec le virus. Une évolution qui a eu lieu dans la plupart des pays à haut revenu. En effet, aujourd'hui, des millions de personnes bénéficient d'un traitement antirétroviral et échappent à la mort à laquelle le VIH les condamnait jadis. Toutefois, cet accès aux soins n'est toujours pas un acquis universel, puisque de nombreuses personnes à travers le monde ne bénéficient pas de traitement, ni d'un suivi médical, ce qui permet de rappeler qu'il s'agit également d'une problématique économique<sup>4</sup>. Par ailleurs, si les personnes sous traitement peuvent avoir une « virémie indétectable », signe d'une « bonne santé » avec le VIH, la médecine échoue à guérir définitivement les personnes séropositives en les rendant de nouveau séronégatives.

Les trajectoires de soins des personnes séropositives s'inscrivent également dans une trajectoire des médicaments ou une trajectoire de résistance aux médicaments. Devenus davantage efficaces au fil du temps, les traitements ont transformé le rapport patient-e-médecin, mais également le rapport patient-e-traitement. En effet, la résistance aux traitements et la suspicion sur la toxicité des effets secondaires ont évolué au fil du temps. S'il s'agissait de préserver sa santé du « poison » médicamenteux des premières trithérapies (un « *traitement qui tue* »), désormais, la résistance des femmes interviewées cible davantage le caractère chimique des traitements versus des traitements naturels. Ainsi, la résistance aux médicaments a évolué temporellement en lien avec l'efficacité des traitements.

Si, médicalement, le VIH est maîtrisé, faible est la réflexion menée pour comprendre comment certaines personnes sont infectées au VIH<sup>5</sup>. En effet, comme l'ont déploré quelques participantes, peu de médecins s'intéressent au contexte de contamination, surtout

4. Artières et Pierret, 2012 ; Butt, 2011 ; Héritier, 2013.

5. Persson et Newman, 2008.

lorsque celui-ci sort des sentiers battus. Les données statistiques sont encore lacunaires sur les femmes, et les déclarations incomplètes sur les sources de transmission. L'absence de statistique genrée contribue à l'invisibilité des femmes, voire l'exclusion de certaines d'entre elles : les femmes bisexuelles, transgenres et les lesbiennes. En outre, plusieurs auteur-e-s et spécialistes interviewé-e-s affirment que les médecins (non spécialisé-e-s sur le VIH/sida) sont toujours récalcitrant-e-s à proposer un dépistage à leur patient-e, craignant « d'avoir à annoncer un mauvais diagnostic »<sup>6</sup>.

L'incertitude, sentiment qui s'installe à l'annonce du VIH+, perdure parmi les principales concernées. Elle touche particulièrement à l'évolution de la maladie et des traitements : y aura-t-il toujours assez de molécules disponibles pour lutter contre les résistances du virus ? Aurais-je toujours accès à des soins ? Les traitements seront-ils toujours financés ? Est-ce que la maladie finira par se développer ? Est-ce que les effets secondaires affecteront davantage ma santé ? Ces questions se posent surtout avec l'avancée en âge, qui fait réapparaître la crainte de la mort des débuts de l'épidémie du sida. Une incertitude demeure également sur la réception sociale de leur statut VIH+. Elle pose la question de la divulgation (ou non) de leur séropositivité, qui n'a pas été facilitée avec le temps, puisque malgré les avancées médicales, les représentations de la maladie, elles, n'ont guère évolué.

Comme évoqué au chapitre 5, les femmes interviewées expriment un fort sentiment d'auto-stigma. Les sentiments de honte, de culpabilité et d'avoir fauté sont encore actuels dans leurs récits, même vingt ans ou trente ans après l'annonce de leur séropositivité. Malgré le temps qui passe, elles ne sont pas parvenues à sortir des représentations initiales stigmatisantes du sida. Les images et discours des années 1980-1990 restent prégnants pour elles. Le statut VIH+ demeure un signe de discrédit profond pour celui qui le porte. Rejet, anormalité, stigmatisme naissent principalement du regard des autres, mais pour que le regard des autres change, il faudrait pouvoir être visible en toute sécurité. S'afficher comme étant des « femmes séropositives » suppose de pouvoir être « entendues » et « vues »<sup>7</sup> ; une visibilité qui reste délicate et crainte par les deux tiers des participantes. De 1980 à 2019, un déni de reconnaissance perdure pour les femmes étudiées.

6. Héritier, 2013, p. 19.

7. Mensah, 2003.

Le décalage entre discours officiels (l'évidence médicale) et expérience sociale du VIH a été le fil rouge de cette recherche. Médicalement, le risque de contamination au VIH a été domestiqué, et est passé d'un risque inacceptable (1980) à un risque acceptable (milieu des années 1990-2000), puis finalement à un risque minimal (depuis 2008) ; toutefois, pour les principales concernées, ce risque demeure inacceptable. Comme évoqué, cette perception du risque rend la maladie du VIH/sida très sociale. Le caractère infectieux reste un facteur anxiogène et perçu comme un puissant levier de rejet. Même si les participantes affirment faire confiance à la science, un doute subsiste. La science biomédicale n'est donc pas parvenue à évacuer complètement leur peur. Si la perception de dangerosité persiste parmi les femmes interviewées, c'est également le cas dans le registre juridique. En effet, la transmissibilité de la maladie est mise en avant dans la loi, alors que médicalement, depuis la fin des années 1990, le VIH est considéré comme une maladie chronique comme une autre. En outre, la criminalisation est sujette à controverse parmi les personnes séropositives et les associations.

La construction dominante des « groupes à risque » de même que les acronymes « personnes vivant avec le VIH » ou « personnes vieillissant avec le VIH », lisse, homogénéise et enferme des expériences et situations sociales hétérogènes (ce même processus s'opère avec l'homogénéisation des statistiques). Certaines terminologies et catégorisations épidémiologiques ont été mises à l'épreuve sur ce terrain. En effet, l'étude empirique de ce groupe précis montre que leurs trajectoires identitaires et de soins, leurs connaissances ainsi que leurs expériences de discrimination sont hétérogènes. Or, les catégorisations toujours actuelles dans le champ du VIH/sida ne permettent d'envisager ni la multiplicité et la diversité des parcours, ni le dynamisme de ces identités. Il en résulte une (sur-)simplification et dé-complexification des situations des personnes séropositives. Les femmes interviewées permettent cependant de penser le sida de manière différente ; elles dérangeraient même un certain ordre social et moral. Enfin, se pose la question de ce qu'elles vont devenir en vieillissant. En effet, le vieillissement des personnes séropositives pose la question des interactions de soins dans la dernière partie de leur parcours de vie. Si aujourd'hui elles sont indépendantes et autonomes, que se passera-t-il le jour où elles devront s'en remettre complètement aux professionnel·le·s de la santé ou aux auxiliaires de

vie? Est-ce que ces derniers et dernières sont suffisamment formées et informées pour accueillir ces nouvelles patientes?

### LES IMPENSÉS

La difficulté de s'assurer une sexualité sans risque et les violences sexuelles présentées dans cette recherche ont montré que ces problématiques restent pensées pour certaines femmes dans des contextes particuliers. En effet, non seulement certain-e-s spécialistes n'ont pas réagi à des situations de violence relatées par quelques interviewées, mais ils et elles ont immédiatement psychologisé ces phénomènes lorsque je les ai questionné-e-s à ce sujet. Cette réaction, où ces violences sont considérées comme quelque chose d'exceptionnel et non comme un problème social, illustre un processus d'invisibilisation plus général des violences sexuelles contre les femmes, et constitue également un point fort de cette thèse.

Si les participantes à cette étude sont invisibles, d'autres groupes de personnes paraissent également invisibles, voire impensés, comme les lesbiennes, les personnes avec des situations de handicap ou les hommes hétérosexuels. Par ailleurs, certaines situations de contamination semblent également occultées, telles que les contaminations volontaires.

Au début des années 1990, des auteur-e-s affirmaient déjà que les lesbiennes étaient les plus invisibles parmi les invisibles<sup>8</sup>. Pratiquement aucune étude n'a été réalisée sur la transmission d'une femme à une femme et la littérature scientifique et médicale ne consacre généralement qu'un paragraphe à la problématique des lesbiennes, considérées comme « groupe sans risque »<sup>9</sup>. Comme le suggère Corea, dans la mesure où une lesbienne, par son « choix sexuel », n'est pas supposée porter un-e enfant, ou avoir des relations sexuelles avec un homme, elle ne constitue aucune menace de transmettre le VIH/sida ni à un-e enfant ni à un homme, par conséquent, il n'y a pas de raison de s'en préoccuper<sup>10</sup>. Pour rappel, dans la construction des statistiques officielles suisses, les voies de contamination recensées sont : « hétérosexuelle », « par injonction de stupéfiant » et « autre ». Du côté des hommes, une case supplémentaire est ajoutée pour les « hommes ayant des relations sexuelles avec

8. Berer et Ray, 1994; Corea, 1993; Rieder et Ruppelt, 1988; Wilton, 1997.

9. Treichler, 1987.

10. Corea, 1993, p. 194.

les hommes». Cette distinction n'existe pas pour les femmes. De manière globale, les lesbiennes ne sont pas ciblées en matière de santé sexuelle en Suisse, ou alors elles sont marginalisées<sup>11</sup>. Elles sont absentes des campagnes de prévention, comme c'est le cas pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, étant pensé comme n'affectant que les femmes hétérosexuelles. En effet, dans une étude qualitative sur les barrières au dépistage du cancer du col de l'utérus réalisé à Genève en 2012, les quelques lesbiennes ayant participé aux *focus groups* affirmaient ne pas faire de dépistage, associant cette pratique aux femmes hétérosexuelles exclusivement<sup>12</sup>. Par conséquent, elles ne se sentent pas concernées par l'épidémie, hors d'atteinte, protégées, le sida étant une problématique d'hommes ou de femmes hétérosexuelles. Dans ce cas, il est jugé inutile de protéger sa pratique sexuelle, considérée comme sans risque. Or, des cas de contamination entre femmes ont été rapportés dès le début de l'épidémie sida<sup>13</sup>.

En lien encore avec les messages préventifs, une gynécologue, lors d'un congrès de gynécologie à Montreux en 2013<sup>14</sup>, a insisté sur la complexité de ces messages, n'étant pas accessibles à toute la population. La conférencière a notamment expliqué que la campagne Stop sida, illustrée avec un préservatif, avait été interprétée par les personnes sourdes et muettes de manière inversée. Autrement dit, pour ne pas contracter la maladie, il ne fallait pas mettre de préservatifs.

Comme évoqué, les hommes hétérosexuels sont peu ou pas étudiés<sup>15</sup>; en revanche, cette population intéresse les médecins, puisqu'ils/elles m'ont fait remarquer que je devrais davantage m'intéresser à eux qu'aux femmes étudiées. Les récits des femmes interviewées révèlent qu'ils sont effectivement rarement dépistés. Paradoxalement, si le test est obligatoire pour toutes les femmes enceintes, il ne l'est pas pour leur partenaire/conjoint, dont le statut sérologique n'est pas connu, ni discuté durant les consultations gynécologiques. Cette remarque a également été formulée par une spécialiste interviewée en 2015. Par conséquent, les femmes enceintes encourent, avec leur bébé, un risque de contamination

11. Bize *et al.*, 2011.

12. Burton-Jeangros *et al.*, 2013, p. 55.

13. Rieder et Ruppelt, 1988; Berer et Ray, 1994; Corea, 1993.

14. Journées d'automne du GRSSGO (Groupe romand de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique), Centre de congrès, Montreux, Suisse, 14 novembre 2013.

15. DiCarlo *et al.*, 2014; Higgins, Hoffman et Dworkin, 2010.

durant leur grossesse. Un cas de transmission verticale durant la grossesse d'une femme testée négative au VIH au début de cette dernière et donc infectée par son conjoint au cours de ces neuf mois, a été recensé en Suisse au début des années 2000<sup>16</sup>.

Enfin, présenter au chapitre 3 un entretien qui détonne par son aspect de contamination volontaire et choisie participe à (re)définir les frontières du sujet d'étude et illustre également le manque de connaissances sur ce type de contamination, particulièrement invisible et non reconnu, certainement relégué au domaine de la pathologie psychologique. Or, il permet d'apporter un autre regard sur les contaminations au VIH, qui sont d'habitude vécues comme catastrophiques et intolérables, comme l'illustrent la plupart des récits. Finalement, cet entretien atypique, qui peut être jugé extrême, déstabilise et fait vaciller nos repères, notre compréhension, voire notre morale sur le VIH/sida. Il est médicalement, juridiquement et socialement inconcevable de vouloir sciemment être contaminé·e au VIH. Cet entretien transgressif, hors norme, ouvre la porte à un questionnement sur un autre type de contamination, non répertorié et totalement invisibilisé. De même, les personnes séropositives qui refusent d'être suivies médicalement et qui ne prennent aucun traitement par choix paraissent également transgresser la norme médicale. En dehors d'une surveillance médicale, que savons-nous de ces autres trajectoires et expériences ?

### **BIAIS ET LIMITES DE LA RECHERCHE**

Trois principaux biais sont présents dans cette recherche. Le premier biais touche au recrutement. Comme évoqué au chapitre 2, les personnes interviewées ont été recrutées majoritairement par des personnes intermédiaires : les médecins, assistantes, assistants, et infirmières, infirmiers. Je ne sais pas s'ils ou elles ont proposé cette étude à toute leur patientèle éligible ou s'ils ou elles ont privilégié certaines patientes. Le deuxième biais est un biais d'autosélection : la majorité des femmes interviewées ont (dé)passé la phase de déni et sont dans une phase réflexive et sereine par rapport à leur parcours de vie avec le VIH. Elles ont beaucoup travaillé sur elles-mêmes et sur leur scénario (entretiens rétrospectifs, reconstruits). Ainsi, les femmes interviewées m'ont raconté ce qu'elles souhaitaient que

16. Wandeler *et al.*, 2008.

je retransmette, un récit positif et valorisant. Cette instrumentalisation de l'étude par les femmes interviewées illustre que cette recherche fait également partie de leurs trajectoires. Le troisième biais renvoie au bagage de la chercheuse, qui a une influence sur la recherche et l'analyse empirique, expliqué au chapitre 2.

À quoi bon étudier des femmes qui ne représentent pas un risque épidémiologique, qui vivent bien avec le VIH, qui sont bien insérées socialement bénéficiant de traitements et d'un suivi médical régulier, bref pour qui tout va bien? (Spécialiste VIH/sida)

Cette question, posée au tout début de la recherche, marque le point de départ de cette thèse et de son orientation. En effet, j'ai particulièrement insisté et argumenté sur l'importance d'étudier des groupes minoritaires dans le champ du VIH/sida, hors des principales catégories épidémiologiques.

Cinq limites sont apparues dans cette recherche : trois au début de l'étude et deux autres au terme de l'analyse.

Au début de cette recherche, des entretiens semi-directifs avec les partenaires des femmes séropositives, rencontrés après leur infection au VIH, avaient été planifiés. Or, j'ai réalisé très vite qu'il s'agissait d'une autre étude et que ces entretiens compliquaient le recrutement des femmes à interviewer, en ajoutant des critères de sélection. Ces entretiens visaient à identifier les conséquences du VIH dans la vie de couple et ses répercussions sur le partenaire séronégatif, autrement dit, d'interroger comment le VIH a un impact sur leurs trajectoires, sur les « vies liées »<sup>17</sup>. J'ajoute que des entretiens avec les adolescent·e·s des femmes séropositives seraient également précieux, puisque, comme révélé dans certains chapitres, ils/elles sont affecté·e·s par la maladie de leur mère : prise de risque sexuelle, sentiment d'être invincible, dépistages très fréquents, déni. À ce jour, à ma connaissance, l'entourage des personnes séropositives a fait l'objet de peu, voire d'aucune recherche.

J'ai également renoncé à l'opportunité d'interroger une femme née séropositive. Cette dernière ayant toujours vécu avec le virus, je ne pouvais pas inscrire cet entretien dans un avant et un après-annonce du VIH, même si cet entretien m'aurait permis d'acquérir une autre connaissance sur l'expérience sociale de femmes séropositives.

17. Bengtson *et al.*, 2012.

Dans une phase préliminaire, je souhaitais réaliser quelques entretiens de groupes afin d'identifier les représentations toujours actuelles sur le VIH/sida en Suisse. Ils m'auraient servi à confronter le regard «réel» et actuel de la population générale avec le regard «ressenti» des participantes sur leur identité de séropositive. Une enquête qualitative permettant de récolter les points de vue sur les représentations des personnes séropositives et leur interaction avec la population générale (surtout vis-à-vis des enfants) ainsi que sur la réception des messages de prévention et des discours biomédicaux aurait été utile pour compléter les données de terrain.

Dans cette thèse, la comparaison entre mes données de terrain et les données récoltées dans d'autres études ne va pas de soi. En effet, ces études portent pour la plupart sur des groupes cibles. La période de contamination, le pays de résidence, les caractéristiques des individus reflètent des situations différentes et parfois difficilement comparables. Ainsi, j'ai eu tendance à mettre davantage l'accent sur la différence et la particularité des expériences des femmes interviewées, puisqu'elles ont insisté sur cet aspect-là en particulier et moins sur les similitudes de vécus et de ressentis avec d'autres groupes.

Parfois, j'ai tenté de questionner mes données de terrain avec les résultats d'enquêtes quantitatives. Or, les données qualitatives ne permettent pas de dire quelles répercussions ont par exemple la classe sociale et le niveau d'éducation des participantes sur la divulgation du statut ou sur les situations de discrimination. En effet, une analyse de la diversité sociale dans les trajectoires identitaires des participantes n'a pas pu être réalisée, comme expliqué au chapitre 2. Les femmes interviewées se réfèrent à leur position sociale uniquement lorsqu'elles comparent leurs parcours à ceux d'autres personnes séropositives, en particulier celles qui se retrouvent avec un statut «illégal» en Suisse ou celles qui ne bénéficient pas de traitements en Suisse ou à l'étranger, ou encore celles qui sont marginalisées et isolées. Même leur engagement politique est effacé, puisqu'aucune participante n'a mis en avant sa militance. Pour ce groupe de femmes séropositives, le VIH est devenu une caractéristique centrale de leur vécu, qui viendrait gommer des inégalités associées à d'autres ancrages sociaux. Cet effacement est renforcé par les professionnel·le·s, puisqu'aucune distinction socioculturelle à propos de leurs patient·e·s n'apparaît dans leurs explications durant les entretiens.

### IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE ET PISTES DE RECHERCHE

Les bénéfices de cette recherche sont multiples. Sur le plan sociologique, cette thèse contribue à l'accumulation et à la systématisation des connaissances sur le vécu à long terme des personnes séropositives. Les résultats empiriques peuvent s'élargir à d'autres patient·e·s atteint·e·s de maladies chroniques, prenant en compte les vulnérabilités et les ressources identifiées par les principales concernées. Cette recherche apporte une réflexion empirique sur les enjeux de la reconnaissance pour des groupes atypiques avec une dimension genrée, ce qui peut stimuler des recherches sur d'autres groupes de personnes invisibles et impensés. La démarche qualitative a permis de montrer la complexité du vécu avec le VIH en y intégrant une dimension temporelle. Les récits des participantes imbriquent l'histoire collective du sida et leur histoire individuelle avec le virus. La démarche qualitative a aussi permis de bien montrer ce décalage entre discours officiels et expérience sociale du VIH, entre situations de discrimination effectives et situations ressenties (auto-stigma) et comment, au fil du temps, elles transforment leur contamination et disqualification morale en un récit acceptable et digne pour soi et pour les autres. Sur le plan de la santé publique, cette recherche ouvre de nouvelles perspectives pour la prévention, notamment en ce qui concerne ce faux sentiment de sécurité induit par la banalisation des traitements et le fait de ne pas appartenir à des groupes cibles. J'ai insisté également sur les conséquences des catégories épidémiologiques sur la construction identitaire des femmes interviewées. Sur le plan social, ce travail tend à défier certains présupposés et représentations de la maladie du VIH/sida. Ainsi, sur la base des résultats empiriques, certaines recommandations peuvent être proposées.

Comme évoqué dans le premier chapitre, la déconstruction des cadres interprétatifs (catégorisations épidémiologiques, discours médiatiques, messages préventifs, représentations au sein de la population) à partir desquels les identités des personnes séropositives ont été façonnées reste nécessaire. Les manières dont l'homosexualisation et l'hétérosexualisation du sida ont été initialement pensées, cadrées, hiérarchisées jouent un rôle dans la production et la reproduction de relations de pouvoir et de contrôle. L'apport d'une théorie de la reconnaissance sur ce terrain nous oblige à réfléchir plus largement à la manière dont certains individus et groupes en viennent à être socialement exclus, et aux forces qui créent et renforcent cette

exclusion dans différents contextes. Ainsi, dans la prise en charge des personnes séropositives, que ce soit au niveau des politiques sociales de la santé ou de l'accompagnement médical et associatif, une prise en compte de la diversité des vécus des personnes séropositives est nécessaire à considérer, peu importe qu'elles appartiennent ou non à un groupe cible. Une des raisons évoquées par les participantes pour prendre part à cette étude était de prouver que cela concerne tout le monde, un message qu'elles aimeraient davantage voir relayer dans les médias, par les associations, les médecins, et dans les messages de prévention, dont elles se sentent exclues. En d'autres termes, tant que la problématique du VIH/sida est appréhendée comme touchant exclusivement les groupes cibles, il sera difficile pour d'autres personnes de se sentir concernées par le VIH/sida.

Les extraits d'entretiens au chapitre 5 relatent des expériences de discrimination passées (dans les années 1990), mais également récentes (2015-2017), raison pour laquelle une formation adéquate sur les modes de contamination au VIH et sur le risque professionnel encouru envers des patientes et patients séropositifs semble encore nécessaire afin de réduire les situations de discrimination et comportements hostiles de la part du personnel soignant. Les résultats de cette recherche pourraient servir à l'amélioration des connaissances, à l'information et à la formation des professionnel-le-s à tous les niveaux. Ces situations de discrimination pourraient permettre de proposer des mesures concrètes pour lutter contre la discrimination dans les hôpitaux et dans les interactions de soins en général.

Les violences sexuelles restent encore sous-estimées par la plupart des professionnel-le-s, indépendamment du VIH/sida. Comme l'a révélé cette étude, bien qu'elles n'aient été considérées ni à risque d'une contamination au VIH, ni à risque d'une situation de violence (sexuelle, conjugale, physique, psychologique, dans la famille ou hors famille), les femmes interviewées relatent des situations de vulnérabilité similaires à celles rencontrées par d'autres groupes qui, eux, sont pensés dans le cadre de la vulnérabilité (par exemple, les femmes originaires d'Afrique subsaharienne). Comme l'ont déploré quelques participantes, peu de médecins s'intéressent au contexte de contamination, surtout lorsqu'il sort des sentiers battus. En outre, les messages préventifs ne tiennent toujours pas compte des inégalités de pouvoir entre les sexes dans la relation sexuelle. Il manque des messages de prévention novateurs en direction des femmes hétérosexuelles, lesbiennes et transgenres.

Il serait également nécessaire de représenter les femmes séropositives publiquement pour intégrer davantage leurs revendications et singularités. En effet, cette étude a montré l'isolement dans lequel la plupart d'entre elles se trouvent, n'ayant pas d'associations en Suisse dans lesquelles se reconnaître. Comme analysé au chapitre précédent, il leur manque encore une place dans le monde sida. En outre, des statistiques genrées avaient déjà été demandées par le comité de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes en Suisse, en 2016. Des données manquent ou sont encore trop lacunaires pour comprendre la diversité des profils des femmes contaminées au VIH en Suisse. Les catégories épidémiologiques mériteraient donc d'être affinées.

Si, aujourd'hui, la plupart des contaminations ont lieu au sein de couples hétérosexuels, les femmes continuent à être peu ou pas ciblées. Hors catégories, elles ne sont toujours pas pensées à risque par les professionnel-le-s de la santé. Elles n'ont donc aucune raison de faire des dépistages et elles n'y sont pas encouragées, dès lors, le risque d'un dépistage à un stade avancé existe, comme signalé par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). Par ailleurs, à l'ère des traitements pour tous, il conviendrait désormais, selon les femmes interviewées, de non plus adapter les individus aux traitements, mais les traitements aux individus.

Pour conclure, la question de recherche portait sur le vécu avec le VIH à long terme pour des femmes en dehors des groupes cibles et dont l'expérience n'avait pas été problématisée dans l'histoire du sida. L'hypothèse d'invisibilité posée au départ s'est révélée pertinente, puisque, effectivement, si elles sont invisibles, elles entretiennent cette invisibilité pour des raisons individuelles et structurelles. Or, cette étude révèle aussi comment un groupe de personnes atypique, minoritaire, se saisit de l'histoire du VIH/sida pour contester son absence et revendiquer une place. Par leurs récits, j'ai souhaité raconter une autre histoire, une *herstory*, car comme l'affirme la plupart des interviewées ainsi qu'une campagne lancée en 2016 par l'association française le Planning familial : « Les femmes séropositives existent ! »<sup>18</sup>

18. « Nous Existons » est une campagne du Planning familial lancée le 1<sup>er</sup> décembre 2016, dans le cadre de la Journée internationale de lutte contre le sida. En ligne : <http://www.madmoizelle.com/campagne-planning-familial-femmes-seropositives-676689>, consulté le 1<sup>er</sup> janvier 2016.



## ANNEXE : QUELQUES CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERVIEWÉES AU PREMIER ENTRETIEN

<b>Pseudo</b>	<b>Année de naissance</b>	<b>Année du diagnostic VIH+</b>	<b>Situation familiale</b>
Adèle	1962	1987	Mariée
Agathe	1964	1990	Divorcée, 3 enfants
Amélie	1963	1986	Mariée, 1 enfant
Ariane	1946	1997	Célibataire
Béatrice	1944	1995	Mariée, 4 enfants
Carine	1963	1991	En couple, 1 enfant
Carla	1954	1990	Célibataire
Charlotte	1960	1990	Divorcée, 1 enfant
Coralie	1974	1994	Célibataire, 1 enfant
Deborah	1952	1990	Mariée, 1 enfant
Denise	1971	2002	Mariée, 1 enfant
Fanny	1980	1999	En couple
Jade	1945	1986	Veuve, 1 enfant
Jessica	1967	1991	Divorcée
Judith	1974	2001	Mariée, 2 enfants
Justine	1968	1988	Célibataire, 1 enfant
Leslie	1958	1995	Divorcée, 3 enfants
Maeva	1966	1991	Mariée
Manon	1967	1994	Mariée, 2 enfants
Mia	1958	1988	Divorcée, 1 enfant
Noémie	1969	1998	Divorcée, 2 enfants
Paola	1965	1992	Mariée, 1 enfant
Rose	1945	1999	Divorcée, 2 enfants
Roxanne	1962	1988	Divorcée, 1 enfant
Sophie	1960	1991	Veuve, 4 enfants
Sybillle	1955	1987	Divorcée, 1 enfant
Tina	1962	1991	Mariée
Valentine	1970	1992	En couple, 1 enfant
Vera	1962	2000	Célibataire
Zoé	1960	1986	Mariée, 1 enfant

## ABRÉVIATIONS

AACS	Association des artistes contre le sida
ACT UP	AIDS Coalition to Unleash Power
AI	Assurance invalidité
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ART	Antiretroviral therapy
ASS	Aide suisse contre le sida
ATM	Aids, TB, Malaria
CDC	Center of Disease Control
CEDEF	Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes
CFPS	Commission fédérale pour les problèmes liés au sida
CFSS	Commission fédérale pour la santé sexuelle
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CLD	Commission laboratoire et diagnostic du VIH/sida
CPS	Code pénal suisse
CV	Charge virale
DFI	Département fédéral de l'intérieur
ECDC	European Center for Disease Prevention and Control
GAD	Gender and Development
GMHC	Gay Men's Health Crisis
GRID	Gay-related Immune Deficiency
GRSSGO	Groupe romand de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique
GSG	Groupe sida Genève
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HSH	Hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IST	Infection sexuellement transmissible
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
LEp	Loi sur les épidémies

<b>LGBTIQ+</b>	Lesbiennes, gays, bisexuel.les, transgenres, intersexes, queer, +
<b>MMWR</b>	Morbidity and Mortality Weekly Report
<b>MST</b>	Maladie sexuellement transmissible
<b>OFSP</b>	Office fédéral de la santé publique
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>ONG</b>	Organisation non gouvernementale
<b>ONU</b>	Organisation des Nations unies
<b>PEP</b>	Prophylaxie post-exposition
<b>PEPFAR</b>	President's Emergency Plan for AIDS Relief
<b>PrEP</b>	Prophylaxie pré-exposition
<b>PLHIV</b>	People living with HIV
<b>PLWHA</b>	People living with HIV/AIDS
<b>PNLS</b>	Programme national de lutte contre le sida
<b>PNVI</b>	Programme de prévention nationale VIH et autres infections sexuellement transmissibles
<b>PVA</b>	Personnes vivant avec le VIH/SIDA
<b>PVVIH</b>	Personnes vivant avec le VIH
<b>PWA</b>	People With Aids
<b>SHCS</b>	Swiss HIV Cohort Study
<b>SHE</b>	Strong, HIV positive, Empowered women
<b>SIDA</b>	Syndrome d'immunodéficience acquise
<b>TAR</b>	Thérapie antirétrovirale
<b>TB</b>	Tuberculose
<b>U = U</b>	Undetectable = Untransmittable
<b>VAW</b>	Violence Against Women
<b>VIH</b>	Virus de l'immunodéficience humaine
<b>WID</b>	Women in Development



## BIBLIOGRAPHIE

ADAM Philippe et Claudine HERZLICH (2007), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, 128/69, Paris: Armand Colin [1<sup>re</sup> édition, 1994].

AGRIKOLIANSKY Éric et Michel SETBON (1993), « Pouvoirs contre sida. De la transfusion sanguine au dépistage : décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède », in Annie Colvald, Sylvain Bourmeau et Vincent Dubois (éd.), *Politix*, 6/24, pp. 210-215 (<https://doi.org/10.3406/polix.1993.1598>).

AIACH Pierre et Didier FASSIN (1994), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris: Anthropos.

ALONZO Angelo A. et Nancy R. REYNOLDS (1995), « Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory », *Social Science & Medicine*, 41/3, pp. 303-315 ([https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00384-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00384-6)).

ALTMANN Dennis (1988), « Legitimation through Disaster: AIDS and the Gay Movement », in Elizabeth Fee et Daniel M. Fox (éds), *AIDS: The Burdens of History*, Berkeley/Los Angeles: University of California Press, pp. 301-315.

ARBER Sara, John MCKINLAY, Ann ADAMS, Lisa MARCEAU, Carol LINK et Amy O'DONNELL (2006), « Patient characteristics and inequalities in doctors' diagnostic and management strategies relating to CHD: a video-simulation experiment », *Social Science & Medicine*, 62/1, pp. 103-115 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.05.028>).

ARMSTRONG David (1995), « The rise of surveillance medicine », *Sociology of Health & Illness*, 17/3, pp. 393-404.

ARONOWITZ Robert (2015), *Risky medicine: our quest to cure fear and uncertainty*, Chicago : University of Chicago Press.

ARTIÈRES Philippe et Janine PIERRET (2012), *Mémoires du Sida: récits des personnes atteintes (France, 1981-2012)*, Montrouge: Bayard.

AUERBACH Judith D. et Anne E. FIGERT (1995), « Women's health research : public policy and sociology », *Journal of Health and Social Behavior*, pp. 115-131 (<https://doi.org/10.2307/2626960>).

AUGÉ Marc (1986), « L'Anthropologie de la maladie », *L'Homme*, 26/97, pp. 81-90 (<https://doi.org/10.3406/hom.1986.368675>).

BACHELOT-NARQUIN Roselyne, Catherine KAPUSTA-PALMER, Florence LOT, Act Up-Paris (France), Nathalie BAJOS, MFPP (Mouvement français pour le Planning Familial) *et al.* (2008), *Femmes et VIH. 1997-2007. Où en sommes-nous 10 ans après?*, Actes des Journées de réflexion des 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2007, Paris: Act-Up.

BAJOS Nathalie et Jacques MARQUET (2000), « Research on HIV sexual risk: Social relations-based approach in a cross-cultural perspective », *Social Science & Medicine*, 50/11, pp. 1533-1546 ([https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00463-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00463-3)).

BAJOS Nathalie et Michel BOZON (2008), « Transformation des comportements, immobilité des représentations », *Informations sociales*, 144, pp. 22-33.

BAJOS Nathalie, Béatrice DUCOT, Brenda SPENCER et Alfred SPIRA (1997), « Sexual risk-taking, socio-sexual biographies and sexual interaction: Elements of the French national survey on sexual behaviour », *Social Science & Medicine*, 44/1, pp. 25-40 ([https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00091-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00091-3)).

BAJOS Nathalie, Michel HUBERT et Theo SANDFORT (éd.) (1998), *Sexual Behaviour and HIV/AIDS in Europe: Comparisons of National Surveys*, première édition, Londres/New York: Routledge.

BARBOT Janine (1998), « Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules », *Sciences Sociales et Santé*, 16/3, pp. 67-95.

BASZANGER Isabelle (1995), *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris: Seuil.

BASZANGER Isabelle (1986), «Les maladies chroniques et leur ordre négocié», *Revue française de sociologie*, 27/1, pp. 3-27 (<https://doi.org/10.2307/3321642>).

BATAILLE Philippe (2003), *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris: Balland.

BAUGHER Amy R., Linda BEER, Jennifer L. FAGAN, Christine L. MATTSON, Mark FREEDMAN, Jacek SKARBINSKI *et al.* (2017), «Prevalence of Internalized HIV-Related Stigma Among HIV-Infected Adults in Care, United States, 2011-2013», *AIDS and Behavior*, 21/9, pp. 2600-2608 (<https://doi.org/10.1007/s10461-017-1712-y>).

BAYER Ronald et Gerald M. OPPENHEIMER (2002), *AIDS Doctors: Voices from the Epidemic: An Oral History*, Oxford/New York: Oxford University Press.

BEAUD Stéphane (1996), «L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique»», in Michel Offerlé et Frédéric Sawicki (éd.), *Politix*, 9/35, pp. 226-257 (<https://doi.org/10.3406/polix.1996.1966>).

BEAUD Stéphane et Florence WEBER (2010), *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*, Paris: La Découverte [1<sup>re</sup> édition, 1997].

BECK Ulrich (1992), *Risk Society*, Londres: Sage Publications [1<sup>re</sup> édition en allemand, 1986].

BECKER Howard (1973), *Outsiders: studies in the sociology of deviance*, New York/London: The Free Press [1<sup>re</sup> édition, 1963].

BECKER Howard Saul (2002), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris: La Découverte [1<sup>re</sup> édition en anglais, 1998].

BENGTSON Vern L., Glen H. ELDER Jr et Norella M. PUTNEY (2012), «The life course perspective on ageing: Linked lives, timing, and history», in Jeanne Katz, Sheila Peace et Sue Spur (éd.), *Adult lives: A life course perspective*, Bristol: Policy Press, pp. 9-17.

BERER Marge et Sunanda RAY (éds) (1994), *Les femmes et le VIH/SIDA: Un ouvrage international de référence: Information, action et documentation concernant les femmes et le VIH/SIDA, la santé génésique et les relations sexuelles*, Londres: Women and HIV/AIDS Book Project.

BERNARD Charlotte, Éric BALESTRE, Patrick A. COFFIE, Serge P. EHOLIÉ, Eugène MESSOU, Vivian KWAGHE *et al.* (2018), «Aging with HIV: what effect on mortality and loss to follow-up in the course of antiretroviral therapy? The IeDEA West Africa Cohort Collaboration», *HIV/AIDS – Research and Palliative Care*, pp. 239-252 (<https://doi.org/10.2147/HIV.S172198>).

BERTAUX Daniel (2005), *Le récit de vie: L'enquête et ses méthodes*, Paris: Armand Colin.

BIZE Raphaël, Erika VOLKMAR, Sylvie BERRUT, Denise MEDICO, Hugues BALTHASAR et Patrick BODENMANN (2011), «Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres», *Revue Médicale Suisse*, 7/307, pp. 1712-1717.

BIZEUL Daniel (2006), «Les ressorts psychologiques sont-ils des faits?», in Pierre Paillé (éd.), *La méthodologie qualitative: postures de recherche et travail de terrain*, Paris: Armand Colin, pp. 63-83.

BJÖRNBERG Arne et Beatriz CEBOLLA (2009), *The Euro HIV Index 2009 – a reality check of public policy and best practice in 29 countries*, Bruxelles: Health Consumer Powerhouse. En ligne: [https://www.drugsandalcohol.ie/12566/1/Euro\\_HIV\\_index\\_2009.pdf](https://www.drugsandalcohol.ie/12566/1/Euro_HIV_index_2009.pdf) (consulté le 10 janvier 2016).

BLANCO José R., Ana M. CARO, Santiago PÉREZ-CACHAFEIRO, Félix GUTIÉRREZ, José Antonio IRIBARREN, Juan GONZÁLEZ-GARCÍA *et al.* (2010), «HIV infection and aging», *AIDS reviews*, 12/4, pp. 218-230.

Bouchaib MAJDOUL (2017), «Sexualité des femmes séropositives au Maroc», *Face à face. Regards sur la santé*, 14. En ligne: <http://journals.openedition.org/faceaface/1170> (consulté le 20 août 2018).

BOURDELAIS Patrice (1989), «Contagions d'hier et d'aujourd'hui», *Sciences sociales et santé*, 7/1, pp. 7-20.

BOURDIEU Pierre (1998), *La domination masculine*, Paris: Seuil.

BOURRIER Mathilde et Claudine BURTON-JEANGROS (2014a), *Ni malade, ni en bonne santé. Explorations sociologiques de la médecine de surveillance*, 29, Paris : Socio-anthropologie.

BOURRIER Mathilde et Claudine BURTON-JEANGROS (2014b), « Introduction », in Mathilde Bourrier et Claudine Burton-Jeangros, *Ni malade, ni en bonne santé. Explorations sociologiques de la médecine de surveillance*, 29, Paris : Socio-anthropologie, pp. 7-12.

BRAVO Paulina, Adrian EDWARDS, Stephen ROLLNICK et Glyn ELWYN (2010), « Tough decisions faced by people living with HIV : a literature review of psychosocial problems », *AIDS reviews*, 12/2, pp. 76-88.

BRINDSON Annastaisha, Gillian ABEL et Jennifer DESROSIERS (2017), « "I'm taking control" : how people living with HIV/AIDS manage stigma in health interactions », *AIDS Care*, 29/2, pp. 185-188 (<https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1204420>).

BRUNO Isabelle, Florence JANY-CATRICE et Béatrice TOUCHELAY (2016), « Introduction. The Social Sciences of Quantification in France: An Overview », in Isabelle Bruno, Florence Jany-Catrice et Béatrice Touchelay (éds), *The Social Sciences of Quantification: From Politics of Large Numbers to Target-Driven Policies*, 13, Springer International Publishing, pp. 1-14.

BURTON-JEANGROS Claudine (2007), « Des risques épidémiologiques aux pratiques sociales de santé », in Claudine Burton-Jeangros, Christian Grosse et Valérie November, *Face au risque*, Genève : Georg, coll. L'Équinoxe, pp. 183-203.

BURTON-JEANGROS Claudine, Vanessa FARGNOLI, Isabela VIEIRA BERTHO et Juliette FIORETTA (2013), *Women's views on cervical cancer screening. A qualitative study of barriers to screening and HPV self-sampling acceptability*, Université de Genève : Département de sociologie, Rapport de recherche. En ligne : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:48381> (consulté le 25 mai 2015).

BURY Michael (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, 4/2, pp. 167-182 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>).

BUTON François (2005), « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, 55/5, pp. 787-810.

BUTT Leslie (2011), «Can You Keep a Secret? Pretences of Confidentiality in HIV/AIDS Counselling and Treatment in Eastern Indonesia», *Medical Anthropology*, 30/3, pp. 319-338 (<https://doi.org/10.1080/01459740.2011.560585>).

CALVEZ Marcel (2012), «De la santé publique aux sciences sociales. Les recherches sur le sida en France entre 1985 et 1997», *Socio-logos*, 7. En ligne: <http://journals.openedition.org/socio-logos/2627> (consulté le 6 mars 2017) (<https://doi.org/10.4000/socio-logos.2627>).

CAMPBELL Carole A. (1995), «Male gender roles and sexuality: Implications for women's AIDS risk and prevention», *Social Science & Medicine*, 41/2, pp. 197-210.

CAMPBELL Carole A. (1990), «Women and AIDS», *Social Science & Medicine*, 30/4, pp. 407-415.

CAMPBELL Ian D. et Glen WILLIAMS (1992), *AIDS Management: An Integrated Approach*, Londres/Nairobi: ActionAid [1<sup>re</sup> édition, 1990].

CARADEC Vincent (2008), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 2<sup>e</sup> édition, Paris: Armand Colin [1<sup>re</sup> édition, 2001].

CARRICABURU Danièle et Janine PIERRET (1995), «From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men», *Sociology of Health & Illness*, 17/1, pp. 65-88 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486>).

CASAS Vila Gloria (2018), «Violences machistes et médiation familiale en Catalogne et en Espagne. Enjeux de la mise en œuvre d'un cadre légal d'inspiration féministe», Thèse de doctorat, Université de Lausanne.

CEFAÏ Daniel (2006), «Une perspective pragmatiste sur l'enquête de terrain», in Pierre Paillé (éd.), *La méthodologie qualitative: postures de recherche et travail de terrain*, Paris: Armand Colin, pp. 33-62.

CEREGHETTI Antonella (2005a), «Autour de la pénalisation de la transmission du sida», *Plaidoyer*, 5/05, pp. 56-60. En ligne: <https://www.r-associes.ch/wp-content/uploads/2016/02/Autour-de-la-p%C3%A9nalisation-de-la-transmission-du-sida-dans-Plaidoyer.pdf> (consulté le 24 janvier 2018).

CEREGHETTI Antonella (2005b), « Nul n'est censé ignorer... quels sont les risques liés à une téléconsultation », *Revue Médicale Suisse*, 5, pp. 1149-1151.

CHAMAK Brigitte (2009), « Autisme et militantisme : de la maladie à la différence », *Quaderni*, 68, pp. 61-70 (<https://doi.org/10.4000/quaderni.268>).

CHARLESWORTH Hilary et Christine CHINKIN (2000), *The boundaries of international law: A feminist analysis*, Manchester: Manchester University Press.

CHARMAZ Kathy (2006), *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Londres: SAGE.

CHARMAZ Kathy (1983), « Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health & Illness*, 5/2, pp. 168-195 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>).

CHAUMONT Jean-Michel (2017), *Survivre à tout prix? essai sur l'honneur, la résistance et le salut de nos âmes*, Paris: La Découverte.

CHAUMONT Jean-Michel (1997), *La concurrence des victimes: génocide, identité, reconnaissance*, Paris: La Découverte.

CHAUVIN Sébastien et Arnaud LERCH (2016), « Hétéro/Homo », *Encyclopédie critique du genre*, Paris: La Découverte, pp. 306-320.

CHETRIT Sophie (2016), *Women's struggle for recognition*, Master thesis in Philosophy, University of Rotterdam. En ligne: [https://www.academia.edu/28678172/Womens\\_struggle\\_for\\_recognition](https://www.academia.edu/28678172/Womens_struggle_for_recognition) (consulté le 27 juillet 2019).

CIAMBRONE Désirée (2002), « Informal Networks among Women with HIV/AIDS: Present Support and Future Prospects », *Qualitative Health Research*, 12/7, pp. 876-896 (<https://doi.org/10.1177/104973202129120331>).

COHEN Mitchell, Gustavo GUIZZARDI, Dominique HAUSSER et Luc VAN CAMPENHOUDT (éd.) (1997), *Sexual Interactions and HIV Risk: New Conceptual Perspectives in European Research*, Londres: Taylor & Francis (<https://doi.org/10.4324/9780203421635>).

COHEN Myron S., Ying Q. CHEN, Marybeth McCAULEY, Theresa GAMBLE, Mina C. HOSSEINIPOUR, Nagalingeswaran KUMARASAMY et al. (2016), « Antiretroviral Therapy for the Prevention of

HIV-1 Transmission», *New England Journal of Medicine*, 375/9, pp. 830-839 (<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1600693>).

CONNOLLY Julie (2016), «Honneth on work and recognition: A rejoinder from feminist political economy», *Thesis Eleven*, 134/1, pp. 89-106 (<https://doi.org/10.1177/0725513616646013>).

CONNOLLY Julie (2010), «Love in the Private: Axel Honneth, Feminism and the Politics of Recognition», *Contemporary Political Theory*, 9/4, pp. 414-433 (<https://doi.org/10.1057/cpt.2009.35>).

COREA Gena (1993), *The Invisible epidemic: the story of women and AIDS*, New York: Harper Perennial.

CORRIGAN Patrick W., Jonathon E. LARSON et Nicolas RÜSCH (2009), «Self-stigma and the «why try» effect: impact on life goals and evidence-based practices», *World Psychiatry*, 8/2, pp. 75-81 (<https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x>).

COTTER Philippe et Gilbert HOLLEUFER (2008), *La vengeance des humiliés. Les révoltes du 21<sup>e</sup> siècle*, Genève: Eclectica.

CRAWFORD Robert (1980), «Healthism and the Medicalization of Everyday Life», *International Journal of Health Services*, 10/3, pp. 365-388 (<https://doi.org/10.2190/3H2H-3XJN-3KAY-G9NY>).

DARMON Muriel (2010), *La socialisation: domaines et approches*, Paris: Armand Colin [1<sup>re</sup> édition, 2007].

DARMON Muriel (2008), *Devenir anorexique: une approche sociologique*, Paris: La Découverte.

DEEKS Steven G. (2009), «Immune dysfunction, inflammation, and accelerated aging in patients on antiretroviral therapy», *Topics in HIV medicine: A Publication of the International AIDS Society, USA*, 17/4, pp. 118-123.

DELOR François et Michel HUBERT (2004), *Un réexamen du concept de «vulnérabilité» pour la recherche et la prévention du VIH/Sida*, Bruxelles: Observatoire du sida et des sexualités. En ligne: <https://www.observatoire-sidasexualites.be/un-re-examen-du-concept-de-vulnerabilite-pour-la-recherche-et-la-prevention-du-vihsida/> (consulté le 24 septembre 2014).

DELPHY Christine (2013), *L'ennemi principal: Économie politique du patriarcat*, Paris: Syllepse [1<sup>re</sup> édition 1998].

DELPHY Christine (2003), « Par où attaquer le « partage inégal » du « travail ménager »? », *Nouvelles Questions Féministes*, 22/3, pp. 47-71. En ligne : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2003-3-page-47.htm> (consulté le 25 juillet 2019).

DEMAILLY Lise (2011), *Sociologie des troubles mentaux*, Paris: La Découverte.

DEMAILLY Lise et Nadia GARNOUSSI (2016), *Aller mieux, Approches sociologiques*, Lille: Presses universitaires du Septentrion.

DE MAIO Fernando G. (2010), « Immigration as pathogenic: a systematic review of the health of immigrants to Canada », *International Journal for Equity in Health*, 9/27, pp. 1-20 (<https://doi.org/10.1186/1475-9276-9-27>).

DESCHAMPS Catherine (2002), *Le miroir bisexuel: une socio-anthropologie de l'invisible*, Paris: Balland.

DESGRÉES DU LOÛ Annabel et France LERT (2017), *Parcours. Parcours de vie et santé des Africains immigrés en France*, Paris: La Découverte.

DESGRÉES-DU-LOÛ Annabel, Julie PANNETIER, Andrainolo RAVALIHASY, Anne GOSSELIN, Virginie SUPERVIE, Henri PANJO *et al.* (2015), « Sub-Saharan African migrants living with HIV acquired after migration, France, ANRS PARCOURS study, 2012 to 2013 », *Eurosurveillance*, 20/46, pp. 31-38 (<https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES.2015.20.46.30065>).

DESROSIÈRES Alain (2010), « Introduction. Prendre appui sur des choses », in Alain Desrosières, *La politique des grands nombres: histoire de la raison statistique*, Paris: La Découverte, pp. 7-25 [1<sup>re</sup> édition, 1993].

DiCARLO Abby L., Joanne E. MANTELL, Robert H. REMIEN, Allison ZERBE, Danielle MORRIS, Blanche PITT *et al.* (2014), « 'Men usually say that HIV testing is for women': gender dynamics and perceptions of HIV testing in Lesotho », *Culture, Health & Sexuality*, 16/8, pp. 867-882 (<https://doi.org/10.1080/13691058.2014.913812>).

DICKSON-SWIFT Virginia, Erica L. JAMES., Sandra KIPPEN et Pranee LIAMPUTTONG (2007), «Doing sensitive research: what challenges do qualitative researchers face?», *Qualitative Research*, 7/3, pp. 327-353 (<https://doi.org/10.1177/1468794107078515>).

DIELEMAN Myriam (2008), *Migrant/les subsaharien/nes et VIH*, Bruxelles: Observatoire du Sida et des sexualités (FUSL).

DODIER Nicolas (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

DORLIN Elsa (2008), *Sexe, genre et sexualités: introduction à la théorie féministe*, Paris: PUF.

DORLIN Elsa (2005), «Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique», *Raisons politiques*, 2, pp. 117-137.

DOUGLAS Mary (2016), *De la souillure: essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris: La Découverte [1<sup>re</sup> édition en anglais, 1967; 1<sup>re</sup> édition en français, 1971].

DOUGLAS Mary et Marcel CALVEZ (2011), «L'individu comme preneur de risques. Une théorie culturelle de la contagion en lien avec le sida», *Tracés*, 21, pp. 195-214 [1<sup>re</sup> édition, 1990].

DOYAL Lesley (1995), *What makes women sick: gender and the political economy of health*, Basingstoke: Macmillan Press.

DOYAL Lesley (1994), *AIDS: Setting a Feminist Agenda*, Londres: Taylor & Francis.

DOYAL Lesley et Jane ANDERSON (2005), ««My fear is to fall in love again...» How HIV-positive African women survive in London», *Social Science & Medicine*, 60/8, pp. 1729-1738 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.041>).

DOZON Jean-Pierre (2001), «Quatre modèles de prévention», in Jean-Pierre Dozon et Didier Fassin (éd.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris: Balland, pp. 23-46.

DOZON Jean-Pierre et Didier FASSIN (éd.) (2001), *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*, Paris: Balland.

DRAY-SPIRA Rosemary, Kayigan Wilson D'ALMEIDA, Cindy AUBRIÈRE, Fabienne MARCELLIN, Bruno SPIRE, France LERT *et al.* (2013), «État de santé de la population vivant avec le VIH en

France métropolitaine en 2011 et caractéristiques des personnes récemment diagnostiquées. Premiers résultats de l'enquête ANRS-Vespa2 – Bulletin épidémiologique hebdomadaire», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2013/26-27, pp. 285-292.

DUBAR Claude (2000), *La socialisation: construction des identités sociales et professionnelles*, Paris: Armand Colin [1<sup>re</sup> édition, 1991].  
 Dubois-Arber Françoise, André Jeannin, Giovanna Meystre-Agustoni, Brenda Spencer, Mary Haour-Knipe, Florence Moreau-Gruet *et al.* (1999), *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse, 6<sup>e</sup> rapport de synthèse 1996-1998*, Version abrégée, Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

DUBOIS-ARBER Françoise et Mary HAOUR-KNIPE (1998), *Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse*, Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

DUBOIS-ARBER Françoise, André JEANNIN, Giovanna MEYSTRE-AGUSTONI, Florence MOREAU-GRUET, Mary HAOUR-KNIPE, Brenda SPENCER *et al.* (1996), *Évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse: 5<sup>e</sup> rapport de synthèse 1993-1995*, Version abrégée, Lausanne: Institut Universitaire de médecine sociale et préventive.

DUBUIS Alexandre (2014), *Grands brûlés de la face: épreuves et luttes pour la reconnaissance*, Lausanne: Antipodes.

DUCHESNE Sophie et Florence HAEGEL (2008), *L'entretien collectif: L'enquête et ses méthodes*, Paris: Armand Colin [1<sup>re</sup> édition, 2004].

EHRENBERG Alain (2011), *La fatigue d'être soi: dépression et société*, Paris: Odile Jacob [1<sup>re</sup> édition, 1998].

ENGELMANN Lukas et Janina KEHR (2015), «Double trouble? Towards an epistemology of co-infection», *Medicine Anthropology Today*, 2/1, pp. 1-31.

EPSTEIN Steven (1995), «The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials», *Science, Technology, & Human Values*, 20/4, pp. 408-437.

FABRE Gérard (1993), «La notion de contagion au regard du sida, ou comment interfèrent logiques sociales et catégories médicales», *Sciences sociales et santé*, 11/1, pp. 5-32.

FALCON Ron, Dawn AVERITT BRIDGE, Judith CURRIER, Kathleen SQUIRES, Debbie HAGINS, Deborah SCHAIBLE *et al.* (2011), «Recruitment and Retention of Diverse Populations in Antiretroviral Clinical Trials: Practical Applications from the Gender, Race and Clinical Experience Study», *Journal of Women's Health*, 20/7, pp. 1043-1050.

FARGNOLI Vanessa (2012), *Viol(s) comme arme de guerre*, Paris: L'Harmattan.

FARGNOLI Vanessa (2016), «Apprendre à «vivre avec le VIH»: processus de légitimité et de redéfinition de soi», in Lise Demailly et Nadia Garnoussi (éds), *Aller Mieux. Approches sociologiques*, Lille: Presses du Septentrion, pp. 97-109.

FARGNOLI Vanessa et Claudine BURTON-JEANGROS (2019), «Vieillesse et VIH, le vécu de femmes séropositives en Suisse romande», *Revue SOiNS*, 834, pp. 25-27 (<https://doi.org/10.1016/j.soins.2019.02.004>).

FARMER Paul (1998), *Infections and Inequalities*, Berkeley: University of California Press.

FASSA Farinaz, Éléonore LÉPINARD et Marta ROCA I ESCODA (2016), «L'intersectionnalité: pour une pensée contre-hégémonique», in Farinaz Fassa, Éléonore Lépinard et Marta Roca i Escoda (éds), *L'intersectionnalité: enjeux théoriques et politiques*, Paris: La Dispute, pp. 7-26.

FASSIN Didier et Jean-Sébastien EIDELIMAN (éds) (2012), *Économies morales contemporaines*, Paris: La Découverte.

FASSIN Didier et Richard RECHTMAN (2007), *L'Empire du traumatisme: enquête sur la condition de victime*, Paris: Flammarion.

FASSIN Didier (2006), *Quand les corps se souviennent: expériences et politiques du sida en Afrique du Sud*, Paris: La Découverte.

FASSIN Didier et Patrice BOURDELAIS (2005), «L'ordre moral du monde», in Didier Fassin et Patrice Bourdelais (éd.), *Les constructions de l'intolérable. Études d'anthropologie sur les frontières de l'espace moral*, Paris: La Découverte, pp. 17-50.

FASSIN Didier (2001), «Les scènes locales de l'hygiénisme contemporain. La lutte contre le saturnisme infantile: une bio-politique à

la française », in Patrice Bourdelais, *Les hygiénistes : enjeux, modèles et pratiques, (XVIII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles)*, Paris : Belin, pp. 447-465.

FASSIN Didier (1996), *L'espace politique de la santé : essai de généalogie*, Paris : PUF.

FEE Elizabeth et Manon PARRY (2008), « Jonathan Mann, HIV/AIDS, and Human Rights », *Journal of Public Health Policy*, 29/1, pp. 54-71 (<https://doi.org/10.1057/palgrave.jphp.3200160>).

FLICK Uwe, Ernst VON KARDOFF et Ines STEINKE (2004), *A Companion to Qualitative Research*, Londres : SAGE.

FLOWERS Paul, Mark DAVIS, Graham HART, Marsha ROSENGARTEN, Jamie FRANKIS et John IMRIE (2006), « Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK », *Psychology & Health*, 21/1, pp. 109-122 (<https://doi.org/10.1080/14768320500286286>).

FOUCART Jean (2003), *Sociologie de la souffrance*, Bruxelles : De Boeck.

FOUCAULT Michel (2007), *Histoire de la sexualité*, Paris : Gallimard [1<sup>re</sup> édition 1976].

FOUCAULT Michel (2001), *Dits et écrits II : 1976-1988*, Paris : Gallimard.

FRESIA Marion, Florence BOUILLON et Virginie TALLIO (2006), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris : EEHESS.

GABE Jonathan (1995), *Medicine, Health and Risk : An Introduction*, Oxford : Blackwell Publishers Ltd.

GAGNON Marilou (2014), *Repenser la stigmatisation liée au VIH en milieu de soins de santé : Résumé de recherche*, Université d'Ottawa, Canada. En ligne : [https://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche\\_RepenserStigmatisation\\_17juillet2014.pdf](https://www.cocqsida.com/assets/files/Sommaire-de-recherche_RepenserStigmatisation_17juillet2014.pdf) (consulté le 15 août 2015).

GAISSAD Laurent et Charlotte PEZERIL (2012), « La séropositivité entre santé sexuelle et pénalisation », *Proscrire, Prescrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé*, pp. 105-124.

GALLETLY Carol L. et Steven D. PINKERTON (2006), « Conflicting messages: how criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV », *AIDS and behavior*, 10/5, pp. 451-461.

GASQUEZ Raoul (2009), « Pour la dépenalisation de l'exposition au VIH », *Plaidoyer* 4/09, pp. 52-55.

DE GAULEJAC Vincent (2009), « Souffrances objectives, souffrances subjectives », in Thomas Périlleux et John Cultiaux (éds), *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail*, Paris: Érès, pp. 47-59.

GIAMI Alain (1991), « De Kinsey au sida : l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives », *Sciences sociales et santé*, 9/4, pp. 23-55.

GIDDENS Anthony (1990), *The Consequences of Modernity*, Cambridge: Polity Press.

GILLIGAN Carol (2009), « Le care, éthique féminine ou éthique féministe? », *Multitudes*, 37-38/2, pp. 76-78 (<https://doi.org/10.3917/mult.037.0076>).

GIRARD Gabriel (2016a), « VIH/sida », *Encyclopédie critique du genre*, Paris: La Découverte, pp. 670-680.

GIRARD Gabriel (2016b), « Risque VIH et réflexivité. Logiques de prévention chez des gais séropositifs », *Sciences sociales et santé*, 34/4, pp. 81-107.

GIRARD Gabriel (2013), *Les homosexuels et le risque du sida: individu, communauté et prévention*, Rennes: Presses universitaires de Rennes.

GIRAUD Christophe (2006), « Le stigmate de la séropositivité dans la vie conjugale des couples sérodiscordants. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 24/2, pp. 69-74 (<https://doi.org/10.3917/sss.242.0069>).

GLASER Barney G. et Anselm L. STRAUSS (1967), *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*, 9th pr., Chicago: Aldine.

GLICK SCHILLER Nina, Stephen CRYSTAL et Denvert LEWELLEN (1994), « Risky business: the cultural construction of AIDS risk

groups », *Social Science & Medicine* (1982), 38/10, pp. 1337-1346 ([https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90272-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90272-0)).

GOENS Jean (1995), *De la Syphilis au Sida: cinq siècles des mémoires littéraires de Vénus*, Bruxelles: Presses interuniversitaires européennes.

GOFFMAN Erving (2008), *Les rites d'interaction*, Paris: Éditions de Minuit [1<sup>re</sup> édition, 1967].

GOFFMAN Erving (2007), *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*, Paris: Éditions de Minuit [1<sup>re</sup> édition, 1963].

GOFFMAN Erving (1990), *The presentation of self in everyday life*, Londres: Penguin Books [1<sup>re</sup> édition, 1956].

GOFFMAN Erving (1974), *Frame analysis: an essay on the organisation of experience*, Cambridge MA: Harvard University Press.

GOODWIN Robin, Alexandra KOZLOVA, Anna KWIATKOWSKA, Lan Anh Nguyen LUU, George NIZHARADZE, Anu REALO *et al.* (2003), «Social representations of HIV/AIDS in Central and Eastern Europe», *Social Science & Medicine*, 56/7, pp. 1373-1384 ([https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00135-1](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00135-1)).

GREGORATTO Federica (2015), «04. Pathology of Love as Gender Domination: Recognition and Gender Identities in Axel Honneth and Jessica Benjamin», *Studies in Social and Political thought*, 25, pp. 82-99 (<https://doi.org/10.20919/sspt.25.2015.28>).

GRMEK Mirko D. (1989), *Histoire du sida: début et origine d'une pandémie actuelle*, Paris: Payot médecine et sociétés.

GUÉGUEN Haud et Guillaume MALOCHET (2012), *Les théories de la reconnaissance*, Paris: La Découverte.

GUELER Aysel, André MOSER, Alexandra CALMY, Huldrych F. GÜNTARD, Enos BERNASCONI, Hansjakob FURRER *et al.* (2017), «Life expectancy in HIV-positive persons in Switzerland: matched comparison with general population», *AIDS*, 31/3, pp. 427-436 (<https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001335>).

GUENIVET Karima (2001), *Violences sexuelles: la nouvelle arme de guerre*, Paris: Michalon.

GUILLAUMIN Colette (1992), *Sexe, race et pratique du pouvoir: l'idée de nature*, Paris: Côté-femmes.

HACKING Ian (2001), *Entre science et réalité: la construction sociale de quoi?*, Paris: La Découverte [1<sup>re</sup> édition en anglais, 1999].

HAHN Alois, Rudiger JACOB et Willy H. EIRMBTER (1994), «Le sida: savoir ordinaire et insécurité», *Actes de la recherche en sciences sociales*, 104/1, pp. 81-89.

HALL Stuart (1992), «The West and the Rest: Discourse and power», in Stuart Hall et Bram Gieben (éd.), *Formations of Modernity*, Cambridge: Polity Press, pp. 275-331.

HANKINS Catherine A. et Margaret A. HANDLEY (1992), «HIV disease and AIDS in women: current knowledge and a research agenda», *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 5/10, pp. 957-971.

HARMAN-JONES Eddie (2012), «Cognitive Dissonance Theory», in Vilayanur Subramanian Ramachandran (éd.), *The Encyclopedia of Human Behavior*, Amsterdam: Elsevier, pp. 543-549 (<http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-375000-6.00097-5>).

HAUSSER Dominique, Erwin ZIMMERMANN, Françoise DUBOIS-ARBER et Fred PACCAUD (1991), «Evaluation of the Aids Prevention Strategy in Switzerland», *Cahiers de recherches et de documentation*, 52b, Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

HAZIF-THOMAS Cyril et Jean Yves LE RESTE (2017), «Appliquer à l'art médical la doctrine des «Droits de l'homme»: du malade patient au patient co-acteur», *Éthique & Santé*, 14/3, pp. 145-150 (<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.07.009>).

HEREK Gregory M. et John P. CAPITANIO (1999), «AIDS Stigma and Sexual Prejudice», *American Behavioral Scientist*, 42/7, pp. 1130-1147.

HÉRITIER Françoise (2013), *Sida: un défi anthropologique*, Paris: Les Belles Lettres.

HÉRITIER Françoise (2001), «Privilège de la féminité et domination masculine: Entretien avec Françoise Héritier» *Esprit*, 273/1(3/4), pp. 77-95.

HERZLICH Claudine (1969), *Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale*, Paris: EEHESS.

HIGGINS Jenny A., Susie HOFFMAN et Shari L. DWORKIN (2010), «Rethinking Gender, Heterosexual Men, and Women's Vulnerability to HIV/AIDS», *American Journal of Public Health*, 100/3, pp. 435-445.

HIGH Kevin P., Mark BRENNAN-ING, David B. CLIFFORD, Mardge H. COHEN, Judith CURRIER, Steven G. DEEKS *et al.* (2012), «HIV and Aging: State of Knowledge and Areas of Critical Need for Research. A Report to the NIH Office of AIDS Research by the HIV and Aging Working Group», *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 60/1 pp. S1-S18 (<https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e31825a3668>).

HOLLAND Janet, Caroline RAMAZANOGLU et Sue SCOTT (1990), «AIDS: From Panic Stations to Power Relations Sociological Perspectives and Problems», *Sociology*, 24/3, pp. 499-518.

HOLLAND Janet, Caroline RAMAZANOGLU, Sue SCOTT, Sue SHARPE et Rachel THOMSON (1990), «Sex, gender and power: young women's sexuality in the shadow of AIDS», *Sociology of Health & Illness*, 12/3, pp. 336-350 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347264>).

HONNETH Axel (2000), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris: Cerf [1<sup>re</sup> édition, 1992].

HUNSAKER HAWKINS Anne (1999), «Pathography: patient narratives of illness», *Western Journal of Medicine*, 171/2, pp. 127-129.

JAFFÉ Philip (2008), «Préface, Le sentiment d'humiliation un magma de honte et de rage», in Philippe Cotter et Gilbert Holleufer, *La vengeance des humiliés, Les révoltes du 21<sup>e</sup> siècle*, Genève: Eclectica, pp. 9-14.

JOFFE Helene (1995), «Social Representations of AIDS: Towards Encompassing Issues of Power», *Papers on Social Representations*, 4/1, pp. 29-40.

KEARNEY Fiona, Allan R. MOORE, Ciaran F. DONEGAN et John LAMBERT (2010), «The ageing of HIV: implications for geriatric

medicine», *Age and Ageing*, 39/5, pp. 536-541 (<https://doi.org/doi:10.1093/ageing/afq083>).

KEISER Olivia, Adrian SPOERRI, Martin W.G. BRINKHOF, Barbara HASSE, Angèle GAYET-AGERON, Frédéric TISSOT *et al.* (2009), « Suicide in HIV-Infected Individuals and the General Population in Switzerland, 1988-2008 », *American Journal of Psychiatry*, 167/2, pp. 143-150 (<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2009.09050651>).

KENNEDY David P., Burton O. COWGILL, Laura M. BOGART, Rosalie CORONA, Gery W. RYAN, Debra A. MURPHY *et al.* (2010), « Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family », *AIDS and behavior*, 14/5, pp. 1095-1105 (<https://doi.org/10.1007/s10461-010-9715-y>).

KERGOAT Danièle (2005), « 12. Rapports sociaux et division du travail entre les sexes », in Margaret Maruani (éd.), *Femmes, genre et sociétés*, Paris : La Découverte, pp. 94-101.

KHAZAEI Faten (2019), « Manufacturing difference: Double standard in Swiss institutional responses to intimate partner violence », Thèse de doctorat, Université de Neuchâtel.

KIPPAX Susan, June CRAWFORD, Cathy WALDBY et Pam BENTON (1990), « Women negotiating heterosex: Implications for AIDS prevention », *Women's Studies International Forum*, 13, pp. 533-542.

KNIBIEHLER Yvonne (2000), *Histoire des mères et de la maternité en Occident*, Paris : PUF.

KORVICK Joyce A., Pamela STRATTON, Cathie SPINO, Jie HUANG, Arlene D. BARDEGUEZ et Constance WOFYSY (1996), « Women's Participation in AIDS Clinical Trials Group (ACTG) Trials in the USA: Enough or Still Too Few? », *Journal of Women's Health*, 5/2, pp. 129-136 (<https://doi.org/10.1089/jwh.1996.5.129>).

LANDOVITZ Raphael J. et Thomas J. COATES (2014), « Moving HIV PrEP from research into practice », *The Lancet Infectious Diseases*, 14/9, pp. 781-783 ([https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(14\)70747-9](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(14)70747-9)).

LANGLOIS Emmanuel (2006), *L'épreuve du sida: pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes : Presses universitaires de Rennes.

LAPLANTINE François (1992), *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Paris : Payot.

LASCOUMES Pierre (1998), « Le sida entre exceptionnalité et banalisation », *Transcriptases*, 64, pp. 26-28.

LATHAM Barbara C., Richard L. SOWELL et Kenneth D. PHILLIPS (2001), « Family functioning and motivation for childbearing among HIV-infected women at increased risk for pregnancy », *Journal of Family Nursing*, 7/4, pp. 345-370.

LAURINDO DA SILVA Lindinalva (1999), *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris : L'Harmattan.

LE BRETON David (2012), *La sociologie du corps*, Paris : PUF (1<sup>re</sup> édition, 1992).

LE NAOUR Gwenola et Sandrine MUSSO (2009), « Malades, victimes ou coupables ? Les dilemmes de la lutte contre le sida », in Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu (éds), *Mobilisations de victimes*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, pp. 165-179.

LÉCHENET Annie (2010), « La reconnaissance, condition à l'exercice de la citoyenneté, ... y compris pour les femmes, ou ce que peuvent nous apporter les propositions de Axel Honneth », *Texte présenté au Congrès annuel de l'Association suisse de science politique, atelier genre et politique*, Genève. En ligne : [https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00498608/PDF/La\\_reconnaissance\\_condition\\_de\\_la\\_citoyennete.pdf](https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00498608/PDF/La_reconnaissance_condition_de_la_citoyennete.pdf) (consulté le 10 octobre 2017).

LECLERC-MADLALA Suzanne (2001), « Virginity testing: managing sexuality in a maturing HIV/AIDS epidemic », *Medical Anthropology Quarterly*, 15/4, pp. 533-552 (<https://doi.org/10.1525/maq.2001.15.4.533>).

LEJEUNE Christophe (2014), *Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer*, Louvain-la-Neuve : De Boeck.

LESLIE Sharon (2016), *HIV/AIDS: A Postmodern Epidemic and Its Depiction*, Georgia State University, University Library Faculty Publications, 120. En ligne : [https://scholarworks.gsu.edu/univ\\_lib\\_facpub/120](https://scholarworks.gsu.edu/univ_lib_facpub/120) (consulté le 7 mars 2017).

LEVY René (2010), *La structure sociale de la Suisse: radiographie d'une société*, Lausanne: PPUR, coll. Le savoir suisse.

L'interassociatif Femmes & VIH (2013), *Enjeux de préventions toujours concernées?*, Actes de la rencontre organisée par l'interassociatif Femmes & VIH, les 7 et 8 décembre 2012, Paris.

LIPOVETSKY Gilles (1997), *La troisième femme: permanence et révolution du féminin*, Paris: Gallimard.

LOCICIRO Stéphane, Thomas SIMONSON, Sanda SAMITCA, Daria KOUTAISOFF, Michael AMIGUET, Françoise DUBOIS-ARBER *et al.* (2017), *Système de surveillance du VIH et des IST de deuxième génération en Suisse: Rapport de synthèse 2012-2016*, Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

LOGIE Carmen, Llana JAMES, Wangari THARAO et Mona LOUTFY (2013), «Associations Between HIV-Related Stigma, Racial Discrimination, Gender Discrimination, and Depression Among HIV-Positive African, Caribbean, and Black Women in Ontario, Canada», *AIDS Patient Care and STDs*, 27/2, pp. 114-122 (<https://doi.org/10.1089/apc.2012.0296>).

LOUTFY Mona R., Carmen H. LOGIE, Yimeng ZHANG, Sandra L. BLITZ, Shari L. MARGOLESE, Wangari E. THARAO *et al.* (2012), «Gender and Ethnicity Differences in HIV-related Stigma Experienced by People Living with HIV in Ontario, Canada», *PLoS ONE*, 7/ 12: e48168, pp.1-10 (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0048168>).

LUPTON Deborah (1995), *The imperative of health: Public health and the regulated body*, Londres: SAGE.

MAHAJAN Anish P., Jennifer N. SAYLES, Vishal A. PATEL, Robert H. REMIEN, Sharif R. SAWIRES, Daniel J. ORTIZ *et al.* (2008), «Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward», *AIDS*, 22/Suppl 2, pp. S57-S65 (<https://doi.org/10.1097/01.aids.0000327438.13291.62>).

MANE Purnima et Peter AGGLETON (2001), «Gender and HIV/AIDS: What Do Men have to Do with it?», *Current Sociology*, 49/6, pp. 23-37 (<https://doi.org/10.1177/0011392101496005>).

MARSICANO Élise, Rosemary DRAY-SPIRA, France LERT, Cindy AUBRIÈRE, Bruno SPIRE, Christine HAMELIN *et al.* (2014), «Multiple

- discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study», *AIDS care*, 26/Suppl 1, pp. S97-S106 (<https://doi.org/10.1080/09540121.2014.907385>).
- MARSICANO Élise, Christine HAMELIN et France LERT (2016), «Ça se passe aussi en famille», *Terrains & travaux*, 29/2, pp. 65-84.
- MARTIN Emily (1992), *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*, Boston : Beacon Press.
- MARUANI Margaret (2006), *Travail et emploi des femmes*, Paris : La Découverte [1<sup>re</sup> édition, 2000].
- MASSÉ Raymond (1998), «La santé publique comme nouvelle moralité», *Cahiers de recherches éthiques*, 22, pp. 155-176.
- MAYS Nicholas B. et Clive C. POPE (1995), «Qualitative Research: Rigour and qualitative research», *BMJ*, 311/6997, pp. 109-112 (<https://doi.org/10.1136/bmj.311.6997.109>).
- MCGOLDRICK Claire (2012), «HIV and employment», *Occupational Medicine*, 62/4, pp. 242-253 (<https://doi.org/10.1093/occmed/kqs051>).
- MCINTOSH Roger C. et Monica ROSSELLI (2012), «Stress and coping in women living with HIV: a meta-analytic review», *AIDS and behavior*, 16/8, pp. 2144-2159.
- MENSAH Maria Nengeh (2003), *Ni vues, ni connues? Femmes, VIH et médias*, Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- MOATTI Jean-Paul et Yves SOUTEYRAND (2000), «Editorial: HIV/AIDS social and behavioural research: past advances and thoughts about the future», *Social Science & Medicine*, 50/11, pp. 1519-1532.
- MONNOT Christophe et Philippe GONZALEZ (2011), «Témoigner avant et après la guérison: Ce que le témoignage fait à la communauté», *Ethnologies*, 33/1, pp. 95-116 (<https://doi.org/10.7202/1007798ar>).
- MONTEIL Lucas (2016), «Scripts sexuels», *Encyclopédie critique du genre*, Paris : La Découverte, pp. 584-595.
- MOORE Sasha (2016), «De Charybde en Scylla: répression de la transmission du VIH en Suisse de 1988 à 2015 », *Fil Rouge*, Groupe Sida Genève, pp. 1-7. En ligne : <http://www.groupe sida.ch/media/>

De%20Charybde%20en%20Scylla%20-%20S%20Moore%20-  
-%20r%20a%20pression%20de%20la%20transmission%20  
du%20VIH%20en%20Suisse%20de%201988%20%20c%20a%20  
2015.pdf (consulté le 15 novembre 2018).

MOSSE George L. (1999), *L'image de l'homme: l'invention de la virilité moderne*, Paris: Agora 203.

MOTTIER Véronique (2008), *Sexuality: A very short introduction*, Oxford: Oxford University Press.

MOYER Eileen et Anita HARDON (2014), «A disease unlike any other? Why HIV remains exceptional in the age of treatment», *Medical Anthropology*, 33/4, pp. 263-269 (<https://doi.org/10.1080/01459740.2014.890618>).

MUKHERJEE Aprajita et Madhumita DAS (2013), «Mainstreaming gender in HIV programs: issues, challenges and way forward», *Eastern Journal of Medicine*, 16/2, pp. 153-159.

NAYAK Lucie (2014), «Sexualité et handicap mental: enquête sur le traitement social de la sexualité des personnes désignées comme «handicapées mentales» en France et en Suisse», Thèse de doctorat, Université de Genève.

NÖSTLINGER Christiana, Daniela ROJAS CASTRO, Tom PLATTEAU, Sonia DIAS et Jean LE GALL (2014), «HIV-Related Discrimination in European Health Care Settings», *AIDS Patient Care and STDs*, 28/3, pp. 155-161 (<https://doi.org/10.1089/apc.2013.0247>).

OAKLEY Ann (1981), «Chapter 2: «Interviewing Women: A Contradiction in Terms» Doing Feminist Research», in Helen Roberts (éd.), *Doing Feminist Research*, Londres: Routledge & Kegan Paul.

OCKRENT Christine (éd.) et Sandrine TREINER (2006), *Le livre noir de la condition des femmes*, Paris: XO Éditions.

Office fédéral de la statistique (2017), *Les familles en Suisse. Rapport statistique 2017*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2018a), *Groupes à risque d'exposition élevé (axe 2)*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2018b), *Statistiques et analyses concernant VIH/IST 2017. VIH, syphilis, gonorrhée et chlamydiae en Suisse 2017: survol épidémiologique*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2018c), *Recul du VIH: cas déclarés en 2017 en baisse de 16%*, Berne.

Office fédéral de la santé publique (OFSP) (2010), *Programme national. VIH et autres infections sexuellement transmissibles (PNVI) 2011-2017*, Berne.

OGDEN Jane et Cecelia CLEMENTI (2010), «The Experience of Being Obese and the Many Consequences of Stigma», *Journal of Obesity*, 2010, pp. 1-9 (<https://doi.org/10.1155/2010/429098>).

OGDEN Jessica et Laura NYBLADE (2005), *Common at its core: HIV-related stigma across contexts*, Washington DC: International Center for Research on Women (ICRW).

OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre (2000), «Le «je» méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain», *Revue française de sociologie*, 41/3, pp. 417-445.

OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre (1995), «La politique du terrain», *Archives de la revue Enquête*, 1, pp. 71-109.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2016), *Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021*, Genève.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2015), *Traiter toutes les personnes vivant avec le VIH*, Genève.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2012), *Vivre avec le VIH quand un partenaire est positif et l'autre négatif*, Genève.

Onusida (2019), *Fiche d'information – Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida*, Genève.

Onusida (2017), *Fiche d'information – Dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida*, Genève.

PAICHELER Geneviève (2002), *Prévention du sida et agenda politique: les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*, Paris: CNRS.

PAILLÉ Pierre (1994), «L'analyse par théorisation ancrée», *Cahiers de recherche sociologique*, 23, pp. 147-181 (<https://doi.org/10.7202/1002253ar>).

PAILLÉ Pierre (éd.) (2006), *La méthodologie qualitative: postures de recherche et travail de terrain*, Paris: Armand Colin.

PANESE Francesco (2009), «La santé de chacun comme souci de tous», *Dépendances*, 39, pp. 18-20.

PANNETIER Julie, Éva LELIÈVRE et Sophie LE CŒUR (2016), «HIV-related stigma experiences: Understanding gender disparities in Thailand», *AIDS Care*, 28/2, pp. 170-178 (<https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1096888>).

PAPERMAN Patricia et Sandra LAUGIER (éd.) (2005), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.

PARKER Richard et Peter AGGLETON (2003), «HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action», *Social Science & Medicine*, 57/1, pp. 13-24 ([https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)).

PATTERSON Sophie E., Michael John MILLOY, Gina OGILVIE, Saara GREENE, Valerie NICHOLSON, Michael VONN *et al.* (2015), «The impact of criminalization of HIV non-disclosure on the healthcare engagement of women living with HIV in Canada: a comprehensive review of the evidence», *Journal of the International AIDS Society*, 18/1, pp. 1-14 (<https://doi.org/doi:10.7448/IAS.18.1.20572>).

PATTON Cindy (1989), «Resistance and the erotic», in Peter Aggleton, Graham Hart et Peter Davies (éds), *AIDS: social representations, social practices*, Londres: Falmer Press.

PAUDEL Vikas et Kedar P. BARAL (2015), «Women living with HIV/AIDS (WLHA), battling stigma, discrimination and denial and the role of support groups as a coping strategy: a review of literature», *Reproductive Health*, 12/1, pp. 1-9 (<https://doi.org/doi:10.1186/s12978-015-0032-9>).

PAYET Jean-Paul et Alain BATTEGAY (2008), «La reconnaissance, un concept de philosophie politique à l'épreuve des sciences sociales», in Jean-Paul Payet et Alain Battégay (éds), *La reconnaissance à*

*l'épreuve. Explorations socio-anthropologiques*, Villeneuve-d'Ascq: Presses universitaires du Septentrion, pp. 23-42.

PAYET Jean-Paul et Denis LAFORGUE (2008), «Introduction: Qu'est-ce qu'un acteur faible? Contributions à une sociologie morale et pragmatique de la reconnaissance», in Jean-Paul Payet, Frédérique Giuliani et Denis Laforgue, *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, Rennes: Presses universitaires de Rennes, pp. 9-25.

PEBODY Roger (2009), *HIV health problems cause few problems in employment, but discrimination still a reality in UK*, Londres: NAM. En ligne: <https://www.aidsmap.com/news/aug-2009/hiv-health-problems-cause-few-problems-employment-discrimination-still-reality-uk> (consulté le 6 décembre 2016).

PERETTI-WATEL Patrick et Jean-Paul MOATTI (2009), *Le principe de prévention: le culte de la santé et ses dérives*, Paris: Seuil.

PERETTI-WATEL Patrick, Bruno SPIRE, Yolande OBADIA, Jean-Paul MOATTI et for the VESPA Group (2007), «Discrimination against HIV-Infected People and the Spread of HIV: Some Evidence from France», *PLoS ONE*, 2/5: e411, pp. 1-6 (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0000411>).

PERSSON Asha (2013), «Non/infectious corporealities: tensions in the biomedical era of «HIV normalisation»», *Sociology of Health & Illness*, 35/7, pp. 1065-1079 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12023>).

PERSSON Asha et Christy NEWMAN (2008), «Making monsters: heterosexuality, crime and race in recent Western media coverage of HIV», *Sociology of Health & Illness*, 30/4, pp. 632-646 (<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01082.x>).

PERSSON Asha et Wendy RICHARDS (2008), «Vulnerability, gender and «proxy negativity»: Women in relationships with HIV-positive men in Australia», *Social Science & Medicine*, 67/5, pp. 799-807 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.010>).

PETERSEN Alan R. et Deborah LUPTON (1996), *The new public health: Health and self in the age of risk*, Londres: Sage Publications.

PEZERIL Charlotte (2018), « Approches féministes des innovations médicales dans le champ du VIH/sida: une histoire à quatre temps », in Claudie Haxaire, Cyril Farnarier et Baptiste Moutaud (éds), *L'innovation en santé. Une perspective en sciences sociales*, Rennes: Presses universitaires de Rennes, pp. 77-95.

PEZERIL Charlotte (2016), « Le gouvernement des corps séropositifs. Dynamique de pénalisation de la transmission sexuelle du VIH », *Genre, sexualité & société*, 15. En ligne: <https://journals.openedition.org/gss/3763> (consulté le 6 mars 2018) (<https://doi.org/10.4000/gss.3763>).

PEZERIL Charlotte (2012), *Premiers résultats de l'enquête « Les conditions de vie des personnes séropositives en Belgique francophone (Wallonie et Bruxelles) »*, Rapport court, Bruxelles: Observatoire du sida et des sexualités, Plateforme Prévention Sida.

PEZERIL Charlotte (2011a), « Le dégoût dans les campagnes de lutte contre le sida », *Ethnologie française*, 41/1, pp. 79-88.

PEZERIL Charlotte (2011b), « Paradoxe de la lutte contre les discriminations: la question de la visibilité des personnes séropositives », *Sociologies pratiques*, 23, pp. 31-44.

PHETERSON Gail (1993), « The Whore Stigma: Female Dishonor and Male Unworthiness », *Social Text*, 37, pp. 39-64 (<https://doi.org/doi:10.2307/466259>).

PIERRET Janine (2006), *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris: PUF.

PIERRET Janine (2001), « Vivre avec la contamination par le VIH: contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix », *Sciences sociales et santé*, 19/3, pp. 5-34.

PIERRET Janine (2000), « Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences », *Social Science & Medicine* (1982), 50/11, pp. 1589-1598 ([https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00467-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00467-0)).

PIERRET Janine et Claudine HERZLICH (1988), « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 43/5, pp. 1109-1134.

PINELL Patrice (éd.) (2002), *Une épidémie politique: la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, Paris: PUF.

PIOT Peter (2011), *Le sida dans le monde: entre science et politique*, Paris: Odile Jacob.

PIOT Peter et Suzanne CHERNEY (1995), «La lutte contre le VIH/Sida: élargir le champ d'action», *Cahiers d'études et de recherches francophones/Santé*, 5/5, pp. 271-273.

PIRON Florence (1996), «Écriture et responsabilité. Trois figures de l'anthropologue», *Anthropologie et Sociétés*, 20/1, pp. 125-148 (<https://doi.org/10.7202/015398ar>).

POGLIA MILETI Francesca, Laura MELLINI, Michela VILLANI, Brikela SULSTAROVA et Pascal SINGY (2014), «Liens sociaux, secrets et confidences. Le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives», *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 45-2, pp. 167-184 (<https://doi.org/10.4000/rsa.1316>).

POLLAK Michaël (1992), «Attitudes, beliefs and opinions», *Current Sociology*, 40/3, pp. 24-35.

POLLAK Michaël (1988), *Les homosexuels et le sida: sociologie d'une épidémie*, Paris: Métailié.

PRIOR Lindsay (2003), «Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology», *Sociology of health & illness*, 25/3, pp. 41-57 (<https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339>).

PSAROS Christina, Jennifer BARINAS, Gregory K. ROBBINS, C. Andres BEDOYA, Steven A. SAFREN et Elyse R. PARK (2012), «Intimacy and Sexual Decision Making: Exploring the Perspective of HIV Positive Women Over 50», *AIDS Patient Care and STDs*, 26/12, pp. 755-760 (<https://dx.doi.org/10.1089%2Fapc.2012.0256>).

RÉMY Catherine (2014), «Accepter de se perdre. Les leçons ethnographiques de Jeanne Favret-Saada», *SociologieS*, Dossiers, Affecter, être affecté. Autour des travaux de Jeanne Favret-Saada. En ligne: <http://journals.openedition.org/sociologies/4776> (consulté le 10 novembre 2016).

RENSCHLER Isabelle, Jenny MAGGI, Sandro CATTACIN et Dominique HAUSSER (2005), «Citoyenneté active et politiques de la santé

en Suisse: les politiques sanitaires à l'épreuve des changements», *Revue suisse de sociologie*, 31/1, pp. 79-101.

REZSOHAZY Rudolf (2006), *Sociologie des valeurs*, Paris: Armand Colin.

RIBEIRO Kira (2016), « De la protection de la Nation à la protection des femmes: genèse de la criminalisation du VIH en France », *Cahiers du Genre*, 60/1, pp. 61-78 (<https://doi.org/10.3917/cdge.060.0061>).

RIEDER Ines et Patricia RUPPELT (1988), *AIDS: the women*, San Francisco: Cleis Press.

ROBINSON Wallace A., Mary S. PETTY, Cindy PATTON et Helen KANG (2008), « Aging with HIV: Historical and Intra-Community Differences in Experience of Aging with HIV », *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 20/1-2, pp. 111-128 (<https://doi.org/10.1080/10538720802179070>).

ROCA I ESCODA Marta (2016), « L'utilisation politique du langage moral de la reconnaissance: une neutralisation du concept de discrimination? », *Genre, sexualité et société*, 15. En ligne: <http://journals.openedition.org/gss/3754> (consulté le 18 octobre 2018) (<https://doi.org/10.4000/gss.3754>).

ROSENBLUM Ouriel, Aubeline VINAY et Okome S. ASSOUME (2012), « Familles et VIH. De la stigmatisation à la normalisation? », *Dialogue*, Ramonville-Saint-Agne: Éères, Corps et souffrance familiale, 3/197, pp. 105-116.

ROSENBROCK Rolf, Françoise DUBOIS-ARBER, Martin MOERS, Patrice PINELL, Doris SCHAEFFER et Michel SETBON (2000), « The normalization of AIDS in Western European countries », *Social Science & Medicine*, 50/11, pp. 1607-1629 ([https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00469-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00469-4)).

ROSENFELD Dana, Damien RIDGE, Genevieve VON LOB et on behalf of the HIV Team et Later Life (2014), « Vital scientific puzzle or lived uncertainty? Professional and lived approaches to the uncertainties of ageing with HIV », *Health Sociology Review*, 23/1, pp. 20-32 (<https://doi.org/10.5172/hesr.2014.23.1.20>).

ROSENGARTEN Marsha (2009), *HIV Interventions: Biomedicine and the Traffic between Information and Flesh*, Seattle/Londres: University of Washington Press.

RUBIN Gayle (1998), «Thinking sex: Notes for a radical theory of the politics of sexuality», in Peter M. Nardi et Beth E. Schneider (éds), *Social perspectives in Lesbian and Gay Studies: A reader*, Londres/New York: Routledge, pp. 100-133 [1<sup>re</sup> édition, 1984].

RÜSCH Nicolas, Klaus LIEB, Martin BOHUS et Patrick W. CORRIGAN (2006), «Brief Reports: Self-Stigma, Empowerment, and Perceived Legitimacy of Discrimination Among Women With Mental Illness», *Psychiatric Services*, 57/3, pp. 399-402 (<https://doi.org/10.1176/appi.ps.57.3.399>).

RYAN Allanah (2001), «Feminism and Sexual Freedom in an Age of AIDS», *Sexualities*, 4/1, pp. 91-107 (<https://doi.org/10.1177/1096466001004001005>).

SAKOYAN Juliette (2008), «L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires», *ethnographiques.org*, 17. En ligne: <https://www.ethnographiques.org/2008/Sakoyan> (consulté le 20 novembre 2017).

SALAS Robert (2010), «Usages et mésusages de l'argument statistique: le pilotage des politiques publiques par la performance», *Revue française des affaires sociales*, 1, pp. 129-147 (<https://doi.org/10.3917/rfas.101.0129>).

SANDELOWSKI Margaret, Camille LAMBE et Julie BARROSO (2004), «Stigma in HIV-positive women», *Journal of Nursing Scholarship*, 36/2, pp. 122-128 (<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04024.x>).

SAPIN Marlène, Dario SPINI et Éric WIDMER (2007), *Les parcours de vie: de l'adolescence au grand âge*, Lausanne: PPUR, coll. Le savoir suisse.

SCHLAGDENHAUFFEN Régis (2014), «Parler de sexualité en entretien. Comment rendre publics des propos privés», *Hermès, La Revue*, 69/(2), pp. 34-38 (<https://doi.org/10.3917/herm.069.0034>).

SCHMEIDL Susanne (2009), « The « undoing of Gender Inequalities » in Traditional Societies-The Example of Post-Conflict Afghanistan », in Christine Eifler et Ruth Seifert (éds), *Gender Dynamics and Post-Conflict Reconstruction*, Frankfurt: Peter Lang Publishing Group, pp. 71-91.

SCHOEPF Brooke G. (2001), « International AIDS Research in Anthropology: Taking a Critical Perspective on the Crisis », *Annual Review of Anthropology*, 30, pp. 335-361 (<https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.30.1.335>).

SENNETT Richard (2005), *Respect. De la dignité de l'homme dans un monde d'inégalité*, Paris: Hachette.

SETBON Michel (2000), « La normalisation paradoxale du sida », *Revue française de sociologie*, 41/1, pp. 61-78.

SÉVÉDÉ-BARDEM Isabelle (1995), *Maux d'amour, vies de femmes: sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*, Ouagadougou, Paris: L'Harmattan.

SMITH Julia H. et Alan WHITESIDE (2010), « The history of AIDS exceptionalism », *Journal of the International AIDS Society*, 13/47, pp. 1-8 (<https://doi.org/10.1186/1758-2652-13-47>).

SONTAG Susan (2009), *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métaphores*, Paris: Christian Bourgois [1<sup>re</sup> édition, 1977].

SONTAG Susan (1990), *Illness as metaphor; and AIDS and its metaphors*, New York/ Londres: Anchor Books.

SOULET Marc-Henry (2009), « Nouvelles pathologies sociales et transformations de l'action sociale », in Thomas Périlleux et John Cultiaux, *Destins politiques de la souffrance. Intervention sociale, justice, travail*, Paris: Érés, pp. 85-98.

SOUM-POUYALET Fanny (2007), « Le Corps rebelle: les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », *Corps*, 3/2, pp. 117-122 (<https://doi.org/10.3917/corp.003.0117>).

SPINI Dario, Doris HANAPPI, Laura BERNARDI, Michel ORIS et Jean-François BICKEL (2013), « Vulnerability across the life course: A theoretical framework and research directions », *LIVES Working Papers*, 2013/27, pp. 1-35.

SQUIRE Corinne (2010), «Being naturalised, being left behind: the HIV citizen in the era of treatment possibility», *Critical Public Health*, 20/4, pp. 401-427 (<https://doi.org/10.1080/09581596.2010.517828>).

STRAUSS Anselm L. (1997), *Social Organization of Medical Work*, New Brunswick N.J.: Transaction Publishers.

STRAUSS Anselm L. (1987), *Qualitative Analysis for Social Scientists*, New York: Cambridge University Press.

STRAUSS Anselm L. et Juliet M. CORBIN (1994), «Grounded Theory methodology: An overview», in Norman K. Denzin et Yvonna S. Lincoln (éds), *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications, pp. 273-285.

STRAUSS Anselm L. et Juliet M. CORBIN (1990), *Basics of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

The Lancet HIV (2017), «U = U taking off in 2017», *The Lancet HIV*, 4/11, pp. e475-e528 ([https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30183-2](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30183-2)).

THÉBAUD-MONY Annie (2013), «Recherche engagée et rigueur méthodologique», in Moritz Hunsmann et Sébastien Kapp (éds), *Devenir chercheur: Écrire une thèse en sciences sociales*, Paris: EHESS, pp. 315-331.

THÉRY Irène (1999), «Une femme comme les autres: séropositivité, sexualité et féminité», in *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH*, Paris: ANRS, Sciences Sociales et Sida, pp. 113-136.

THIAUDIÈRE Claude (2002), *Sociologie du sida*, Paris: La Découverte.

THIAUDIÈRE Claude (1998), «La «normalisation» du sida: quel danger?», *Transcriptases*, 64, pp. 24-25.

THOMAS Jean-Paul (2016), «Figures littéraires de l'aller mieux», in Lise Demailly et Nadia Garnoussi (éd.), *Aller Mieux. Approches sociologiques*, Lille: Presses du Septentrion, pp. 35-48.

THOMAS Ralph, Mary HAOUR-KNIPE, Phi HUYNH DO et Françoise DUBOIS-ARBER (2000), *Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse*, Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

THOMÉ Cécile (2017), « D'un objet d'hommes à une responsabilité de femmes », *Sociétés contemporaines*, 104, pp. 67-94 (<https://doi.org/10.3917/soco.104.0067>).

TIMMERMANS Stefan et Mara BUCHBINDER (2010), « Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era », *J. Health Soc. Behav.*, 51/4, pp. 408-23 (<https://doi.org/10.1177/0022146510386794>).

TREICHLER Paula (2013), « Le sida, l'homophobie et le discours biomédical : une épidémie de signification », *Genre, sexualité & société*, 9 [1<sup>re</sup> édition en anglais, 1987]. En ligne : <http://gss.revues.org/2850> (consulté le 10 mai 2016) (<https://doi.org/10.4000/gss.2850>).

TREICHLER Paula A. (1999), *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*, Durham DC : Duke University Press.

TREICHLER Paula A. (1987), « AIDS, homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification », *Cultural Studies*, 1/3, pp. 263-305 (<https://doi.org/10.1080/09502388700490221>).

TÜRMEŒ Tomris (2003), « Gender and HIV/AIDS », *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 82/3, pp. 411-418 ([https://doi.org/10.1016/S0020-7292\(03\)00202-9](https://doi.org/10.1016/S0020-7292(03)00202-9)).

VAIDIS David et Séverine HALIMI-FALKOWICZ (2007), « La théorie de la dissonance cognitive : une théorie âgée d'un demi-siècle », *Revue électronique de psychologie sociale*, 1, pp. 9-18.

VERNAZZA Pietro, Bernard HIRSCHTEL, Eos BERNASCONI et Markus FLEPP (2008), « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle », *Bulletin des médecins suisses*, 89/05, pp. 165-169.

VIGARELLO Georges (1999), *Histoire des pratiques de santé : le sain et le malsain depuis le Moyen Âge*, Paris : Seuil.

VIGNES Maguelonne et Olivier SCHMITZ (2008), *La séropositivité : un regard des sciences sociales*, Bruxelles : Publications des Facultés universitaires Saint-Louis.

VILLANI Michela, Francesca POGLIA MILETI, Laura MELLINI, Brikela SULSTAROVA et Pascal SINGY (2014), « Les émotions au travail (scientifique) : enjeux éthiques et stratégies méthodologiques d'une

enquête en terrain intime », *Genre, sexualité & société*, 12. En ligne : <http://journals.openedition.org/gss/3333> (consulté le 6 mai 2015) (<https://doi.org/10.4000/gss.3333>).

VOEGLI Michaël (2016), *Une cause modèle : la lutte contre le sida en Suisse (1982-2008)*, Lausanne : Antipodes.

VOEGLI Michaël (2013), « La politisation d'une épidémie : les mécanismes de construction d'une cause », *Genre, sexualité & société* 9. En ligne : <http://journals.openedition.org/gss/2873> (consulté le 19 octobre 2018) (<https://doi.org/10.4000/gss.2873>).

VOEGLI Michaël (2004), « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques*, 51, pp. 145-158 (<https://doi.org/10.7202/008877ar>).

VOEGLI Michaël, Olivier FILLIEULE, Simone HORAT et Philippe BLANCHARD (2009), *Changements dans l'épidémie de sida, dynamiques associatives et engagements. Étude à partir du cas de sept cantons suisses*, Rapport final, Centre de recherches sur l'action politique de l'Université de Lausanne : Institut d'études politiques et internationales, Université de Lausanne.

VOIROL Olivier (2005), « Présentation. Visibilité et invisibilité : une introduction », *Réseaux*, 129-130/1, pp. 9-36.

WANDELER Gilles, Françoise DUBOIS-ARBER, Olivier CLERC et Matthias CAVASSINI (2008), « HIV epidemiology », *Revue Médicale Suisse*, 4/152, pp. 888-893.

WANDELER Gilles, Leigh F. JOHNSON et Matthias EGGER (2016), « Trends in life expectancy of HIV-positive adults on ART across the globe : comparisons with general population », *Current opinion in HIV and AIDS*, 11/5, pp. 492-500 (<https://doi.org/10.1097/coh.0000000000000298>).

WEBEL Allison R., Yvette CUCA, Jennifer G. OKONSKY, Alice K. ASHER, Alphoncina KAIHURA et Robert A. SALATA (2013), « The impact of social context on self-management in women living with HIV », *Social Science & Medicine*, 87, pp. 147-154 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.03.037>).

WEEKS Jeffrey (1998), *Sex, politics and society: The regulation of sexuality since 1800*, Londres : Longman [1<sup>re</sup> édition, 1981].

WELFFENS-EKRA Christiane, Annabel DESGRÉES DU LOÛ, Valériane LEROY et Dabis FRANÇOIS (2001), « L'inégalité homme-femme face au sida », in Alain Berrebi, *Sida au féminin*, Paris : Éditions Doin, pp. 13-28.

World Health Organisation (WHO) (2011), *Progress report 2011: Global HIV/AIDS response*, Geneva. En ligne : [https://www.who.int/hiv/pub/progress\\_report2011/en/](https://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/en/) (consulté le 24 juin 2017).

World Health Organisation (WHO) (2006), *Defining sexual health*, Geneva. En ligne : [https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual\\_health/sh\\_definitions/en/](https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/) (consulté le 12 mai 2017).

WILTON Tamsin (1997), *Engendering AIDS: deconstructing sex, text and epidemic*, Londres : Sage.

ZEMPLÉNI András (1988), « Entre « sickness » et « illness » : De la socialisation à l'individualisation de la « maladie » », *Social Science & Medicine*, 27/11, pp. 1171-1182 ([https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90346-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90346-2)).

ZHOU YANQIU Rachel (2007), « "If you get AIDS... You have to endure it alone" : Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China », *Social Science & Medicine*, 65/2, pp. 284-295 (<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.031>).

ZIMMERMANN Erwin, Claudine JEANGROS, Dominique HAUSSER et Peter ZEUGIN (1989), *Évaluation de la « Prévention primaire de la drogue dans le cadre de la campagne STOP SIDA »*, Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive.

ZURN Christopher F. (1997), « The normative claims of three types of feminist struggles for recognition », *Philosophy Today*, 41, pp. 73-78.

#### FILMS ET DOCUMENTAIRES

DUKE (2013), *Femmes Positives: dénonçons l'injustice!*, visionné le 27 novembre 2013. Site officiel : <http://www.femmesseropositivesfilm.org/>

FANNING (2006), *The Age of AIDS*.

MAVROUDI (2013), *Ruins – chronical of an HIV-witch hunt* visionné le 29 décembre 2013. Site officiel : <http://ruins-documentary.com/en/>

**CONFÉRENCES PUBLIQUES**

Colloque public « Droit pénal & VIH », Bernard Hirschel, HUG, Genève, 12 décembre 2013.

Conférence publique « L'histoire du sida – des années sombres à la révolution thérapeutique », Bernard Hirschel, Alexandra Calmy, Uni Bastions, Université de Genève, 28 novembre 2018.

Journées d'automne du GRSSGO (Groupe romand de la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique), Centre de Congrès, Montreux, Suisse, 14 novembre 2013.

**CONFÉRENCES INTERNATIONALES SUR LE SIDA**

AIDS 2016, Durban, Afrique du Sud, 18-22 juillet 2016 (participation).

AIDS 2018, Amsterdam, Pays-Bas, 23-27 juillet 2018. En ligne: <https://www.aids2018.org/Programme/Conference-Programme/Rapporteur-summaries>, consulté le 10 août 2018.

**SITES INTERNET****INTRODUCTION**

MANDAVILLI A. (2019), « H.I.V. Is Reported Cured in a Second Patient, a Milestone in the Global AIDS Epidemic – The New York Times », The New York Times: [https://www.nytimes.com/2019/03/04/health/aids-cure-london-patient.html?smid=fb-nytimes&smtyp=cur&fbclid=IwAR22ouH\\_\\_FyKh8mSMrGE8BpkN6uXaoU7bEXglc8btVc6gQK1bvUrd\\_K4cpw](https://www.nytimes.com/2019/03/04/health/aids-cure-london-patient.html?smid=fb-nytimes&smtyp=cur&fbclid=IwAR22ouH__FyKh8mSMrGE8BpkN6uXaoU7bEXglc8btVc6gQK1bvUrd_K4cpw), consulté le 5 mars 2019.

TUPY M.L. (2018), « L'humanité est peut-être en passe de gagner la guerre contre le SIDA », Contrepoints: <https://www.contrepoints.org/2018/08/13/322311-lhumanite-est-peut-etre-en-passe-de-gagner-la-guerre-contre-le-sida>, consulté le 14 août 2018.

WHO, Health statistics and information systems, « Definition of region groupings »: [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/definition\\_regions/en/#](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/definition_regions/en/#), consulté le 4 janvier 2017.

David Ho «Man of the year»: <http://content.time.com/time/covers/0,16641,19961230,00.html> et [http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,2019712\\_2019703\\_2019666,00.html](http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,2019712_2019703_2019666,00.html), consulté le 5 janvier 2019.

Campagne mondiale «Vivez et laissez vivre» en 2002-2003: <http://www.who.int/hiv/events/wad2002/dec1/en/>, consulté le 1<sup>er</sup> mars 2017.

Encadré Autotests: <https://www.bag.admin.ch/autotest-vih>, consulté le 6 avril 2019.

Encadré Objectif: 90-90-90: <http://www.unaids.org/fr/resources/909090>, consulté le 6 avril 2019.

Interview de la Dre Pechère-Bertschi, 2019, HUG: «Vaut-il mieux être patient que patiente?», Journal n° 159, Université de Genève: <https://www.unige.ch/lejournale/numeros/journal159/article-point-fort/>, consulté le 16 avril 2019.

ECDC: <http://www.euro.who.int/en/media-centre/sections/press-releases/2015/11/highest-number-of-new-hiv-cases-in-europe-ever>, consulté le 2 décembre 2015.

## CHAPITRE 1

Global fund: [https://www.theglobalfund.org/media/5651/fundingmodel\\_applicanthandbook\\_guide\\_fr.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/5651/fundingmodel_applicanthandbook_guide_fr.pdf) (p. 37), consulté le 10 août 2017.

«LOVE LIFE»: <https://www.lovelife.ch/fr/campagne/les-archives/>, consulté le 20 mars 2019.

Aide suisse contre le sida: <http://www.aids.ch/fr/qui-sommes-nous/index.php>, consulté le 5 juin 2016.

1<sup>er</sup> Sidaction, France: <https://www.sidaction.org/notre-histoire>, consulté le 19 janvier 2017.

## CHAPITRE 2

Revue Remaides: <https://www.aides.org/Remaides>, consulté le 19 mars 2019.

Violences physiques et sexuelles en Suisse: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/criminalite-droit-penal/police/violence-domestique.assetdetail.2822209.html>, consulté le 22 janvier 2017.

**CHAPITRE 3**

Encadré Test(s) de dépistage au VIH : « Commission laboratoire et diagnostic VIH/sida (CLD). Concept suisse de test VIH – récapitulatif actualisé du concept technique et du concept de laboratoire », *Bulletin de l'Office fédéral de la santé publique*, 2006, 51, pp. 1022-1035: <https://www.bag.admin.ch/bag/ch-hiv-testkonzept-akt.pdf.download.pdf>, consulté le 5 avril 2018.

Définition de survivre: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/survivre/75920>, consulté le 3 avril 2019.

Rapport « Comprendre et lutter contre la violence à l'égard des femmes », OMS 2012: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/86236/WHO\\_RHR\\_12.37\\_fre.pdf;jsessionid=D5AEF8039D805EDB9A77B0A877870220?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/86236/WHO_RHR_12.37_fre.pdf;jsessionid=D5AEF8039D805EDB9A77B0A877870220?sequence=1), consulté le 23 mai 2018.

Article 36 de la Convention d'Istanbul: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=09000016800d38c9>, consulté le 3 avril 2019.

CEDEF, recommandations générales n°12: <https://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/recommendations/recomm-fr.htm>, consulté le 23 avril 2019.

**CHAPITRE 4**

Encadré « Trois phases de l'infection »: <https://www.sidaction.org/notions-de-base>, consulté le 12 juillet 2018.

Encadré « Réservoirs », D<sup>re</sup> Karin Metzger, Swiss Aids News, SAN 4/17, 4 décembre 2017: <https://www.aids.ch/fr/downloads/pdf/san-2017-4.pdf>.

Définition médecines traditionnelles de l'OMS: [https://www.who.int/topics/traditional\\_medicine/definitions/fr/](https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/), consulté le 5 mai 2019.

Interview de la D<sup>re</sup> Pechère-Bertschi, 2019, HUG : « Vaut-il mieux être patient que patiente? », Journal n° 159, Université de Genève: <https://www.unige.ch/lejournel/numeros/journal159/article-point-fort/>, consulté le 16 avril 2019.

## CHAPITRE 5

ASS: <http://www.aids.ch/fr/qui-sommes-nous/index.php>, consulté le 5 juin 2016.

Pays interdisant l'entrée aux personnes séropositives: [http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/september/20150917\\_Lithuania](http://www.unaids.org/en/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2015/september/20150917_Lithuania), consulté le 3 novembre 2016; et [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/jc1727\\_mapping\\_en\\_0.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1727_mapping_en_0.pdf), consulté le 3 novembre 2016.

Ryan White: [https://ryanwhite.com/Ryans\\_Story.html](https://ryanwhite.com/Ryans_Story.html), consulté le 24 avril 2019.

Kit juridique élaboré par le GSG: <http://www.groupesida.ch/jevisaveclevih/kitjuridiquevih/>.

Encadré 10. À propos de la LEP. Extrait de: <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19700277/>, consulté le 29 juin 2017.

Procès Bernard Heiler: [http://www.bger.ch/fr/press-news-6b\\_768\\_2014-t.pdf](http://www.bger.ch/fr/press-news-6b_768_2014-t.pdf), consulté le 22 mai 2017.

Barbara Wagner (médias), Blandine Grosjean: <http://tempsreel.nouvelobs.com/rue89/rue89-nos-vies-connectees/20140404.RUE1805/barbara-contaminee-par-son-compagnon-vingt-ans-de-sida-et-de-colere.html>, consulté le 5 octobre 2017.

Principes de Denver: <https://www.cocqsida.com/assets/files/1.qui-sommes-nous/principes-de-denver1985.pdf>, consulté le 5 octobre 2017.

<http://www.actupparis.org/spip.php?mot1373>, consulté le 5 octobre 2017.

Procès Colmar, Blandine Grosjean: [http://www.liberation.fr/grand-angle/2005/02/07/le-sida-en-traitre\\_508793](http://www.liberation.fr/grand-angle/2005/02/07/le-sida-en-traitre_508793), consulté le 10 octobre 2017.

Nadja Benaïssa: <https://www.rts.ch/info/monde/2409643-condamnee-pour-avoir-transmis-le-sida.html>, consulté le 20 juillet 2017.

Responsabilité partagée: <http://www.un.org/press/fr/2011/AG11087.doc.htm>, consulté le 16 août 2017.

## CHAPITRE 6

Collectif virtuel « SHE »: <https://buzz-esante.fr/bms-lance-un-site-web-pour-les-femmes-seropositives/>, consulté le 28 avril 2019.

Entretien avec Bruno Spire, président de l'association AIDES (2011), *Cahiers Philosophiques*, vol. 125, n°2, pp. 153-171 : <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-153.htm>, consulté le 4 mai 2015.

PrEP pour les femmes : [http://www.groupesida.ch/filrouge/archives/2017/03/vih\\_les\\_femmes\\_a\\_risque\\_nont\\_p/](http://www.groupesida.ch/filrouge/archives/2017/03/vih_les_femmes_a_risque_nont_p/), consulté le 5 mars 2019.

Définition LGBTIQ+ : <https://www.unige.ch/public/evenements/exposition/seu/expositions-passees/continuum/glossaire/>, consulté le 27 avril 2019.

« Mariage pour tous » : [https://www.parlament.ch/press-releases/Pages/mm-rk-n-2019-02-14.aspx?lang=1036&fbclid=IwAR-2I03EgvJwjXv4W31Kh4WIIZYpZpH\\_AzmNOhnC-ml45URq-yK5TSfVYdTM](https://www.parlament.ch/press-releases/Pages/mm-rk-n-2019-02-14.aspx?lang=1036&fbclid=IwAR-2I03EgvJwjXv4W31Kh4WIIZYpZpH_AzmNOhnC-ml45URq-yK5TSfVYdTM), consulté le 5 mars 2019.

Communiqué de presse de Vogay à ce sujet : <https://mailchi.mp/eee72138779a/communique-de-presse-vogay-mcp-t?fbclid=IwAR3-G870iwknev1f4AQJFLAjHekfz8F3URVa3XS-lABM-bZLwRD84TETcpfM>, consulté le 5 mars 2019.

Crenshaw, 2016, *The urgency of intersectionality*. En ligne : [https://www.ted.com/talks/kimberle\\_crenshaw\\_the\\_urgency\\_of\\_intersectionality#t-517495](https://www.ted.com/talks/kimberle_crenshaw_the_urgency_of_intersectionality#t-517495), consulté le 1<sup>er</sup> février 2020.

## CONCLUSION

« Nous Existons », campagne du Planning familial lancée le 1<sup>er</sup> décembre 2016 : <http://www.madmoizelle.com/campagne-planning-familial-femmes-seropositives-676689>, consulté le 1<sup>er</sup> décembre 2016.



# TABLE DES MATIÈRES

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	6
<b>PRÉFACE DE CLAUDINE BURTON-JEANGROS</b> .....	7
<b>INTRODUCTION</b> .....	13
Construction historique et sociale du VIH/sida .....	15
Sida : une maladie nouvelle, mystérieuse et mortelle .....	15
VIH/sida : une maladie chronique, une épidémie sous contrôle .....	18
Femmes séropositives : les oubliées de la recherche .....	23
Catégorisation des femmes séropositives .....	27
Question et objectifs de la recherche .....	29
Choix théoriques et terminologie .....	31
<b>1. CADRES DOMINANTS DANS LE CHAMP DU VIH/SIDA ET PROBLÉMATIQUE</b> .....	37
Cadres de référence dominants .....	37
Cadre de la prévention .....	38
Cadre légal .....	48
Cadre social, significations sociales du VIH/sida : un héritage ancien .....	49
Cadre médiatique .....	51
Cadre des normes de genre .....	53
Cadre de la vulnérabilité .....	61
Problématique .....	64
<b>2. MÉTHODOLOGIE ET CONDITIONS DE L'ÉTUDE</b> .....	67
Fondements théoriques et méthodologiques de la recherche ...	67
<i>Grounded Theory</i> .....	67
Récits de vie .....	70
Conditions de production des données .....	74
Caractéristiques de l'enquête .....	74
L'accès au terrain et ses contraintes .....	77

Élaboration du guide d'entretien et des documents officiels	79
Recrutement	79
Déroulement de l'entretien	82
Parcours d'instruction de la chercheuse	85
Analyse des données	87
Élaboration d'un modèle d'analyse	87
Trois types de récits	89
Anonymisation des citations	90
Vécu de l'enquête	90
Quelle proximité avec la maladie et les participantes?	91
Quel engagement de la chercheuse?	92
Quelle légitimité?	94
Les dilemmes de la visibilité et de la reconnaissance	94
Impact de la recherche sur la chercheuse:	
gestion émotionnelle des entretiens	96
Sortir ou se désengager du terrain	97
Conclusion	97
<b>3. DEVENIR SÉROPOSITIVE</b>	101
Socialisation au VIH	104
Diagnostic irréversible: une annonce apocalyptique	104
VIH et santé mentale	110
Contamination volontaire	111
«Survivante»	113
Socialisation au statut de «femme séropositive»	115
Autoqualification	116
«Une femme respectable», «une vie irréprochable»	118
Se distancer des groupes traditionnels	119
Intégration identitaire et corporelle du virus	122
VIH: la tuile en plus	124
Violences sexuelles, physiques et psychologiques	124
Épreuves familiales	132
Donner du sens à une contamination intolérable	134
Cancer versus VIH: grammaire morale des maladies	139
Métamorphose du VIH en une expérience valorisante	141
Ré-apprendre à vivre avec le VIH	144
Trouver une place au VIH:	
passage du virus ennemi au virus allié	145
Une maladie devenue valorisante	146
Conclusion	149

<b>4. DEVENIR INDÉTECTABLE</b> . . . . .	151
Définitions médicales de la normalisation du VIH/sida et du statut indétectable . . . . .	156
Normalisation du VIH/sida: risque acceptable . . . . .	156
Virémie indétectable: risque minimal. . . . .	164
Réflexivité des participantes sur l'évolution médicale des traitements. . . . .	166
Vécu des traitements: attitudes controversées . . . . .	167
Début des traitements: entrée dans la maladie . . . . .	168
Corps traité, corps usé . . . . .	171
Des sois pluralistes: un corps à « armer » et à « détoxiquer » . . .	178
Vieillesse et comorbidités . . . . .	181
Échec thérapeutique . . . . .	184
Contradictions et ambivalences sur la normalisation du VIH/sida . . . . .	185
Une « normalité » sexuelle, affective et familiale: de l'interdit au permis et possible . . . . .	186
Une « normalité » professionnelle comme signe de non-maladie . . . . .	191
« Indétectable »: un statut ambigu . . . . .	193
Un risque toujours perçu comme inacceptable . . . . .	196
Expertise de la preuve versus expertise de l'éprouvée. . . . .	201
Savoir expérientiel: stratégies personnelles pour combattre le virus. . . . .	202
« Une maladie où tu n'es pas malade, ce n'est pas normal! » . . .	209
Conclusion . . . . .	212
 <b>5. DEVENIR INVISIBLE</b> . . . . .	 215
Expériences de stigmatisation et de discrimination . . . . .	218
Discriminations institutionnelles . . . . .	219
Discriminations interpersonnelles . . . . .	225
Auto-stigma . . . . .	231
Dimension identitaire. . . . .	232
Dimension corporelle. . . . .	235
Dimension institutionnelle . . . . .	238
Application des stéréotypes . . . . .	241
Devoir de dire, droit de taire ou devoir de taire, droit de dire? . . .	244
Taire son statut . . . . .	245
Devoir de taire: protéger ses proches . . . . .	245
Divulguer son statut . . . . .	251

Pénalisation de la transmission du VIH .....	261
« On m'a pris ma vie! » .....	262
« J'ai été embarquée là-dedans » .....	266
Le (non-)consentement au risque VIH .....	270
Décalage entre anti-pénalisation de la transmission du VIH et pratiques .....	279
Conclusion .....	280
<b>6. DISCUSSION THÉORIQUE</b> .....	283
La reconnaissance: perspectives théoriques .....	284
Théorie critique de la reconnaissance de Honneth .....	284
Critiques féministes à l'égard de la théorie de la reconnaissance de Honneth .....	289
Attentes et dénis de reconnaissance exprimés par les femmes séropositives .....	293
Maladie de l'amour ou du manque d'amour? .....	294
Loi et droits: protection ou blâme? .....	299
Une solidarité sociale qui s'essouffle .....	301
Les angles morts du sida .....	307
Poids du nombre et des catégories épidémiologiques .....	307
« Concurrence des personnes séropositives » .....	309
Malades illégitimes .....	322
Invisibilité sociale .....	326
Conclusion .....	331
<b>CONCLUSION</b> .....	335
Éprouver, incorporer, transformer .....	336
Synthèse des résultats empiriques .....	339
Permanence et changements .....	345
Les impensés .....	348
Biais et limites de la recherche .....	350
Implications pour la pratique et pistes de recherche .....	353
<b>ANNEXE: QUELQUES CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERVIEWÉES AU PREMIER ENTRETIEN</b> .....	357
<b>ABRÉVIATIONS</b> .....	358
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	361

# AUX ÉDITIONS ANTIPODES

CATALOGUE COMPLET SUR [WWW.ANTIPODES.CH](http://WWW.ANTIPODES.CH)

## EXISTENCES ET SOCIÉTÉ

Roland J. Campiche et Yves Dunant (dir.), *À la retraite, les cahiers au feu? Apprendre tout au long de la vie. Enjeux et défis*, 2018.

Pauline Delage, Marylène Lieber et Marta Roca i Escoda, *Contrer les violences dans le couple. Émergence et reconfigurations d'un problème public*, 2020.

Alexandre Dubuis, *Grands brûlés de la face. épreuves et luttes pour la reconnaissance*, 2014.

Chris Durussel, Étienne Corbaz, Émilie Raimondi et Marisa Schaller (dir.), *Pages d'accueil. Vingt-ans de classes post-obligatoires dans le canton de Vaud*, 2012.

Jacques Ehrenfreund et Pierre Gisel (dir.), *Religieux, société civile, politique. Enjeux et débats historiques et contemporains*, 2012.

Agnes Fidecaro, Stéphanie Lachat (éds), *Profession : créatrice. La place*

*des femmes dans le champ artistique*, 2007.

Gilles Labarthe, *Mener l'enquête. Arts de faire, stratégies et tactiques d'investigation de journalistes*, 2020.

Marylène Lieber, Ellen Hertz et Janine Dahinden (dir.), « *Cachez ce travail que je ne saurais voir.* » *Ethnographies du travail du sexe*, 2010.

Marc Perrenoud et Pierre Bataille, *Vivre de la musique? Enquête sur les musicien-ne-s et leurs carrières en Suisse romande (2012-2016)*, 2019.

Marilène Vuille, *Accouchement et douleur. Une étude sociologique*, 1998.

## REGARDS ANTHROPOLOGIQUES

Marc-Antoine Berthod, *Doutes, croyances et divination. Une anthropologie de l'inspiration des devins et de la voyance*, 2007.

Giada de Coulon, *L'illégalité régulière. Ethnographie du régime de l'aide d'urgence en Suisse*, 2019.

Sabine Masson, *Pour une critique féministe décoloniale. Réflexions à partir de mon engagement avec des luttes indigènes au Mexique et au Honduras*, 2016.

Laurence Ossipow, Marc-Antoine Berthod, Gaëlle Aeby, *Les miroirs de l'adolescence. Anthropologie du placement juvénile*, 2014.

Christine Pirinoli, *Jeux et enjeux de mémoire à Gaza*, 2009.

Séverine Rey, *Des saints nés des rêves. Fabrication de la sainteté et commémoration des néomartyrs à Lesbos (Grèce)*, 2008.

#### **SUD ET NORD**

Johannes Bühler, *Au pied de la forteresse. Rencontres au Maroc, aux frontières de l'Europe*, 2016.

#### **LE LIVRE POLITIQUE - CRAPUL**

David Pichonnaz, *Devenirs policiers. Une socialisation professionnelle en contrastes*, 2017.

Michaël Voegtli, *Une cause modèle. La lutte contre le sida en Suisse (1982-2008)*, 2016.

#### **HISTOIRE**

Julie de Dardel, *Révolution sexuelle et Mouvement de Libération des*

*Femmes à Genève (1970-1977)*, 2007.

Thierry Delessert, « *Les homosexuels sont un danger absolu* ». *Homosexualité masculine en Suisse durant la Seconde Guerre mondiale*, 2012.

Jacqueline Heinen... et 110 autres, *1968... des années d'espoirs*, 2018.

André Holenstein, Marianne Enc-kell et Diane Gilliard (trad.), *Au cœur de l'Europe. Une histoire de la Suisse entre ouverture et repli*, 2018.

Sarah Kiani, *De la révolution féministe à la Constitution. Mouvement des femmes et égalité des sexes en Suisse (1975-1995)*, 2019.

Olivier Pavillon, *Des Suisses au cœur de la traite négrière. De Marseille à l'Île de France, d'Amsterdam aux Guyanes (1770-1840)*, 2017.

Pascal Roman et Sisvan Nigolian, *Sauver les enfants, sauver l'Arménie. La contribution du pasteur Anthony Krafft-Bonnard (1919-1945)*, 2020.

Caroline Rusterholz, *Deux enfants, c'est déjà pas mal. Famille et fécondité en Suisse (1955-1970)*, 2017.

Nic Ulmi, *Une vie électrique*, 2020.

Carole Villiger, *Le choix de la violence en politique. Témoignages*, 2019.

Carole Villiger, *Usages de la violence en politique (1950-2000)*, 2017.

#### **HISTOIRE.CH**

Thomas David, Bouda Etemad, Janick Marina Schaufelbuehl, *La Suisse et l'esclavage des Noirs*, 2005.

Damir Skenderovic et Christina Späti, *Les années 68*, 2012.

#### **HISTOIRE ET SOCIÉTÉ CONTEMPORAINES**

Hadrien Buclin, *Les intellectuels de gauche. Critique et consensus dans la Suisse d'après-guerre (1945-1968)*, 2019.

Céline Schoeni, *Travail féminin : retour à l'ordre! L'offensive contre le travail des femmes durant la crise économique des années 1930*, 2012.

#### **CONTRE-PIED**

Lorenzo Tomasin, *L'empreinte digitale. Culture humaniste et technologie*, 2018.

#### **ACTUALITÉS PSYCHOLOGIQUES**

Christian Staerklé et Fabrizio Butera, *Conflits constructifs, conflits destructifs. Regards psychosociaux*, 2017.

#### **BOÎTE À OUTILS**

Pascal Roman, *L'adolescence, un passage. Guide à destination des parents et des professionnel-le-s*, 2018.

#### **NOUVELLES QUESTIONS FÉMINISTES**

Vol. 35/2, 2016, *Féminismes dans les pays arabes*.

Vol. 36/1, 2017, *Nouvelles formes de militantisme féministe I*.

Vol. 36/2, 2017, *Nouvelles formes de militantisme féministe II*.

Vol. 37/1, 2018, *Solidarités familiales?*

Vol. 37/2, 2018, *Intervention féministe*.

Vol. 38/1, 2019, *Féminismes religieux – Spiritualités féministes*.

Vol. 38/2, 2019, *Le physique de l'emploi*.

Vol. 39/1, 2020, *Partir de soi : expériences et théorisation*.

Vol. 39/2, 2020, *Les économies de la procréation médicalement assistée*.

#### **TRACES DU TEMPS**

Nicole Gaillard, *Couples peints*, 2013.

Jean Prod'hom, *Marges*, 2015.

Impression  
La Vallée – Aoste  
Mars 2021

## **INVIHISIBLES** **TRAJECTOIRES DE FEMMES SÉROPOSITIVES**

Les femmes séropositives n'appartenant pas à des groupes cibles, tels que définis par l'Office fédéral de la santé publique suisse, constituent un groupe de personnes invisibles.

Absentes des débats publics et médicaux, elles n'ont pas été considérées dans la littérature scientifique en général, ni intégrées dans les recherches cliniques.

Pour combler cette lacune, ce livre présente et analyse trente récits de vie récoltés entre 2013 et 2016 auprès de femmes hétérosexuelles séropositives en Suisse romande, qui ont été diagnostiquées positives au VIH avant l'an 2000. Ces entretiens ont permis de revisiter presque quarante ans d'histoire du VIH/sida sous un angle critique féministe.

Docteure en sociologie, Vanessa Fagnoli est adjointe scientifique à la HES-SO Genève et collaboratrice scientifique et suppléante chargée de cours à l'Université de Genève.

ISBN 978-2-88901-183-4



9 782889 011834