

«Mourir du regard des autres»

Grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux, le VIH/sida est passé d'une maladie mortelle à une maladie chronique dans les sociétés à haut revenu comme la Suisse. Or, si médicalement, avoir un statut séropositif s'est banalisé puisque la maladie est devenue socialement invisible, dans la réalité quotidienne des personnes séropositives la question du stigma, du secret et du risque de la transmission du virus restent centrales. Expériences et perceptions du stigma de femmes séropositives ordinaires en Suisse romande.

Pour les 30 femmes interviewées (âgées entre 34 et 69 ans), être porteuse du VIH, c'est porter les stigmas de la «maladie sale», de la «coureuse», de la «femme légère».

La place des femmes dans l'histoire du VIH/sida a été minoritaire, minorisée médicalement et, par conséquent, socialement. Les études spécifiquement dédiées aux femmes séropositives traitent des femmes considérées à risque de transmission, comme les travailleuses du sexe ou les femmes «migrantes». Il y a donc une surreprésentation des femmes marginales et vulnérables et une invisibilité des autres femmes. Pour combler cette lacune, trente entretiens auprès de femmes séropositives en Suisse romande ont été réalisés entre 2013 et 2016¹. Je les nomme «ordinaires» pour les distinguer des groupes «à risque» classiques. Bien qu'elles aient un profil socioculturel particulièrement hétérogène, elles se rejoignent sur une spécificité commune: toutes se pensaient hors d'atteinte de la menace du VIH/sida. Majoritairement contaminées par relation hétérosexuelle monogame, 23 participantes ont été diagnostiquées avant l'introduction des trithérapies efficaces, c'est-à-dire à une époque où un diagnostic VIH+ était synonyme de mort. Comme la prophétie ne s'est pas réalisée, elles ont dû progressivement réapprendre à vivre alors qu'elles apprenaient à mourir. C'est l'étude de cet apprentissage au «devenir séropositif», sur le long terme et à divers niveaux, propre à cette population, qui m'a intéressée. Pour étudier la dimension stigmatisante de la maladie, je leur ai demandé de me décrire les situations de discrimination dont elles ont été victimes, la façon dont elles pensent être perçues par leur entourage et la société afin d'analyser si l'étiquetage stigmatisant lié aux groupes à risque les affectait également. Leurs propos sont signalés entre guillemets et en italique dans le texte.

Pour les 30 femmes interviewées (âgées entre 34 et 69 ans), être porteuse du VIH, c'est porter les stigmas de la «maladie sale», de la «coureuse», de la «femme légère». Le stigma

de la «prostituée» les menace tout autant que le stigma de la «toxico». L'étiquetage de «dangerosité» reste un obstacle de taille dans leur vie sociale, surtout dans leur intimité.

Leurs récits révèlent des situations de discrimination dans les espaces public et privé. Les femmes interviewées ont majoritairement expérimenté un stigma institutionnel dans les sphères médicale et professionnelle, cette dernière étant la sphère où le statut sérologique est majoritairement tu. Dans l'espace intime, les situations discriminantes se réfèrent majoritairement au(x) partenaire(s) sexuelle(s), à la famille ainsi qu'aux ami.e.s proches et au voisinage. Plusieurs femmes ont été qualifiées d'«inconscientes» de mettre au monde des enfants, surtout à une époque où le traitement préventif n'existait pas.

Culpabilité et stigmatisation

Leurs expériences et perceptions du stigma influent fortement sur la divulgation ou non de leur statut VIH+. La plupart sont partagées entre le désir de révéler leur statut et la peur du rejet. Elles adoptent donc différentes techniques pour contrôler l'information, qui vont du secret total (à part vis-à-vis du personnel soignant systématiquement informé), de la révélation à tout le monde ou alors une divulgation édulcorée et progressive, «testant» les individus au préalable. Elles se taisent par peur d'être «jugées», «rejetées», elles expriment des sentiments de «honte» et de «culpabilité». Garder le secret leur garantit de mener une «vie normale» et de préserver une identité morale. Certaines ne parviennent toujours pas à prononcer le nom du virus, encore moins celui de la maladie, surtout parmi les participantes les plus âgées. Cependant, à la longue, se taire, mentir sur son état de santé devient usant et contraignant, et certaines parlent pour se libérer de ce «fardeau» aussi bien évoqué pour soi



Vanessa Fargnoli

Vanessa Fargnoli est doctorante en sociologie à l'Université de Genève au sein du Pôle de recherche national «LIVES – Surmonter la vulnérabilité: perspective du parcours de vie». Ses intérêts de recherche concernent la sociologie de la santé, de la santé sexuelle, le VIH/sida et les violences basées sur le genre. Elle a notamment participé à des recherches portant sur les barrières au dépistage du cancer cervical, sur le risque génétique de cancer et sur une approche participative visant à réduire les inégalités de santé pour les «femmes migrantes». Elle participe actuellement à une recherche sur «les droits sexuels en tant que base à l'éducation sexuelle en Suisse». Son mémoire de Master a été publié et s'intitule: «Viol(s) comme arme de guerre», Éditions L'Harmattan, Paris (2012) pour lequel elle a reçu le prix de la Faculté des SSP à l'Université de Lausanne en 2010 et le prix Zonta (Morges) «Non à la violence envers les femmes» en 2014.

que pour les autres. A l'inverse, les raisons pour en parler sont: «se soulager» du poids du secret, des mensonges et arrêter de «se cacher», par souci «d'honnêteté» et «d'intégrité». Certaines en veulent à ces représentations stigmatisantes qui les obligent à cacher quelque chose qui fait «partie d'elles» et aimeraient en terminer une fois pour toute avec cette «culpabilité». L'analyse des récits suggère une certaine temporalité dans la divulgation du statut qui diffère selon les types de relation. Dans la relation intime, elles oscillent entre le dire «tout de suite», ou attendre que la relation «ait pris». Dans la relation professionnelle, elles

recherchent la personne de confiance avec qui partager le secret. Dans la relation familiale, leur mère est souvent la personne qui a été la première informée du diagnostic VIH+. Un tiers des participantes se sent investi par un «devoir» de faire de la prévention afin de faire «bouger les mentalités» et de «donner un sens» à leur VIH. Ce devoir se manifeste par l'acte de témoignage public, une façon pour certaines de rendre l'invisible visible. Il est donc utilisé comme stratégie de lutte contre la stigmatisation.

Par conséquent, si peu ont expérimenté des situations de rejets, le risque de l'être est tant incorporé qu'elles anticipent toute situation potentiellement discriminante et génératrice de rejet en s'excluant, s'isolant, en évitant les situations à risque révélant un important effet de self-stigma. L'idée d'être «fautive» de cette

Garder le secret leur garantit de mener une «vie normale» et de préserver une identité morale.

maladie domine et affecte leur manière de vivre leur séropositivité et leur choix de (non) divulgation de leur statut. Ne pas appartenir à un groupe identifié comme «à risque» pourrait donc contribuer à accroître, chez elles, un sentiment de culpabilité, de honte, de tabou et d'indicibilité. Dans leurs trajectoires très individualisées, il semblerait que la disqualification morale constitue leur vulnérabilité commune.

Même après trente ans de vie avec le VIH, le stigma reste vif et la peur du rejet paralysante. Si la plupart savent qu'elles ne mourront pas des conséquences du VIH, elles soulignent par contre qu'elles pourraient «mourir du regard des autres».

www.unige.ch/ses/demog/Equipe/VanessaFargnoli.html

www.lives-nccr.ch/fr/personne/vanessa-fargnoli-n737

www.researchgate.net/profile/Vanessa_Fargnoli

www.linkedin.com/in/vanessa-fargnoli-6b25261a