

UNE MALADIE
CHRONIQUE COMME
UNE AUTRE ?

VIH — STIGMATISATION — DISCRIMINATION

« MOURIR DU REGARD DES AUTRES »

EXPÉRIENCES DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION DE FEMMES SÉROPOSITIVES EN SUISSE ROMANDE

Vanessa Fagnoli
Chercheuse, auteure, Dre en sociologie

MINORITAIRE EN CHIFFRES

MINORITAIRE EN CHIFFRES

IGNORÉES

MINORITAIRE EN CHIFFRES

IGNORÉES

DÉBATS PUBLICS

MINORITAIRE EN CHIFFRES

IGNORÉES

DÉBATS PUBLICS

LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

« 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)

PROBLÈME PERSISTENT ET PERNICIEUX

ABANDON DES TRAITEMENTS

ABANDON DES TRAITEMENTS

NON-DÉPISTAGE

ABANDON DES TRAITEMENTS

NON-DÉPISTAGE

DÉPRESSION

ABANDON DES TRAITEMENTS

NON-DÉPISTAGE

DÉPRESSION

INÉGALITÉS SOCIALES

ABANDON DES TRAITEMENTS

NON-DÉPISTAGE

DÉPRESSION

INÉGALITÉS SOCIALES

RACE — GENRE

ABANDON DES TRAITEMENTS

NON-DÉPISTAGE

DÉPRESSION

INÉGALITÉS SOCIALES

RACE — GENRE

DIFFICULTÉS À INTERVENIR

CONTRÔLE DE L'INFORMATION

TRENTE RÉCITS DE VIE

TRENTE RÉCITS DE VIE

2013 ET 2016

TRENTE RÉCITS DE VIE

2013 ET 2016

2 ENTRETIENS PAR PERSONNE

N'APPARTENANT PAS AUX GROUPES CIBLES

AVANT L'AN 2000

DIX ENTRETIENS

DIX ENTRETIENS

SPÉCIALISTES DU VIH/SIDA

Âge: de 34 à 69 ans

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Activité professionnelle: taux variables, assurance invalidité, retraitées

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Activité professionnelle: taux variables, assurance invalidité, retraitées

Statut: 11 célibataires et 5 couples séropositifs

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Activité professionnelle: taux variables, assurance invalidité, retraitées

Statut: 11 célibataires et 5 couples séropositifs

Maternité: 22 mères, 12 grossesses avec le VIH

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Activité professionnelle: taux variables, assurance invalidité, retraitées

Statut: 11 célibataires et 5 couples séropositifs

Maternité: 22 mères, 12 grossesses avec le VIH

Trithérapies: 25 participantes sur 30

Âge: de 34 à 69 ans

Mode de contamination: relation(s) hétérosexuelle(s)

Test VIH+: 23 femmes avant 1996, âgées entre 19 et 54 ans

Activité professionnelle: taux variables, assurance invalidité, retraitées

Statut: 11 célibataires et 5 couples séropositifs

Maternité: 22 mères, 12 grossesses avec le VIH

Trithérapies: 25 participantes sur 30

Spécificité commune: hors d'atteinte de la « menace » du VIH/sida

« Je l'ai caché pendant toutes ces années mais ce n'est pas un choix! 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! »

(Zoé, testée positive au VIH en 1986)

SITUATIONS EFFECTIVES DE DISCRIMINATION

SITUATIONS EFFECTIVES DE DISCRIMINATION

PERCEPTION DE L'ENTOURAGE/DE LA SOCIÉTÉ

SITUATIONS EFFECTIVES DE DISCRIMINATION

PERCEPTION DE L'ENTOURAGE/DE LA SOCIÉTÉ

ÉVOLUTION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

DISCRIMINATIONS INSTITUTIONNELLES

Services de santé et de soins, lieu de travail

« 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 ». J'ai enlevé ma serviette et j'ai dit: "Madame, c'est terminé, je ne viens plus chez vous!". »

(Ariane, testée positive au VIH en 1997 et situation vécue en 1997)

Témoins ou victimes de propos désobligeants, de regards obliques, de phrases vexatrices, des traitements différentiels

DISCRIMINATION PAR ASSOCIATION

(Goffman 1936)

« Votre mère est-elle une pute ? »

(Gynécologue en 2016)

Suspicion de séropositivité par « proximité vécue »

« À 6–7 ans, il avait des traces sur la peau, c'était des allergies. Mon médecin avait demandé une analyse VIH. Ça m'avait tellement choquée! « On ne sait jamais! ». Mais on sait! C'est quoi ça! "Il vaut mieux vérifier dans cette proximité dans laquelle vous êtes!". »

(Charlotte testée positive au VIH en 1990 et situation vécue en 1999)

DIMENSION IDENTITAIRE

Maladie honteuse et taboue

**Stigmate de la «coureuse», «femme légère»,
«prostituée», «toxico»**

DIMENSION CORPORELLE

Corps menaçant, un risque incorporé

«Contagieuse», «dangereuse», «pestiférée»,
«sale»

« Contagieux! C'est vraiment un truc qui reste!
Ce danger, cette espèce de stigmatisme reste parce que
ça date de longtemps! »

(Carla, testée positive au VIH en 1990)

DIMENSION INSTITUTIONNELLE

Peur et discours moralisateurs

«Irresponsables», «fautives», «maladie méritée»

« 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, testée positive au VIH en 1987)

« 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 suivi, ça a orienté mes choix de vie. Donc ça fait vraiment partie de moi! Au début, on ne veut pas prendre de risques, on préfère ne rien dire par peur de la stigmatisation! Aujourd'hui, je n'ai plus envie d'avoir peur de la stigmatisation. Je ne peux pas l'éliminer en plus! Donc si je dois faire avec, les autres feront avec aussi ou ils ne feront pas! On n'a plus envie de culpabiliser par rapport à ça. »

(Valentine, testée positive au VIH en 1992)

OUTSIDERS

OUTSIDERS

HISTOIRE COLLECTIVE DE LA MALADIE

OUTSIDERS

HISTOIRE COLLECTIVE DE LA MALADIE

S'EXCLURE

OUTSIDERS

HISTOIRE COLLECTIVE DE LA MALADIE

S'EXCLURE

S'EXTRAIRE DU DISCOURS MORAL

OUTSIDERS

HISTOIRE COLLECTIVE DE LA MALADIE

S'EXCLURE

S'EXTRAIRE DU DISCOURS MORAL

ÉMOTIONNEL ET NORMATIF

« CONTAMINANTES »

« CONTAMINANTES »

« DANGEREUSES »

« CONTAMINANTES »

« DANGEREUSES »

OBSTACLE

« CONTAMINANTES »

« DANGEREUSES »

OBSTACLE

« ÉPIDÉMIE MENAÇANTE »

FORMATION ADÉQUATE

ÊTRE INVISIBLES

RECONNAISSANCE SOCIALE

LA PEUR DU REJET

LA PEUR DU REJET

TRENTE ANS APRÈS

- Alonzo A.A. et Reynolds N.R. (1995), « Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory », *Social Science & Medicine*, vol. 41, n°3, pp. 303-315.
- Corea G. (1993), *The Invisible epidemic: the story of women and AIDS*, New York, NY, HarperPerennial.
- Doyal L. et Anderson J. (2005), « "My fear is to fall in love again..." How HIV-positive African women survive in London », *Social Science & Medicine*, vol. 60, n°8, pp. 1729-1738
- Goffman E. (2007), *Stigmaté: les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit. [1ère édition, 1963].
- High K.P., Brennan-Ing M., Clifford D.B., Cohen M.H., Currier J., Deeks S.G., Deren S., Effros R.B., Gebo K., Goronzy J.J., Justice A.C., Landay A., Levin J., Miotti P.G., Munk R.J., Nass H., Rinaldo C.R., Shlipak M.G., Tracy R., Valcour V., Vance D.E., Walston J.D. et Volberding P. (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*, vol. 60, pp. S1-S18.
- Kennedy D.P., Cowgill B.O., Bogart L.M., Corona R., Ryan G.W., Murphy D.A., Nguyen T. et Schuster M.A. (2010), « Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family », *AIDS and behavior*, vol. 14, n°5, pp. 1095-1105.
- Logie C., James LI., Tharao W. et Loutfy M. (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*, vol. 27, n°2, pp. 114-122.
- Marsicano E., Dray-Spira R., Lert F., Aubrière C., Spire B., Hamelin C. et ANRS-Vespa2 study group (2014), « Multiple discriminations experienced by people living with HIV in France: results from the ANRS-Vespa2 study », *AIDS care*, vol. 26 Suppl 1, pp. S97-S106.
- McIntosh R.C. et Rosselli M. (2012), « Stress and coping in women living with HIV: a meta-analytic review », *AIDS and behavior*, vol. 16, n°8, pp. 2144-2159.
- Parker R. et Aggleton P. (2003), « HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action », *Social Science & Medicine*, vol. 57, n°1, pp. 13-24.

Paudel V. et Baral K.P. (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*, vol. 12, n°1, pp. 1-9.

Pierret J. (2006), *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, Presses Universitaires de France.

Thomas R., Haour-Knipe M., Huynh Do P. et Dubois-Arber F. (2000), *Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP).

Webel A.R., Cuca Y., Okonsky J.G., Asher A.K., Kaihura A. et Salata R.A. (2013), « The impact of social context on self-management in women living with HIV », *Social Science & Medicine*, vol. 87, pp. 147-154.

Zhou Y.R. (2007), « “If you get AIDS... You have to endure it alone” : Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China », *Social Science & Medicine*, vol. 65, n°2, pp. 284-295.