

Francesca Poglea Mileti, Brikela Sulstarova, Laura Mellini,  
Michela Villani et Pascal Singy

## **Femmes migrantes d'origine subsaharienne et VIH : gestion d'un secret et rapport à la santé**

Synthèse de l'enquête FEMIS, financée par le Fonds national suisse de la  
recherche scientifique (subside n° 100017\_140457).

ISBN 978-2-8399-1595-3

Pour citer ce document : Pogia Miletì Francesca, Sulstarova Brikela, Mellini Laura, Villani Michela et Singy Pascal, 2014, *Femmes migrantes d'origine subsaharienne et VIH : gestion d'un secret et rapport à la santé. Synthèse de l'enquête FEMIS*, Université de Fribourg.

Fribourg, décembre 2014

## Remerciements

Nous sommes très reconnaissant-e-s à toutes les femmes qui ont généreusement accepté de nous confier leur histoire en participant aux entretiens de notre recherche. Le souci de respecter leur anonymat nous interdit de les nommer. Nous souhaitons néanmoins leur offrir cette synthèse comme un témoignage de notre gratitude pour la confiance qu'elles nous ont accordée.

Nous remercions également toutes les antennes de la Suisse romande engagées dans la lutte contre le sida, les médiateurs et les médiatrices ainsi que les services des maladies infectieuses de deux hôpitaux universitaires, les HUG à Genève et le CHUV à Lausanne, qui nous ont aidé-e-s à entrer en contact avec les femmes concernées par l'enquête.

Merci enfin aux institutions qui ont permis la réalisation de cette enquête : le Fonds national suisse de la recherche scientifique et l'Université de Fribourg.

Groupe de recherche FEMIS  
Université de Fribourg  
Prof. Dr Francesca Pogia Mileti, Prof. Dr  
Pascal Singy, Dr Laura Mellini, Dr Michela  
Villani, Brikela Sulstarova  
<http://fns.unifr.ch/femis/fr>

Département des Sciences sociales  
Domaine Sciences des sociétés, des cultures  
et des religions  
Bd. de Pérolles 90  
CH-1700 Fribourg  
[Francesca.Pogia@unifr.ch](mailto:Francesca.Pogia@unifr.ch)



## **Avant-propos**

Cette synthèse est destinée aux femmes qui ont participé à la recherche, aux partenaires du terrain et à toute autre personne intéressée à la problématique de la gestion de l'information sur la séropositivité par les populations migrantes d'origine subsaharienne. Commencée en août 2012 et terminée en juillet 2014, l'étude a été réalisée par une équipe mixte de sociologues du Département des Sciences sociales de l'Université de Fribourg et de sociolinguistes de la Cellule Sciences humaines rattachée au Service de Psychiatrie de Liaison au CHUV, à Lausanne. Dans un but de clarté et d'accessibilité à tout public, nous avons renoncé, dans la mesure du possible, à l'emploi du langage scientifique et nous avons opté pour une bibliographie sélective comprenant les publications récentes ou en cours de l'équipe de recherche sur la présente étude.



## Introduction

Si en Suisse les études portant sur les femmes séropositives sont peu fréquentes, celles qui concernent les femmes migrantes sont encore plus rares. L'intérêt porté aux femmes migrantes d'origine subsaharienne et séropositives s'explique d'une part, par le fait qu'elles constituent un groupe fortement touché par le VIH – comparé à d'autres populations infectées en Suisse – et, d'autre part, par le cumul des situations de vulnérabilité qu'elles présentent en tant que femmes, migrantes et séropositives. En effet, la séropositivité remet tout d'abord en question les statuts de femme et de mère, en particulier pour ce qui a trait à la procréation et à l'allaitement. S'agissant de femmes migrantes, leur subordination dans les décisions liées à la sexualité et à la procréation les expose à plus de risques, tout comme leur dépendance économique à l'égard des hommes les rend moins capables de se protéger. De plus, les éventuelles violences qu'elles ont subies lors de guerres ou de conflits ethniques dans leurs pays d'origine les fragilisent davantage dans le chemin de l'exil. Enfin, d'autres difficultés jalonnent leur parcours migratoire en raison des nombreux efforts qu'elles doivent déployer pour assurer un statut légal dans le pays d'accueil et trouver un travail rémunéré.

Les progrès des traitements antirétroviraux ont amélioré sensiblement la santé et la qualité de vie des personnes séropositives et ont contribué à ce que le VIH/sida entre dans le champ des maladies chroniques évolutives. Si la situation s'est médicalement améliorée, sa normalisation sociale peine à suivre, malgré les efforts importants des associations de lutte contre le VIH/sida. Celui-ci continue d'être caractérisé comme une maladie du secret en raison de la stigmatisation qui lui est associée<sup>1</sup>.

Cette étude vise à comprendre comment les femmes migrantes d'origine subsaharienne et séropositives qui résident en Suisse romande gèrent l'information relative à leur séropositivité. À qui les femmes dévoilent-elles leur séropositivité ? À qui la taisent-elles ? Pour quelles raisons décident-elles de dire ou de taire leur séropositivité ? Quelles stratégies mettent-elles en place pour préserver le secret ou faire des confidences ? Comment parlent-elles du VIH et en quelle langue ? À partir de là, l'étude se propose d'explorer l'impact des secrets et des confidences sur le rapport que les femmes entretiennent avec leur santé, sur l'accès aux soins et relativement aux soutiens qu'elles peuvent mobiliser. Elle vise également à connaître les parcours migratoires et les trajectoires de la maladie des femmes concernées ainsi que leurs représentations de la santé, de la sexualité et du VIH/sida.

---

<sup>1</sup> Voir, par exemple, les études d'Anderson et Doyal (2004), Dieleman (2008), Flowers *et al.* (2006), Pourette (2008), Stutterheim *et al.* (2011).

De nature qualitative, la recherche s'est construite sur les témoignages de trente femmes francophones originaires d'Afrique subsaharienne résidant en Suisse romande et étant séropositives depuis un an au minimum. Leurs témoignages ont été récoltés par des entretiens approfondis dont la durée variait entre deux et trois heures. Toutes les femmes qui ont participé à l'étude ont donné leur consentement par écrit, ce qui a permis l'enregistrement des entretiens et leur transcription en entier<sup>2</sup>. L'équipe de recherche a procédé par des campagnes successives de récolte des données et d'analyse d'entretiens.

Migrantes de première génération, les trente femmes interviewées sont originaires de différents pays d'Afrique subsaharienne (Angola, Burkina Faso, Cameroun, Côte d'Ivoire, Guinée, Mozambique, République démocratique du Congo, Rwanda, Sénégal, Togo, Zimbabwe). Agées entre 25 et 57 ans, elles ont des niveaux de formation et des statuts familiaux, légaux et professionnels divers<sup>3</sup>. À l'exception de quatre femmes diagnostiquées dans leur pays, toutes les autres l'ont été après leur arrivée en Suisse, entre 1988 et 2012, lorsqu'elles avaient entre 18 et 53 ans. La grande majorité d'entre elles se déclare en bonne santé et, grâce au traitement antirétroviral, la charge virale s'avère indétectable<sup>4</sup>. Les raisons de la migration sont variées : situation politique instable dans les pays d'origine, conflits interethniques et guerres, abus sexuels, pauvreté, souhait de formation, suivi et traitement médical, etc.

S'agissant d'une population dite « difficile à atteindre »<sup>5</sup> car vivant dans le secret, le recrutement a nécessité la collaboration étroite avec trois milieux institutionnels : les associations romandes de lutte contre le VIH/sida, les services hospitaliers et les médiateurs et médiatrices communautaires. Enquêter sur le secret s'avère une démarche complexe et délicate tant pour trouver les personnes qui acceptent de participer à la recherche que pour les faire parler sur ce qui dans leur vie de tous les jours reste caché et non-dit<sup>6</sup>. C'est d'ailleurs ce qui fait l'originalité de notre enquête. Les entretiens libèrent la parole sur le secret et en même temps les émotions : des larmes accompagnent souvent les témoignages des femmes. À la fin de l'entretien mais aussi tout au long de celui-ci, les chercheuses qui ont mené les interviews ont demandé aux femmes de s'exprimer sur leur état émotionnel après avoir parlé d'aspects douloureux et intimes de leur

---

<sup>2</sup> Le protocole de recherche a été approuvé par les Commissions cantonales d'éthique de Vaud et de Genève.

<sup>3</sup> Les femmes interviewées sont représentatives de l'ensemble très hétérogène que constitue la population d'origine subsaharienne vivant en Suisse ou ailleurs en Europe (Anderson et Doyal, 2004 ; Couillet, 2010 ; Dieleman, 2008 ; Efonyi-Mäder *et al.*, 2011).

<sup>4</sup> La charge virale consiste en la quantité de VIH présente dans les liquides corporels d'une personne séropositive. Elle est dite indétectable lorsqu'elle est en-dessous du seuil détectable dans le sang par les techniques actuelles.

<sup>5</sup> Schiltz M.-A., 2005, « Faire et défaire des groupes : l'information chiffrée sur les 'populations difficiles à atteindre' », *Bulletin de méthodologie sociologique*, 88(1), 30-54.

<sup>6</sup> Les réflexions éthiques et méthodologiques soulevées par cette enquête ont fait l'objet de deux articles en voie de publication : Villani *et al.* (2015ab).

vie. Le fait de témoigner dans un cadre protégé et confidentiel, comme c'est le cas de l'entretien de recherche, produit des effets bénéfiques, libérateurs et soulageant pour les femmes interviewées.

*« Ça fait du bien une fois de parler ! Comme je vous ai dit, ça fait du bien de trouver les personnes avec qui parler. Il n'y en a pas beaucoup. Donc, quand on a envie de parler librement c'est à l'association. Ça me fait du bien... comme si j'avais suivi une autre thérapie là ! Oui, ça fait du bien ».*

Cette synthèse se compose de cinq parties. La première partie porte sur les liens sociaux investis par les femmes et les soutiens mobilisés. La deuxième partie est centrée sur les raisons du secret et des confidences. Les troisième et quatrième parties sont consacrées respectivement aux stratégies de préservation du secret et aux stratégies de dévoilement. La cinquième partie relative au choix des langues pour parler du VIH/sida précède les conclusions.

## **I. Liens sociaux et soutiens mobilisés<sup>7</sup>**

La stigmatisation entourant le VIH/sida reste à l'heure actuelle très importante car nourrie par des représentations encore négatives l'associant à des comportements sexuels considérés comme « déviants ». Cela confronte les femmes à un dilemme difficile : dévoiler le secret afin d'être soutenues dans leur vie quotidienne avec le VIH/sida au risque d'être discriminées ou taire la séropositivité afin de mener une vie normale tout en renonçant aux différentes formes de soutien dont elles pourraient bénéficier. Conscientes de cette stigmatisation, les femmes placent le contrôle de l'information relative à leur séropositivité au cœur de la gestion de la vie quotidienne, mettant en place des stratégies pour éviter d'être exclues, ce qui influence et structure leurs relations sociales. L'usage du secret est une pratique répandue parmi les interviewées pour gérer au quotidien l'information relative au VIH. En dehors des systèmes de soins et de santé, les confidences restent rares. En gardant leur séropositivité secrète, les formes de soutiens formels et informels dont les femmes peuvent bénéficier, restent limitées. Nous présentons ici les liens sociaux investis par les femmes dans les différentes sphères de la vie ainsi que les soutiens qu'elles réussissent à mobiliser par rapport à leur santé suivant qu'elles dévoilent ou maintiennent le secret sur leur séropositivité.

### **Milieu médical et respect de la confidentialité**

La plupart des femmes entretiennent des relations proches avec les soignant-e-s exerçant dans le domaine du VIH/sida. En effet, elles se sentent en sécurité et protégées dans le milieu médical sachant que le respect de la confidentialité est primordial et que leur séropositivité ne sera pas divulguée ailleurs. Au fil des consultations, les femmes changent leurs représentations du VIH/sida : grâce à l'accès aux traitements antirétroviraux, de maladie mortelle à brève échéance, le VIH devient à leurs yeux une maladie chronique. Elles apprennent qu'elles peuvent mener une vie « normale », se projeter dans une vie de couple et mettre au monde des enfants sans risque de transmission du virus.

Avec les médecins, les femmes ne partagent pas uniquement l'exclusivité du secret, mais elles bénéficient également de différents types de soutien. Par exemple, elles reçoivent des informations ou des conseils sur la manière de gérer l'information relative à leur séropositivité face aux partenaires. La possibilité d'une consultation triadique avec ces derniers leur est également offerte :

---

<sup>7</sup> Cette partie est basée sur l'article de Poggia Mileti *et al.*, 2014, « Liens sociaux, secrets et confidences : le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives ».

*« J'ai dit à mon médecin que j'ai rencontré quelqu'un. Après il m'a dit : "Écoute, tu peux lui dire". Moi j'avais peur, j'avais peur du fait qu'il stresse avec moi, je me suis dit, peut-être, si je lui dis sûrement il va partir et puis il va dire à tout le monde que je suis malade. Et puis mon médecin m'a dit que si je n'arrive pas à lui dire, lui, il peut lui envoyer une convocation et puis ensemble, il peut m'aider à parler avec ».*

Au-delà de ces relations fortes mêlées de protection, sécurité, écoute, échange et empathie, il y a aussi des cas d'expériences douloureuses et problématiques dans le milieu médical, par exemple de diagnostic annoncé par téléphone ou en présence d'une tierce personne et de décision médicale sans discussion préalable avec la patiente.

### **Milieu associatif et force du partage**

La moitié des femmes interviewées fréquentent les associations de lutte contre le VIH/sida et les perçoivent comme des pourvoyeuses de soutien psychologique, social et matériel<sup>8</sup>. Avec le personnel des associations, les femmes entretiennent des relations fortes marquées par l'affection, la confiance, le partage et la complicité. Elles les considèrent souvent comme leur « famille » dans le pays d'accueil. Les échanges qu'elles ont aussi bien avec le personnel des associations qu'avec d'autres personnes séropositives leur permettent d'avoir une vision plus positive de la vie avec le VIH/sida. En s'appuyant sur les expériences des autres membres, elles comprennent qu'il est possible de vivre longtemps avec le VIH et de continuer à avoir des projets de vie :

*« J'étais enceinte et elle, elle avait aussi ses enfants. Elle m'a vue à l'association, je l'ai vue et j'ai failli tomber. Je me suis dit : "Ah, mais elle est au courant". Parce que vous savez, la communauté africaine, ça parle. Après, elle a dit : "Je ne peux pas parler, parce que je suis dans la même situation que toi". On a discuté, après on a mangé. Après le repas, on est revenues ensemble, on a pris un café, on a parlé. Elle m'a dit que ça fait huit ans et j'ai dit : "Quoi, huit ans et puis personne ne sait ?". Elle m'a dit : "Oui, parce qu'on est en Suisse, ici ce n'est pas comme chez nous, ça ne tue pas ici". Après, je me suis dit : "Donc, moi aussi, je peux avoir tant d'années" ».*

Les femmes qui ne fréquentent pas les associations de lutte contre le VIH/sida, expliquent leur attitude par la volonté de préserver les autres identités de femme, mère, sœur, collègue sans porter tout le temps l'identité de malade. Elles préfèrent évoluer dans d'autres sphères sociales porteuses de reconnaissance sociale, bien que cela ait un prix important à payer : le manque de soutien en cas de besoin.

---

<sup>8</sup> La surreprésentation des femmes fréquentant ces associations découle du fait que dix femmes sur trente ont été recrutées dans ces lieux.

*« Je vous dis, le simple fait que je sais que c'est une communauté de sida, j'ai pas voulu aller. Parce que je ne veux pas m'entourer de gens qui sont malades comme moi, je veux être avec des gens qui ne sont pas malades, pour ne pas avoir la maladie tout le temps avec ».*

## **Communautés africaines et peur des rumeurs**

Si les communautés africaines en contexte migratoire peuvent être source de soutiens divers pour les femmes migrantes, il est plus difficile qu'elles puissent assumer ce rôle par rapport au VIH. Cela tient, d'une part, aux représentations négatives de la maladie que les femmes attribuent aux membres de ces communautés. « *Maladie sale* », « *maladie de putes* » ou « *maladie du trottoir* » sont les termes qu'elles utilisent pour restituer la manière dont ces derniers perçoivent le sida. D'autre part, les femmes décrivent les communautés africaines comme des lieux de « *kongossa* » (comméragage) et de bavardage où l'on aime raconter des histoires sur la vie des autres. Ayant peur que l'information se propage dans la communauté voire au-delà jusqu'au pays d'origine et craignant d'être rejetées, mises de côté, certaines femmes se retirent des communautés africaines.

*« Je ne voulais pas que les rumeurs courent jusqu'à la communauté sénégalaise, parce que dès que ça commence à fuir, les gens vont le raconter jusqu'au Sénégal. (...) Donc tout le temps, tout le temps, ça me freine, parce que je n'ai plus envie de fréquenter beaucoup le milieu africain, par peur que... et je n'ai pas d'amis pour parler aussi de la maladie et tout ».*

Si les femmes gardent le secret face aux membres de leurs communautés, c'est qu'elles pensent qu'elles ne peuvent pas bénéficier de soutien, de compassion ou de solidarité face à leur maladie :

*« C'est que les gens, ils prennent ça... parce que déjà on est malade, mais il n'y a pas de compassion. Quand la communauté est au courant, c'est une façon de... ils vont boire des bières et ils vont commencer à parler de ça, comme si c'était hein, je ne sais pas... Et puis chaque fois qu'on te voit, c'est tout le monde qui va parler. Et puis, tu es un peu exclue sans savoir et les gens parlent derrière ton dos ».*

Selon nos interlocutrices, les seules exceptions au maintien du secret dans les communautés concernent quelques rares « *copines* » séropositives considérées comme confidentes, en raison des expériences communes liées au VIH/sida et du soutien psychologique réciproque.

## Partenaires stables et occasionnels face au VIH

Les femmes distinguent les relations stables ou celles qu'elles estiment avoir « *un avenir* » des relations occasionnelles. Avec les conjoints ou partenaires stables, elles privilégient le partage du secret, afin de les protéger d'une contamination ou d'une surcontamination s'ils sont séropositifs ou de les encourager à faire le test. Si la réaction des conjoints/partenaires à la séropositivité des femmes est positive, ils peuvent devenir une source de soutien pour elles :

*« Tous les jours à 9 heures, je les prends [les médicaments], parce que j'ai mon téléphone, dès que ça sonne... tout de suite mon mari me dit : "Ah, il y a ton alarme". Je dis : "Oui, oui je prends". Il me rappelle tous les jours. C'est trop, c'est trop pour moi. C'est ça qui m'a aidé, ça m'a beaucoup donné la force quoi, vraiment ».*

Avec les partenaires occasionnels, les femmes privilégient le maintien du secret qui traduit leur souhait de continuer la relation et d'éviter la divulgation de l'information, notamment dans la communauté, si le partenaire est d'origine africaine :

*« Je préfère garder le secret pour moi, même si ça m'empêche de m'épanouir. Je ne peux pas avouer à un copain : "voilà je suis séropositive", parce que je ne suis pas sûre qu'il est là pour longtemps, je ne suis pas sûre qu'il soit sincère, je ne suis pas sûre de ses sentiments, je ne suis pas sûre qu'après il se taise et puis après ça devient... ça devient une histoire qu'il racontera à une amie, un ami : "elle a le VIH" ».*

Qu'ils soient Suisses ou étrangers établis depuis longtemps en Suisse, les conjoints/partenaires peuvent être aussi une source de sécurité financière et de stabilité légale pour les femmes, ce qui signifierait pour elles une garantie de pouvoir accéder dans la durée au traitement et au suivi médical. Toutefois, plusieurs femmes rapportent qu'après l'annonce du diagnostic, il y a eu dégradation des rapports au sein du couple ou même rupture du lien. Dans les cas de violence physique et psychologique, la vie du couple n'est plus une ressource pour les femmes mais devient une situation de vulnérabilité supplémentaire à gérer :

*« Au début, c'était bien, il n'y avait pas de problème, tout tenait. Mais là, c'est du chantage. Je n'ai pas le droit d'avoir des amies. Je n'ai pas le droit de faire quoi que ce soit. Il va commencer à m'insulter, à raconter : "tu es malade, tu es déjà dans la tombe" ».*

## **Famille d'origine et sélection des confidents**

Séparées par une grande distance géographique de leurs familles d'origine restées au pays, la plupart des femmes entretiennent des liens affectifs forts avec leurs proches. Elles gardent des contacts réguliers par téléphone, notamment celles qui ne peuvent pas voyager en raison de leur statut irrégulier au pays d'accueil. Mais l'intensité des liens affectifs avec les membres de la famille d'origine (qu'ils soient restés au pays ou aient migré) passe surtout par le partage du secret. Au sein de la famille d'origine, les personnes qui sont mises au courant sont des mères, des sœurs et parfois des frères. Les femmes choisissent comme confidents des membres de l'entourage qui ont un parcours migratoire ou une mentalité proche de la leur. Pourtant, face à la famille d'origine, taire sa maladie est la pratique la plus répandue. Cela s'explique tout d'abord par le souci de protéger les proches d'une forte inquiétude, étant donné que la maladie est associée à la mort et à une grande déchéance physique :

*« Parce que je n'ai pas envie de peser son cœur, je n'ai pas envie qu'elle [sa mère] soit mal à l'aise à cause de ça. Comme je viens de vous dire, chez moi le HIV, c'est la fin de la vie. Une fois que tu es atteint du HIV, c'est comme si... Parce qu'elle va prendre comme ça, que : "je vais perdre ma fille". Donc, je trouve que c'est mieux de ne pas lui dire ».*

Malgré les bénéfices du dévoilement du secret à leurs familles d'origine qui peuvent se traduire en un fort soutien psychologique, la plupart des femmes préfèrent garder le secret de peur que la souffrance morale causée aux proches soit si grande qu'ils ressentent le besoin de le révéler ailleurs. Elles craignent aussi la stigmatisation et l'exclusion dans leurs propres familles, la maladie étant fortement associée à des comportements sexuels considérés comme « déviants ».

## **Enfants comme ressource**

Toutes les femmes affirment un fort désir d'enfant – celles qui en ont et celles qui souhaitent en avoir. Les enfants représentent pour elles une raison de vivre. Qu'ils soient au courant ou pas de la séropositivité, ils sont la ressource psychologique la plus importante pour les femmes et leur permettent de se projeter à l'avenir dans le contexte migratoire. Pourtant, la révélation de la séropositivité aux enfants est un vrai défi pour les femmes interviewées. Si elles ne les informent pas, c'est pour les protéger du poids du secret et de son impact négatif sur leur bien-être :

*« C'est pour protéger les autres... c'est un bagage personnel pour moi. Je veux porter ce bagage moi-même, mais sans elle [sa fille], parce que les jeunes d'aujourd'hui, oui, je dirais, ils cherchent, ils gèrent difficilement leurs problèmes. Alors, si je lui dis, ça va être une autre raison qui s'ajoute à ses problèmes. Je n'ai pas envie qu'elle vit une vie malheureuse que sa maman est comme ça. »*

En général, les femmes décident de révéler le secret aux enfants quand elles estiment qu'ils sont aptes à comprendre l'importance de l'information. Les attitudes des enfants après l'annonce sont décrites comme responsables et empathiques. Ils jouent le rôle d'accompagnants pour les prises de médicaments et pour toute autre difficulté liée à la maladie.

*« C'est devenu son travail jusqu'à maintenant. Quand 20 heures arrivent et même s'il y a des gens, il vient quelque part me dire : "Maman, t'as oublié tes médicaments". C'est qu'il est devenu adorable, il s'est confié à moi plus qu'avant ».*

Enfin, deux autres sphères sociales sont concernées par la pratique du secret : le milieu du travail et le milieu religieux. D'une part, le nombre de femmes qui exercent un travail rémunéré est limité, la majorité étant au chômage ou au bénéfice de l'aide sociale. Celles ayant un emploi disent maintenir le secret face aux collègues de travail craignant la stigmatisation, l'exclusion voire le licenciement. D'autre part, les femmes croyantes disent taire le secret dans les milieux religieux qu'elles fréquentent, de peur d'être montrées du doigt et mises à l'écart.

## II. Raisons du secret et des confidences<sup>9</sup>

L'analyse des raisons du secret et des confidences montre que la décision de se taire ou de parler est un processus rationnel et raisonné durant lequel les femmes pèsent les coûts et les bénéfices pour elles-mêmes et les autres. Nous avons classé les raisons du secret et des confidences en trois catégories : sociale, médicale et éthique. Certaines raisons sont doubles, autrement dit, elles peuvent donner lieu soit au maintien du silence autour de la maladie, soit à la révélation de celle-ci selon le raisonnement présenté par les femmes.

### Raisons sociales

Concernant la dimension sociale, les raisons de tenir secrète sa maladie comprennent : discrimination et rejet, rumeur et moqueries, désir de protéger les proches du poids du secret et de l'inquiétude, manque de connaissances chez les proches sur le VIH/sida ou désir de garder une identité normale. Les raisons qui poussent les femmes à révéler leur séropositivité sont : confiance dans la relation, besoin de soutiens (psychologique, émotionnel, financier, etc.), besoin de partage avec des personnes séropositives.

Toutes les femmes disent taire leur séropositivité à cause du stigmat, de la discrimination et du rejet qu'elles relèvent dans leurs communautés. Elles insistent sur les représentations dépréciatives que leurs compatriotes associent au VIH/sida. Le stigmat de contamination à travers une sexualité douteuse menace toutes les femmes quel que soit leur mode de contamination. Impuissantes à faire changer les représentations de leurs compatriotes et craignant que le secret, une fois dévoilé, se retourne contre elles, les femmes préfèrent se confier uniquement à des amies africaines séropositives :

*« Mais c'est une maladie que jusqu'à aujourd'hui, les personnes concernées sont rejetées. Ça, vous le savez : humiliées, rabaissées, sujet de honte, de moquerie. C'est comme si c'est une maladie des prostituées, je ne sais pas, c'est une maladie de honte. Comme je vous disais, pour un cancer, un cancer serait mieux accepté qu'un séropositif qui n'a rien demandé pour que cette maladie arrive... Donc voilà les raisons. Oui, je parlerais facilement avec quelqu'un qui est concerné, mais celui qui n'est pas concerné je ne veux pas qu'il va utiliser comme arme contre moi ».*

---

<sup>9</sup> Cette partie est basée sur l'article de Sulstarova *et al.*, 2014, « HIV disclosure and non-disclosure among migrant women from sub-Saharan Africa living in Switzerland ».

## Raisons médicales

L'aspect médical justifie tout autant le fait de taire sa maladie (secret) que de la révéler (confidences). Tout d'abord, les raisons qui incitent les femmes à se confier comprennent : le désir de se libérer du poids du secret, un état de choc après l'annonce du diagnostic, les conseils donnés par des médecins, la transmission de messages de prévention aux proches et le désir de trouver le partenaire qui les a contaminées. À l'inverse, le recours aux rapports sexuels protégés est considéré comme une raison pour maintenir le secret avec des partenaires occasionnels, tout en veillant à les protéger de la contamination.

Enfin, avoir une virémie indétectable est une raison évoquée par les femmes soit pour taire leur maladie, soit pour en parler. Certaines femmes osent sortir du silence. Munies d'une vision plus positive de la maladie, s'acceptant mieux et considérant leur corps comme n'étant plus dangereux et contaminant, elles décident de se confier à des partenaires avec qui elles pensent avoir une relation dans la durée :

*« Je lui ai dit la vérité aussi parce que je savais que j'étais indétectable, que les médecins m'avaient dit que je peux vivre comme les autres sans problème, que le traitement marche bien et je lui ai dit la vérité et il a été courageux. Lui, aussi, il était d'accord de faire le test à l'hôpital ».*

## Raisons éthiques

Un ensemble de motivations qui orientent les femmes à révéler ou à taire leur maladie est lié à des questions éthiques se référant aux droits des personnes migrantes séropositives, à leur *privacy* et à leur dignité. Parmi les raisons qui sont invoquées pour garder le secret, il y a la volonté de considérer la séropositivité comme une question privée. Les femmes disent que c'est leur droit de taire la séropositivité dans les relations d'amitié tant que le risque de contamination n'existe pas, conscientes qu'elles ne peuvent bénéficier du soutien amical par rapport à leur santé.

*« Les premiers temps, ça faisait quelque chose mais maintenant ça va, oui. Ce secret, je préfère le garder en moi, oui, je préfère garder ça en moi. Je n'aime pas lui dire. Je ne sais pas si ça va servir à quelque chose, ça ne va pas servir... Et surtout, il ne risque rien avec moi. Lui et moi, c'est l'amitié, simple, on ne va pas au lit, pour dire que bon, je vais peut-être le contaminer. Il n'y a pas ce risque, donc je ne vois pas pourquoi je vais l'informer ».*

L'obligation ou pas de dire la séropositivité face aux institutions est citée par plusieurs femmes comme une raison double, menant à la fois au secret et/ou aux confidences. En effet, certaines femmes désireuses de régulariser leur statut de séjour ressentent l'obligation de révéler la séropositivité aux services légaux, juridiques ou sociaux. À l'inverse, d'autres femmes estiment qu'elles n'ont aucune obligation de parler de la séropositivité aux services administratifs, financiers ou sociaux :

*« En dehors des professionnels, je n'ai jamais annoncé à personne. Je n'aime pas... Pourquoi je dois dire ? Je ne vois pas l'utilité. Pourquoi je dois annoncer mon problème aux gens ? Par exemple, j'ai un conseiller ORP<sup>10</sup>, je ne vois pas la raison pour lui dire que je suis séropositive ».*

Parmi les raisons qui mènent à révéler leur statut sérologique, les femmes citent le devoir moral envers les conjoints/partenaires stables quand la relation est basée sur la confiance et l'honnêteté.

Enfin, une autre raison éthique de révéler leur séropositivité concerne la revendication de la dignité pour les personnes migrantes séropositives. Vivant plusieurs situations de discriminations en tant que femmes, migrantes d'origine subsaharienne et séropositives, elles réclament le respect pour les personnes séropositives. La décision de dévoiler la séropositivité est présentée comme un acte de révolte contre le racisme vécu au quotidien :

*« J'étais souvent très fatiguée. Mon fils disait : "Maman, elle est fatiguée, fatiguée" et je ne pouvais pas travailler. Eux [les beaux-parents] ils disaient, elle [la belle-mère] surtout disait que les africains profitent, que je profitais du système et tout. Puis, j'ai pris la décision de leur dire ».*

Grâce aux progrès de la médecine et à l'accès aux traitements antirétroviraux en Europe que les femmes considèrent comme « *une chance* », elles sont plusieurs à se déclarer indétectables et en bonne santé. La vision qu'elles ont de la maladie change. C'est une des raisons qui amènent certaines femmes à dire leur séropositivité à de nouveaux partenaires sexuels et d'autres à revendiquer la reconnaissance sociale pour les personnes migrantes et séropositives. Ce sont autant d'éléments qui mettent en lumière la manière dont les femmes construisent une nouvelle identité en tant que personnes séropositives.

---

<sup>10</sup> ORP : Organisation régionale de placement.

### III. Stratégies pour préserver le secret<sup>11</sup>

Taire la séropositivité ne suffit pas pour la cacher. En effet, les femmes déploient une grande énergie au quotidien pour mettre en place diverses stratégies, afin de dissimuler tous les signes qui pourraient trahir leur maladie. Il ne s'agit plus pour elles de cacher les symptômes de la maladie, mais de gérer toutes les dimensions en lien avec la séropositivité : la gestion des traitements (achat, stockage et prise des médicaments), le suivi médical (consultations, hospitalisations), les effets secondaires (fatigue, diarrhée, nausées, prises de poids), la sexualité et la maternité (rapports sexuels, accouchement, césarienne, allaitement). Nous avons regroupé les différentes stratégies que les femmes élaborent pour gérer la séropositivité au quotidien en trois catégories : la dissimulation, la couverture et le retrait social.

#### La dissimulation

Par cette stratégie, les femmes cachent tout signe qui peut les identifier comme personnes séropositives. Elles recourent à la stratégie de dissimulation pour cacher le stockage des médicaments dans des endroits considérés comme sûrs. Le plus souvent, les médicaments sont rangés dans la chambre à coucher, sous le lit, dans une armoire ou dans des sacs contenant des effets personnels. Ce travail de dissimulation est encore plus compliqué pour les femmes vivant en cohabitation :

*« Oui, je devais les cacher, je les mettais souvent sous le lit et j'avais peur qu'elle puisse faire le lit et voir tout ça, parce qu'on vivait dans un deux-pièces ».*

Une autre stratégie de dissimulation récurrente est le changement de l'emballage et la destruction des étiquettes des médicaments, afin d'éliminer tout signe qui peut éveiller des soupçons :

*« Et moi, j'enlève toujours les étiquettes... Je change toujours l'emballage de mes médicaments ».*

Les femmes ne cachent pas seulement les médicaments mais aussi le geste de leur prise. En général, elles prennent les médicaments seules, à leur domicile et à des heures où il y a moins de risque d'être vues, comme par exemple le matin ou le soir :

---

<sup>11</sup> Cette partie est basée sur l'article en préparation de Mellini *et al.*, « VIH/sida, corps de femmes et stratégies de dissimulation : les dynamiques de l'agir secret ».

*« Non, parce que moi je les prends à 22 heures. J'ai toujours une astuce pour les prendre. Je suis toute seule chez moi. Je prenais mes médicaments sans que quelqu'un ne sache. Non ! Non ! Je n'ai jamais pris les médicaments devant les gens. Si je vais sortir que je vais voir un truc, je prends les médicaments avant de sortir ».*

Quant aux effets secondaires des traitements médicaux, les femmes minimisent tout effet visible. En cas de fatigue ou de diarrhée, elles évitent de rencontrer d'autres personnes et de leur parler de leur souffrance. L'effet secondaire est simplement tu et vécu en solitaire :

*« Quand j'allais aux toilettes pour la diarrhée, je ne pouvais pas dire aux filles [colocataires]. Parce qu'ils disaient tout de suite les gens qui vont aux toilettes quatre ou cinq fois ce sont les gens qui ont le sida, alors il fallait tout cacher ».*

Pour d'autres effets secondaires, les stratégies de dissimulation sont plus complexes. Plusieurs femmes sous traitement rapportent leur souffrance par rapport à la lipodystrophie<sup>12</sup>. Elles s'efforcent de cacher les rondeurs localisées autour du ventre, en mettant des habits larges pour dissimuler leur prise de poids. Quelques-unes vont jusqu'à recourir à la chirurgie esthétique et à la liposuction pour enlever la masse grasseuse :

*« Non, la prise de poids, ça m'a beaucoup gêné, parce que tu vois ton corps qui se déforme, qui va devant, derrière. Tout le monde me disait : "Tu as pris du poids !". Il y en a qui pensaient même que j'étais enceinte. Une fois, je me rappelle encore, j'avais des amies à l'église qui croyaient que j'étais enceinte : "Oh là là ! Tu es enceinte !". Et ça me faisait mal. C'est aussi pour ça que j'étais tombée dans la dépression à cause de ça et qu'on a dû m'opérer pour retirer les trois kilos de graisse que j'avais. À cause de ça, parce que j'étais très mal ».*

Une autre forme de dissimulation c'est la stratégie du « faux-semblant »<sup>13</sup> qui est adoptée, par exemple, par les jeunes mères pour faire face aux interrogations de leurs compatriotes sur l'absence d'allaitement. Elle consiste à justifier celle-ci par un manque de lait :

---

<sup>12</sup> Accumulation de graisse dans certaines parties du corps (ventre, seins, poitrine ou nuque).

<sup>13</sup> Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.

*« Bon, je faisais semblant. Une fois qu'elle pleurait, je disais : "Mais ça ne coule pas". J'ai dit : "Non, je n'ai pas de lait". Ils me disaient : "Ok, il faut donner le biberon" et je donnais. Et je faisais toujours ça. Je faisais semblant. Une fois que j'ai accouché, ils m'ont donné des produits, donc, il n'y avait plus de lait. Tu sais, surtout chez nous les Africains, on aime trop entrer dans la vie privée des autres : "Pourquoi elle ne tète pas ? Pourquoi ça ne coule pas ? Pourquoi il n'y a pas de lait ?" ».*

## **La couverture**

La stratégie de la couverture permet aux femmes de couvrir les signes qui peuvent révéler la séropositivité par ceux d'une autre maladie jugée moins stigmatisante<sup>14</sup>. Cette stratégie est souvent adoptée par les femmes pour justifier le suivi médical. Les consultations médicales fréquentes à l'hôpital sont présentées comme des contrôles de routine chez le gynécologue ou le dentiste :

*« Oui, elles [ses « copines »] ne savent pas. Elles ne savent pas. Si je dois voir le médecin, je leur dis que je vais voir mon gynécologue ou je vais chez le dentiste ».*

Pour ce qui est de la sexualité, la stratégie de la couverture consiste à faire passer l'usage du préservatif uniquement dans sa fonction de moyen de contraception (éviter tout risque de grossesse indésirable). Les femmes rapportent des difficultés à imposer le préservatif dans les relations sexuelles occasionnelles, leur insistance pouvant éveiller des soupçons de la part de leurs partenaires. Ainsi, la stratégie de la couverture leur permet de se protéger et de protéger l'autre en préservant le secret :

*« Si tu dis : "On utilise le préservatif", l'autre va te dire : "Non, moi je ne suis pas malade ! Non, on utilise pas !". Parce que moi je disais : "Non pour le moment, je ne veux pas tomber enceinte, je suis dans mes jours..." et heureusement pour moi, ça marche ».*

## **Le retrait social**

Les femmes ne cachent pas seulement les signes qui évoqueraient la maladie, mais elles peuvent s'isoler pour se cacher du regard des autres. La stratégie de retrait social est adoptée par les femmes pour cacher la prise des médicaments lorsque d'autres personnes séjournent à leur domicile ou cohabitent avec elles. Pour le faire, elles préfèrent se retirer dans un endroit enfermé à clé, comme par exemple dans une chambre à coucher ou dans les toilettes :

---

<sup>14</sup> Goffman E. (*op. cit.*).

*« Parce qu'on était trois filles dans la même chambre. Soit je prenais mes médicaments dans les toilettes ou j'attendais quand les filles sortaient, alors je prenais les médicaments ».*

Mais surtout cette volonté de se mettre à l'écart pour éviter que leur maladie ne soit dévoilée peut donner lieu à un retrait de la vie sociale. Les femmes qui se trouvent dans cette situation disent s'isoler. C'est particulièrement au début de la maladie quand elles viennent d'apprendre le diagnostic et qu'elles craignent que le VIH/sida soit lisible sur leur corps et visage ou que les gens identifient les éventuels signes de la maladie :

*« J'étais traumatisée parce que je pensais que tout le monde voit que je suis séropositive. Après, dans le bus, je vois qu'ils discutent et s'ils me regardent, je me dis peut-être qu'ils m'ont vue à l'hôpital et que déjà, ils ont vu les signes de sida sur moi. Oui, je cachais, je cachais, c'est moi-même qui me cachais. Je me cachais à moi-même, en me disant qu'ils voyaient sur moi, donc, je me donnais de fausses idées à moi-même ».*

Toutes les stratégies que les femmes élaborent pour préserver le secret, tant celles de la dissimulation et de la couverture que celle du retrait social sont évolutives. Les femmes les changent, les multiplient, les ajustent, les diminuent ou les éliminent en fonction de leur état de santé (hospitalisations, effets secondaires), des traitements suivis (types, nombre de prise de médicaments par jour), de leurs conditions de vie (habitation individuelle ou collective), de leur attitude face à la maladie (plus ou moins positive, plus ou moins assumée, etc.), mais aussi des représentations et comportements que les autres ont à leur égard.

## IV. Stratégies de dévoilement

Les femmes qui décident de rompre le silence font preuve de courage, car elles pèsent et évaluent les conséquences positives du dévoilement (soulagement du poids du secret, augmentation des soutiens, construction identitaire, etc.) et les conséquences négatives qui peuvent en découler (rejet, stigmatisation, violence et rupture conjugale, divulgation de l'information dans l'entourage, etc.). En se référant à des expériences de femmes qui ont décidé d'annoncer leur séropositivité à des partenaires, à des proches et à des enfants, nous allons montrer comment se construit le processus du dévoilement autour du VIH. Nous présentons ici trois types de stratégies qu'elles utilisent pour pouvoir dire leur séropositivité : la sélection des confidents, le dévoilement graduel et le recours aux tiers.

### Sélection des confidents

Cette stratégie consiste à faire une sélection parmi les membres de l'entourage en distinguant d'une part les gens que les femmes estiment dignes de confiance (capables et prêts à garder le secret) et d'autre part ceux qui sont exclus des confidences :

*« Chez ma mère, nous sommes huit enfants et entre les huit, c'est pas tout le monde qui sait que je suis malade. Il y a celles que je fais confiance et celles que je ne fais pas confiance. Et puis, ce n'est pas faire confiance dans le sens... mais c'est faire confiance dans le sens qu'ils vont parler à tout le monde. Parce que chaque année, je vais en Afrique, mais il y a mes sœurs qui sont au courant et que je sais qu'elles vont garder ça pour elles et puis ça ne me dérange pas de parler de la maladie avec elles, tout ce que je vis et tout. Mais il y en a d'autres à qui je ne dis rien ».*

Le critère de sélection des confidents s'appuie également sur une évaluation des représentations et attitudes de ces derniers face au VIH/sida. Les femmes les testent par des questions qui concernent d'autres personnes séropositives avant de se lancer dans le processus du dévoilement. Les individus qui, selon elles, ont des préjugés sur le VIH, sont exclus des confidences, alors que ceux qui sont perçus comme plus tolérants sont considérés comme des confidents potentiels :

*« Quand tu vis avec une personne, tu vois comment la personne peut réagir selon d'autres situations. Tu essaies de voir à qui on peut dire, à qui on ne peut pas dire d'autres choses. À qui on peut se confier, à qui on ne peut pas se confier. Donc, on essaie de voir tout ».*

## Dévoilement graduel

Afin de minimiser les conséquences négatives du dévoilement, les femmes adoptent la stratégie du dévoilement graduel, autrement dit, de l'annonce par étapes. Dire la séropositive, ce n'est pas avouer tout à la fois, ce qui peut être lourd pour la personne recevant l'information. La stratégie du dévoilement graduel, adoptée en particulier avec les partenaires africains, vise également à faire changer les représentations sur le VIH/sida. En effet, en montrant qu'elles sont séropositives mais en bonne santé, que la maladie ne se lit pas sur « leur visage », elles n'ont pas « de boutons », ne sont pas réduites à « des squelettes » et que, grâce aux traitements, elles peuvent mener une vie normale, elles donnent une nouvelle image plus positive du VIH/sida :

*« J'ai commencé à faire la prévention avec lui. Je lui ai dit : "Tu sais qu'il y a une maladie qui existe et c'est le VIH/sida, que par contre maintenant il y a le traitement et les gens arrivent à vivre après sans problème, je trouve que la recherche sur le VIH, ça fonctionne bien". Il m'a dit : "Mais toi, tu racontes quoi ? Tu ne vois pas tous ces gens qui meurent en Afrique et tu ne vois pas comment les gens meurent toujours, tu ne vois pas tout ça à la télé ?". J'ai dit : "Ils meurent, mais ici en Europe il y a beaucoup de traitements et même en Afrique, ça commence à arriver les traitements, ce n'est pas comme avant". C'est là où il me dit : "Moi, jamais, je ne peux même pas serrer la main à une personne qui a la maladie du sida". J'ai fait en étapes. C'est là où j'ai continué à lui faire comprendre que ça, c'était à l'époque et que maintenant grâce aux traitements, ça n'existe pas et que c'est vrai pour quelqu'un qui n'a jamais eu le traitement, même si c'est ici ou si c'est en Afrique, ça peut se déclarer, ça se dégrade comme ça. C'est là où je lui ai dit : "Tu sais, tu m'as dit que tu ne peux pas serrer la main d'une personne séropositive". Je lui ai pris la main comme ça et j'ai dit : "Je suis séropositive" ».*

Quant aux enfants, la stratégie du dévoilement graduel peut prendre la forme de la « sécrétion du secret »<sup>15</sup>, ce qui veut dire que le secret s'exhibe sans pour autant être révélé et que l'annonce définitive est reportée à plus tard. C'est le cas des échanges entre mères et enfants sur la maladie et les prises de médicaments, ce qui permet à la maladie d'exister, sans pour autant qu'elle soit nommée explicitement. Les mères adaptent les informations qu'elles veulent livrer aux enfants en fonction de l'âge et de la capacité de compréhension de ceux-ci et laissent penser que la révélation de la maladie n'est qu'une question de temps :

---

<sup>15</sup> Zempleni A., 1984, « Secret et sujétion : pourquoi ses 'informateurs' parlent-ils à l'ethnologue ? », *Traverses*, 30/31, 102-115.

*« Même mon fils de 6 ans, il sait que je prends les médicaments et quand il me demande : "Maman pourquoi tu prends les médicaments ?" je dis : "Ah tu sais, dans mon sang il y a quelque chose qui ne va pas, si je ne les prends pas, je vais mourir. Donc, je dois les prendre". Et il dit : "C'est quoi la maladie ?". Je dis : "Tu es trop petit, si je te dis, tu ne vas rien comprendre" ».*

## **Recours au tiers**

Une autre stratégie de dévoilement consiste à faire appel à un tiers professionnel à qui les femmes donnent leur accord pour annoncer ou confirmer la séropositivité. Ce tiers peut être un professionnel du milieu médical ou du milieu associatif. Certaines femmes adoptent cette stratégie quand elles informent les enfants dans le but, d'une part, de leur offrir un cadre jugé protecteur et, d'autre part, de surmonter les craintes et les hésitations que l'annonce peut susciter :

*« J'avais peur de le lui dire, de façon que j'allais faire des démarches avec elle [intervenante dans une association] pour l'informer. Mais bon, ma fille a bien réagi quand on l'a informée, mais après j'ai constaté que ça l'a quand même affectée quoi ».*

Le recours à un professionnel du milieu médical, notamment aux médecins, est la stratégie que les femmes adoptent quand elles ne parviennent pas à convaincre les partenaires africains qu'elles sont séropositives. Cette stratégie est considérée nécessaire par des femmes qui commencent à annoncer leur statut sérologique à domicile, mais qui se confrontent aux représentations déformées que ces partenaires ont du VIH/sida. L'absence d'indices visibles de la maladie va à l'encontre de l'image qu'ils ont des personnes séropositives, ce qui les incite à croire que les femmes utilisent des mensonges, afin de rompre la relation. Associer les médecins au processus du dévoilement est alors perçu comme une garantie de réussite de la démarche :

*« Le problème ce n'était pas qu'il ne m'accepte pas, mais il n'acceptait pas la vérité et il disait que c'était un mensonge, c'est la façon que j'utilisais pour m'éloigner de lui et tout ça. Et ça a fini quand on est allé voir le médecin ».*

Révéler la séropositivité ne veut pas dire pour autant parler du VIH. Les femmes rapportent des difficultés pour dire et maintenir un dialogue sur le VIH avec leurs confidents, qu'ils soient des partenaires, des proches ou des enfants. Une fois que le thème du VIH a été abordé lors de l'annonce, il se peut que le dialogue s'éteigne, le sujet s'entourant de silence. Dans les couples, comme le relèvent plusieurs femmes, les difficultés de parler de la maladie et de la souffrance vécue au quotidien érodent la communication autour de la sexualité et de l'intimité.

## V. Les langues et les mots pour parler du VIH/sida<sup>16</sup>

Dire la séropositivité pose la question du choix des langues (notamment du français ou des langues africaines) et des mots pour en parler. La plupart des femmes étant bilingues voire plurilingues, elles ont conscience de la place et de la signification que le français et les langues africaines ont quand il s'agit de parler du VIH/sida. Nous présentons ici les fonctions que les femmes attribuent respectivement au français et aux langues africaines quand elles parlent de leur séropositivité avec leurs compatriotes qu'ils soient des proches, des partenaires, des amies séropositives ou des enfants.

### La langue française comme fonction de transmission des savoirs sur le VIH/sida

Plusieurs femmes qui s'expriment en français et en langues africaines considèrent le français comme une langue appropriée pour parler du VIH/sida et pour transmettre des savoirs scientifiques dans ce domaine. Certaines femmes disent que les mots spécifiques pour parler du VIH/sida n'existent pas dans leurs langues. Quand elles décident d'annoncer la séropositivité à des proches, elles ont recours au français en raison des termes techniques précis qu'il comporte pour rendre compte de nouvelles réalités :

*« On le dit en français, parce c'est nouveau. Et non seulement il est nouveau, moi je trouve, mais le dialecte, les mots que nous utilisons maintenant, ça fait depuis les aïeux et des générations. Il n'y a pas vraiment un mot en Ewodo pour faire comprendre à quelqu'un que tu veux parler du sida, quoi ».*

Des aspects médicaux récents liés au VIH/sida expliquent le recours ponctuel ou exclusif au français. Il s'agit notamment de la distinction entre le sida « maladie déclarée » et la séropositivité « être infectée par le VIH », tout comme des mots relatifs aux traitements antirétroviraux ou à la charge virale :

*« Par exemple, quand je lui parle de CD4<sup>17</sup>, le mot CD4 n'existe pas dans ma langue, je le dis en français. J'ai vu que ma copine m'a trop compris, quand je lui expliquais. Si elle n'était pas bien placée dans le milieu, comme des gens qui sont très très loin, c'est pas comme ça qu'ils réagissent ».*

---

<sup>16</sup> Cette partie est basée sur l'article de Singy *et al.*, 2015 (à paraître), « Comment parler de VIH et en quels mots : étude sociolinguistique sur le secret et les femmes séropositives d'origine subsaharienne ».

<sup>17</sup> Cellules sanguines chargées de défendre l'organisme des maladies. Elles sont attaquées et détruites par le VIH.

Par ailleurs, les femmes maîtrisent les termes techniques pour dire le VIH/sida en français, car c'est au sein du milieu médical et en langue française qu'elles reçoivent les premières informations sur l'infection. Ensuite, elles acquièrent un savoir scientifique et se familiarisent avec le lexique français du VIH/sida. Les femmes qui décident de transmettre des messages de prévention à leurs proches disent recourir au français qui est perçu comme une langue d'autorité en la matière :

*« Avec mon frère, c'est quelqu'un avec qui je parle beaucoup et l'annoncer, ce n'était pas trop difficile. Et moi, je l'annonçais toujours dans des circonstances un peu particulières, quand ils étaient peut-être malades. La première des choses, moi je leur envoyais les sous pour aller faire le test. Et là, il m'a dit : "Ça fait six mois que j'ai fait un test. J'ai le rhume, je dois faire le test". Alors après, je lui ai dit : "Tu sais pourquoi ? Parce que je suis malade". Il me dit : "Tu es malade, ça veut dire quoi?". Je lui ai dit : "Je suis séropositive". Je l'ai dit en français. J'ai dit : "C'est ma crainte, je n'ai pas envie que ça vous arrive". Et pendant ce temps, je commençais à lui dire : "Fais attention, il faut te protéger si tu sors et tout" ».*

### **Les langues africaines comme fonction de soutien et de code secret**

Les femmes disent se servir des langues africaines pour parler de la séropositivité avec des amies africaines séropositives ou des proches avec qui elles partagent les mêmes langues. Une double fonction est attribuée aux langues africaines : d'une part, elles permettent aux femmes d'échanger avec leurs amies subsahariennes et séropositives sur la vie au quotidien avec le VIH. Concrètement, les interviewées préfèrent parler en langues africaines, si cela est possible, pour dire comment elles se sentent et pour se soutenir dans leur combat commun. C'est également en langues africaines que les femmes reçoivent souvent du soutien par leurs proches confidents, quand il s'agit par exemple de leur rappeler la prise des médicaments :

*« Si j'ai oublié de prendre le remède, elle [sa sœur] peut me demander "naoussinan memiér" et je vais lui répondre que non. Je vais dire que non : "eun eun, mayéma memiéri". Et elle peut me dire : "Man memiér", "prends le remède". Parce qu'on parle trop notre langue par rapport à la langue française ».*

D'autre part, les langues africaines facilitent pour les femmes l'échange sur leur séropositivité avec un nombre restreint de confidents, tout en entretenant le secret face aux autres, qu'ils soient Européens ou Africains, qui ne les comprennent pas. Les langues africaines jouent ainsi le rôle de « code secret »<sup>18</sup>:

*« Par exemple, si je parle avec elle au téléphone, si je veux dire quelque chose et que mon mari ne comprenne pas, on va parler cent pour cent kinyarwanda, parce que à mon mari, je ne veux pas dire que mon amie est séropositive ».*

Le sida étant tabou dans plusieurs pays africains, les femmes évoquent différentes modalités de le dire sans avoir à le nommer explicitement. Elles se servent tout d'abord de l'implicite. Quand elles veulent parler de leur séropositivité, elles disent : « *la maladie* », « *notre maladie* », « *notre situation* » ou encore « *être dans le cas* ». Quand elles évoquent le VIH/sida en général comme une maladie des autres, elles utilisent des expressions toutes faites en langues africaines : « *maladie du siècle* », « *mauvaise maladie* » ou « *maladie des quatre lettres* ».

Ce choix des langues révèle que les femmes attribuent des sens différents au français et aux langues africaines, quand il s'agit de dire et de parler du VIH/sida. Le recours au français est privilégié pour l'annonce de la séropositivité aux proches et pour transmettre des messages de prévention en matière de VIH/sida. Pour parler de l'expérience de la séropositivité et de sa gestion au quotidien, la préférence va aux langues africaines, grâce, en particulier, à leur fonction de « code secret » par rapport aux exclus des confidences.

---

<sup>18</sup> Singy P. et P. Guex (éd.), 2008, *Communication et médecine. La prévention du sida auprès des populations migrantes d'origine subsaharienne*, Limoges, Lambert-Lucas.

## Conclusion

Grâce aux avancées médicales (médicaments moins lourds, plus efficaces et avec moins d'effets secondaires), le VIH/sida est devenu une maladie chronique avec laquelle il est possible de mener une vie qui, sans être exempte de difficultés, peut être considérée comme « normale ». En font partie, par exemple, les projets de couple et la possibilité de procréer sans mettre en danger la santé du nouveau-né. La normalisation sociale, quant à elle, peine davantage à s'imposer. En cause, les images négatives de la maladie qui réfèrent à une sexualité considérée comme « déviante » et qui continuent de marquer la vie des personnes vivant avec le VIH<sup>19</sup>.

Les résultats de notre enquête FEMIS confirment et renforcent même ce qui a été trouvé dans d'autres recherches. Si les représentations négatives affectent toute la société suisse, et si dire sa séropositivité n'est pas chose évidente, quel que soit le milieu ou les sphères sociales considérées, les femmes que nous avons rencontrées insistent sur la difficulté d'en parler au sein des communautés africaines. La crainte de la stigmatisation et de l'exclusion sociale empêche les femmes de révéler leur secret, ce qui les prive de l'aide et de la solidarité qu'elles pourraient trouver auprès de leurs compatriotes. Parallèlement, cela prive ces derniers des expériences et des ressources que ces femmes mobilisent pour gérer les situations difficiles liées à leur maladie.

Ces résultats montrent pour les soignant-e-s et les personnes travaillant dans les associations de lutte contre le sida la nécessité d'aborder de façon continue les questions concernant la gestion de l'information relative à la séropositivité, tout en adaptant les stratégies d'intervention à chaque situation. Ces femmes pourraient jouer le rôle de relais pour la prévention, mais aussi simplement pour transmettre des connaissances sur la maladie, puisqu'elles démontrent posséder des savoirs importants. Ayant une image plus positive du VIH/sida, elles pourraient faire évoluer les représentations de cette maladie au sein des communautés africaines, autant en Suisse qu'en Afrique.

---

<sup>19</sup> Mellini L., Godenzi A., De Puy J., 2004, *Le VIH/sida ne se dit pas. Analyse des formes de secret autour du VIH/sida*, Paris, L'Harmattan.

## Bibliographie sélective

### *Publications sur les populations subsahariennes en contexte migratoire et le VIH/sida :*

- ADAM-VEZINA E., 2012, Femmes africaines séropositives en quête d'asile. Opportunités et contraintes de la politique migratoire canadienne, *Revue européenne des migrations internationales*, 28(2), 129-148.
- ANDERSON J., DOYAL L., 2004, « Women from Africa living with HIV in London : a descriptive study », *AIDS Care*, 16(1), 95-105.
- BAGALWA MAPATANO J., 2010, « Les réseaux diasporiques africains de Suisse entre 'intégrationnisme' et transnationalisme », in Manço A., Bolzman C., *Transnationalités et développement : rôles de l'interculturel*, Paris, L'Harmattan, 59-70.
- BAROU J., 2012, « Les immigrés d'Afrique subsaharienne en Europe : une nouvelle diaspora? Migrations, transnationalisme et diaspora : théorie et études de cas », *Revue européenne des migrations internationales*, 28(1), 147-167.
- BASSOLE A.C.N., 2013, *L'agir clandestin. Agentivité de migrants ouest-africains*, Zürich, Seismo.
- BISCHOFBERGER I., 2008, « HIV-infected Sub-Saharan Migrant in Switzerland: advancing Cross-Cultural Health Assessment », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(5), 357-367.
- COUILLET M., 2010, « Les Africains subsahariens vivant en France. Caractéristiques sociodémographiques et accès aux soins », *Working Papers du CePeD*, 9.
- DESGREES DU LOU A., LELIEVRE E., COUILLET M., LERT F., 2012, Les immigrés subsahariens face au VIH : des situations contrastées, *Working Papers du CePeD*, 23.
- DIELEMAN M., 2008, *Migrant/es subsaharien/nes et VIH. Trajectoires et vulnérabilités*, Observatoire du Sida et des Sexualités, Bruxelles.
- DOYAL L., ANDERSON J., 2005, « 'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive African women survive in London », *Social Science and Medicine*, 60(8), 1729-1738.
- EFIONAYI-MÄDER D., MORET J. PECORARO M., 2005, *Trajectoires d'asile africaines. Déterminants des migrations d'Afrique occidentale vers la Suisse*, Neuchâtel, Études du SFM.
- EFIONAYI-MÄDER D., PECORARO M., STEINER I., 2011, *La population subsaharienne en Suisse : un aperçu démographique et socio-professionnel*, Neuchâtel, Études du SFM 57.
- FLOWERS P., DAVIES M., HART G., ROSENGARTEN M., FRANKIS J., IMRIE J., 2006, « Diagnosis and stigma and identity amongst HIV positive Black Africans living in the UK », *Psychology and Health*, 21(1), 109-122.
- JIEKAK DOMMANGE S., MEYSTRE-AGUSTONI G., JEANNIN A., RENTERIA S., HOHFELD P., DUBOIS-ARBER F., 2009, *Système de suivi de la stratégie de lutte contre le VIH/sida en Suisse 2004-2008 : étude de la faisabilité pour une enquête « sentinelle » auprès des femmes migrantes – d'origine subsaharienne en particulier*, Lausanne, Raisons de santé 149.
- LYDIÉ N., 2008, « Les femmes africaines face au VIH/sida. Perception et gestion du risque », in *Les Femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique*, *Médecine/Sciences*, 24(hors série n°2), 81-89.
- LYDIÉ N. (dir.), 2007, *Les populations africaines d'Ile-de-France face au VIH/sida. Connaissances, attitudes, croyances et comportements*, Paris, Editions INPES.

- MARSICANO E., LYDIÉ N., BAJOS N., 2013, « 'Migrants from over there' or 'racial minority here'? Sexual network and prevention practices among sub-Saharan African migrants in France », *Culture, Health and Sexuality*, 15(7), 819-835.
- MARSICANO E., LYDIÉ N., BAJOS N., 2011, Genre et migration : l'entrée dans la sexualité des migrants d'Afrique subsaharienne en France, *Population-F*, 66(2), 313-342.
- POURETTE D., 2010, « Sexualité et reproduction des femmes 'africaines' vivant avec le VIH/sida : stéréotypes culturalistes et expériences », *L'Autre : cliniques, cultures et sociétés*, 11(3), 301-311.
- POURETTE D., 2008, « Couple et sexualité des femmes d'Afrique sub-saharienne vivant avec le VIH/sida en France », in *Les Femmes et le sida en France. Enjeux sociaux et de santé publique, Médecine/Sciences*, 24(hors série n°2), 184-192.
- SINGY P., GUÉX P. (éd.), 2008, *Communication et médecine. La prévention du sida auprès des populations migrantes d'origine subsaharienne*, Limoges, Lambert-Lucas.
- STUTTERHEIM S.E., SHIRIPINDA I., BOS A.E., PRYOR J.B., DE BRUIN M., NELLEN J.F., KOK G., PRINS J.M., SCHAALMA P., 2011, « HIV status disclosure among HIV-positive African and Afro-Caribbean people in the Netherlands », *AIDS Care*, 23(2), 195-205.
- WEBER O., SULSTAROVA B., BOURQUIN C., GUÉX P., SINGY P., 2010a, « La prévention du VIH auprès des migrants subsahariens : quelles langues pour quelles fonctions ? », *Actes du colloque de l'ARIC*, Fribourg.
- WEBER O., SULSTAROVA B., SINGY P., GUÉX P., 2010b, « Contacts de langue et tabous sexuels : étude de l'imaginaire linguistique de personnes plurilingues d'origine subsaharienne vivant en Suisse romande », *Actes du XXVe Congrès international de linguistique et philologie romane*, Tübingen, Niemeyer, 451-459.

### *Publications issues de la recherche FEMIS :*

- POGLIA MILETI F., VILLANI M., SULSTAROVA B., MELLINI L., SINGY P., 2014, « Sexualité, secrets et séropositivité : la difficulté de dire et de parler », *Hermès, Sexualités*, 69(2), 62-64.
- POGLIA MILETI F., MELLINI L., VILLANI M., SULSTAROVA B., SINGY P., 2014, « Liens sociaux, secrets et confidences : le cas des femmes migrantes d'Afrique subsaharienne et séropositives », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 45(2).
- SINGY P., SULSTAROVA B., POGLIA MILETI F., MELLINI L., VILLANI M., 2015 (à paraître), « Comment parler de VIH et en quels mots : étude sociolinguistique sur le secret et les femmes séropositives d'origine subsaharienne », *Actes du XXXVI Colloque international de linguistique fonctionnelle*, Varsovie.
- SULSTAROVA B., POGLIA MILETI F., MELLINI L., SINGY P., (2014), « HIV disclosure and non-disclosure among migrant women from sub-Saharan Africa living in Switzerland », *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, DOI: 10.1080/09540121.2014.963497.
- VILLANI M., POGLIA MILETI F., MELLINI L., SULSTAROVA B., SINGY P., 2015a (à paraître), « L'engagement (scientifique) sensible : stratégies d'enquête sur les thèmes de la sexualité, la séropositivité et le secret », *Civilisations*, 64(1).
- VILLANI M., POGLIA MILETI F., MELLINI L., SULSTAROVA B., SINGY P., 2015b (à paraître), « Les émotions au travail (scientifique) : enjeux éthiques et stratégies méthodologiques d'une enquête en terrain intime », *Genre, Sexualité & Société*, 12.

