

# “ Une femme comme les autres ” Séropositivité, sexualité et féminité

Irène Théry<sup>(1)</sup>

## RÉSUMÉ

A partir de l'étude approfondie de 66 entretiens semi-directifs auprès de femmes séropositives, menés en Ile-de-France en 1995 et 1996, cet article étudie l'atteinte toute particulière à la féminité que représente la séropositivité. Le stéréotype que représente la séropositivité selon lequel “ une femme séropositive n'est pas/n'est plus une femme ” a la vie dure. Un triple stigmate, celui du corps suspect, du corps dangereux et du corps abîmé, frappe les femmes atteintes par le VIH. Il est lié de façon générale aux représentations sociales de la féminité, mais est aussi un effet pervers de la construction sociale des groupes à risque. Le fait d'être “ hors groupe à risque ” alimente le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale, qui pèse particulièrement sur les femmes contaminées par voie hétérosexuelle. Le stigmate de l'atteinte à la féminité est d'autant plus difficile à affronter que la séropositivité oblige les femmes à affronter deux situations “ hors normes ” : le tout ou rien du lien affectif, la dépendance à l'homme dans la protection de l'acte sexuel. La reconquête de l'identité sexuelle et sexuée est difficile. Mobilisant toutes les ressources affectives et sociales, elle révèle l'ampleur des inégalités socio-culturelles.

## MOTS-CLÉS

Femmes hétérosexuelles, séropositivité, gestion du risque, identité.

---

<sup>(1)</sup> Centre de recherches politiques Raymond Aron, EHESS, 105 bd Raspail, 75006 Paris.

## Introduction

Cette contribution est issue d'une enquête menée en 1995-1996 pour l'ANRS auprès de 150 personnes atteintes par le VIH<sup>1</sup>. L'une des particularités de ce travail est d'avoir investigué de façon systématique la variable du genre : la moitié des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de femmes (75, dont 66 ont fait l'objet d'une étude systématique). En 1994, la séropositivité féminine faisait encore l'objet d'un réel déni social en France. En signe d'alerte et de protestation, Act'Up déposait une gerbe sous l'Arc de Triomphe : " A la sidéenne inconnue ". En outre, les recherches en sciences sociales spécifiquement consacrées aux femmes restaient peu nombreuses, à l'exception de celles consacrées à la maternité. Depuis, les choses ont peu évolué (ANRS, 1998). En cette fin de siècle, le sida des femmes reste encore à reconnaître, et le stigmate spécifique qui pèse sur les femmes séropositives *en tant qu'elles sont des femmes* demeure l'un des enjeux majeurs de la lutte contre l'épidémie en Europe comme dans le monde.

L'hypothèse générale de l'enquête est que la question du secret et de la confiance est un fil directeur privilégié de compréhension des stratégies complexes mises en place par les personnes atteintes, tant dans les rapports à autrui que le rapport de soi à soi. On se limitera, dans cet article, à un seul aspect de cette question : le rapport entre le secret/la confiance vis-à-vis des partenaires sexuels<sup>2</sup> et la question plus générale de la féminité.

## Une féminité blessée

### La diversité des situations et des parcours

L'ensemble des entretiens recueillis ne prétend pas être représentatif. Cependant, il rend compte de la diversité extrême des appartenances sociales et des parcours biographiques des femmes séropositives. Cette diversité sociologique n'est pas propre aux femmes, mais elle est peut-être particulièrement accusée chez elles : les parcours biographiques des 66

---

<sup>1</sup> Silence, secret et confiance dans les relations entre les personnes atteintes par le VIH et leurs proches. Une approche sociologique. Une enquête menée à l'Observatoire sociologique du changement, FNSP, par Irène Théry (responsable scientifique), Eric Bellamy, Danièle Herlido, Séverine Mathieu, Eric Muir et Sophie Tasserit. Nous remercions tout particulièrement les 150 personnes qui ont accepté de nous accorder ces entretiens. Nos remerciements vont aussi aux médecins qui ont collaboré à cette enquête : le professeur Michel Kazalchkine et son équipe (hôpital Broussais, Paris), le docteur Denis Méchali et son équipe (hôpital Delafontaine, Saint-Denis), les docteurs Bertrand Lebeau, Jannik Chamberlin et Didier Ménard. Merci enfin à Tim Greacen et à l'association Aides Ile-de-France pour leur appui et leur réflexion.

<sup>2</sup> La sexualité étudiée ici est celle de femmes se définissant comme hétérosexuelles. Parmi les 75 femmes interviewées, deux ont cité des rapports sexuels (non exclusifs) avec des femmes. Mais ces deux entretiens ne permettent pas de traiter de l'homosexualité féminine, dont elles ont très peu parlé.

femmes dont les entretiens ont fait l'objet de l'analyse couvrent absolument *tout le champ social*, de la désaffiliation sociale jusqu'aux situations les plus " ordinaires " au sens statistique du terme. Agées de 27 à 66 ans, nées en France ou immigrées, elles participent de tous les milieux sociaux, de toutes les situations familiales, de toutes les catégories socio-professionnelles. Quant aux modes de contamination, 42 des femmes interviewées pensent avoir été contaminées lors d'un rapport hétérosexuel, 3 lors d'une transfusion, 15 par voie intraveineuse lors de prise de drogue, 4 hésitent entre deux modes possibles (rapport hétérosexuel ou voie intraveineuse) et seulement 2 n'ont aucune idée de leur mode de contamination.

Souligner cette diversité est d'autant plus important qu'elle est déniée dans les représentations sociales. L'association entre sida et " groupes à risque ", l'association (plus récente) entre sida et marginalité sociale, se sont traduites dans l'opinion par l'idée qu'une femme " ordinaire " ne pouvait pas être séropositive. Ces représentations se combinent de telle sorte qu'elles participent directement du stigmate qui pèse sur toutes les femmes séropositives, quelles que soient leur insertion sociale et leur biographie particulière.

### **Les trois stigmates de la féminité blessée**

Les entretiens menés pour cette enquête concernaient la question du silence, du secret et de la confiance dans les rapports aux proches. Evoquant le fait de dire ou non leur séropositivité à leurs partenaires sexuels, ce sont les femmes interviewées qui ont elles-mêmes abordé spontanément la question plus générale de la féminité. Au cœur de la souffrance exprimée, une expression revient souvent, qu'on ne retrouve dans aucun des entretiens avec un homme : " Je me sens sale ".

*" Je le vivais (la sexualité) assez mal, assez mal, c'est à dire... bon, soi-même se sentir, je dirais pas rejetée mais... par soi-même, voyez ce que je veux dire... cette impression de saleté, d'être sale. J'ai plus le même plaisir... à la limite j'ai l'impression d'être frigide quoi. L'impression d'être sale, c'est affreux à dire mais bon c'est ça, pour moi c'est ça. "* (Florence).

*" J'oscillais tout le temps entre le besoin d'être entourée, d'être protégée, d'être aimée et puis en même temps de me dire que je n'étais pas digne de ça et que j'étais vraiment sale à l'intérieur de moi. "* (Martine).

*" J'ai fait une dépression, comment vous dire, c'était dans mon corps : je me sentais sale... Je me disais, je suis pas propre, quoi, à l'intérieur... Pendant une période j'avais un rejet de moi, de mon corps. "* (Laurence).

Cette notion de saleté est violente, du fait de ses connotations non seulement de malpropreté mais aussi d'impureté, d'impudeur et de bassesse. Est-elle

l'expression indirecte d'une honte issue de la contamination elle-même ? C'est ce qu'aurait pu faire penser le fait qu'une autre interviewée, Viviane, ancienne prostituée, tiens à bien souligner qu'elle est certaine d'avoir été contaminée lors de la prise de drogue par voie intraveineuse : " *Si je l'avais chopé par le sexe j'aurais honte, j'aurais eu l'impression d'être salie.* " Cependant, le sentiment de saleté n'est pas spécifique aux femmes contaminées par voie sexuelle, et certaines femmes pensant avoir été contaminées lors de l'injection de drogue l'ont exprimé aussi. Le sens réel de la phrase de Viviane devra être élucidé (cf. *infra*). L'hypothèse que l'on proposera ici est que, plus qu'à telle ou telle circonstance de la contamination, le sentiment d'être sale traduit *l'intériorisation du stigmat global qui pèse sur les femmes séropositives*. De là, certaines insistent sur le fait qu'elles s'en sont départies ou y ont échappé : " *Je ne me sens pas sale* ", insiste Juliette (manifestant encore, par cette phrase, un souci sans équivalent chez les hommes interviewés). Démêler les composantes de ce stigmat suppose de remonter à ce moment décisif qu'est l'annonce de la séropositivité. C'est le moment où *ego* prend de plein fouet l'ensemble des représentations sociales du sida, sous le double aspect de l'épidémie et de la pathologie<sup>3</sup>. Parmi celles-ci, l'une concerne spécifiquement les femmes : " une séropositive n'est pas (n'est plus) une femme ".

Afin de prendre la mesure de cette atteinte à l'identité sexuée, sans équivalent du côté des hommes, il faut rappeler les traits majeurs des représentations sociales de la féminité contemporaine. Dans sa récente thèse " La belle femme en santé ", Bruno Rémaury met très fortement en valeur une double composante de la féminité occidentale : la beauté et la santé (Rémaury B., 1998). Au terme d'une analyse serrée de " l'imaginaire physiologique du féminin ", il souligne à quel point cet imaginaire identifie la femme à son corps : " *La femme, sa personnalité comme son existence, est toujours, et peut-être plus que jamais, confondue avec son corps. Si l'homme a toujours eu conscience d'avoir un corps, la femme n'a peut-être pas encore réalisé à quel point la culture la destinait à être un corps, son corps.* "

Cependant, ces deux composantes majeures de l'imaginaire physiologique du féminin que sont la beauté et la santé sont sans doute indissociables d'une troisième, que n'évoque pas Rémaury : la rareté sexuelle. Elle est décisive. C'est elle qui lie l'imaginaire physiologique et la norme morale, les *images* et les *usages* du corps : être une " vraie femme ", c'est non seulement avoir un corps désirable et beau, et avoir un corps sain, accueillant et prolifique, mais c'est aussi avoir un corps qui soit un bien rare au plan sexuel. La rareté,

---

<sup>3</sup> Les entretiens étaient tous composés de trois parties : un récit libre de la gestion du secret et de la confiance depuis l'annonce, avec pour consigne de respecter l'ordre chronologique et de faire le tour de l'ensemble des proches, puis un ensemble de 24 questions ouvertes, enfin, une fiche de renseignements.

vertu spécifiquement " féminine ", lie de façon quasi-inextricable les dimensions sociale, morale, physiologique et esthétique de la féminité. Elle fait peser sur la femme, assignée plus que l'homme à une identité corporelle, la *responsabilité personnelle* de se préserver comme une " vraie femme " en préservant son corps des appétits masculins.

Paraphrasant la formule célèbre, on pourrait dire ici : on ne naît pas femme, on le conquiert. Longtemps, la chasteté a exprimé cet impératif de préservation/conquête de la féminité : virginité jusqu'au mariage, pénalisation spécifique de l'adultère féminin, voire interdit du plaisir de l'épouse au sein du *devoir conjugal*. Si ces impératifs ne sont plus de mise aujourd'hui, il demeure dans l'imaginaire contemporain un prolongement moderne de l'antique défiance à l'égard non seulement de la violence sexuelle masculine mais du désir féminin lui-même. Bien que la différence masculin/féminin s'atténue, la vertu d'être rare demeure perçue comme une expression typiquement féminine du souci de soi (Habib C., 1998).

En miroir de ces représentations collectives, le sentiment d'être " sale " renvoie à la dimension spécifiquement corporelle de l'identité féminine, à laquelle le sida – d'autant plus qu'il est perçu comme métaphore de la mort (Sontag S., 1989) – porte atteinte en faisant du corps un ennemi et un étranger (Mathieu S., 1993 et 1996). Comme on va le voir, la référence à la saleté exprime d'un seul mot l'intériorisation d'un triple stigmatisme pesant sur les femmes séropositives : le stigmatisme du corps suspect, le stigmatisme du corps dangereux, le stigmatisme du corps abîmé. De ces trois stigmates, celui qui organise les deux autres, et en quelque sorte potentialise leur charge destructrice, c'est le stigmatisme du corps suspect.

#### **Avoir été contaminée : le stigmatisme du corps suspect**

Le stigmatisme du corps suspect renvoie directement aux représentations sociales de l'épidémie, et à la quasi-invisibilité de sa dimension féminine, dont témoigne abondamment l'expérience des femmes que nous avons rencontrées. Celle-ci n'est pas liée seulement au fait qu'au moment de l'enquête il y ait objectivement moins de femmes que d'hommes connaissant leur séropositivité en France. Elle provient surtout de la représentation sociale qui s'est associée à la notion épidémiologique de groupe à risque. Cette représentation rend " impensable " la contamination hétérosexuelle en général, et celle des femmes en particulier :

*" Les gens, il sont loin de penser qu'une femme peut être séropositive. Loin, loin, loin. Je peux vous dire que je serais un homme homosexuel, je serais dans des trucs définis, d'accord. Mais là ! Ils sont loin de penser ça. Ils savent bien que je me drogue pas, ils le savent bien franchement, je suis pas d'un milieu où... enfin, ils se disent ' c'est pas possible, quoi. ' " (Alice).*

Beaucoup de femmes contaminées par voie hétérosexuelle intériorisent cette " impossibilité ", en passant de la notion d'exception statistique à celles d'injustice et de faute :

*" A l'époque, 1987, une femme hétérosexuelle on n'y pensait même pas. Quand je regardais les chiffres sur la France je représentais à l'époque zéro virgule zéro un pour cent. Donc finalement ce qui se passe c'est qu'on a l'impression d'être victime d'une sorte d'injustice. On se dit c'est pas possible, alors que en fait si on fait partie d'un groupe on se dit j'ai pas eu de chance. Mais quand on est vraiment minorité d'une minorité on se dit ' Non. Qu'est-ce que j'ai fait de plus ? J'ai été gentille pourtant, j'ai rien fait. ' "* (Marie-Claire).

Le sentiment de n'avoir " rien fait " et d'être " injustement punie " permet de comprendre l'association entre contamination et faute personnelle. Il aurait pu apparaître, superficiellement, comme une façon de se distinguer des femmes qui, " ont fait quelque chose de plus ", et d'abord des prostituées. Ainsi Christine, testée dans une clinique à l'occasion d'une petite opération, interprète la réaction du médecin : *" Tout de suite il m'a prise pour une prostituée : ' on couche pas avec tous les hommes ' "*. Mais Christine est la seule à interpréter ainsi une phrase que beaucoup ont entendue. En réalité, ce n'est pas le stigmate de la prostituée qui pèse sur les femmes séropositives, mais celui, différent, de *la coureuse* : celle qui " couche à droite et à gauche " (Nicole).

La différence entre l'image de la prostituée et celle de la coureuse est que la multiplicité des partenaires n'est pas liée, chez la première, à un appétit sexuel particulier, alors que la seconde est d'abord soupçonnée dans son absence de contrôle de soi. Ce que dit Antoinette, en l'attribuant à une spécificité de son milieu antillais, n'est que la forme exacerbée de ce que disent toutes les femmes : être séropositive, c'est toujours pouvoir être soupçonnée d'être une " salope " :

*" J'ai rencontré un antillais que je connais depuis longtemps, et cet antillais commence à me parler des gens qui ont le sida, mais faut voir ce qu'il disait sur... ' les femmes qui ont ça, mais c'est des salopes '... Et pourtant, qui est-ce qui est la plus salope, celle qui est séropositive ? Pourquoi ? Lui il est marié, il a deux enfants, pourquoi il veut sortir avec moi ? Donc déjà, il trompe sa femme, en plus il dit que les gens qui sont séropositifs, c'est des... particulièrement les femmes, il m'a pas parlé des hommes, donc c'est des salopes, déjà, c'est des pourritures, il m'a dit, un truc comme ça. "*

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 ". La synonymie entre " salope " et

" pourriture " établie par l'interlocuteur d'Antoinette dit bien ce qu'elle veut dire : la salope est la figure même de la coupable originelle, celle qui menace de " pourrir " les autres. Tout vient d'elle.

Du soupçon – " où est-elle allée chercher ça ? " – à la condamnation – " elle l'a bien cherché " – le pas est aisément franchi :

*" Mon père a dit ' voilà ce qui arrive quand on couche avec n'importe qui ' . "* (Alice).

*" Quand on dit cancer, ' Oh la pauvre, elle a pas eu de chance ', mais quand on dit sida ' Oh, peut-être qu'elle a eu un passé, voilà, ça y est, c'est bien fait. ' "* (Marie).

Ce soupçon général sur la sexualité des femmes séropositives explique qu'il puisse être paradoxalement protecteur d'être cataloguée dans un groupe à risque, et en particulier d'être connue de son entourage pour sa toxicomanie. La drogue protège du soupçon de sexualité débridée et dégradante. Aussi les toxicomanes ont-elles moins souvent ressenti le soupçon que les femmes contaminées par voie hétérosexuelle. Celles-ci sont d'autant plus au centre du stigmate du corps suspect qu'aucun élément visible ou dicible ne les rattache aux sources de risque socialement identifiées (ni la transfusion, ni la drogue, ni même la prostitution).

La phrase de Viviane, qui n'emploie pas le terme " sale " mais " salie ", prend alors tout son sens. Comme on le sait, les femmes prostituées ne vivent pas leurs contacts avec leurs clients comme des " relations sexuelles ". C'est très clairement ce que dit une autre interviewée, Céline : *" Quand je me prostituais j'appelle pas ça des rapports sexuels... Donc ça fait bien... trois ans que je n'ai pas eu de rapports sexuels, de vrais rapports sexuels..., je parle... Parce que je compte pas la prostitution, tout ça. "*

La différenciation très forte entre les relations sexuelles (qui engagent la féminité) et les contacts avec les clients (qui ne l'engagent pas) est ce qui permet à une prostituée de continuer à se revendiquer comme " une femme comme les autres ". La contamination de Viviane par la seringue<sup>4</sup> la protège du soupçon d'être une " salope ", autrement dit d'être " salie " par une continuité entre la pratique de la prostitution et les traits de sa féminité.

Ainsi, la première atteinte à la féminité est directement issue des représentations dominantes de l'épidémie. On doit souligner ici un effet paradoxal de la construction sociale des groupes à risque. Si cette construction peut à l'évidence être stigmatisante pour ceux qui s'autoclassent ou sont classés dans un tel groupe, elle peut l'être aussi pour ceux, et surtout celles, qui ne s'autoclassent pas ainsi. *Le fait d'être " hors groupe à risque " alimente le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale.*

---

<sup>4</sup> Ce qui est le cas de toutes les prostituées que nous avons rencontrées.

Ce stigmatisme n'a pas été levé par la substitution de la notion de " comportement à risque " à celle de " groupe à risque ", dans la mesure où la formule " tout le monde est concerné " a pour défaut de laisser intact l'*effet de frontière*, qui d'un côté homogénéise chaque groupe à risque en effaçant sa diversité (ce qui est un facteur de stigmatisme), et de l'autre le vaste ensemble que forme le non-groupe, vu comme séparé des populations à risque. Ce que paient, sous la forme du stigmatisme de la coureuse, les femmes séropositives contaminées par voie sexuelle, est l'incapacité sociale à penser le *continuum* qui, depuis les épicentres de l'épidémie jusqu'aux plus lointaines contrées marquées par l'absence totale d'échange sanguin ou sexuel avec autrui, dessine des " cercles ".

Or les femmes que nous avons rencontrées appartiennent en réalité majoritairement à l'invisible " deuxième cercle ", celui des personnes ayant ou ayant eu des rapports sexuels avec des personnes elles-mêmes considérées comme sujettes à un risque majeur. Parmi les 42 femmes qui se pensent contaminées par voie hétérosexuelle, la plupart identifient non seulement l'époque et les circonstances de la contamination mais disent savoir quelle personne précise a été le " transmetteur ". Celui-ci est le plus souvent un compagnon ou conjoint. Le risque du partenaire contaminant est quasiment toujours identifiable : dans 24 cas la toxicomanie, dans 4 cas la bisexualité, dans 3 cas la transfusion, dans 8 cas être originaire d'une zone d'endémie (3 cas seulement sont non renseignés).

Le stigmatisme d'une individualisation honteuse de la contamination à travers l'image de la coureuse, repose sur un fantasme de " multipartenariat " que rien ne valide, bien au contraire. Mais il menace *a priori* toutes les femmes séropositives, quel que soit leur mode de contamination et si petit soit le nombre de leurs partenaires sexuels au cours de leur vie. Face à ce stigmatisme, les femmes rencontrées expriment une solidarité très forte, qui les incite à souligner bien davantage que les hommes interviewés l'importance de faire comprendre que le sida " touche tout le monde ". Cela signifie d'abord casser la frontière entre groupes à risque et non-groupes, seul moyen pour les femmes séropositives d'affirmer qu'elles sont, au sens de leur pratique sexuelle, des " femmes comme les autres ", et, au sens de leur identité sexuée, des femmes à part entière.

#### **Etre potentiellement contaminante : le stigmatisme du corps dangereux**

Ce premier stigmatisme est immédiatement redoublé d'un autre, lié au fait d'être potentiellement contaminante, et qui renvoie à la composante " santé " de l'imaginaire physiologique de la féminité.

Notre enquête confirme ici les nombreux travaux consacrés à l'importance centrale de la maternité dans la construction de l'identité féminine, et à la



blessure fondamentale de la féminité que représente la perspective de ne pouvoir enfanter, ou de risquer de transmettre le virus à l'enfant, ou encore de ne pouvoir vivre assez longtemps pour l'élever jusqu'à sa pleine autonomie. Sur un sujet aussi complexe, l'apport de notre enquête justifie un article spécifique. Notons simplement ici que la maternité est le point sur lequel on note le plus d'évolution historique concernant la féminité des femmes séropositives. En un peu plus de dix ans, on est passé en France 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). Ce faisant, c'est tout un pan de l'identité sexuée des femmes qui cesse d'être directement mis en cause par la séropositivité, et plusieurs femmes rencontrées ont décidé de maintenir une grossesse en cours au moment du test ou d'avoir un enfant ensuite, ou encore considèrent l'hypothèse comme ouverte. Cependant, cette évolution doit être relativisée. Nombreuses sont aussi les femmes qui, au moment des entretiens, s'interdisent d'envisager une maternité. La souffrance n'est pas moins forte, et elle est plusieurs fois désignée comme " le pire " du sida. Ceci n'a pas d'équivalent chez les hommes, y compris les hétérosexuels. Cependant, on doit noter que cette souffrance est désormais moins vécue comme un stigmate social imposé de l'extérieur que comme une douleur tragique, contrepartie de l'exercice d'une responsabilité pour autrui dans le contexte de la pathologie. Il ne s'agit pas alors d'une dimension de la féminité " interdite ", mais " impossible ".

Mais la question de la maternité ne peut être isolée. Elle participe d'une atteinte à l'image du corps féminin comme corps non seulement prolifique (" une femme est faite pour donner la vie ") mais comme corps *accueillant*. Accueillant à l'enfant à naître, comme un nid protecteur, accueillant à l'homme aussi. Ne plus vivre son corps comme accueillant et sûr s'accompagne, chez de nombreuses femmes, de l'idée que toute sexualité est désormais impossible<sup>5</sup>. L'image la plus vive de ce deuil de soi-même est donnée par Andrée, qui pensait qu'elle n'aurait plus jamais de contact avec le corps d'un homme. Elle a imaginé pendant plusieurs années, comme une minuscule et poignante lueur, l'image masculine de l'infirmier à qui elle demanderait de la prendre dans ses bras au moment de sa mort.

De façon plus générale, l'intériorisation du stigmate du corps dangereux, s'accompagne du sentiment d'une perte radicale du pouvoir de séduction, vécue comme une perte de l'identité féminine. Véronique exprime bien le rapport entre les deux aspects de la blessure de la féminité, maternité et séduction, qui renvoient au stigmate du corps dangereux :

---

<sup>5</sup> Il n'y a pas d'équivalent chez les hommes à ce sentiment d'" interdit ".

*" Il y a une période où j'ai eu plein de copains, parce que j'avais besoin de me prouver que j'étais toujours une femme et que je pouvais toujours plaire (...) Une partie de la féminité qui s'en va, oui... Parce que plus être une femme, plus être une mère. Pour moi c'est... interdiction absolue d'être mère. Et même au niveau féminité..., je veux dire, c'est pas évident, c'est pas évident de se dire comment est-ce qu'un homme peut me désirer en sachant... elle est séropositive donc elle peut amener la maladie, la mort, c'est pas évident... J'avais l'impression d'être une morte ambulante... C'est pas évident de se dire que quelqu'un peut encore vous aimer pour vous, sans penser à... à la maladie et tout ça quoi. "*

### **Etre malade : le stigmate du corps abîmé**

Le stigmate du corps dangereux n'est pas tout à fait séparable d'un troisième, celui du corps abîmé, qui apparaît au premier abord comme une atteinte à la dimension décisive de la beauté dans la représentation sociale de la féminité. Ce dernier stigmate est différent des autres, car il ne s'impose pas d'emblée dans le regard d'autrui. Il est rarement associé au moment de l'annonce, la plupart des femmes rencontrées ayant appris leur séropositivité en phase asymptomatique. Il est plus rarement abordé dans les entretiens, sinon indirectement, à travers les remarques réitérées sur le fait que " le sida, ça ne se voit pas ". En outre, quand la séropositivité se traduit par des atteintes esthétiques, le fait de s'en soucier est peu dicible, comme s'il était indigne d'évoquer une dimension en quelque sorte " superficielle " de la féminité dans un contexte aussi grave que le sida<sup>6</sup>.

Pourtant, la beauté, trait essentiel de l'imaginaire de la féminité, demeure un point d'appui très important, au moment où la féminité est blessée. Plusieurs femmes ont évoqué ainsi l'importance qu'avait eu pour elle ce " bénéfice secondaire " qu'est l'amaigrissement, cependant que d'autres (toutes africaines) disaient au contraire leur tristesse d'avoir perdu, avec leur rondeur, leur beauté. Le soin de soi, le souci de soi, l'attention particulière aux vêtements et au maquillage, sont une façon de refuser la réduction à l'identité de malade. Elle est d'autant plus importante que l'anticipation de la maladie est indissociable de celle du spectacle d'un corps abîmé, décharné, torturé par la souffrance.

Pour être quasi-indicible, cette association de la peur de souffrir, de la peur de mourir et de la peur d'enlaidir mériterait sans doute une réflexion approfondie : celle qui prendrait en considération les intrications complexes du

---

<sup>6</sup> Ce scrupule est aussi l'intériorisation de la condamnation morale que font peser certains médecins qui dévaluent les soucis secondaires, comme si une femme séropositive n'était plus légitime à se soucier de son apparence " A un moment je perdais mes cheveux par poignées entières et vous savez ce que répond le médecin ? Il rigole et il dit qu'on ne meurt pas de perdre ses cheveux. " (Nicole).

pouvoir et de la dépendance dans le vécu social de la féminité. Le mot de " soin " est ici central, du fait de sa plurivocité. Il renvoie à la fois à l'esthétique (une femme soignée), à la maladie (les soins que prodigue le médecin ou l'infirmière) et à ce que les anglo-saxons nomment le *caring* : le fait de prendre soin d'autrui, de s'en occuper. Le *caring* est, dans les représentations sociales, fortement associé à la féminité. Une femme est " faite " pour s'occuper de ceux qui sont fragiles ou dépendants ( enfants, vieillards, malades) et plus généralement elle est " faite " pour s'occuper des siens et de sa maison. Etre soi-même malade, se projeter comme celle dont on devra prendre soin, qui sera dépendante du soin de l'autre, est vécu comme une inversion des rôles, une atteinte spécifique à la féminité comme don de soi. Ce don de soi n'est pas réductible à une aliénation, il est source d'une réelle fierté des femmes. C'est pourquoi perdre la capacité de prendre soin est, comme perdre sa beauté, une privation des formes traditionnelles du devoir et du pouvoir de la femme, pouvoir qui se déploie au sein même de la dépendance à la domination masculine.

Aussi le stigmaté du corps abîmé n'est-il pas seulement une atteinte aux *images* du corps féminin, liant santé et beauté, mais à ses *usages* valorisants : plaire et soigner. En cela le sida est aussi, pour des femmes qui se sentent exclues des normes ordinaires de la féminité, la source de souffrances qui seraient peu compréhensibles à un féminisme radical : la fatigue qui empêche de tenir sa maison propre et rangée, la maladie qui empêche de se rendre utile aux siens, l'hospitalisation qui empêche de s'occuper des enfants, les cheveux qui tombent et la maigreur trop accusée qui empêchent de se sentir jolie, sont vécus comme autant de traits d'une mort sociale menaçante, transformant la vie tout entière en cheminement vers la mort.

Pour toutes les personnes atteintes, l'annonce de la séropositivité introduit, entre ce que *ego* sait être et l'image de lui-même qui lui est renvoyée à travers l'identité assignée de " séropositif ", un abîme qu'il faudra combler à la fois par un travail sur le rapport à soi et le rapport à autrui. Le cœur de ce travail consiste à revenir dans le monde commun, autrement dit à redevenir " le commun des mortels ", à la fois en se déprenant de l'idée de faute ou de destin dans la contamination, et du stigmaté de la mort dans la pathologie. Mais ce double travail suppose pour les femmes une tâche supplémentaire, se déprendre du *stigmaté associé au stigmaté* : ne plus être une femme " ordinaire ", ne plus être une femme " complète ", ne plus être une femme du tout. Comme on le voit, la vraie difficulté est la façon dont se mêlent, ici, des éléments de fantasme social pur et simple (" toutes des salopes ") et des éléments que l'on ne peut rapporter à la simple fantasmagorie idéologique et sexiste. Le corps féminin, parce qu'il est perçu par les femmes elles-mêmes comme le cœur de leur identité (plus que le corps masculin n'est le cœur de

l'identité virile), devient ainsi l'incarnation, au sens propre, d'une identité sexuée à reconquérir.

Dans cette reconquête de l'identité sexuée, la dimension proprement sexuelle n'est pas unique, mais elle est essentielle. Désirer et être désirée, avoir du plaisir et en donner, prend pour les femmes une signification qui n'a pas d'équivalent chez les hommes, même si pour eux aussi la dimension sexuelle est évidemment fondamentale : celle d'une réappropriation de leur identité féminine bafouée, niée, et menacée par le triple stigmate du corps suspect, dangereux et abîmé. Pourtant, il semble que cette réappropriation suppose surtout pour elles de pouvoir donner à la sexualité sa " juste place ". Pour les femmes que nous avons rencontrées, *c'est moins le sexe que l'amour qui sera en définitive l'indice majeur de leur réintégration dans le monde des " femmes comme les autres "* et la féminité. Ceci est conforme à ce que l'on sait des différences entre hommes et femmes sur le vécu de la sexualité aujourd'hui (Bozon M., 1998). Mais les femmes séropositives doivent affronter deux difficultés, qui peuvent devenir de véritables obstacles à la reconquête de soi : le " tout ou rien " du lien affectif (que connaissent toutes les personnes séropositives) et la dépendance à l'homme dans la gestion du risque de contamination.

## **Dire et taire : la séropositivité comme épreuve du tout ou rien**

Les itinéraires affectifs des femmes que nous avons rencontrés sont extrêmement divers, aussi divers que leurs itinéraires biographiques, professionnels et sociaux. *Au moment de l'annonce* de la séropositivité, 51 femmes étaient en couple (34 vivaient en cohabitation avec un époux ou concubin, 17 avaient un compagnon stable) et 15 vivaient seules. Parmi les 51 femmes vivant en couple, 34 avaient un partenaire séropositif, 12 un partenaire séro-négatif, et 3 ont toujours ignoré le statut sérologique de leur partenaire (dont elles se sont ensuite séparées)<sup>7</sup>.

*Au moment de l'entretien*, 23 femmes qui étaient en couple à l'annonce sont seules, et 28 sont en couple, que celui-ci soit le couple initial (20) ou un nouveau couple. Parmi les 15 femmes qui étaient seules à l'annonce, 7 le sont restées et 8 ont reformé un couple. Au total, à l'entretien 31 femmes cohabitent avec un époux ou concubin, 5 ont un compagnon stable non cohabitant, et 30 sont seules (deux fois plus qu'à l'annonce). Parmi les conjoints séropositifs à l'annonce, 11 sont décédés du sida.

---

<sup>7</sup> Dans 2 cas, les entretiens ne permettent pas de savoir si les femmes connaissaient le statut sérologique de leur partenaire.

## **Devoir de dire et droit de taire : la signification du lien comme enjeu premier**

Ces itinéraires très divers doivent être présents à l'esprit quand on aborde le vécu de la sexualité chez les femmes séropositives. Cependant, il ne suffit pas de souligner la diversité : réduire la complexité du réel est l'un des objets de l'enquête sociologique, afin de mettre en valeur des traits communs et de discerner certains grands facteurs de diversité.

Les récits recueillis, organisés autour de la question du silence et de la confiance, permettent de mesurer l'enjeu du " dire " dans les relations sexuelles et affectives. Les modalités de protection lors de l'acte sexuel, les difficultés rencontrées pour ce faire, sont étroitement dépendantes de la situation d'information du partenaire sur la séropositivité des personnes rencontrées. De façon générale, le souci de protéger le partenaire sexuel d'une éventuelle contamination est central dans le vécu de la sexualité, aussi bien chez les femmes que chez les hommes. Il n'y a aucune insouciance à cet égard, bien au contraire. Ce souci s'insère à l'intérieur de deux règles de conduite sur le dire de la séropositivité, traduisant la force de la norme de réciprocité bien analysée par François Delor (Delor F., 1997).

Les récits distinguent très nettement deux pôles : les relations sexuelles occasionnelles, et les relations de couple (dont le champ va du mariage aux relations amoureuses " qui comptent "). Dans le premier cas, la règle dominante est le silence, dans l'autre l'information. Cette bipolarisation normative entre devoir de dire (dans le couple) et droit de taire (entre partenaires occasionnels) n'est pas du tout spécifique aux femmes mais elle prend chez elles une acuité particulière du fait qu'elle s'inscrit dans le contexte stigmatisant décrit plus haut. Tout se passe comme si devoir de dire et droit de taire étaient pour elles à la fois des exigences plus impératives, et plus difficiles à mettre en œuvre.

## **Relations de couple : le devoir de dire**

Lorsque les femmes vivent en couple à l'annonce, le conjoint<sup>9</sup> est le plus souvent informé sans délai de la séropositivité d'ego. Lui-même, s'il ne connaît pas son statut sérologique, fait un test rapidement. L'obligation d'informer le conjoint est vue non seulement comme une obligation morale du fait des risques de transmission, mais comme une évidence, surtout quand il y a cohabitation : c'est la notion même de " couple " qui est en jeu. Se taire ne serait

---

<sup>9</sup> Nous nommons ici par convention " conjoints " tous les partenaires en couple ou relation amoureuse stable, cohabitants ou non, mariés ou non.

pas un *non-dit*, comme dans d'autres cas de relations aux proches, mais un *mensonge*, mettant en cause la relation en son cœur même, la confiance et le partage d'une vie à deux.

Cependant, il existe des exceptions : 8 des femmes rencontrées n'ont pas informé leur conjoint. Dans tous ces cas, la raison en est la certitude d'être rejetée immédiatement, et le silence est la source d'une souffrance importante pour *ego*. Parmi ces femmes, 5 sont africaines, originaires de zones d'endémie : c'est la peur qui les contraint au silence.

*" J'ai peur qu'il me laisse tomber et qu'il me prenne mon bébé parce que chez nous, quand tu es séparée, le papa peut prendre l'enfant. "* (N'Sélé).

Cependant, cette situation de secret est vue comme incompatible avec la vie de couple : dans 6 cas sur 8, il aura pour conséquence la rupture du couple à l'initiative d'*ego*.

## Relations occasionnelles : le droit de taire

A l'égard des partenaires occasionnels, les femmes qui en ont eu déclarent des attitudes à peine plus contrastées. Dans la grande majorité des cas, elles n'ont pas informé celui-ci (ou celle-ci, pour les deux femmes de l'échantillon qui ont eu des rapports sexuels avec des femmes) de leur séropositivité, et n'ont pas elles-mêmes été informées de son statut sérologique. Deux raisons se conjuguent. La plus " immédiate " est d'éviter les réactions d'autrui (peur, rejet, fuite, refus, etc.). Il s'agit alors d'une autoprotection.

*" Je ne l'ai jamais dit. Parce que là par contre j'avais peur de... Voilà. Dans les rapports plus intimes, je ne voulais même pas savoir comment ils allaient réagir. A ce niveau-là, c'était plus pour me préserver moi. "* (Elisabeth).

Cette autoprotection peut faire suite à une expérience antérieure très négative. La formule, " je l'ai dit mais je ne le dis plus " est fréquente :

*" Je voyais la peur s'inscrire sur le visage des gens... En fait je leur faisais peur, tout simplement. Donc après j'ai rencontré quelqu'un d'autre avec qui j'ai passé quelques mois bon comme ça, c'était sympa. Je n'ai rien dit. Par contre préservatifs..., mais je n'ai rien dit. Jamais. Parce que je n'avais pas envie de me retrouver de nouveau... confrontée à ça quoi, au rejet. "* (Véronique).

Cependant, la peur du rejet, ou plus exactement de la fuite ou de la peur, n'est pas la seule et peut-être pas la principale raison du " droit de taire ". Une seconde raison, plus profonde, a été évoquée par quasiment toutes les femmes qui ont eu des partenaires occasionnels : respecter la signification de la relation occasionnelle, relation momentanée, sans grands enjeux affectifs, vouée à la légèreté. " Je n'ai pas à le dire ", car ce serait transgresser la règle non écrite d'une situation où le sexuel n'implique pas intimité des cœurs. " Pourquoi le dire ? " .

*" J'ai eu quelques rencontres alors il y a des rencontres où j'ai pas du tout éprouvé la nécessité de le dire, c'est-à-dire quand on sait que c'est quelque chose qui ne va pas durer, où c'est vraiment... occasionnel, on ne le dit pas, évidemment. " (Isabelle).*

Au total, rares sont les femmes qui nous ont affirmé dire toujours leur séropositivité et n'avoir pas rencontré le moindre problème<sup>9</sup>. De façon générale, le silence est vécu dans les rapports occasionnels non comme un mensonge mais comme un simple non-dit. Il manifeste à la fois un besoin d'autoprotection et un souci de préserver le caractère même de la relation occasionnelle : pour *ego*, le moyen de s'évader de la séropositivité ; pour son partenaire, le moyen de ne pas lui faire supporter ce poids indument.

## **Du droit de taire au devoir de dire : seuils et incertitudes**

La bipolarité des règles normative paraît simple. Pourtant, elle est mise en cause dans tous les cas où se pose la question d'une nouvelle histoire d'amour. Il faut alors négocier le passage du statut de partenaire occasionnel à celui d'amoureux, peut-être de conjoints. Comment passer du non-dit à la confiance ? A quel moment ? Quels en seront les effets rétrospectifs sur les relations antérieures ? Les effets sur l'avenir de la relation ? Ce passage est l'un des plus difficiles de la vie affective des femmes séropositives.

*" Si vous ne le dites pas tout de suite, que vous commencez, les deux trois premières fois vous allez mettre des préservatifs, puis les gens après ne veulent plus mettre de préservatifs, donc après je me suis retrouvée deux-trois fois piégée et après n'osant plus le dire parce que vous ne savez pas ce que va être la réaction des gens et c'est assez difficile à voir. C'était donc en fait des petites aventures parce que par la force des choses ça ne pouvait pas durer. " (Françoise).*

Plusieurs des interviewées ont renoncé à des amours possibles, et parfois même à la sexualité en général, pour n'avoir pas à affronter ce moment. D'autres l'ont préparé soigneusement, mais se sont heurtées à des réactions violentes, en particulier s'il y avait eu une défaillance de la protection. C'est le cas de Gaëlle, à qui son ami reproche immédiatement la fois unique où les rapports sexuels ont eu lieu sans préservatif *" Il m'a traitée de meurtrière ! A partir de là j'ai senti qu'il y avait une différence, vraiment, que je n'étais plus comme les autres. "*

---

<sup>9</sup> Dans ces entretiens, la question était abordée de façon très lapidaire, et nous n'avons pas cherché à relancer. Il s'agissait dans tous ces cas de jeunes femmes toxicomanes pour lesquelles les rapports sexuels semblaient très peu investis.

Mais d'autres femmes, plus nombreuses, ont fait à l'inverse l'expérience d'une confiance bien reçue, et ont été soulagées après avoir anticipé à tort. C'est ainsi que se sont formés 16 nouveaux couples entre l'annonce et l'entretien.

En définitive, la question insoluble est non pas dire ou ne pas dire (qui dépend de chaque relation) mais *quand* dire. S'il n'y a jamais de " bon " moment, c'est que la séropositivité introduit un seuil qui perturbe gravement la dynamique progressive de la relation amoureuse et lui substitue un " tout ou rien ". La séropositivité vient ici heurter l'une des plus puissantes des règles non écrites de l'art d'aimer contemporain : la transition imperceptible (Roussel L., 1985 ; Kaufmann J. C., 1992). Le tout ou rien fait ressentir la séropositivité comme excluant *ego* de l'univers commun des normes amoureuses contemporaines, marquée par l'arasement des seuils.

Comment échapper à ce " tout ou rien " ? Il ne s'agit pas là simplement d'habile gestion relationnelle. La question renvoie en réalité à une interrogation beaucoup plus fondamentale, portant sur la nature même des liens sexuels et amoureux. Y'a-t-il encore de relation vraiment légère possible quand *ego* s'aperçoit que le secret enfoui la hante au moment même où elle voudrait " tout oublier " ? Comment vivre sereinement une relation de couple alors que tout problème affectif, du petit malentendu à la rupture amoureuse, peut immédiatement être rapporté à une cause unique : le sida. Se défaire de cette réduction simpliste, réapprendre qu'il y a bien d'autres sources de difficulté amoureuse, c'est réintégrer peu à peu le monde ordinaire, redevenir une " femme comme les autres ". Mais, comme le souligne Laurence, cette réintégration n'est jamais assurée. Il restera toujours une question, surtout quand l'autre n'a rien dit :

*" Du jour au lendemain, plus un signe, plus rien (...) cet homme-là, en fait, je ne saurai jamais pourquoi il m'a quittée. Parce qu'il n'avait pas d'avenir avec moi ? Parce qu'il ne pouvait pas quitter sa femme ? Ce que je ne saurai jamais, c'est s'il se serait marié avec moi si je n'avais pas été séropositive... Je ne saurai jamais si c'est cela ou non qui lui a fait peur. "*

La double règle normative du dire, avec sa cohorte d'effets complexes sur la dynamique relationnelle et la perception de soi, n'est pas propre aux femmes. Mais elles l'ont exprimée de façon plus claire que les hommes que nous avons rencontrés. On peut y voir la conséquence du triple stigmat qui pèse sur la féminité. Y échapper rend plus nécessaire de se taire, sauf à être immédiatement soupçonnée d'être une *coureuse*, sauf à voir dans la peur et la fuite de l'homme le signe du corps dangereux, sauf à ne jamais rejoindre, ne serait-ce que le temps d'une passade, le monde des " femmes comme les autres ". Mais échapper au stigmat rend aussi plus nécessaire de dire, quand on veut avoir enfin la certitude d'être aimée pour soi, d'être l'objet



d'une véritable élection amoureuse. L'enjeu est alors autrement important, puisqu'il ne s'agit plus de *passer pour* une femme comme les autres, mais véritablement de le *redevenir*, à travers la capacité de l'autre à voir en vous, au delà du sida, l'être unique qui ne se résumera jamais à sa maladie. Cependant ces deux impératifs, et la difficile négociation du passage du droit de taire au devoir de dire, se révèlent particulièrement difficiles pour les femmes : car taire ou dire, c'est aussi affronter différemment la responsabilité de ne pas contaminer leur partenaire. Or le devoir de protection les renvoie à une dépendance à l'homme dans l'acte sexuel que les femmes d'aujourd'hui, depuis la vulgarisation des techniques modernes de contraception (pilule, stérilet), croyaient oubliée.

## La dépendance à l'homme dans les conduites de protection

Le devoir de protection est ressenti par toutes les femmes rencontrées comme extrêmement fort. L'une des traductions de cette responsabilité est, pour plusieurs d'entre elles, d'être toujours munies de préservatifs, et donc de ne pas s'en remettre aux hommes, comme le font souvent leurs amies séronégatives. Cependant, même munies de préservatifs, il n'est pas facile aux femmes séropositives d'imposer à leur partenaire une conduite de réduction des risques. Cette difficulté se pose différemment selon que l'acte sexuel se déroule avec un partenaire occasionnel ou un conjoint, et selon que celui-ci est informé ou non.

### Les relations occasionnelles

#### Le partenaire occasionnel n'est pas informé

Le premier problème des femmes dans les rapports hétérosexuels (qu'elles soient ou non séropositives) est évidemment qu'elles n'ont pas la gestion directe du préservatif mais doivent l'imposer à leur partenaire. Lors de relations occasionnelles, l'impératif de protection est d'autant plus grand que *ego* se tait, et se sent porter seule la responsabilité d'une éventuelle contamination. Malgré les campagnes d'information, nombreux sont les hommes qui ne proposent spontanément aucune protection. " *En fait, je m'aperçois que le préservatif, c'est toujours moi qui le propose* ", dit Laurence. " *Avec l'expérience, je me rends compte qu'à chaque fois que j'ai présenté le préservatif, pour eux c'était la première fois* ", renchérit Isabelle.

De nombreuses femmes interviewées rapportent leur difficulté à faire admettre le préservatif soit d'emblée, soit (souvent) au delà de la première ou deuxième fois.

*" Apparemment c'est simple, il faut juste dire ' je veux mettre un préservatif ' mais ce qui est très dur c'est que beaucoup d'hommes ne veulent pas mettre de préservatif parce que s'ils viennent chez vous, qu'ils voient que vous êtes mignonne, propre, que c'est bien propre chez vous... Aucun homme n'a pu supposer que je puisse être séropositive, et c'est ce qui est un peu difficile dans une relation. "* (Françoise).

L'insistance fait apparaître comme " soupçonnable " celle qui était a priori perçue comme séronégative :

*" Ils les prennent pas à tous les coups. Premier rapport : préservatif, et après ils les prennent pas. Ah non. Il faut toujours être là : ' Ben non, mets le préservatif. ' C'est mieux quand il le propose lui-même parce que quand on est là à dire : ' Tiens tu mets pas de préservatif ? ', l'autre il se dit : ' Tiens y'a un problème. ' "* (Alice).

La " ruse " pour éviter le soupçon est d'invoquer une nécessité personnelle : la contraception le plus souvent, parfois d'autres affections moins connotées que le sida, comme l'hépatite B.

Pendant, l'usage du préservatif n'est pas la seule question. A plusieurs reprises a été évoqué un problème beaucoup plus tabou dans le discours de prévention générale, la *fellation*, par laquelle le risque d'une contamination est mal connu. Plusieurs des femmes rencontrées disent s'être senties prises au piège : d'un côté, refuser une fellation fait apparaître comme " coincée ", de l'autre, exiger le préservatif pour une fellation entraîne le soupçon. Cette question a amenée Alice à renoncer purement et simplement aux relations occasionnelles :

*" La pénétration, c'est normal, on met le préservatif... ils pensent surtout contraceptif dans leur tête. Mais pour la fellation s'il faut mettre le préservatif, là ils se disent... Toujours est-il qu'une femme transmet moins qu'un homme, ça il faut le dire. Et puis d'ailleurs ça m'est arrivé de le faire sans préservatif tellement je me disais ' ça passe mal '. Et ça pour moi c'est le point difficile. C'est difficile parce que je sais que... Moi je peux vous dire c'est mon point noir. Vraiment (...) Et du coup, je peux vous dire, les relations d'un soir, j'en ai eues mais j'en ai plus. "*

Au delà, les personnes rencontrées ont souvent expérimenté la défaillance partagée dans la protection. Cette défaillance, même unique, est particulièrement mal vécue si le partenaire ne connaît pas la séropositivité d'ego. Elle transforme le non-dit en trahison potentielle et devient une source majeure de culpabilité. Plusieurs des interviewées ont eu recours à des ruses parfois complexes pour faire faire ensuite un test à leur partenaire (ou ex-partenaire) afin de " se rassurer ".

On constate enfin que la difficulté à allier silence et relations protégées n'est pas le seul problème. La peur d'un accident est telle, pour certaines femmes,

que la relation sexuelle elle-même finit par perdre tout attrait :

*" Au début oui, avec préservatif, mais ces derniers temps ça ne me dit rien. Même au contraire, parce que je me dis : ' On ne sait jamais. ' Un préservatif, vous savez, ce n'est pas une précaution sûre (...) donc j'essaie de vivre copain copain sans plus. "* (Aïda).

#### Le partenaire occasionnel est informé

La situation est apparemment plus confortable si le partenaire occasionnel est informé. C'est ce que pense Nathalie, qui a préféré toujours dire sa séropositivité, si difficile que ce soit, afin de partager la responsabilité en cas d'accident de protection : *" Je préférais que ce soit la personne qui prenne ses responsabilités. Je le préviens, et lui il voit s'il veut que la relation continue, s'il veut pas... Surtout que si le préservatif craque !... "*

Cependant, ces situations sont relativement peu fréquentes, et situées plutôt au début de la séropositivité connue, avant que de nombreuses femmes ne décident qu'il vaut mieux se taire. En effet quand le partenaire occasionnel est informé, la relation " ordinaire " semble difficile. On constate plutôt une bipolarité entre " surprotection " et " inconscience " :

- A un pôle, le partenaire a peur, se surprotège (une femme raconte que son partenaire a mis deux préservatifs), fait l'amour au minimum, se douche deux fois, fuit rapidement. De cette peur, l'effet fréquent est l'impossibilité pure et simple du rapport sexuel, racontée par plusieurs interviewées : *" Il n'a pas pu avoir d'érection. Il s'est beaucoup excusé ' je suis désolé, je suis désolé ' "* (Nathalie)
- A l'autre pôle, apparemment aussi fréquent, le partenaire refuse toute protection, stupéfiant ego par une " inconscience " qu'elle ne s'explique pas. Les femmes interviewées jugent sévèrement ces hommes qui " n'ont pas les pieds sur terre " (Françoise) et les laissent seules face à l'exercice de la responsabilité, autrement dit avec l'inquiétude, la culpabilité ou l'abstinence. Les femmes qui ont été prostituées, et qui ont expérimenté plus que les autres cette " inconscience " masculine, sont les plus sévères de toutes :

*" Moi je vous dis, quand je me prostituais, des hommes qui étaient mariés, qui avaient des enfants, qui demandaient sans préservatif, je ne vous mens pas, c'était 90% des mecs. Ils sont comme ça. Quand on voit ça !... Et les gens savent, pourtant, ils savent bien qu'on est toxicomanes, Porte de la Chapelle surtout, les boulevards extérieurs de Paris, c'est que des toxicomanes ! Et les mecs nous disent ' toi on voit que t'es propre, on voit que t'es sexy '... Mais qu'est-ce qu'ils savent de moi ? Ils savent rien. Je me disais ' mais ces mecs, ils vont au suicide ! ' "* (Céline).

## Les relations sexuelles dans le couple

### Le conjoint n'est pas informé

Lorsque le couple était antérieur à l'annonce, il est presque impossible à *ego* de proposer le préservatif sans informer son conjoint. Dans ce cas, la plupart des femmes ont préféré rompre la relation, éventuellement sous des prétextes. Cependant, l'entretien révèle que ces prétextes renvoient en réalité, en particulier chez plusieurs des femmes africaines que nous avons interviewées, à l'incapacité de continuer de vivre comme une femme à part entière :

*" Pour moi il y avait qu'un moyen c'était qu'on se sépare et qu'il fasse les examens. Pour moi quand j'ai appris ça dans ma tête, j'avais plus envie de faire l'amour. Comme tu me vois là, ça me dit rien du tout, ... alors un jour je lui ai dit ' comme je suis paralysée je suis fatiguée, ce serait mieux que tu trouves une autre femme, je sais pas si tu peux trouver une femme, pour te stabiliser, tu fais des enfants, moi je n'ai plus envie de faire l'amour. ' "* (N'Joli).

Dans ces cas, la situation des femmes en couple qui rompent est proche de celle d'autres femmes : celles qui ont renoncé à tout rapport sexuel et *a fortiori* à la perspective d'un couple dès l'annonce de leur séropositivité.

Très rares sont les femmes qui ont eu des relations longues, *a fortiori* cohabitantes, sans informer leur partenaire. C'est cependant le cas de Martine, persuadée que son compagnon l'aurait quittée. Elle décrit avec une grande émotion les " ruses " pour éviter la pénétration en cas de manque de préservatifs, le poids du mensonge, sa peur d'une contamination lors de défaillances dans la protection, et finalement son soulagement quand elle s'est sentie capable de mettre fin à la relation.

### Le conjoint est informé

Quand le conjoint est informé, *ego* connaît également le statut sérologique de celui-ci : on distinguera donc les couples séroconcordants et sérodiscordants.

L'information du conjoint pose, en cas de séroconcordance, la question du sens de la transmission à l'intérieur du couple. Affecte-t-elle d'emblée la relation ? Parmi les 34 femmes vivant en couple séroconcordant à l'annonce, 22 pensent avoir été contaminées par leur partenaire, 3 pensent l'avoir contaminé, 8 ne privilégient aucune hypothèse, et 1 pense plutôt qu'il n'y a pas eu intercontamination (toxicomane partenaire de toxicomane). Cependant, si la contamination n'est pas liée à une dissimulation des pratiques à risque ou à un mensonge sur une séropositivité connue, elle n'est pas vécue comme une " faute " et les relations de couple n'en sont pas affectées (15 cas). Même en cas de dissimulation, le pardon l'emporte dans la plupart des cas, même

si certaines femmes déclarent avoir éprouvé une réaction d'hostilité au départ. Nous n'avons pas rencontré de femme déclarant avoir quitté son conjoint pour cette raison.

Parmi les couples séroconcordants, la gestion du risque est indissociable du flou de la notion de " surcontamination ", dont la pertinence scientifique n'est pas établie, mais à laquelle se réfèrent de nombreux médecins traitants. Rares sont ceux que nous avons rencontrés qui utilisent le préservatif. Ceux qui le font se caractérisent par un suivi scrupuleux de toutes les consignes médicales, qui les aide à accepter la permanence d'un objet qui ne se banalise jamais tout à fait :

*" Ça a été difficile un peu au début hein. Parce que je vous dis quand même, ça apporte quand même quelque chose de différent, quoi, c'est... (...) Ah il y a des moments c'est sûr que vraiment je me disais ' Mais bon sang, j'aimerais bien qu'il enlève ce truc-là '. C'est sûr que j'y ai pensé plus d'une fois. Mais je ne préfère pas. "* (Flora).

Mais la plupart des couples séroconcordants renoncent à la protection. Pour certains par ignorance, comme le raconte Gaëlle, mais plus souvent parce que la séroconcordance est vécue paradoxalement comme le moyen de pouvoir " être comme les autres ", en oubliant la séropositivité lors des rapports sexuels. Le risque d'une éventuelle " surcontamination " est alors pris sans états d'âme, assorti parfois d'une réflexion sur le peu de prix de la vie :

*" Nous on se dit ça : ' au point où on en est, c'est pas grave. ' (...) Si mon mari était négatif, c'est sûr qu'on mettrait toujours des préservatifs, ça on se forcerait. Ou si on avait des relations extra-conjugales, ce serait avec préservatifs (...). Mais, justement entre nous on néglige... "* (Edith).

Il ne semble pas que, sur ces points, le discours des femmes soit différent de celui des hommes, sauf sur le rapport entre " surcontamination " et parentalité. Dans deux cas où le couple a décidé de faire un enfant, c'est la femme qui a exigé que désormais les rapports soient protégés. Eviter la surcontamination participe alors de la responsabilité à l'égard de l'enfant, qui doit pouvoir conserver ses parents le plus longtemps possible, dans la meilleure santé possible :

*" Donc c'est là que j'ai pris conscience, enfin que j'ai appris qu'il fallait que je me protège. Et d'autre part, bon avec mon mari, dans notre tête quoi, on l'a fait, enfin moi de mon côté en tout cas, on l'a fait pour l'enfant. On avait l'impression de protéger l'enfant, enfin je parle pour moi, lui je ne sais pas, je ne lui ai jamais posé la question. Mais en tout cas maintenant on n'a de rapports qu'avec un préservatif. Et c'est vraiment une angoisse si jamais le préservatif vient à craquer, alors qu'avant... on savait qu'on était séropositifs et on ne mettait pas de préservatifs quoi. Mais maintenant c'est vraiment une obsession oui. Maintenant on ne peut plus se passer du... enfin façon de par-*

*ler, on ne peut plus se passer du préservatif. Maintenant c'est devenu un deuxième médicament. Enfin, on le prend comme ça.* " (Juliette).

Comme l'a montré François Delor (Delor F., 1997), la situation de sérodiscordance est particulièrement complexe au plan des relations affectives et sexuelles. Cependant, dans le couple sérodiscordant, les conduites de protection semblent moins difficiles que dans les rapports occasionnels. Dans un seul cas parmi ceux que nous avons étudiés, l'annonce de la séropositivité d'*ego* a entraîné un rejet physique, immédiat et sans retour. C'est l'expérience traumatique de Véronique, qui apprend qu'elle a été contaminée lors d'une transfusion après son accouchement :

*" Du jour où j'ai eu les résultats des tests, mon mari ne m'a plus jamais touchée une seule fois, ni même embrassée... terminé. On a divorcé deux ans après. "* Dans les autres cas, l'apprentissage commun de la protection participe de l'ensemble de l'apprentissage de la séropositivité par les deux membres du couple. Il est décrit comme n'allant pas de soi :

*" On s'est dit que nous vivions tous les deux, qu'il fallait bien qu'on y passe. Alors on faisait ça sous forme de jeu. Mais il a fallu que ça rentre dans les mœurs comme quelque chose de normal, quoi. "* (Gaëlle).

Pendant, la plupart des femmes disent que les problèmes " techniques " sont surmontés, même si le préservatif demeure une gêne psychologique et parfois physique. Enfin, pour certains couples (rares) la complicité amoureuse s'en est trouvée renforcée :

*" Ça peut paraître paradoxal, mais la séropositivité m'a fait découvrir des choses au niveau de la sexualité que... peut-être j'aurais pu faire aussi sans être séropositive, qui sait ? "* (Nicole).

Parmi les difficultés citées spécifiquement par les femmes, deux nous ont particulièrement frappées : le déni chez l'autre et la peur chez *ego*, qui semblent n'avoir pas d'équivalent dans les discours masculins.

Plusieurs conjoints ne veulent pas se protéger, comme s'ils demeuraient dans le déni. C'est en particulier la situation d'Agnès, contaminée par transfusion. Son mari refuse le préservatif, comme il refuse par toute son attitude de reconnaître la séropositivité de sa femme. Au moment de l'entretien, elle vient de commencer un traitement antirétroviral et vit très mal ce seuil, qu'elle voit comme l'entrée réelle dans le sida. Elle souffre que son mari soit, une fois encore, dans le déni : pour elle, la normalité apparente maintenue par son mari qui " fait comme si " ne fait que l'enfermer dans la solitude et le sentiment de son assignation à la séropositivité.

La peur de contaminer, qui demeure du fait des accidents ou des défaillances dans l'usage du préservatif, renvoie directement à l'imaginaire de la féminité. Elle est souvent liée à une perte du désir au cours du temps, une déssexualisation de la vie, sans qu'il soit possible d'attribuer sa cause strictement aux difficultés de la protection, voire à la séropositivité :

*" J'avais peur parce que... parce que j'avais peur tout court. On ne sait jamais, d'un accident, j'avais un peu peur de le contaminer (...) je ne me suis pas autorisée des choses, des caresses qu'il aurait éventuellement acceptées, donc ça a amputé beaucoup notre sexualité, on peut pas dire que... Notre sexualité s'est... s'est appauvrie... Est-ce que c'est le phénomène, parce que qu'il y a de plus en plus de tendresse ? Est-ce que c'est parce qu'elle était quand même trop aseptisée, c'est le cas de le dire, pour être suffisamment moteur... pour l'amour... ? " (Andrée).*

Encore une fois, on retrouve ici l'interrogation sans réponse : à quoi attribuer un phénomène ? A la séropositivité, ou à l'évolution ordinaire des relations de couple ? (Bozon M., 1998). Cette interrogation est incontournable, quand le couple expérimente une forme de " déssexualisation " progressive. Mais elle est aussi le signe que, peu à peu, ego cesse de tout rapporter à la séropositivité, et cesse de voir dans l'acte sexuel le " test " de sa réintégration dans le monde des femmes " comme les autres ". La sexualité n'est qu'un aspect de la vie, pas le seul, pas forcément le plus important. *Ce qui compte, c'est d'aimer et d'être aimée. Toutes les femmes rencontrées le disent, sous une forme ou une autre.* Au point que, de façon apparemment paradoxale, chez certaines la baisse progressive de la sexualité semble les troubler moins pour elles-mêmes que pour leur conjoint :

*" Le problème c'est qu'on s'installe dans une habitude de vieux couple, qui n'a plus de rapports à partir de 50 ans, j'en sais rien 60 ans... Et après c'est très difficile de renouer. Alors là on vit comme copain et copine c'est comme si on était sous le même toit... alors quand je lui en ai parlé la dernière fois je lui ai dit ' c'est vrai il faut absolument qu'on reprenne nos habitudes ' (...) Lui il... il est tout à fait partant quoi ! C'est à moi de provoquer le truc, quoi. Mais j'ai du mal... " (Lydia).*

Certaines vont plus loin encore, comme Véronique, Martine et Odile, qui tiennent à dire que le sexe, au fond, n'a jamais été le centre de leur vie. En cela, la séropositivité est peut-être davantage un exceptionnel " révélateur " des différences entre hommes et femmes par rapport à l'enjeu de la sexualité (Bozon M., 1998 et 1999), qu'elle n'est une situation spécifique. Car la diversité des situations rencontrées, depuis le renoncement à tout rapport sexuel jusqu'à la reconquête du plaisir et du désir, parfois même l'initiation à une sexualité plus riche, de la solitude absolue jusqu'à la fondation d'une famille, n'est pas compréhensible à travers le prisme du seul VIH.

Elle traduit la façon dont chacune, confrontée au triple stigmate du corps suspect, dangereux et abîmé, s'est efforcée de mobiliser toutes les ressources possibles pour reconquérir son corps et son identité de femme. La diversité des parcours apparaît alors principalement comme *un effet des inégalités sociales* : inégalité des ressources matérielles et affectives, inégalité du risque

d'être rejetée par l'entourage, inégalité dans la compréhension de la pathologie, inégalité dans la capacité à mettre en cause les archétypes de la " vraie femme ". Toutes exposées au stigmate qui atteint la féminité, mais très inégalement en mesure de résister aux préjugés et de reconquérir, avec l'aide de leurs proches, l'espoir d'une vie meilleure, les femmes interviewées nous renvoient en miroir, plus accusés, tous les traits du lien social contemporain. Il appartient alors à la sociologue d'entendre aussi ce que les femmes séropositives, femmes comme les autres, ont à lui apprendre de toutes les femmes, et pourquoi pas d'elle même.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANRS (1998). *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, index des communications présentées à la 2e Conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida.
- Bozon M. (1998). Amour, désir et durée. Cycle de la sexualité conjugale et rapports entre hommes et femmes. In : Bajos N., Bozon M. *et al. La sexualité aux temps du sida*. Paris, PUF, p. 175-234.
- Bozon M. (1999). Désenchantement et assagissement : les deux voies de la maturation amoureuse. *Le journal des psychologues*, mai.
- Delor F. (1997). Séropositifs, trajectoires identitaires et rencontre du risque. Paris, *L'Harmattan*, Collection logiques sociales.
- Habib C. (1998). Le consentement amoureux. Paris, *Hachette littérature*.
- Kaufmann J.C. (1992). La trame conjugale. Paris, *Nathan*.
- Mathieu S. (1993). Ce corps étranger : quelques remarques à propos des représentations du corps chez les personnes atteintes par le VIH. *Agora*, n°25-26, p. 83-89.
- Mathieu S. (1996). Le corps ennemi : sociétés et représentations. *Revue du CREDHESS*, n°2, avril.
- Rémaury B. (1998). La belle femme en santé : représentations et imaginaire physiologique du féminin. *Thèse de doctorat en anthropologie sociale*, EHESS.
- Roussel L. (1985). La famille incertaine. *Odile Jacob*.
- Sontag S. (1989). Le sida et ses métaphores. *Edition Christian Bourgeois*.