

# Corps transformé, corps dissimulé

## Femmes vivant avec le VIH/SIDA au Maroc

**Khadija Zahi**  
**Elise Guillermet**  
**Marc Eric Gruénais**

---

**Abstract.** Finding out about one's HIV positive-status is an event that disrupts the couple's ties and family cohesion. When HIV diagnosis occurs too late, AIDS can disintegrate the family, cause the death of parents as well as children, shatter the bonds of solidarity and trust within the couple, and make the family vulnerable. In this article, we propose to evaluate the way in which women living with HIV/AIDS in Morocco perceive their bodies and how they deal with bodily changes on a daily basis.

**Keywords.** HIV/AIDS; body; women; family; Morocco.

---

### **1. Introduction**

Au Maroc le nombre de personnes vivant avec le VIH a été estimé à près de 29.000 en 2011, la prévalence du VIH est estimée à 0,11% de la population générale. L'analyse des cas selon les périodes montre une nette augmentation de la proportion des femmes qui est passée de 18% en 1986 à près de 50% au cours des cinq dernières années [Rapport National 2012].

Au cours de la période 2012/2013, la prise en charge de l'ensemble des PVVIH diagnostiquées et nécessitant un traitement ARV a été assurée dans 15 Centres Référents Hospitalo-universitaires (CRU) et Centres Référents Régionaux (CR) des Hôpitaux de Santé Publique dans 9 villes du Maroc (Agadir, Casablanca, Rabat, Marrakech, Tanger, Fès, Meknès, Oujda, Nador). Les traitements antirétroviraux sont disponibles gratuitement. Il convient d'ajouter une forte mobilisation associative dans le secteur du VIH/SIDA avec

notamment une offre de dépistage importante anonyme et gratuite. En dépit de la forte mobilisation publique et associative on estime cependant que près de 72% des PVVIH ne connaîtraient pas leur statut sérologique. Par ailleurs, le nombre d'enfants de moins de quinze ans infectés par le VIH est estimé entre 500 et 1000.

La séroprévalence du VIH chez les femmes enceintes reste faible avec une quasi stabilité depuis l'année 2000: selon les données de la surveillance sentinelle, la prévalence s'établissait à 0,06% en 2005, à 0,08% en 2007, à 0,17% en 2009 [Rapport UNGASS 2010].

Les activités en faveur de la prévention de la transmission de la mère à l'enfant ont commencé en 2008 par quelques sites pilotes, se sont mises en place très progressivement sans enthousiasme particulier [Gruénais & Tanchou 2010]. Fin 2013, 385 sites PTME étaient fonctionnels dans les établissements de santé de base (centres de santé de proximité) avec une couverture de 45%.

Une étude des dossiers médicaux, depuis 1990 jusqu'en septembre 2008, a montré que 156 enfants de 0 à 14 ans (avec un âge moyen de 37 mois) étaient suivis dans les services de référence durant cette période [Gruénais *et al.* 2010]. Ces enfants ont souvent été identifiés comme étant infectés par le VIH/SIDA avant leurs mères du fait qu'ils étaient symptomatiques à l'infection par le VIH/SIDA. Dans 80,2% des cas, c'est la séropositivité de l'enfant qui a révélé le statut des parents. Les enfants sont ainsi diagnostiqués alors que leurs parents ne sont pas informés de leur potentielle séropositivité. L'information de la maladie de l'enfant est souvent liée pour les parents, au moment de la découverte de leur séropositivité.

L'étude de l'état sérologique de 150 parents<sup>1</sup>, nous a permis de relever au moins 8 grandes catégories: 1-parents séropositifs, 2-parents dont l'état sérologique est différent, 3-parents dont l'état sérologique est indéterminé, 4-un des parents décédé, 5-mères célibataires, 6-parents adoptifs, 7-parents décédés, enfant séropositif orphelin confié à des tuteurs de la famille, 8-parents abandonnant, voire inconnus, enfant séropositif confié à des crèches ou à des orphelinats. Si on ajoute à ces catégories des parents, la situation sérologique des enfants, nous constatons que chaque catégorie est composée d'une multitude de cas de figures extrêmement différents de parents et enfants vivant avec le VIH.

Concernant l'état matrimonial des parents, nous relevons une prédominance de parents ayant donné naissance à leurs enfants dans le cadre du mariage. En effet, sur 50 enfants reconnus positifs: 41 enfants (soit 80%) sont nés de parents «mariées, divorcées, veuves», tandis que seulement 9 (soit 20%)

<sup>1</sup> Parmi 150 entretiens, nous avons rencontré seulement 21 pères. Le suivi médical des enfants (visite médicale, prise de médicaments, hospitalisation...) est assuré essentiellement par les femmes que ce soit des mères, des grands-mères, des tantes, des sœurs, des belles mères, ou des mères adoptives.

sont nés de mères dites «célibataires». Ces chiffres concernent les enfants qui ont eu accès au diagnostic de VIH; ils nous renseignent davantage sur les inégalités d'accès au diagnostic que sur les différences d'exposition au virus.

L'inégalité la plus flagrante est celle qui concerne les enfants nés de «parents mariés» identifiés encore plus tardivement que les autres enfants, et en particulier que les enfants de «mères célibataires». Ils sont connus à un stade SIDA avancé, après le décès d'un des parents ou après le décès d'un frère ou d'une sœur; le statut sérologique des parents est souvent inconnu au moment de l'hospitalisation de l'enfant et il est fréquent que les enfants soient diagnostiqués avant les parents [Guillermet *et al.* 2016].

Les rapports familiaux impactent profondément la gestion de la maladie. L'expérience de la maladie au sein de la famille [Zahi *et al.* 2015] montre que le SIDA est aussi une «maladie familiale»<sup>2</sup> qui appelle une approche différente et des solutions adéquates.

C'est une «maladie familiale» en raison d'abord des modes de transmission prédominants que sont la voie sexuelle et la transmission verticale de la mère à l'enfant. Aussi parce que la famille «comme espace social, relationnel et affectif» est le lieu de gestion quotidienne de la maladie (observance du traitement pour les enfants, ressources matérielles mobilisées, le partage du secret de la maladie). L'expérience de la maladie est ainsi conditionnée par la famille. C'est au sein de la famille que la majorité des malades souffre en premier d'exclusion, de marginalisation et de détresse psychologique [Hejoaka 2011].

Dans cet article, nous abordons l'expérience de la maladie du VIH/SIDA à partir du rapport au corps [Fassin 2006]. Nous proposons de saisir, à travers l'étude de la perception et de la gestion du corps chez les femmes vivant avec le VIH/SIDA, «les multiples et changeantes modalités d'une relation à soi et aux autres dans un cadre défini par des codes et des règlements, des normes et des valeurs, des rapports d'autorité et de légitimité (...)» [Fassin & Memmi 2004].

## **2. Méthodologie**

L'étude «Enfants et parents vivant avec le VIH/sida au Maroc»<sup>3</sup> a été réalisée au cours de l'année 2010-2013 dans les quatre villes du Maroc où l'on trouve

---

<sup>2</sup> Les politiques publiques de lutte contre le SIDA, comme l'a montré plusieurs études en Afrique, est construite autour de la notion de «groupes à risque» et que par conséquent les politiques de prévention et de prise en charge des malades s'inscrivent dans une approche «individualiste».

<sup>3</sup> Cette étude a été dirigée par Marc Eric Gruénais et financée par Sidaction dans le cadre d'un programme de recherche mené au sein de l'Institut de Recherche pour le Développement – Equipe

des centres de prise en charge spécialisés dans l'infection des enfants par le VIH (Casablanca, Rabat, Marrakech et Agadir) et en interaction avec l'Association Soleil, association pour le soutien des enfants affectés (enfants nés de parents séropositifs non infectés ou en attente de confirmation de diagnostic) et infectés par le VIH au Maroc.

Nous avons pu documenter 150 situations de parents vivant avec le VIH/SIDA dans des établissements publics, plus précisément dans des hôpitaux de jour spécialisés de services de pédiatrie ou de services de maladies infectieuses de Rabat, Agadir, Casablanca et Marrakech. En accord avec les médecins, et après avis demandés aux parents ou accompagnants de l'enfant, nous avons pu réaliser des entretiens sur leurs situations au sein des services eux-mêmes.

La recherche est fondée sur le croisement de différents types de données: 40 séances d'observation au sein des hôpitaux de jour dans les 5 centres de références pour la prise en charge d'enfants séropositifs (depuis la salle d'attente, lors de l'interaction avec les personnels soignants (médecin, stagiaire, infirmier, aide-soignant) ou avec l'éducateur thérapeutique); 150 entretiens avec les parents et tuteurs d'enfants infectés ou affectés et 75 entretiens avec les équipes soignantes (30) et associatives (45).

Les données à partir desquelles se construit notre article ont été recueillies dans les services de maladies infectieuses et à l'association de lutte contre le sida (ALCS) à Marrakech et Agadir. Les entretiens ont été réalisés avec le consentement des patients, ils se centrent sur l'expérience de la maladie dans ces dimensions physiologiques, sociales et culturelles.

### ***3. Vivre avec le VIH/SIDA au Maroc: l'entrée dans la maladie***

La découverte de la séropositivité constitue un événement perturbateur du lien et de la cohésion familiale du couple [Sontag 1989; Zito 2018a, 2018b]. Lorsque le diagnostic du VIH survient trop tard, le SIDA peut désagréger la famille, engendrer la mort des parents et des enfants, ébranler les liens de solidarité et de confiance au sein du couple, rendre la famille vulnérable. Pour les parents qui reçoivent le diagnostic de VIH, leurs premières pensées mobilisent la crainte de ces drames.

Dans les récits des femmes que nous avons rencontrés, la découverte de la maladie est comparée à un séisme familial. C'est un moment de basculement d'une vie de couple et de famille «normale» à une nouvelle vie marquée par plusieurs formes de vulnérabilités au niveau social, économique et affectif. Pour ces femmes, la découverte douloureuse de la maladie n'est que le premier

maillon d'une chaîne de drames familiaux. La vie après ou depuis l'entrée dans le VIH/SIDA est liée à la mort du conjoint ou d'un ou plusieurs enfants, la séparation du couple, la dissémination de la famille, la galère sociale et économique.

Cet événement imprévisible engendre des situations et des expériences sociales variables. Connaître sa sérologie, comme le souligne Langlois, «n'est pas un acte suffisant pour placer un individu dans l'expérience de la maladie. Il faut y incorporer les processus d'intégration de la contamination, la manière dont l'individu intègre cet événement dans sa vie personnelle, la façon dont il parvient à lui donner sens, à le justifier» [Langlois 2006].

Si toutes les femmes interrogées partagent l'état commun «d'être infectée par le VIH», leur itinéraire sociale impactent profondément la manière dont elles vivent la maladie. En raison d'une situation sociale et économique très difficile, l'expérience de la maladie des femmes vivant seules (divorcées, veuves, mères célibataires) est intimement liée à une conjonction de vulnérabilités. La plupart d'entre elles exercent des métiers très précaires comme femme de ménage, serveuse, vendeuse ambulante. Elles subviennent aux besoins de leurs familles et notamment de leurs enfants au niveau nutritionnel, scolaire et médical. Elles vivent dans des habitats exigus et insalubres ou faute de moyens, elles «squattent» chez des amies ou habitent avec leurs enfants chez des parents.

L'expérience de la vie avec le VIH, comme l'explique J-Pierret, «correspond à un processus plus ou moins discontinu marqué par des bouleversements qui vont déboucher sur de nouveaux choix, parfois en rupture avec la vie d'avant et ainsi contribuer au retournement du sens de l'expérience» [Pierret 2006]. Dans certains cas, le choc de la découverte de la séropositivité peut amener à une réorganisation du mode de vie et des projets familiaux. Comme l'explique cette maman: «Toute ma vie a changé, mes rêves aussi. Je voulais avoir d'autres enfants, je rêvais d'avoir un garçon, je l'ai eu mais il est malade. Je pense à l'avenir, est ce que je vais pouvoir m'occuper de mes enfants? Comment vont-ils vivre?» (Parents séropositifs, fille séronégative, garçon séropositif).

Alors que dans d'autres cas, c'est la rupture totale entre deux vies. Le cas de Aicha<sup>4</sup> femme divorcée, et mère de trois enfants dont deux (non dépistés) et une fille (PTME), illustre parfaitement ce changement radical. Aicha découvre sa maladie suite à un contrôle de grossesse à un centre de santé public. Suite à ce diagnostic dont elle a partagé l'information avec son mari, ce dernier a refusé de se faire dépister et il l'a répudié. N'ayant pas de moyens pour élever ses enfants, elle a laissé la garde des deux enfants au père. Le troisième enfant, une fille, -pour laquelle la grossesse a permis le dépistage-

---

<sup>4</sup> Les prénoms ici utilisés sont des pseudonymes utilisés ici pour protéger l'identité de nos interlocuteurs.

n'a pas été reconnue par le père. Aïcha déclare se débrouiller pour pouvoir survivre avec sa fille: «C'est difficile quand tu passes d'un cadre de vie à un autre. J'étais mariée, j'avais mon chez moi, je m'occupais de mes enfants, je les envoyais le matin à l'école et maintenant je vis chez les gens. Après le départ de mon mari, je ne pouvais pas payer le loyer, j'ai laissé l'appartement. C'est mes voisins qui m'ont hébergé au début, après, j'ai loué une chambre toute seule, mais comme je ne travaillais pas, je n'ai pas pu payer le loyer. Maintenant je vis chez une copine. Mes deux enfants vivent chez leurs grands-parents paternels à la campagne. Moi je suis restée ici avec ma fille, je me débrouille pour la faire grandir» (Mère divorcée séropositive, père décédé, 2 garçons indéterminés, fille PTME).

## **4. Schémas de trajectoire de diagnostic VIH/SIDA**

### **4.1. Le corps au cœur de l'interprétation biomédicale et sociale de la maladie**

Par trajectoire de diagnostic, nous entendons les phases parcourues par les malades avant l'annonce de leur séropositivité. C'est la recherche diagnostique qui est souvent assurée dans ses premières phases par les malades eux même [Strauss 1992].

A partir des données de notre étude, nous relevons une pluralité des trajectoires menant au diagnostic. Ils peuvent faire suite à une hospitalisation pour un problème aigu chez l'enfant ou les parents, au décès d'un membre de la fratrie, des deux parents ou de l'un des parents. Dans ces chemins qui mènent au diagnostic, le corps est présenté à la fois comme le produit d'une déviance biomédicale au sens parsonien et d'une histoire sociale. L'interprétation que font les femmes vivant avec le VIH/SIDA des signes évocateurs de la maladie, de leur corps malade ou de celui de leurs enfants s'inscrit dans un parcours individuel conditionné par des représentations socioculturelles de la maladie.

### **4.2. Le diagnostic par la maladie des enfants**

Le cas de figure le plus fréquent est le diagnostic lorsque l'enfant est malade: enfant malade, hospitalisé, né de parent(s) non connu(s) comme vivant avec le VIH/SIDA, auquel on fait une sérologie qui se révélera positive, et qui donne lieu a posteriori à une sérologie des parents.

Le diagnostic de l'enfant peut s'opérer soit à la naissance ou quelques mois après. Des symptômes (fièvre, ganglions, perte de poids, diarrhée...) se déclarent, les enfants séjournent parfois plusieurs jours à l'hôpital, notamment

dans un service de pédiatrie, sans qu'une sérologie ne soit réalisé à la première hospitalisation.

Certains enfants sont diagnostiqués après plusieurs années d'infections perçues comme répétitives mais anodines. Avant le diagnostic de la maladie, ces enfants passent par plusieurs phases et par des longues épreuves de maladie. Ils présentent des signes cliniques variés qui donnent lieu à des diagnostics multiples (allergie, anémie, asthme, bronchite, l'eczéma ...) et à des hospitalisations fréquentes dans des structures et des services médicaux (publiques/privés) divers. L'apparition des signes cliniques et la dégradation de l'état de santé de l'enfant tels qu'une fièvre persistante, des ganglions, une éruption cutanée...pousse le médecin traitant à dépister l'enfant ou bien à orienter les parents vers un centre de référence pour un test.

Parfois le diagnostic de l'enfant coïncide avec son décès. Il est assez fréquent que les enfants, qui arrivent dans un état clinique très avancé, meurent après un long séjour à l'hôpital. Pour certains parents, l'annonce de leur sérologie peut alors survenir après le décès de l'enfant.

#### ***4.3. Le diagnostic de l'enfant permis par celui des parents***

Dans des cas rares, l'identification de la maladie chez l'enfant se fait après le diagnostic de l'un ou des deux parents. Des parents sont diagnostiqués suite à un acte chirurgical, à l'apparition de symptômes suspects ou à l'aggravation de leur état de santé. Dans ce cas de figure, on constate à partir des récits des parents, que l'enfant a déjà développé des infections opportunistes depuis la naissance mais qui, malgré plusieurs interprétations de la part des médecins et des parents, n'ont pas conduit au diagnostic.

#### ***4.4. Les trajectoires de diagnostic complexe***

L'analyse des situations de vie et des itinéraires singuliers des parents et enfants vivant avec le VIH/SIDA permet de relever la complexité de certaines trajectoires de diagnostic. Elle met en lumière la combinaison de plusieurs facteurs sociaux qui expliquent en partie le diagnostic tardif des enfants infectés par le VIH/SIDA et par conséquent leurs décès.

Avant de parvenir au diagnostic, les patients passent par des phases de doute, de déni de la maladie. Certains ignoreraient complètement la sérologie de leurs conjoints jusqu'au déclenchement d'un événement évocateur. Ainsi, dans leurs récits de découverte de la maladie, les patients évoquent leurs réactions à l'annonce de l'infection par le VIH/SIDA, leurs perceptions du VIH/SIDA avant le diagnostic, leurs stratégies du maintien du secret, la gestion de l'information dans le couple. Derrière ces discours se dessinent la peur du stigmate et de l'exclusion sociale, la peur d'être atteint par

cette «maladie honteuse» caractéristique d'un groupe social particulier «les professionnels du sexe».

Ces trajectoires complexes et plus particulièrement la gestion qui en est faite par les parents avant de parvenir au diagnostic de leurs enfants montrent comment cette perception sociale prédominante sur le VIH/SIDA au Maroc, amènent certains patients à repousser le moment du diagnostic.

Il convient de souligner que, dans la majorité des cas, ce sont les femmes qui s'occupent du suivi médical de leurs enfants. Leurs récits de découverte de l'infection VIH/SIDA permettent de saisir l'impact de cette perception du VIH/SIDA sur leur trajectoire de diagnostic ainsi que de leurs enfants.

#### **4.5. Le déni de la maladie**

Une des stratégies adoptées par certains patients asymptomatiques est le «déni de la maladie». L'absence de symptômes et de signes évocateurs «ne rien avoir, être en bonne santé» conduit certains patients à repousser le moment du dépistage.

Le cas de cette maman illustre cette stratégie: à la mort de son mari, dépisté positif, elle a une fille de six ans. Elle refuse de se faire dépistée malgré les recommandations du médecin. Six ans après, sa fille est tombée gravement malade, elle a été hospitalisée. C'est ainsi qu'elle découvre qu'elle et sa fille sont séropositives. A la question pourquoi tu n'as pas fait le test après le décès du mari, elle répond «Je n'ai pas pu le faire, je me suis dit que les médecins se sont trompés de diagnostic. Je n'ai pas pu le faire, en plus, j'étais en bonne santé, je n'avais rien» (Veuve séropositive, fille séropositive, fille inconnue).

Le déni de la maladie est justifié aussi par le sentiment de ne pas avoir des «comportements à risque». Pour expliquer le refus ou la non acceptation de leurs sérologie, certaines mamans avancent des arguments liés à leur cadre de vie «de femmes mariées qui ne sortent pas», qui «ne s'adonnent pas à la prostitution». Cette perception atteste combien le SIDA est pensé comme étant lié à la prostitution.

Voici un autre exemple. Une maman découvre sa sérologie à la suite d'une campagne de sensibilisation dans un dispensaire de son quartier mais elle refuse de se faire suivre. Une année après et à cause de la dégradation de l'état de santé de son fils, la maman consulte de nouveau le médecin. Le diagnostic de toute la famille révèle que les parents et leur fille de 5 ans sont séropositifs tandis que l'enfant en question est mort quelques temps après.

« - Comment as - tu découvert la maladie ?

Il y avait une campagne de sensibilisation, je voulais juste voir. J'ai fait le dépistage, ils m'ont dit que je suis malade. Je n'y ai pas cru, je me suis mariée jeune, je n'ai jamais fait quelque chose de mal. Pour moi c'est les femmes qui

sortent, qui font des choses mal qui peuvent avoir cette maladie. Je suis restée une année jusqu'à que j'ai accouché de mon fils. Il tombait malade après je suis allée voir un médecin que je connaissais, il m'a demandé pourquoi je ne suis pas allé voir un médecin à Casa ; je lui ai dit que je n'y ai pas cru que peut être il y avait une erreur. Il m'a refait des analyses et il a trouvé le même résultat... mon fils est mort» (F., 28 ans, dépistée avec sa fille en 2004).

#### **4.6. Secret et peur du partage de l'information entre les conjoints**

Le secret autour du VIH/SIDA s'inscrit dans des stratégies complexes et sélectives. Il change d'une personne à l'autre et il ne se maintient pas à l'identique au fil de temps dans la biographie de la même personne [Mellini *et al.* 2004].

L'analyse des situations sociales des parents vivant avec le VIH/SIDA montre que le maintien du secret par le conjoint est motivé, dans quelques cas, par l'appréhension des répercussions sociales de la divulgation de l'infection sur le couple et l'entourage familial. Cette peur peut se manifester par l'opposition au dépistage malgré les recommandations des médecins. Une mère veuve expliquait que son mari, encore vivant, avait refusé qu'elle se fasse dépister malgré l'insistance du gynécologue. Son mari s'est opposé à son dépistage considérant cette recommandation du médecin comme une insulte, un déshonneur. C'est après la déclaration de la maladie chez son mari, suite à un zona, qu'elle découvre qu'elle et son fils sont séropositifs.

«Quand as-tu découvert ta maladie?

Quand je suis allée enlever les points (après l'accouchement) le gynécologue m'a dit tu dois avoir soit SIDA, soit la syphilis, il m'a demandé de faire des analyses mais mon mari par ignorance s'est engueulé avec lui «pourquoi tu dis ça à ma femme»; le médecin lui a dit «fait ces analyses et après on verra». Je me rappelle bien de ce médecin, il lui a dit «nous on ne dit rien maintenant, on attend les résultats des analyses d'abord».

Après mon opération, mon mari a eu un zona [...] Il a fait des analyses, après il m'a dit qu'il est malade (il a le SIDA). Je n'ai rien dit parce que j'avais un pressentiment, je savais qu'il me cachait quelque chose, je savais que ce n'était pas normal...

On a attendu 1an et 3mois, 1an et 3mois de souffrance, je me suis faite opérée de l'utérus, je ne sais pas pourquoi il ne voulait pas faire les analyses, je ne sais pas. Peut être qu'il ne faisait pas confiance, ou qu'il n'acceptait pas la maladie»(Veuve séropositive, père décédé, garçon séropositif).

Parfois, le secret peut perdurer plusieurs années et donne lieu à des drames sociaux. Le cas de cette patiente est illustratif. Six ans après la mort de son

mari, après une lutte acharnée avec la maladie, elle découvre, grâce à un infirmier, que son mari est décédé du SIDA et qu'elle et son fils sont aussi séropositifs. Elle découvre également que la belle-mère lui a menti sur la maladie de son mari et sur les résultats des examens qu'elle a fait avec son fils après la mort de son mari.

«- Comment as-tu découvert la maladie ?

C'est un infirmier de l'hôpital x qui m'a annoncé la maladie. Je tombais assez souvent malade moi et mon fils, moi j'avais des vertiges, le petit avait de la fièvre et il toussait tout le temps, j'ai tout essayé, j'ai vendu tous mes meubles pour soigner mon fils.

Je suis allée faire des analyses à x, là j'ai rencontré l'infirmier qui m'a demandé qu'est ce que je fais ici, j'ai dit que c'était pour mon fils. Il m'a dit mais pourquoi tu n'as pas été à l'hôpital x, n'as tu pas fais des analyses toi et ton fils et c'est la belle mère qui les a récupérées. On lui a demandé de t'amener toi et ton fils à l'hôpital x. J'ai répondu elle ne m'a rien dit.

C'était après la mort de mon mari, je ne sortais pas (j'étais en période de deuil). Ma belle mère m'a amené à l'hôpital avec mon fils, nous avons fait les analyses. Ma belle mère y est retournée seule pour les chercher, elle m'a dit que je vais bien ainsi que mon fils. Je l'ai cru (les larmes).

- Le défunt était malade ?

Sa mère ne m'a pas dit sa vraie maladie, je ne sortais pas de la maison et sa famille ne me disait rien.

- Ça fait combien de temps qu'il est mort ?

Six ans, bientôt sept ans [...]» (Veuve séropositive, garçon séropositif, garçon décédé).

## **5. Le corps entre le marteau de la contagion et l'enclume de la stigmatisation**

Dans le rapport au corps, le vécu de la contamination par le VIH est « sexué, les femmes semblant beaucoup plus touchées dans l'intégrité de leur corps, par un virus «qui abîme de l'intérieur» (matrice souillée)» [Chabot 2001].

L'étude auprès des femmes vivant avec le VIH montre que «le thème de la souillure est récurrent. La séropositivité est associée à une amputation de soi. L'atteinte au corps et à l'identité et se traduit dans un sentiment de déféminisation à travers la dégradation symbolique ou réelle du corps...La crainte de la contamination virale ou «morale» de la progéniture capture entièrement les femmes dans ces moments» [Langlois 2006].

### **5.1. Le corps contagieux: avoir peur pour les autres**

A la découverte de la maladie, le rapport des femmes à leur corps change ; le corps devient un poids, objet de crainte pour soi et pour l'autre. Le rapport aux enfants devient difficile, l'angoisse de les contaminer, à travers un simple contact corporel, est source de souffrance continue comme le décrit cette maman: «Au début j'ai demandé au médecin si je peux donner à manger à ma fille, l'amener au hammam, l'embrasser... Jusqu'à maintenant, j'ai très peur de la contaminer, surtout quand elle tombe malade. J'ai toujours peur qui lui arrive quelque chose» (Parents séropositifs, 2 enfants dont 1 garçon séropositif et une fille séronégative).

La peur de contaminer des proches ou des personnes inconnues, par l'utilisation des affaires de la douche comme le gant, la brosse à cheveux, ou par le partage des lieux communs comme le hammam, contribue à réduire l'action de ces femmes et leur rapport à l'autre. Les femmes interrogées déclarent ainsi éviter d'aller au Hammam (le bain collectif) ou prendre la douche chez un proche. Celles qui n'ont pas pu partager le secret de leur maladie avec leur famille, elles culpabilisent d'avoir utilisé ou de continuer à utiliser ces lieux intimes et propices, selon leur représentation de la maladie, à la contamination du VIH/SIDA.

«Je m'en veux, je culpabilise, à chaque fois que je vais chez mon oncle, d'ailleurs je n'y vais que rarement. Ils me font confiance, je prends la douche chez eux. De plus en plus, je préfère ne pas rester à la maison, ne voir personne, ne parler avec personne, je trouve une certaine quiétude quand je sors dehors» (Parents séropositifs, 2 garçons séropositifs).

### **5.2. Le corps contagieux: avoir peur de la peur des autres**

Les femmes qui ont informé leur famille subissent en premier lieu plusieurs formes d'exclusion et de stigmatisation corporels de la part de leur proche (parents, frères et sœurs). La peur de la contamination s'exprime soit par l'interdiction de partager le repas collectif, de boire dans le même verre, de partager des habits... soit par des stratégies d'évitement des membres de la famille et qui renforcent le sentiment d'étrangeté et de contagion chez les femmes vivant avec le VIH. Tous les récits reviennent, avec un profond sentiment d'injustice, sur plusieurs formes de stigmatisation où le corps est synonyme de contagion, de souillure et de mal.

«Ne bois pas dans mon verre, ne mange pas à ma place, ne prend pas mes affaires. Comment veux-tu que je sois normale, je suis devenue complexée surtout quand je suis tombée enceinte. Je me disais comment je vais faire vivre ce bébé ? Ce comportement que je subis dans mon entourage familial va t-il le subir aussi... » (Mère célibataire séropositive, fille séronégative).

«J'avais peur d'eux, j'avais peur de leur peur de moi. Ils se comportaient avec moi comme si j'étais une invitée. Quand on se retrouve autour de la table, je faisais attention à leurs gestes, par exemple à mon verre. Je préférais le laver et l'enlever moi-même. Ma mère se comportait avec moi comme une étrangère. Je ne m'approchais de rien, je ne touchais à rien, je ne prenais rien. Je sais qu'ils ont peur de moi, parfois, ils le disent, parfois ils le cachent. C'est pourquoi je ne vais chez personne» (Parents séropositifs, fille séropositive, garçon séronégatif, garçon décédé).

«Avant ma sœur m'appelait pour prendre un hammam chez elle, mais depuis que je l'ai informé de ma maladie elle ne m'invite plus. Elle a peur. Moi aussi je ne vais plus au Hammam public, J'ai peur de contaminer d'autres personnes; je suis comme ça, je n'aime pas faire du mal aux autres» (Parents séropositifs, un garçon séropositif).

### **5.3. L'hôpital: renforcement du sentiment de contagion**

Dans la restitution de leur histoire de maladie, les femmes déclarent être victime de stigmatisme, en premier lieu, à l'hôpital. Le diagnostic de la maladie suite à la dégradation de l'état de santé de l'enfant ou parfois des parents amène les femmes vivant avec le VIH à passer dans plusieurs services hospitaliers comme par exemple le service pédiatrique, gynécologique, dentaire... Dans ces services, les femmes déclarent bénéficier d'un rapport thérapeutique distant: des personnels soignants qui ne s'approchent pas d'eux, qui ne les touchent pas, les auscultent visuellement sans les toucher. C'est à travers le rapport à leur corps ou celui de leurs enfants que ces femmes décrivent leur expérience du stigmatisme et le sentiment de différence, d'indifférence et d'injustice qui subissent à l'hôpital.

«Au service de pédiatrie, le comportement des personnels soignants était complètement différent de celui du service des maladies infectieuses, ils ne s'approchent ni de moi ni de mon fils, leurs regards aussi. Je me suis sentie mal, faible, j'ai changé d'humeur. Les femmes qui étaient avec moi dans la même chambre me demandaient pourquoi j'ai changé subitement d'humeur, pourquoi je suis triste. Je leur répondais que je me fais du souci pour mon fils» (Parents séropositifs, 1 garçon séropositif).

«Une dermatologue m'a demandé de m'éloigner et d'enlever mes habits. De loin, elle m'a ausculté sans me toucher après elle m'a donné les médicaments. Même comportement avec mon fils, elle m'a demandé de le déshabiller, sans le toucher aussi».

L'expérience de l'accouchement à l'hôpital exprime à nue ces comportements de stigmatisation envers les femmes vivant avec le VIH et confirme la peur du risque de la contagion de la maladie chez les personnels soignants. Il est assez

fréquent que les femmes enceintes suivies dans le service d'infectiologie ne soient pas acceptées à la maternité. A cause de vraies ou fausses raisons de référer, elles sont ballotées entre les services de maternité du centre hospitalier régional et universitaire. Pour éviter d'être référée, certaines femmes, sous le conseil du médecin, cachent leur statut sérologique et ne le déclarent quand elles sont acceptées comme l'explique cette femme:

«Le docteur X m'a demandé de ne rien dire. Avant l'accouchement, mon mari a appelé la major, elle est venue rapidement et elle leur a dit que j'ai ça et ça... Devant les patientes, il m'ont jeté mes habits par terre, ils m'ont insulté, engoulé, ils n'ont pas traité le cordon ombilical de ma fille. Ils mesuraient la tension pour les patients sauf pour moi. C'est pour cette raison que je ne veux plus avoir d'autres enfants» (Parents séropositifs, enfants séronégatifs).

## **6. Corps dissimulé, corps camouflé**

### **6.1. Corps «détint»: la gestion des transformations corporelles au quotidien**

La question de la dissimulation des transformations corporelles n'est pas systématique chez tous les malades. Il y en a qui ne portent aucune marque visible de la maladie et d'autres portent les stigmates du SIDA: amaigrissement, réactions cutanées, lypodistrophie<sup>5</sup>, asthénie permanente. La dissimulation du corps se pose quand les signes de la maladie sont visibles. Quand le corps est marqué par des «traits discréditables» selon le mot de Goffman, susceptible de porter préjudice à l'individu et le ranger parmi les stigmatisés [Goffman 1989].

Les symptômes liés au VIH les plus souvent cités par les patientes étaient la fatigue, et l'amaigrissement. Les transformations du corps et notamment les transformations des traits du visage sont nettement ressorties dans leurs discours. C'est avec un fort sentiment de chagrin que certaines patientes montraient leur photos avant de tomber malade tout en commentant: «regarde comment j'étais avant, regarde comment je suis devenue. Cette maladie m'a détint/ m'a rendue terne». Quand j'ai commencé le traitement, j'étais très maigre, je ne pouvais pas me tenir debout. Avant que je tombe malade, j'étais

---

<sup>5</sup> «La lipodystrophie se manifeste de façon progressive dans le temps et est responsable d'une variété de changements corporels, dont la perte de tissus adipeux au niveau du visage, des extrémités, des fesses et du tronc; l'apparition du réseau veineux sous-cutané (surtout sur les jambes et les bras) et de la structure osseuse du visage; l'accumulation de tissus adipeux au niveau intra-abdominal et dans la région dorso-cervicale; la gynécomastie unilatérale ou bilatérale; l'apparition de lipomes uniques, multiples ou disséminés et le remplissage des sites sus-claviculaires et enfin, l'accumulation de tissus adipeux dans la partie antérieure du cou» [Gagnon 2010].

grosse, regarde ma photo, c'est la maladie qui m'a rendu comme ça» (Parents séropositifs, enfants séropositif).

Le vécu et la gestion au quotidien de ces transformations corporelles dans la sphère familiale sont présentés comme source de souffrance. Cette souffrance s'exprime par l'affrontement de diverses formes de stigmatisations (le regard, les gestes d'interdiction, de peur de saluer, de toucher...) par l'entourage proches. Dans ces conditions, «une étiquette corporelle, comme l'explique David le Breton, est de mise, et l'acteur l'adopte spontanément en fonction des normes implicites qui le guident. Selon ces interlocuteurs, leur statut et le contexte de l'échange, il sait d'emblée quel mode d'expression il peut utiliser, parfois non sans maladresse, et ce qu'il est autorisé à dire de sa propre expérience corporelle» [Le Breton 2012].

L'adoption d'une «étiquette corporelle» varie selon les cas. La gestion de ces transformations s'avère très complexe en raison de plusieurs facteurs: l'état sérologique du couple (couple de sérologie différente), l'état sérologique des enfants (enfants infectés et affectés), le partage de la maladie avec les proches (garder le secret, partager la maladie). Le mode de logement (avoir un logement individuel ou être logé chez la belle famille ou partager un logement avec les beaux frères et les belles sœurs).

L'exemple de cette maman illustre parfaitement ces situations très complexes où «l'intégration au sein d'univers banalisés, oblige les malades à vivre avec les autres, comme tout un chacun, quels que soient par ailleurs ses stigmates» [Langlois 2006].

Najat est mariée, son époux est séronégatif. Elle a 4 enfants dont le plus jeune (âgée de 5ans au moment de l'enquête) est séropositive. Elle partage le même logement avec la belle famille. Depuis la découverte de la maladie de sa fille en premier et par la suite de son statut sérologique, elle vit, selon son expression, dans l'enfer. Son mari l'accuse d'être à l'origine de la contamination de leur fille, d'avoir briser la vie de toute la famille. Il exerce sur elle, selon son discours, tous les types de violences corporelles, verbales (insultes) et symboliques (menace de répudiation). En plus de toutes ces formes de stigmatisation et de violence qu'elle subit de la part de son mari, elle déclare user de tous les moyens pour dissimuler sa maladie et camoufler l'amaigrissement de son corps.

«Ma belle famille me demande pourquoi je suis devenue maigre. Mon mari n'accepte pas l'amaigrissement de mon corps. Il me dit de me couvrir les pieds, il m'oblige à me couvrir. Il m'interdit même d'aller au Hammam avec mes belles sœurs de peur qu'elles voient mon corps et découvrent ma maladie. Je ne peux plus montrer mes jambes, je mets deux chaussettes en hiver et en été. Je ne mets plus de robes à la maison. A force de me poser la question «Qu'est ce que j'ai ? Pourquoi j'ai maigri», j'ai dit à mes belles sœurs que

je souffre du diabète, devant eux, je ne prends plus de sucre» (Parents de sérologie différente, 4 enfants dont 1 séropositif).

## **6.2. Le port du Niqab: de la peur du dévoilement au silence du deuil**

La peur d'être vue et reconnue par des voisins, des proches, des collègues du travail est la hantise de la majorité des personnes vivant avec le VIH. Alors que le service des maladies infectieuses reçoit des malades ayant des infections multiples et diverses, la présentation de ce service par les patientes le réduit au traitement du VIH/SIDA. Fréquenter ce service stigmatisé, selon les patientes, est en soi un danger permanent de dévoilement. La salle d'attente est présentée comme un espace à haut risque pour le dévoilement du secret de leur maladie et celle de leurs enfants et qui, selon eux, ignorent complètement leur maladie.

Le port du Niqab est un moyen de cacher le visage et de camoufler l'identité chez certaines femmes vivant avec le VIH/SIDA. Elles le présentent comme un «déguisement», une astuce très efficace pour échapper au dévoilement de la maladie à l'hôpital et plus précisément au moment des visites médicales à la salle d'attente.

Dans d'autres cas, le port du Niqab chez certaines femmes vivant avec le VIH renvoie à un changement radical de leur vision de la vie et la manière dont cette maladie a changé leur rapport aux «choses matérielles» de la vie selon leur expression. La maladie est parfois ressentie et vécue comme une punition, c'est un indicateur qui appelle à «suivre le chemin de dieu».

«J'étais chanteuse dans un groupe de chant populaire «amazigh» pendant six ans. Que dieu me pardonne pour ça. J'ai arrêté de chanter quand j'ai rencontré mon mari. C'est Haram, maintenant, je n'aime plus la musique je n'écoute que le coran. Peut être que cette maladie est une punition de dieu. Cette maladie t'apprend à suivre le chemin de dieu»(Parents séropositifs, enfant séropositif, enfant décédé).

Dans ce cas, le port du Niqab fait partie d'une expérience mystique et de nouveaux rituels religieux. Il est à la fois un moyen de rapprochement de dieu, une manière de se repentir et de faire, en silence, le deuil d'une vie antérieure, d'une famille décimée, d'un conjoint ou d'enfants décédés. Les deuils du SIDA, comme le décrit, avec force, Marty-Lavauzelle «ne sont pas ordinaires...ils sont profondément intenses, vécues par des personnes porteuses de stigmates, de l'opprobre qui reposait sur le proche disparu ; elles sentent l'enjeu de discrimination et de rejet. Ce ne sont pas de des deuils dont on peut parler facilement autour de soi» [Le Breton 2015].

## 7. Bibliographie

Chabot B-M. 2001, *Les épreuves du SIDA et les images en famille*, «Le Divan familial», 2 (7): 85-100.

Fassin D. 2006, *Quand les corps se souviennent. Expériences et politiques du SIDA en Afrique du Sud*, Paris: La Découverte.

Fassin D., Memmi D. 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris: Éditions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

Gagnon M. 2010, *Femmes vivant avec le VIH/SIDA et lipodystrophie: vers une compréhension qualitative du processus de transformations corporelles*, «Aporia», 2 (3): 32-40.

Goffman E. 1989, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris: Les Éditions de Minuit

Gruénais M.E., Jroundi I., Meski F. Z., Rais F., Assarag B., Kassouati J., Benchekroun S. 2010, *La prise en charge des enfants infectés par le VIH au Maroc et la marginalisation des enfants et des parents infectés*, in Aboussad A., Cherkaoui M., Vimard P. (eds), *Santé et Vulnérabilité au Maroc*, Marrakech: El Watanya, 227-237.

Gruénais M.E., Tantchou J. 2010, *Étude socio-anthropologique pour l'évaluation de l'acceptabilité du test VIH par les bénéficiaires et les professionnels de santé dans les établissements de soins de santé de base sélectionnés. Programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant dans trois régions pilotes: Grand Casablanca, Marrakech-Tensift-Al Haouz, Souss-Massa-Drâa*, Ministère de la Santé, Rabat: Unicef.

Guillermet E., Gruénais, M-È., Zahi K. 2016, *Impacto da condição familiar no diagnóstico do VIH em crianças marroquinas: leitura antropológica de um filtro epidemiológico*, in Octávio Sacramento O., Bessa Ribeiro F. (organização), *Planeta SIDA: Diversidade, políticas e respostas sociais*, Ribeirão: Edições Húmus, 257-276.

Hejoaka F. 2011, *La solitude des femmes dans le traitement et l'accompagnement des enfants vivant avec le VIH au Burkina Faso*, in *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du sud: Genre et accès universel à la prise en charge*, Agence Nationale de Recherches sur le SIDA et les hépatites virales.

Langlois E. 2006, *L'épreuve du SIDA. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes: Presses Universitaires de Rennes.

Le Breton D. 2015, *Du silence*, Paris: Éditions Métailié.

Le Breton D. 2012, *Sociologie du corps*, Paris: Presses Universitaire de France.

Mellini L., Godenzi A., De Puy J. 2004, *Le SIDA ne se dit pas: analyse des formes de secret autour du VIH/SIDA*, Paris: L'Harmattan.

Pierret J. 2006, *Vivre avec le VIH: Etude de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris: Presses Universitaire de France.

Rapport UNICEF 2011, *Evaluation finale du Programme de Prévention de la Transmission Mère-enfant*, Ministère de la santé, UNICEF.

Rapport National 2012, *Mise en œuvre de la déclaration politique sur le VIH/SIDA*, Royaume du Maroc.

Sontag S. 1989, *AIDS and its Metaphors*, New York: Farrar, Straus & Giroux.

Zahi K., Guillermet E., Gruénais M-É. 2015, *Mères vivant avec le VIH/SIDA au Maroc: vulnérabilités et isolement dans la gestion de la maladie et l'accompagnement des enfants infectés et affectés*, «Revue Horizons Sociologiques», Université Sidi Mohammed Ben Abdellah, Faculté des Lettres et des Sciences Humaines Dhar Mehrez, 2: 83-90.

Zito E. 2018a, *Corpi a rischio: maternità e infezione da HIV in una comunità di sviluppo nel Tigray (Nord Etiopia)*, «Narrare i Gruppi. Etnografia dell'interazione quotidiana. Prospettive cliniche e sociali», 13 (2): 183-222.

Zito E. 2018b, *Altre storie: venire al mondo (HIV-) in un villaggio nel Nord dell'Etiopia*, in Corbisiero F., Ranisio G. (a cura di) 2018, *From curing to caring. Quality of life and longevity in patients with HIV in Italy*, Varrazze (SV): PM edizioni, 109-133.