

Le poids du silence chez les femmes vivant avec le VIH : la révélation de soi au risque de violences



Mylène Fernet

Professeure

Titulaire Laboratoire d'études sur la violence et la sexualité
Département de sexologie, UQÀM

En collaboration:

Marianne Beaulieu

Candidate au doctorat en santé publique,
Université de Montréal

Université féministe d'été

Québec, 2 juin 2009

Équipe de recherche

- Joanne Otis
- Joseph Lévy
- Germain Trottier
- Johanne Samson
- Normand Lapointe
- Régis Pelletier
- Robert Bastien
- Marc Boucher
- Lyne Massie

Contexte

- Données épidémiologiques canadiennes sur VIH/sida ⇒ féminisation de l'épidémie
- Depuis le début de l'épidémie, le nombre de résultats positifs chez les femmes a augmenté de façon constante (Santé Canada, 2008).
- Avant 1998, les femmes représentaient 11,9 % des personnes ayant obtenu un test positif pour le VIH. En 2006, proportion de 27,9 %, soit le pourcentage le plus élevé depuis le début de l'épidémie.
- Au 31 décembre 2007, 10 514 cas d'infection au VIH étaient répertoriés chez les femmes adultes canadiennes (Agence de santé publique du Canada, 2008).
- Femmes les plus touchées par le sida ont entre 30 et 39 ans (Agence de santé publique du Canada, 2008).

Contexte

- Femmes provenant des minorités ethnoculturelles sont particulièrement touchées par l'épidémie.
- À Montréal, au CMIS du CHU Sainte-Justine ⇒ importante proportion de femmes infectées par le VIH sont de nouvelles immigrantes.
- Entre 2000 et 2008, 421 nouvelles femmes infectées par le VIH ont été suivies au CMIS ⇒ 50% des ses femmes sont d'origine africaine.

Contexte

- Violence et VIH: deux problèmes majeurs de santé publique interreliés à travers trois mécanismes (Maman et coll., 2000).
 - 1) La violence peut accroître les risques face au VIH à travers des expériences sexuelles coercitives et en limitant les habilités de négociation de comportements sécuritaires.
 - 2) Les expériences de violence et d'abus sexuels à l'enfance sont associés à l'adoption de comportements sexuels à risque à l'adolescence ou à l'âge adulte.
 - 3) Les femmes vivant avec le VIH sont vulnérables à la violence du partenaire ou de l'entourage, en particulier, à travers la question de la divulgation du statut infectieux.

Contexte

- La question de la divulgation du statut infectieux est un enjeu récurrent qui demande (Back et Miles, 2002):
 - discernement
 - prudence
- Il s'agit d'une préoccupation majeure qui transcende toutes les sphères de vie des FVVIH dont celle des relations amoureuses.
- Plusieurs FVVIH dévoilent de manière sélective (Black et Miles, 2002; Sowell et coll., 2003, Comer et coll., 2000; Gielen, 2000)
 - Maman et coll. (2003) affirment que pour majorité des femmes, le partenaire a été la première personne à qui elles ont dévoilé.

Objectifs

Objectif général:

- ❖ Explorer le vécu des femmes vivant avec le VIH/sida dans la sphère amoureuse et plus spécifiquement:

Objectifs spécifiques:

- ❖ décrire les enjeux de divulgation du statut infectieux au partenaire amoureux;
- ❖ dégager les vulnérabilités quant aux expériences de violence conjugale.

Méthodologie

Recrutement:

- Stratégie mixte ciblant les milieux communautaires (n=27) et cliniques (n=15)
- Brochures d'information, sollicitation de la part des intervenants communautaires et des équipes soignantes
- Critères d'inclusion: FVVIH, être âgée de 18 ans et plus, habiter la région de Montréal et pouvoir s'exprimer en français suffisamment pour pouvoir livrer un contenu affectif
- Critères d'exclusion: consommer des drogues par injection, être sous médication pour un problème de santé autre que le VIH

Cueillette de données

- Entrevues individuelles semi dirigées
 - durée moyenne 2h00
 - réalisées en milieu communautaire, clinique et à domicile
 - Approbation éthique de l'Université Laval et du CHU Ste-Justine

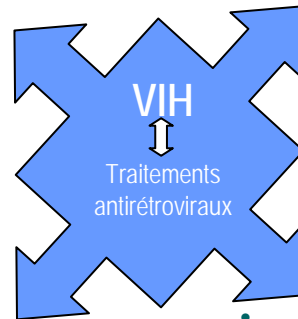
Méthodologie

- **LE QUOTIDIEN AVEC LES THÉRAPIES:**

- Interactions avec les intervenants de la santé
- Effets secondaires biologiques et cliniques
- Adhésion aux traitements/ Arrêt de traitement

- **LE QUOTIDIEN D'ORDRE SOCIAL:**

- Aspects socio-économiques
- Aspects relationnels
- Aspects professionnels
- Aspects occupationnels
- Aspects légaux



- **LE QUOTIDIEN AVEC SOI ET SON (SES) PARTENAIRE(S) (identité-intimité):**

- Rapport à soi (identité féminine, image corporelle)
- Rapport à l'autre (affectivité, sexualité, prévention)

- **LE QUOTIDIEN D'ORDRE FAMILIAL ET DOMESTIQUE :**

- Projet de parentalité (désir d'enfant)
- Rapport à l'enfant (grossesse, maternage, éducation)
- Rapport à la famille proche et élargie

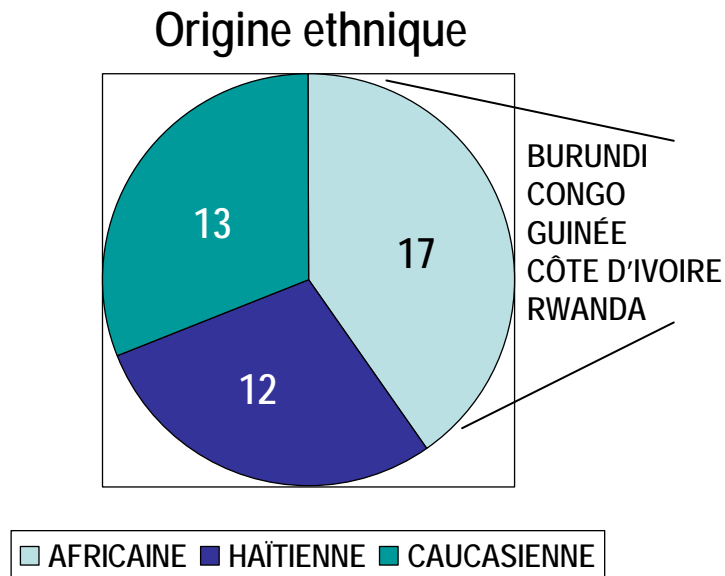
Méthodologie

Analyse des données

- Procédures de la théorisation ancrée (Paillé, 1994)
 - Codification
 - Catégorisation
 - Mise en relation
- Appuyée du logiciel **ATLAS-ti (v.5)**

Profil des participantes

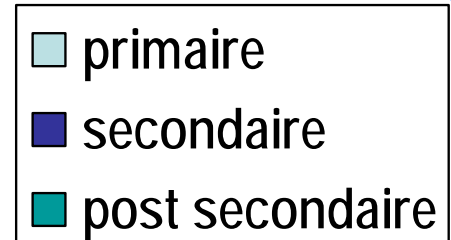
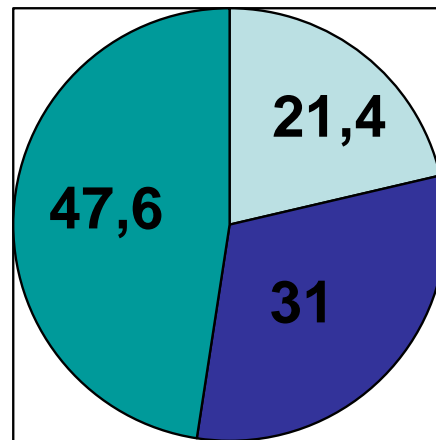
42 femmes francophones infectées par le VIH



- **ÂGE:**
 - entre 25 et 51 ans, moyenne de 34,86 ans.
- **DIAGNOSTIC CONNU:**
 - 11 mois et 16 ans
- **ÉTAT DE SANTÉ:**
 - 71,4% asymptomatiques
- **TRAITEMENT:**
 - 71,4% sous antirétroviraux
 - 20,0% bithérapie
 - 76,7% trithérapie
 - 28,6% en arrêt de traitement

Profil des participantes

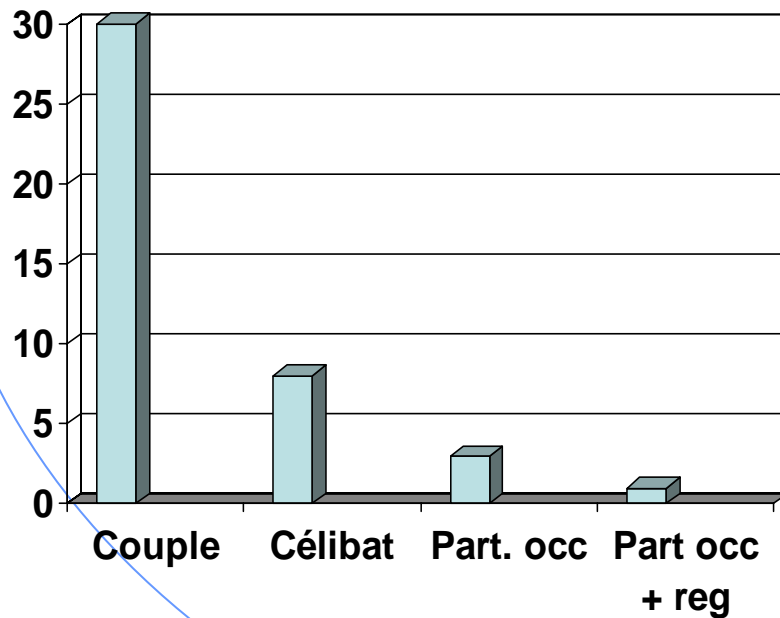
Scolarité



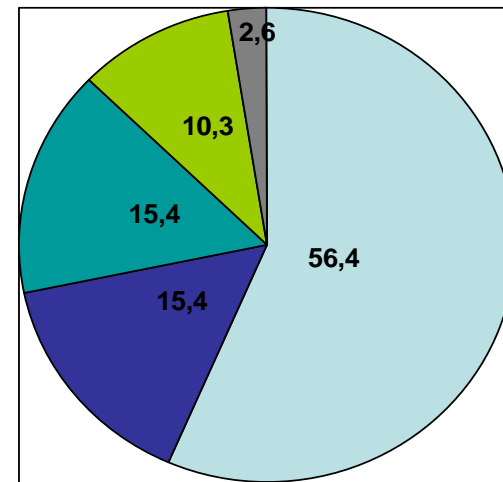
- 36 / 42 participantes ont des enfants dont 10 / 42 monoparentales
- 22 / 42 habitent avec leur conjoint et/ou enfants

Profil des participantes

Statut relationnel



Utilisation du condom



Résultats

**La divulgation dans le contexte des relations
amoureuses une dimension centrale de
l'expérience des FVVIH (38)**

L'anticipation et le fardeau du silence

• Composer avec le poids constant de l'anticipation et du rejet (22)

Plusieurs d'entre elles ont mentionné avoir anticipé les réactions négatives de leur conjoint ou partenaire face à la divulgation potentielle de leur statut infectieux. Elles se préparent à subir le rejet de l'être aimé ou l'effritement de la relation. Elles préfèrent vivre dans le secret que de risquer d'être rejetées.

- *À chaque fois, hein, c'est un stress à nouveau, c'est un stress, est-ce qu'on va m'accepter, est-ce qu'on va me rejeter, c'est comment on va le prendre, tout ça, donc on se prépare aussi au résultat... Parce que là le VIH il faut pas le nier que c'est par contre très très tabou (Alysha, Haïtienne).*

• Nier de ses besoins et se priver de contacts physiques et amoureux (20)

Certaines d'entre elles considèrent la divulgation comme un frein au développement d'une nouvelle relation amoureuse et vont s'abstenir de contacts physiques et amoureux.

- *« À cause de cette maladie là, je ne peux pas avoir un conjoint... si je le dis, qu'est-ce qui va arriver? (Pleurs)... Puis, si je le dis, c'est sûr il va s'enfuir, puis garder un gros secret comme ça, je trouve que ce n'est pas bien de ma part... Mais moi je veux garder mon secret au fond de moi » (Denise, Haïtienne).*

Le poids de l'anticipation

- Développer des mécanismes de protection par peur d'être rejetée (6)

En début de relation, certaines femmes (6) vont plutôt adopter une stratégie de divulgation qui leur permet de se protéger d'emblée (d'un possible rejet). Pour elles, il vaut mieux tout dire maintenant que de risquer d'être rejetées et d'avoir à souffrir ultérieurement. Elles adoptent une attitude défensive et envisagent le pire scénario.

- *« Je n'ai rien à perdre parce que cette personne, je ne l'ai pas encore, c'est juste une personne avec qui je parle, alors s'il veut partir, il peut partir. Je n'ai rien à perdre, je n'ai rien à gagner. S'il veut partir, il part. S'il ne part pas, cette personne me parle encore »* (Louise, Haïtienne).

La révélation de soi et le rejet

- **Se révéler à l'autre et vivre un rejet (14)**

Plusieurs femmes ont vécu des expériences où elles ont subi le rejet. Le rejet s'est traduit par une rupture de la relation ou une prise de distance de la part du partenaire. En retour, ces expériences nourrissent l'anticipation et les peurs des femmes. Certaines se disent, isolées, condamnées à vivre seules, croyant qu'il est impossible qu'un homme les accepte avec leur réalité.

- *« J'ai trouvé un homme, il m'a inspiré confiance, ça fait un an et demi. J'ai fini par faire la confiance, je l'ai dit. Et puis, on était supposé se marier. Là j'ai dit, avant il faut que je le dise, pour que je me sente bien dans ma peau. Après, c'est à cause de ça, il a fui...puis tout a passé à l'eau. Puis, depuis ce temps je me dis que je suis condamnée à vivre toute seule avec mes deux enfants »* (Denise, Haïtienne).
- *« Il ne m'avait pas rejetée le coup où je lui ai dit ça. Il n'était pas parti sur le coup »* (Louise, Haïtienne).

Le secret trahi par un tiers

- Le secret trahi par un tiers (2)
 - Deux participantes racontent qu'elles n'ont pas été en mesure d'annoncer à leur amoureux qu'elles vivaient avec le VIH. Leur partenaire (ou conjoint) a été informé par une tierce personne par jalousie.
 - *« Je n'ai pas eu besoin [de dévoiler], il y a quelqu'un qui s'est chargé de lui dire. J'avais une voisine jalouse qui voulait avoir mon copain »* (Lysanne, Caucasienne).
 - *« C'était en plus un monsieur qui le savait, ce n'était pas un étranger là. Et puis, ce monsieur là voulait sortir avec moi, moi en ce temps là je ne voulais pas. Parce que j'étais avec [un homme], j'ai dit non je ne peux pas sortir avec toi. Alors là, il a appelé mon chum, il a dit ... elle a le SIDA ... Moi c'est là que j'ai bu de l'eau de javel. C'est là »* (Stéphanie, Haïtienne).

Le poids de l'anticipation

- Continuer de vivre dans l'anticipation du rejet même après des expériences positives de divulgation (12)

Le poids de l'anticipation continue à hanter les femmes en dépit des expériences positives de divulgation qu'elles vivent. Même si elles ont l'impression d'être acceptées par leur conjoint, elles craignent le rejet et la stigmatisation.

- *« Même s'il m'a dit qu'il m'aime encore, qu'il n'a pas aucun problème avec ça, mais moi en tête là, je pense autre chose » (Madame, Haïtienne).*

Pour quelques unes, le partenaire qui les accepte acquiert un statut particulier et devient unique à leurs yeux. Elles estiment que *seul* cet homme est en mesure de les accepter, elles se considèrent chanceuses et privilégiées de partager leur vie avec lui.

- *« Il n'y en a pas comme lui dans la vie... Mon chum, il a tout accepté. Il m'a pris avec tous mes défauts, avec tout ce que j'ai. Il m'a dit je n'ai pas peur de mourir pour toi. Je te dis il n'y en a pas comme lui » (Stéphanie, Haïtienne).*

La révélation de soi au risque de violences

- Partager son secret et subir des violences psychologiques (9)

Suite au dévoilement, certaines participantes ont subi le questionnement du conjoint sur la source de leur infection au VIH et des accusations d'infidélité. Elles se sont senties dans l'obligation de se justifier bien que quelques-unes ne connaissent pas l'origine de leur infection. Ces réactions ont confirmé les anticipations de celles qui craignaient de se voir accoler l'image de la femme aux mœurs légères.

- *« [Il dit] peut-être que quand je t'ai laissée [au Zaïre] tu m'as trompé, tout ça. J'ai dit non, je ne sais pas. Alors j'ai dit peut-être avant, je ne sais pas »* (Virginie, Africaine).

D'autres femmes ont rapporté des expériences où elles ont été dénigrées par leur partenaire.

- *« Au début, il dit qu'il acceptait tout ça, mais après il me traitait de « pute » »* (Nathanella, Caucasienne).

Certaines ont tenté d'aborder la question du VIH avec un partenaire amoureux potentiels, il est arrivé que l'homme ait une réaction très négative, et même menaçante à l'égard des personnes vivant avec le VIH.

- *« L'autre jour, j'ai essayé de parler avec la personne qui dit qu'il m'aime bien. Il vient sur le sujet comme ça avec moi. Il dit : si une fille à une maladie pareille, puis lui il a attrapé cette maladie là, il dit que, lui, il va pas laisser le temps à la personne pour qu'elle meurt avec cette maladie là. C'est lui-même qui va la tuer »* (Denise, Haïtienne).

Le fardeau du silence dans son rapport au conjoint

- Partager son secret et composer avec le silence du conjoint (8)

Quelques femmes ont exprimé que le silence a eu pour effet d'alimenter leurs questionnements au sujet de la relation et des sentiments de leur conjoint à leur égard. Elles vivent dans l'incertitude face à l'issue de leur relation amoureuse.

- *« On n'en parle pas souvent, pas souvent. On essaie de l'oublier. Il ne parle pas de ça ... Mais, des fois je ne sais pas ce qui se passe à l'intérieur ... je ne lui dis rien, parce que je ne sais pas, il ne parle pas vraiment. Je ne sais pas ce qui se passe à l'intérieur. Qu'est-ce qu'il pense de l'avenir avec moi, je ne sais pas »* (Florence, Haïtienne).

Dans certains cas, suite au dévoilement, le conjoint refuse de communiquer avec sa femme pendant quelques jours, voire quelques semaines. Pour d'autres femmes, le conjoint refuse définitivement d'aborder la question du VIH.

- *« Il m'a dit non, pis il voulait plus qu'on parle, qu'on rentre dans le sujet... enfin il a parlé d'autres choses. C'est un sujet qu'il n'aime pas tellement qu'on aborde »* (Monique, Africaine).

Le fardeau du silence dans ses rapports sociaux

• Négocier le maintien du silence (3)

Pour quelques participantes, le secret entourant le VIH est partagé seulement avec le conjoint (choix de la femme); pour d'autres, la décision de garder le silence est prise avec le conjoint (choix du couple).

- *« Je ne le dis à personne, juste mon mari » (Rita, Africaine).*

• Subir le silence et vivre dans l'isolement (3)

Néanmoins, d'autres femmes rapportent que leur conjoint exige le silence. Le maintien du silence entourant le VIH contraignent le développement de rapports sociaux où il serait possible pour elles d'échanger sur leur réalité à l'extérieur du couple, ce qui augmente leur isolement.

- *« Ça distancé ma vie de couple beaucoup. J'ai été heu... il ne fallait pas que je parle à personne dans l'entourage, il fallait que je garde le secret... Pour lui, c'était son choix, je faisais une vie commune avec lui. Donc, je ne pouvais pas [en parler]... Mon partenaire ne voulait pas en parler » (Châtelaine, Caucasienne).*
- *« Mon conjoint ne voulait pas que les gens voient ça... Il dit : ça va rester entre nous, même si on est plus ensemble... ça, ça reste entre nous deux, jamais jamais j'ouvre ma bouche pour dire à quelqu'un que tu es malade, non jamais » (Léopard, Africaine).*

La révélation de soi et la quête d'intimité

- Se révéler à l'autre et se sentir acceptée, aimée (12)
 - Certaines femmes ont été surprises et soulagées de constater que leur conjoint soit resté à leur côté.
 - *« Ça été majeur [le non rejet de mon copain], pour moi, ça été comme : il y a quelqu'un qui peut m'aimer quand même... Donc, moi, je pense que ça été quelque chose de majeur d'avoir ce gars là qui finalement a cheminé avec moi dans la relation, dès le début »* (Carole, Caucasienne).
 - *« Quelque chose m'a donné un peu de courage, c'est que lui, il ne m'a pas blâmée, c'est ça qui m'a réconfortée »* (Monique, Africaine).
- Se révéler à l'autre et recevoir du soutien (5)
 - Pour quelques femmes, le dévoilement au conjoint est décrit comme une expérience positive, rassurante, où elles ont reçu du soutien de la part de leur conjoint. Cette attitude d'ouverture s'est entre autres traduite par une communication ouverte à propos du VIH et de leur état de santé.
 - *« Je me rappelle d'ailleurs, le dernier m'a dit : écoute, je t'ai aimée avant de savoir cette affaire là, mon amour pour toi reste là, il ne change pas parce que je viens d'apprendre »* (Lady, Africaine).

La révélation de soi et la quête d'intimité

- Se révéler à l'autre une condition au développement de l'intimité (8)

Quelques unes qui étaient déjà en couple à l'annonce de leur diagnostic de VIH font état du fait qu'après avoir vécu une période de crise, la maladie a solidifié leur relation de couple et favorisé la complicité entre les partenaires.

- *« Là, j'ai appris que j'étais séropositive. Puis, on ne se parlait pas, on se chicanait, c'était chacun de son côté. Là, c'est plus la même affaire (...) Il va trouver les mots qui vont me reconforter. Pis, ce n'était pas comme ça avant (...) il prend plus soin de moi, comme moi je prends plus soin de lui. Ça nous a vraiment rapproché... »* (Alexandra, Haïtienne).

Quelques femmes rencontrées ont mentionné clairement que le dévoilement et l'acceptation sont des conditions au développement de l'engagement entre les partenaires.

- *« Veut veut pas, quand c'est sérieux, il faut que tu le dises à quelque part. Moi, j'ai dit, j'aurais pu pas le dire, comme celui-là, je ne voulais pas vivre avec, je ne voulais pas m'engager »* (Nathanella, Caucasienne).

Conclusions

- Le poids de l'anticipation est palpable dans les témoignages des femmes. Il est constant à travers tout le processus de divulgation. Dans le contexte de leurs relations amoureuses, elles anticipent le rejet de l'être aimé, elles craignent de vivre une rupture. Elles vivent alors en secret avec le VIH.
- Plutôt que de devoir s'exposer au rejet potentiel, d'autres s'abstiennent de tout contacts physiques ou amoureux ou vont divulguer par mesure de protection, tout dire maintenant plutôt que d'avoir à souffrir plus tard.
- Pour plusieurs, les anticipations sont confirmées par des expériences concrètes où elles sont rejetées par un partenaire, ce qui alimente en retour l'anticipation.

Conclusions

- Pour celles qui expérimentent des expériences positives de divulgation, l'anticipation demeure. Elles continuent à douter de la viabilité de leur relation même si elles ont l'impression d'être acceptées par leur amoureux.
- Pour certaines, cet amoureux occupe un rôle tel dans leur vie qu'elles s'exposent à des situations de violence conjugale.
- Le silence entourant le statut infectieux est parfois négocié, la femme ou le couple décide d'éviter d'aborder la question du VIH. Dans d'autres cas, ce silence est imposé par le partenaire, ce qui entrave l'établissement de relations sociales où des échanges sur cette question sont possibles.

Conclusions

- Dans d'autres cas, la divulgation donne lieu à des échanges avec le partenaire amoureux où la communication à propos du VIH devient possible. Le partenaire amoureux fait montre d'ouverture par rapport à la réalité de sa partenaire infectée par le VIH et lui apporte le soutien nécessaire.
- La révélation de soi à travers la maladie a été identifiée comme une condition nécessaire au développement de l'intimité entre les partenaires qu'il s'agisse d'une relation existante ou d'une nouvelle relation.

Discussion

- La Cour suprême s'est prononcée à deux reprises sur la question de l'exposition au risque de transmission du VIH dans les affaires *Cuerrier* (1998) et *Williams* (2003).
- Il ressort de ces décisions que le fait de ne pas dévoiler son statut séropositif à l'occasion de relations sexuelles qui présentent « un risque de lésions corporelles graves » équivaut à une fraude viciant le consentement du partenaire.
- Dans le jugement *Cuerrier*, la cour a toutefois mis de l'avant l'idée que l'utilisation prudente du condom pourrait exonérer la personne vivant avec le VIH de dévoiler son statut séropositif puisque la relation sexuelle ne représenterait pas alors un risque significatif.
- Depuis ces jugements, de nombreux tribunaux d'instances inférieures ont rendu des jugements criminalisant les PVVIH dans de nombreuses provinces canadiennes. Certains de ces jugements ont même criminalisé des actes (cracher, mordre) ne sont pas des pratiques impliquant un risque significatif de transmission.

Discussion

Victime de violence conjugale, Diane ne verra pas son conjoint condamné. Le motif ? Elle est séropositive et l'aurait caché à son partenaire. Du coup, c'est elle qui se trouve poursuivie et condamnée pour "agression sexuelle et voie de fait graves". Ce jugement scandaleux, qui aboutit à ce que la séropositivité d'une personne excuse l'emploi de la violence contre elle, a mobilisé les associations de lutte contre le sida au Québec.

« Je n'aime pas dire que je suis une victime, mais là je me sens victime d'une grande injustice, victime parce que je suis séropositive ». Diane

Jugement rendu le 14 février 2008



Discussion

- En matière de santé publique, la norme est à l'effet que chaque individu est tenu de se protéger lors de relations sexuelles. Il s'agit du concept de «responsabilité partagée», à la base des campagnes d'éducation et de sensibilisation. Cette norme s'applique pour toutes les infections transmissibles par le sang et sexuellement, y compris le VIH.
- Il a été démontré que la judiciarisation de certains comportements liés à la consommation de drogue ou au travail du sexe contribue à la marginalisation et à l'exclusion croissante des personnes concernées, ce qui a donné lieu à une adhésion croissante en faveur de la théorie de la réduction des méfaits.

Position de la COCQ-Sida : Criminalisation de la transmission et de l'exposition au risque de transmission du VIH, février 2008.

<http://www.cocqsida.com/positionCOCQVF12.02.08.pdf>

Discussion

- La criminalisation de l'exposition au risque de transmission et de la transmission du VIH porte atteinte aux efforts de prévention en :
 - contribuant à dissuader les individus de subir des tests de dépistage;
 - contribuant à dissuader les individus à dévoiler leur statut séropositif en cas de bris de condom ou autre exposition accidentelle au VIH, par crainte de poursuites criminelles;
 - procurant un faux sentiment de sécurité dans la population, à savoir l'idée que l'on peut avoir des relations sexuelles non protégées sans craintes, les personnes à risques étant neutralisées par le droit criminel;
 - imposant un fardeau déraisonnable sur les épaules des PVVIH et leurs proches qui luttent au quotidien contre la discrimination en emploi, dans l'accès aux soins et aux services. En effet, rien ne garantit à la PVVIH qui dévoile son statut séropositif à son partenaire sexuel que ce dernier respectera la nature hautement confidentielle de ce type de renseignement.

Remerciements

- aux femmes vivant avec le VIH qui acceptent généreusement de partager leurs expériences de vie avec nous.
- au Fonds de Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC) qui a soutenu cette étude.