

République tunisienne
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique
Université de Sfax
Faculté des Lettres et des Sciences Humaines



RU RECHERCHES
UNIVERSITAIRES
FLSHS

ISSN 2811-6585

Academic Research

مجلة بحوث جامعية

Revue d'études littéraires, linguistiques et de sciences humaines

Numéro 20

(2025)

<https://recherches-universitaires-flshs.com/>

Ce site permettra aux internautes qui s'y inscriront via l'«Espace Membre» de consulter ou de télécharger des articles déjà parus dans les numéros précédents de la revue ou alors de soumettre des articles pour évaluation à paraître après acceptation dans un prochain numéro.

Recherches Universitaires *Academic Research*

مجلة بحوث جامعية

ISSN – 2811-6585

Numéro 20 (2025)

Rédacteur-en-chef

Sadok Damak

Comité de rédaction

Hafedh Abdouli

Henda Ammar-Guirat

Salem Ayadi

Ali Ben Nasr

Najiba Chkir

Hammadi Dhouib

Néji El-Ounelli

Mohamed Jerbi

Moncef Mahwachi

Riadh Miladi

Fathi Rekik

Akila Sellami-Baklouti

Mustapha Trabelsi

Saadia Yahia Khabou

La revue pratique la double lecture à l'aveugle : chaque proposition d'article est anonymisée puis est lue par deux experts choisis par le Comité de rédaction pour l'évaluer.

Le double anonymat est strictement respecté, c'est une condition de la rigueur de l'évaluation. Le Comité de rédaction prend sa décision de publication (ou de rejet) sur la base des deux rapports d'expertise. Dans le cas où il faut arbitrer entre évaluations divergentes, il est fait appel à un troisième expert et il est demandé à l'un des membres du Comité de rédaction d'expertiser à son tour l'article dont l'évaluation n'a pas été unanime.

Qui plus est, la revue passe au crible de détecteur de plagiat **Turnitin** tous les articles qui y sont téléchargés pour évaluation (lire attentivement la rubrique « Présentation » se trouvant sur la page d'accueil du site web de *Recherches Universitaires* - <https://recherches-universitaires-flshs.com>).

Il est à noter que les opinions qui sont exprimées dans cette revue n'impliquent que les auteurs des articles qui y sont publiés et ne reflètent ni les opinions de l'éditeur ni celles du Comité de rédaction. Les auteurs sont seuls responsables des idées soutenues dans leurs articles respectifs.

Faculté des Lettres & des Sciences Humaines

B.P. 1168 Sfax 3000, Tunisie

Phone – 00.216.74.670.557

Fax – 00.216.74.670.540

Website – www.flshs.rnu.tn

Sommaire : Tome I

Comité de rédaction – ii

Remerciements – iv

1

Forgé par le secret : le cas des PVVIH tunisiennes

– Page 1

Heni Yengui

2

Home and Homeland in the Narratives of Diasporic South Asian Writers: Jhumpa Lahiri and Bharati Mukherjee

– Page 18

Rim Souissi

3

Tome II – (Recueil d'articles en arabe)

– Page 42

<https://recherches-universitaires-flshs.com>

Ce site permettra aux internautes qui s'y inscriront via l'«Espace Membre» de consulter ou de télécharger des articles déjà parus dans les numéros précédents de la revue ou alors de soumettre des articles pour évaluation à paraître après acceptation dans un prochain numéro.

Forgé par le secret : le cas des PVVIH Tunisiennes

Heni Yengui*

Abstract

This article examines the practice of individuals disclosing their serostatus, drawing upon a case study of 23 Tunisians treated in the infectious diseases department of the Hedi Chaker University Hospital in Sfax. The objective is to examine the factors that led to their decision to maintain their HIV status secrecy and its subsequent impact on their day-to-day lives. The analysis elucidates the personal, social, and altruistic issues that underpin this decision. Secrecy aims to protect the self-image and the risk of stigmatization, but also to protect others. This protection of the other is understood here in the dual sense of preserving face, well-being, and health. When examined from the perspective of subjective illness experience, secrecy emerges as a component of a broader repertoire of strategies employed to reorganize a new life with HIV and maintain a normal social life, in continuity with that prior to infection. Secrecy is now an integral component of these people's lives and a pivotal element in the reorganization of their new lives with HIV, to the point of becoming a life-shaping force.

Keywords: HIV/AIDS, Tunisia, stigma, coping strategies, secrecy

Résumé

Cet article aborde le sujet du partage du statut sérologique à partir du cas de 23 personnes tunisiennes prises en charge dans le service infectieux du centre hospitalo-universitaire Hedi Chaker de Sfax. L'objectif est d'analyser les enjeux derrière leur choix de garder le secret sur leur séropositivité et les conséquences de cette décision sur leur vie pratique. L'analyse met en lumière des enjeux personnels, sociaux et altruistes à l'origine de ce choix. Le secret vise à protéger l'image de soi et à conjurer le risque de stigmatisation, mais aussi à protéger autrui. Cette protection de l'autre est entendue ici dans le double sens de la préservation de la face ou du bien-être et de la santé. Analysé sous l'angle de l'expérience subjective de la maladie, le secret s'inscrit dans un ensemble de ressources et de stratégies déployées pour réaménager une nouvelle vie avec le VIH et maintenir une vie sociale normale, dans la continuité de celle d'avant l'infection. Le secret occupe aujourd'hui une place centrale dans la vie de ces personnes et s'avère un pivot autour duquel s'organise celle-ci. Cette place centrale l'avait progressivement transformé en une force qui façonne leurs vies.

Mots-clés : VIH/Sida, Tunisie, stigmatisations, stratégies d'ajustement, secret

* Faculté des lettres et des sciences humaines, Université de Sfax – Tunisie.

Introduction

Apparu au début des années 80, le sida s'est présenté comme une maladie mortelle et un mystère médical, du fait de l'ignorance, à l'époque, de son agent causal, à part sa concentration dans des groupes sociaux particuliers, tels que les homosexuels et les héroïnomanes. Le caractère fatal de la nouvelle mystérieuse maladie et sa prévalence dans ces groupes sociaux, déjà stigmatisés et marginalisés, ont favorisé la résurgence des interprétations les plus traditionnelles de la maladie : la faute et le châtiment, la déviance et la sanction (Thiaudière 2002, 3). Ces interprétations vont constituer la base pour le développement des attitudes sociales de méfiance et de discrimination à l'égard des personnes malades. (Alonzo & Reynolds, 1995).

Des avancées étiologiques et thérapeutiques ont été réalisées au fil des années, ayant abouti à un changement profond de la perception du sida, ainsi que du profil de ceux qui en sont atteints. Le sida est aujourd'hui une maladie qui se traite même si elle demeure incurable. L'avènement des traitements antirétroviraux hautement actifs, en 1996, l'avait progressivement déplacé d'une maladie mortelle à brève échéance vers une maladie chronique. Par ailleurs, l'isolation de son agent causal, le VIH, en 1983, et l'identification de ses modes de transmission ont révélé son caractère généralisé. Le sida n'est pas une maladie spécifique à des groupes sociaux mais c'est un risque que tout le monde peut courir. Si ces avancées ont pu affaiblir ces interprétations, elles n'ont pas réussi pour autant à les faire disparaître. Ces interprétations perdurent et continuent à alimenter des attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes concernées, même avec un degré variable selon le contexte social. Si elles ont perdu de leur puissance dans la plupart des pays du Nord (Pierre 2006, 53), elles restent fortement ancrées dans les pays du Sud, comme ceux arabo-musulmans (Baddehdah 2010 ; Akbari et Safari, 2020).

Dans son ouvrage célèbre intitulé *Stigma : Notes on the Management of a Spoiled identity* (1963), Goffman définit le stigmaté comme un processus social qui discrédite les individus et les prive d'une pleine acceptation sociale, du fait de leur possession d'une différence (attribut) socialement indésirable. Cette différence peut concerner l'apparence physique, les caractères de personnalité

ou l'affiliation ethnique et religieuse. Goffman insiste, toutefois, sur le caractère socialement construit du stigmaté, puisque celui-ci dépend de ce qu'une société ou un groupe social fixe comme « déviant » et « normal ».

Mais posséder une différence ou un attribut indésirable ne signifie pas se voir directement stigmatiser, puisque le stigmaté intervient souvent lors des interactions de face-à-face (Goffman 1975, 13) et dépend d'un nombre de conditions, dont la visibilité de cette différence. À ce titre, Goffman distingue entre un individu « discrédité » et un individu « discréditable ». Le premier est celui dont la différence est immédiatement visible et connue. Tandis que le second est celui dont sa différence est invisible et méconnue. La visibilité de la différence détermine, toujours selon Goffman, la réponse de chacun de ces individus au stigmaté. Pour le premier, l'enjeu est de gérer les tensions que provoque la différence. Pour le second, l'enjeu est de savoir bien contrôler l'information relative à celle-ci : « l'exposer ou ne pas l'exposer ; la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et dans chaque cas, à qui, comment, où et quand » (Goffman 1975, 14 et 57).

L'annonce de sa séropositivité au VIH marque pour la personne séropositive son acquisition d'une nouvelle composante identitaire qui consiste à être porteuse d'un virus transmissible et responsable d'une maladie létale et stigmatisante. La séropositivité se caractérise le plus souvent par son aspect asymptomatique et donc invisible. Ainsi, cette invisibilité s'est vue renforcée avec l'avènement des traitements antirétroviraux hautement actifs qui, tout en prolongeant la vie des personnes infectées, leur permettent de paraître « normaux » (c'est-à-dire en bonne santé physique). Si l'invisibilité de la séropositivité épargne à la personne séropositive le stigmaté (discrédité), elle la place néanmoins dans une situation à risque de stigmatisation (discréditable).

Une fois annoncée, cette information relative à la séropositivité rejoint l'espace intime et privé que Goffman (1973) nommait « les territoires du moi ». Elle y reste à moins que l'individu ne décide de la divulguer au grand public, ou de la réserver à des personnes soigneusement sélectionnées. Choisir entre ces trois options est une tâche difficile, car chacune d'elles implique à la fois des avantages et des risques. Cacher l'information peut protéger l'individu du

stigmaté, mais cela l'empêche également d'accéder au soutien émotionnel de l'autre et le conduit à subir seul les effets psychologiques de la maladie (dépression, stress). La divulgation de cette information peut lui permettre de bénéficier de différents types de soutien (social, moral, matériel) et d'alléger la lourdeur psychologique que représente le secret, mais elle l'expose également au stigmaté et au rejet social. C'est pourquoi une telle décision est souvent précédée d'un véritable travail de calcul et d'évaluation des avantages et des risques (Black et al. 2002). Quelles que soient les raisons qui motivent la décision prise, celle-ci implique en réalité de gérer la maladie et le territoire de la vie privée.

La gestion de l'information relative au statut sérologique est un sujet qui a suscité l'intérêt des recherches en sciences sociales et en santé publique depuis les premières années de l'épidémie et ce, pour ses implications directes sur l'évolution de l'épidémie. Ces recherches qui ont été menées aux Etats- Unis, en Europe et en Afrique subsaharienne, ont particulièrement ciblé les partenaires sexuelles, qui présentent un risque élevé de circulation du virus. L'objet était d'interroger les raisons poussant les personnes à divulguer ou non leur statut sérologique et les conséquences de chacun de ces deux choix sur le comportement préventif (l'usage du préservatif), qui était à l'époque la seule solution pour freiner la propagation du virus, en l'absence de traitements efficaces (Pollak 1986, Weitz 1990). Si le sujet continue de susciter un grand nombre d'écrits dans ces mêmes contextes (Perlson 2021 ; Pride 2013), il est moins abordé dans d'autres tel que celui des sociétés arabo-musulmanes, qui reste, d'une manière globale, l'un des contextes où la connaissance relative VIH/sida est très limitée (Abu Raddad, et al. 2010). En Tunisie, pays appartenant au monde arabo-musulman, rares, pour ne pas dire absentes, sont les études qui ont questionné la pratique de partage de la séropositivité chez les personnes vivant avec le VIH. On sait peu de choses sur la façon dont ces personnes ont choisi de gérer l'information relative à leur maladie et les conséquences de leur choix sur leur vie pratique. Pourtant c'est un sujet qui revêt une importance cruciale pour le pays qui connaît une progression continue de l'épidémie en raison de l'augmentation incessante des nouvelles contaminations. Cet article se propose d'apporter quelques éléments de réponse à ces questions, à partir du

cas de 23 personnes séropositives asymptomatiques tunisiennes, récemment enquêtées dans le cadre de ma recherche doctorale.

1. Méthodologie

L'enquête a été menée à travers des entretiens semi-directifs, entre 2017 et 2018, auprès de personnes séropositives, prises en charge par le centre hospitalo-universitaire Hedi Chaker de Sfax. L'objet était de comprendre à partir du point de vue de ces personnes ce que signifie vivre avec le VIH, en interrogeant notamment les problèmes auxquels ils sont confrontés, ainsi que la façon dont elles ont choisi de les gérer et d'y faire face. Le choix de l'entretien semi-directif comme technique de collecte d'informations était surtout privilégié au regard de la sensibilité du sujet du sida, qui touche à la sexualité et partant l'intimité. J'ai pensé que l'entretien semi-directif était la technique la plus appropriée pour enquêter sur ce sujet, car il offre un degré de liberté à l'interviewé qui peut décider de ne pas répondre à certaines questions, ou au contraire de développer largement certaines réponses, et ainsi fournir des indices importants pour la compréhension du phénomène exploré.

Au vu de l'orientation exploratoire de l'objet de recherche, aucun critère de recrutement des enquêtés n'avait été fixé au préalable. La faible présence des personnes vivant avec le VIH dans la société civile et la difficulté d'y accéder m'ont obligé à passer par l'institution hospitalière pour les recruter. J'étais conscient que ce passage par l'hôpital allait m'empêcher d'avoir une population variée (étant donné que toutes les personnes prise en charge par l'hôpital bénéficient d'un suivi clinique et thérapeutique). Malgré ces contraintes, j'ai veillé à préserver le principe d'hétérogénéité en sélectionnant mes enquêtés de manière à diversifier au maximum leur profil.

J'ai accédé à ce service, en ma qualité de chercheur en sociologie et après avoir reçu l'approbation de son chef et du comité d'éthique médicale. Tous les entretiens ont été enregistrés au magnétophone, après que chaque enquêté ait donné son consentement. Ils ont ensuite été retranscrits à l'écrit dans la langue des interviewés, puis traduits en français. Afin de créer une atmosphère propice à l'expression libre des répondants, la collecte des données s'est faite de manière anonyme. Les noms mentionnés dans cet article sont alors des pseudonymes.

1.1. Description de la population enquêtée

La population enquêtée avait en moyenne 44 ans au moment de l'étude et vivait avec le VIH depuis en moyenne neuf ans. La grande majorité vient des régions du Centre-Est, du Sud et du Centre-Ouest, comme Kasserine, Gabès et Mahdia. Un peu plus de la moitié des enquêtés (13/23) est mariée, dont trois se sont mariés après leur contamination. Les autres sont essentiellement des célibataires, dont la majorité écrasante est de sexe masculin. Les personnes mariées ont une expérience de vie avec le VIH relativement longue (8-19 ans).

1.2. Circonstances de la découverte de la séropositivité

D'après les témoignages, les rapports sexuels apparaissent comme le mode de transmission prédominant pour la population enquêtée, quel que soit le genre de ces rapports (hétéro ou homo), le cadre dans lequel ils ont eu lieu (conjugal ou extraconjugal) ou le milieu géographique où ils ont été effectués (à l'étranger ou en Tunisie). La grande majorité de ces rapports a été effectuée par des hommes célibataires au cours d'un séjour à l'étranger. Bien que la majorité de ces hommes ait réalisé le dépistage du VIH après un long parcours de diagnostic, entamé suite à l'apparition de problèmes de santé, aucun d'eux n'a soupçonné une éventuelle infection par le VIH. L'ignorance des modes de transmission ou encore la croyance à l'inexistence du VIH en Tunisie sont les principales raisons invoquées par ces personnes pour justifier leur non-adoption de mesures préventives au moment de ces pratiques sexuelles.

Le tableau suivant présente, plus en détail, les principales caractéristiques de la population enquêtée.

Genre	Hommes	12
	Femmes	11
Age	>40	14
	25-40	8
	<25	1
Statut matrimonial	Mariés	13
	Célibataire	6
	Veuves	3
	Divorcé(e)s	1
Niveau d'instruction	Primaire	15
	Analphabète	3
	Supérieur	2
	Secondaire	2
	Préparatoire	1
Statut professionnel	Femme au foyer	8
	Travail indépendant	5
	Ouvrier journalier	5
	Salarié	3
	Chômeur	1
	Retraité	1
Statut sérologique des marié(e)s	Couple séroconcordant	7
	Copule sérodiscordant	6
Mode de transmission	Rapport hétérosexuel	17
	Ignorer la cause de la contamination	4
	Rapport homosexuel	1
	Usage de drogue injectable	1
Lieu de résidence	Hors Sfax	13
	Sfax	10

2. Résultats

Qu'ils l'aient reçue en Tunisie ou à l'étranger, tous les enquêtés sont unanimes à dire que l'information relative à leur séropositivité leur a été communiquée de manière confidentielle par leur médecin. Une information qui leur est venue créer un vrai dilemme : la divulguer ou non, et si oui, à qui, comment ? Quand ? Dans l'ensemble, les enquêtés ont gardé le silence sur cette information. La moitié d'entre eux (12/23), qui étaient célibataires ou veuves à l'époque, l'ont gardé strictement secrète. Le reste (n = 11), tous mariés, l'avait majoritairement partagé avec leur conjoint. L'analyse des données met en lumière la complexité de ces choix, motivés par des enjeux personnels, altruistes et moraux.

2.1. Enjeux du maintien ou du partage du secret

2.1.1. Enjeux du maintien du secret

La peur du stigmatisme est la principale raison pour laquelle les enquêtés ont choisi de ne pas révéler leur séropositivité à leurs parents. La peur du stigmatisme, bien qu'elle soit communément partagée, ne se pose avec la même intensité entre deux groupes de population qui diffèrent par leur statut matrimonial et le degré de dépendance vis-à-vis de leurs familles : les célibataires et les veuves d'un côté, et les mariés de l'autre côté. Plus forte chez les premiers, la peur du stigmatisme et du rejet est exacerbée par les énormes pertes qu'ils risquent de subir au vu de leur dépendance financière et morale à leurs familles. En effet, les célibataires résident encore chez leurs parents et subviennent à leur charge pour des raisons liées parfois à leur inactivité professionnelle (n=3). Par ailleurs, bien qu'elles habitent dans leur propre maison et vivent une certaine indépendance financière (grâce à la pension de la retraite de leur conjoint), les veuves sont en contact régulier avec leur entourage qui leur apporte le soutien moral et social depuis le décès du mari. Au regard de ces différentes sortes de dépendance qu'ils vivent vis-à-vis de leurs familles, la non-divulgence du statut sérologique s'est imposée aux célibataires et aux veuves comme une condition pour ne pas perdre la sécurité matérielle et le soutien moral qu'ils avaient eu besoin à l'époque, et dont ils continuent d'avoir besoin en raison de leur indépendance.

À l'inverse, la crainte du stigmatisme et du rejet familial est moins présente chez les mariés qui avaient une autonomie et une indépendance financière et morale vis-à-vis de leurs parents. Leur choix de ne pas les informer de leur séropositivité est motivé par le désir de conserver l'image qu'ils ont d'eux et d'éviter de les inquiéter inutilement. Certains mariés (n = 5) ont formulé l'idée selon laquelle la maladie est une chose intime et privée qu'ils s'accordent le droit de garder pour eux. Les propos de Zouheir, un homme marié de 48 ans, illustrent bien cette idée.

« Je n'en ai parlé à personne, ni à ma mère, ni à mon père, ni à mon frère. Seulement à ma femme. Je ne vois aucune raison que les autres soient au courant d'une chose qui ne me concerne que moi. »

Analysé sous l'angle de l'expérience subjective de la maladie, le secret s'avère à la fois une ressource et un choix stratégique pour préserver la diversité des inscriptions identitaires et maintenir une vie sociale normale, dans la continuité de ce qu'elle était avant l'infection. En effet, vouloir poursuivre une vie comme avant implique d'être identique à soi-même : l'image que les autres ont de vous et celle que vous renvoyez ne doit pas connaître de défaillance.

Mais cette protection de soi est aussi une protection d'autrui. En effet, presque tous les jeunes célibataires ont justifié leur décision de ne pas révéler l'information relative à leur séropositivité à la famille par la peur que cette information n'ait un effet nocif sur la santé mentale et physique des parents. Un enfant ayant des relations sexuelles préconjugales, qui sont socialement considérées comme illicites, viole l'image idéalisée de l'enfant droit et sera une source de honte pour sa famille (on parle de « fadhiha » dans le dialecte tunisien). Ceci est d'autant plus le cas s'il est de sexe féminin, symbole de chasteté et de pureté souvent perçues comme gage d'honneur pour la famille (Sellami 2017). Manel, jeune fille célibataire de 26 ans, illustre bien tous ces enjeux.

« [...] « C'est la plus grosse faute de ma vie, une faute qui m'a coûté très cher. Je vais continuer le reste de ma vie sous les traitements, menacée par la mort, par la fatigue psychique, menacée de devenir une source de honte et de déshonneur pour mes parents et mes proches [...]. »

Cacher la séropositivité aux parents vise donc à préserver la conformité à cette image idéalisée de l'enfant respectueux des normes et protéger l'honneur de la famille, parce que c'est seulement en le protégeant que ces jeunes verront le leur protégé. Force est de souligner néanmoins que derrière ces enjeux purement personnels se cachent des enjeux altruistes, visant à protéger les parents de l'effet éventuellement néfaste de l'information sur eux. En effet, vouloir conserver cette image idéalisée est motivé par le désir d'éviter d'anéantir les espoirs et les attentes que les parents ont placés en eux. Ce qui risque de les faire souffrir psychologiquement et leur causer des problèmes de santé, surtout s'ils ont déjà des antécédents médicaux comme c'est le cas de la mère de Yousra, une jeune femme de 24 ans contaminée par son ex-amant.

« Impossible, je ne peux pas l'informer (mère). La pauvre souffre de l'hypertension et elle a été frappée deux fois par un infarctus de myocarde. Si elle apprend ma maladie et de la façon dont je l'ai contractée, son état peut empirer. Moi j'ai peur de perdre ma mère parce que j'ai déjà perdu mon père. »

2.1.2. Enjeux du partage du secret

S'il y a une population qui a été massivement ciblée par les recherches sur la pratique de divulgation du statut VIH+, c'était bien les couples et les partenaires sexuels. Cela se justifie, sans doute, par des enjeux de santé publique étant donné le risque élevé de la propagation du virus dans cette population. Et ce n'est pas par hasard, d'ailleurs, si la grande partie de ces travaux a été réalisée en Afrique subsaharienne où l'épidémie est à haute prévalence et où la transmission sexuelle prédomine (Iwelunmor, Sofolahan-Oladeinde, et Airhihenbuwa 2015). Par contre, les pays à faible prévalence, tel que le cas de l'Afrique du Nord, ont suscité très peu de recherches. La littérature en provenance de l'Afrique subsaharienne révèle un taux variable de partage du statut sérologique entre les partenaires, selon la qualité du lien affectif et le sexe. Le partage est plus fréquent au sein des couples stables et amoureux que dans les couples passagers (Iwelunmor et al. 2015 ; Pierret 2006, 57). L'amour et la fidélité qui caractérisent souvent les relations stables obligent à la divulgation, tandis que « la neutralité » affective, qui domine les relations passagères, favorise le silence. Par ailleurs, toujours selon cette même littérature, les femmes apparaissent plus réticentes à dévoiler leur statut sérologique que les hommes. Ce phénomène est attribué à l'effet de l'inégalité de genre subie par les femmes dans ces contextes. La dépendance socio-économique qu'elles vivent vis-à-vis de leur conjoint exacerbe leur peur de l'abandon et les pousse à préférer garder le silence sur leur statut sérologique. (Couterut et Desclaux 2014).

Notre recherche ne nous permet pas de valider ces résultats dans le contexte tunisien, car toutes les femmes mariées enquêtées ont découvert leur contamination après celle de leur conjoint et, par conséquent, n'ont pas vécu le dilemme du partage ou non du statut sérologique. En revanche, la recherche révèle un taux élevé de divulgation du côté des hommes (3/5) pour des raisons essentiellement préventives. Ces hommes ont d'abord mentionné la pression exercée par le personnel médical qui les exhortait à

informer leur conjointe afin de la soumettre au dépistage. Ils ont ensuite évoqué leur devoir moral d'informer la conjointe pour des raisons de fidélité et de cohabitation conjugale.

Si la divulgation de l'information relative à la séropositivité s'avère un devoir moral vis-à-vis du conjoint, celle liée aux circonstances de la contamination reste un indicible. La quasi-totalité de ces hommes a, en effet, choisi de rien dire sur le mode d'infection. Un choix justifié par la peur d'accentuer le caractère moralement déviant de la maladie. Rappelons-nous que ces hommes ont été contaminés pendant leur célibat à cause de rapports sexuels non protégés. Confrontés aux interrogations de la conjointe sur les circonstances de la contamination, ils ont eu recours à des stratégies de couverture attribuant celle-ci à des causes moins stigmatisantes. Par exemple, avancer l'idée de la fatalité (le destin), ou l'hypothèse éventuelle infection chez le coiffeur. Ce type de stratégies contribuent à atténuer le caractère prêcheur de la maladie et les font apparaître comme des "victimes", ce qui autorise à attendre pitié et compassion de la part de leurs femmes.

Opter pour le secret sur la séropositivité est un choix complexe qui prend des sens différents selon les enjeux qui l'animent. Il est une condition quand il est motivé par des enjeux personnels visant à se protéger du stigmat et préserver les insertions sociales de l'individu. C'est un devoir quand il est animé par des enjeux moraux et altruistes visant à protéger autrui. Le secret semble remplir trois fonctions interdépendantes, protectrices, intégratrices, et constructives de l'ordre social, en permettant de dissimuler une information porteuse d'effets potentiellement destructeurs pour le soi et le système social. Cette fonction protectrice et intégratrice du secret, on la retrouve présente dans les travaux de Goffman (1996), mais aussi, avant lui, chez Simmel (1950). Chez Goffman, la dissimulation est un moyen qui sert à préserver l'information sur soi et protéger la face publique, définie comme « la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement au travers de la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier » (Goffman 1974). Simmel a parlé de cette fonction protectrice du secret dans le cadre de sa réflexion sur les caractéristiques de la nouvelle société industrielle moderne. Il a montré comment les conditions sociales de forte différenciation personnelle, créées par ce nouveau type de société, ont favorisé

l'émergence du secret comme un moyen permettant aux individus de protéger des choses auxquelles ils attachent une valeur positive (des idées, des objets, des activités).

2.2. Conséquences de la vie avec le secret

En dépit de ses avantages en lien avec les enjeux personnels et éthiques qu'il contribue à relever, la vie avec le secret a un coût. Elle est une source majeure de détresse psychologique en relation avec l'inéluctable travail qui doit être accompli pour protéger le secret et contrôler tout indice pouvant amener à le dévoiler, qu'il s'agisse en l'occurrence de la boîte de médicaments, ou de l'ordonnance médicale. Ce travail s'impose avec une grande ampleur particulièrement pour les jeunes célibataires confrontés aux risques multiples d'une révélation non volontaire du secret, du fait qu'ils résident encore dans le foyer familial et ne possèdent pas d'espaces privés qui leur facilite la gestion de la maladie.

2.3. Stratégies de contrôle du secret

Nombreux sont les jeunes célibataires à évoquer les stratégies qu'ils mettent en place pour éviter une révélation accidentelle du secret. Ces stratégies concernent notamment le contrôle du stockage et de la prise des médicaments, ainsi que le rangement de tous les documents pouvant indiquer leur statut sérologique (une ordonnance médicale, par exemple). Une pratique récurrente chez ces jeunes pour conserver consiste à enfermer la boîte des médicaments à clé au fond de l'armoire à habits et de la brûler au feu après l'avoir terminé. Alors que pour la prise des médicaments ils s'enferment à clé dans un endroit considéré comme sûr (les toilettes par exemple). La mise en œuvre de ces stratégies requiert une vigilance constante, ce qui peut s'avérer contraignant. C'est pourquoi ils accordent une importance particulière et urgente au mariage comme solution radicale, afin d'accéder à une certaine autonomie qui leur facilitera la vie et la gestion de la maladie. En effet, une fois mariés, ils n'auront pas à craindre que l'un des membres de la famille découvre par hasard la boîte de médicaments et révèle le secret. Le mariage peut alors être envisagé comme une stratégie de mise à distance visant non seulement à protéger le secret, mais aussi à garantir les conditions nécessaires pour le maintenir. En effet, à travers le mariage, ces jeunes cherchent à réaménager un espace privé, par opposition au domicile familial, afin de garantir une bonne

observance thérapeutique, condition incontournable pour rester discréditable et continuer à dissimuler le secret. Sauf que cette question du mariage va faire surgir le dilemme du profil sérologique du futur partenaire : faut-il se marier avec une personne séropositive, ou une personne séronégative, en lui dévoilant ou non la séropositivité ? À l'exception de trois hommes ayant rejeté l'idée de se marier avec une femme séropositive, les neuf autres (6/9), ainsi que toutes des femmes, ont tranché en décidant de se marier avec une personne de même statut sérologique. En effet, outre le pessimisme quant à la possibilité de trouver quelqu'un qui accepterait de les épouser en raison de leur statut sérologique, ces jeunes femmes ont justifié leur décision de ne pas s'engager avec une personne n'ayant pas le VIH par la crainte que la personne (séronégative) à laquelle elles divulgueront le secret de leur séropositivité non seulement renonce au mariage mais n'hésitera pas de à propager l'information. Les attitudes dévalorisantes envers les femmes qui ont perdu leur virginité seraient un autre facteur qui renforce le scepticisme de ces jeunes femmes quant à la possibilité de trouver quelqu'un qui accepte de s'engager avec elles. Yossra, jeune fille célibataire de 24 ans, exprime bien toutes ces idées.

« [...] Tout a changé après que je sois devenue une femme. Une fille qui a perdu sa virginité ne peut plus se marier qu'avec la personne avec qui elle a eu des rapports sexuels. [...] Mais où trouvez cette personne ? Vous croyez que nous sommes dans un film romantique ou quoi ? Nous sommes en Tunisie ! Et surtout à Gabès (une ville au sud-est de la Tunisie). C'est très difficile de trouver quelqu'un qui accepte d'épouser une femme qui n'est pas vierge. Comment voulez-vous donc que je crois qu'il y a des hommes qui acceptent d'épouser une femme séropositive ? Impossible ! [...] »

Se marier avec une personne séropositive était une décision très douloureuse pour ces jeunes femmes célibataires, car elle anéantissait les rêves qu'elles avaient construits depuis l'enfance concernant le profil du futur partenaire de vie. Mais, la double importance que revêt désormais le mariage pour la gestion et la réorganisation de la nouvelle vie avec le VIH va les contraindre à faire plus de renoncements dans l'espoir d'accroître leurs chances de mariage. Ce renoncement se fera dans le cadre de négociations et d'arrangements, comme le montre l'exemple de Lobna, une jeune fille célibataire de 26 ans.

Les veuves et les divorcées ont quant à elles décidé définitivement de ne pas renouer avec la vie conjugale. Cette décision est motivée par deux grandes raisons. La première raison est similaire à celle invoquée par les célibataires : la difficulté de trouver quelqu'un qui accepte de s'engager avec elles en raison de leur statut VIH+. La deuxième fait référence à la place moins importante qu'elles ont assignée au mariage dans la construction de leur nouvelle vie avec le VIH. Cela s'explique d'abord par leur état d'indépendance financière et d'autonomie. Elles ont également retrouvé des raisons de s'investir dans leur nouvelle vie, marquée par l'annonce de leur séropositivité et le décès du conjoint. Toutes ont des enfants et déclarent que ceux-ci sont désormais le centre de leur vie et leur apportent un sens pour le présent et l'avenir. Elles veulent consacrer la durée incertaine qu'il leur reste à vivre pour les aider et les soutenir. Farida, veuve de 42 ans, exprime bien cette idée.

« Je sens, maintenant, que mes enfants sont l'air que je respire, l'essentiel c'est qu'ils soient à l'aise et bien. Pour ma propre vie c'est kif- kif que j'existe ou que je n'existe pas. »

Le temps passé en attente de croiser le futur partenaire est une source de problèmes pour les célibataires. Plus ce temps s'étale dans la durée, plus les problèmes se multiplient et se complexifient. Ces célibataires sont au début interrogés sur les raisons du retard de trouver le partenaire de vie, mais le rejet répété des demandes de mariage peut éveiller l'inquiétude et les exposer aux interrogations des parents. Face à de telles situations, les stratégies de couverture constituent le premier refuge pour éviter d'avoir à révéler leur identité stigmatisée. Ces stratégies consistent à avancer de fausses raisons. Siwar, une jeune femme de 35 ans contaminée par son ex-amant nous en donne un bon exemple. Avant d'avoir connu son mari actuel (lui-même séropositif), elle a reçu de nombreuses demandes de mariage qu'elle a toutes rejetées. Elle a reconnu avoir toujours recherché le moindre défaut chez ces hommes, et parfois d'en inventer, pour justifier ces rejets répétés auprès de ses parents.

« Par exemple, il y avait une fois un homme qui était venu à mes parents demander ma main, comme d'habitude j'ai refusé, il m'a demandé de quitter la faculté dès que nous nous serons mariés. C'est sur ce point-là que je me suis appuyée pour justifier auprès de mes parents mon refus de sa demande. Je les avais dit que j'ai envie de continuer mes études et obtenir mon diplôme »

« Par exemple, un homme est venu demander ma main à mes parents, et comme d'habitude, j'ai refusé. Il m'a demandé de quitter les études après le mariage. C'est sur ce point-là que je me suis appuyée pour justifier mon refus auprès de ma famille. Je leur avais dit que je voulais terminer mes études. »

Les veuves et les divorcées n'étaient pas exemptées de vivre de telles situations. Elles ont été interrogées sur les raisons pour lesquelles elles n'ont pas pensé à renouveler leur vie conjugale après le décès de leurs maris. Latifa, une veuve de 51 ans, nous en donne l'illustration.

« ouuuuuuh plein de gens, surtout du côté de ma famille. Mais à chaque fois je leur dis que je ne me remarie plus tant que ma fille est encore avec moi. Je ne veux pas que ma fille vive sous le même toit qu'un homme étranger (père non biologique). Combien de cas de femmes veuves ou divorcées se sont-elles remariées et le nouveau mari s'est mal comporté avec la fille de son épouse ou l'a agressé sexuellement. »

Conclusion

Cet article a été consacré à l'analyse des enjeux du choix de 23 personnes tunisiennes vivant avec le VIH du secret sur leur séropositivité, et les conséquences de ce choix sur leur quotidien. En premier lieu, le secret répond à un enjeu personnel visant à se protéger du stigmat, conserver la diversité de leurs liens sociaux, et maintenir une vie sociale normale, dans la continuité de ce qu'elle était avant la contamination. En second lieu, il est animé par des enjeux éthiques et altruistes, visant à protéger autrui.

Nous avons analysé les conséquences du choix du secret en nous référant à la place grandissante qu'il avait gagné dans la vie de ces personnes, au point de se transformer en un élément qui les façonne. Nous avons démontré ce façonnement en analysant le travail parfois pénible qu'elles effectuent pour le protéger dans différentes situations de la vie quotidienne, au prix de sacrifices et de décisions douloureuses. Ces sacrifices nous ont révélé, d'une part, l'importance de la négociation dans leur vie. D'autre part, nous avons pu mettre en évidence l'implication indirecte du système culturel tunisien dans la création d'une inégalité « genrée » dans l'expérience du VIH. En effet, nous avons observé davantage de

sacrifices de la part des femmes, fragilisées par l'emprise des valeurs masculines, encore fortement ancrées dans le pays.

En optant pour le silence, ces personnes gèrent individuellement leur maladie. Si cette gestion individuelle suggère un rôle actif de leur part, elle révèle paradoxalement une position passive face aux préjugés et aux stéréotypes qui sont à l'origine de leur stigmatisation. On est donc loin, du moins en ce qui concerne cet échantillon non représentatif, du profil de personnes qui choisissent de gérer leur maladie de manière collective, déclarent leur séropositivité et s'engagent à lutter contre les préjugés et les stéréotypes qui les dénigrent. Cette position passive se manifeste également dans l'opposition de presque toutes ces personnes à l'idée d'adhérer à des associations pour défendre leurs droits ou même de participer à des activités de sensibilisation, par peur d'être repérés par leurs proches et d'être, par conséquent, victimes d'exclusion et de rejet social.

Bibliographie

- Abu Raddad L, Akala F. A., Semini I., Rinder G., Wilson D., & Tawil O. 2010. *Characterizing the HIV/AIDS Epidemic in the Middle East and North Africa: time for strategic action. Middle East and North African HIV/AIDS Epidemiology Synthesis Project*. Washington: The World Bank Press.
- Alonzo, Angelo et Reynolds, Nancy. 1995. « Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory », *Social Science & Medicine*, 41, 3: 303–315. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00384-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00384-6)
- Badahdah, Abdallah. 2010. « Stigmatization of persons with HIV/AIDS in Saudi Arabia », *Journal of Transcultural Nursing: Official Journal of the Transcultural Nursing Society*, 21, 4: 386–392. <https://doi.org/10.1177/1043659609360873>
- Black, Perry et Miles, Margaret. 2002. « Calculating the risks and benefits of disclosure in African American women who have HIV », *JOGNN – Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 31, 6: 688–697. <https://doi.org/10.1177/0884217502239211>
- DSSB. 2015. Le Plan Stratégique National de la riposte au VIH/sida et aux IST 2015-2018 .Tunisie, [Rapport]

- DSSB. 2012. Le Plan Stratégique National de la riposte au VIH/sida et aux IST 2012-2016 , Tunisie, [Rapport]
- Goffman, Erving. 1973. *Mise en scène de la vie quotidienne. La présentation de soi*, vol. I. Paris, les éditions de Minuit.
- Goffman, Erving., 1973. *Mise en scène de la vie quotidienne. Les relations en public*, vol. II. Paris, les éditions de Minuit.
- Goffman, Erving. 1963. *Stigma Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ Prentice-Hall.
- Pride, Linda. 2013. « To tell or not to tell: Negotiating disclosure for people living with HIV on antiretroviral treatment in a South African setting », *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 10: S17 - S27. <https://doi.org/10.1080/02664763.2012.755320>
- Perlson, Jacob. Scholl, James., Mayer, Kenneth ., O'Cleirigh Conall., Batchelder Abigail., 2021. « To Disclose, Not Disclose, or Conceal: A Qualitative Study of HIV-Positive Men with Multiple Concealable Stigmatized Identities », *AIDS Patient Care STDS*, 35,2: 47-55.
- Pierret, Janine. 2006. *Vivre avec le VIH : Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Pollak, Mickael. 1986 « La gestion de l'indicible », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 62, 63 : 30-53
- Sellami, M. 2017 « les adolescentes au prisme d'une politique du corps féminin en Tunisie » *L'Année du Maghreb* Vol. 17. pp. 101-117. <https://doi.org/10.4000/anneemaghreb.3197>
- Simmel, Georg. 1950. « Secrecy ». In K. H. Wolff (Ed.), *the Sociology of George Simmel*, New York: The Free Press.
- Thiaudière, Claude., 2002. *Sociologie du sida*, paris, la découverte.
- Weitz, Rose., 1990, « Living with the stigma of AIDS », *Qualitative sociology*, 13, 1: 3-28.