

Travail de Bachelor

Parentalité et vie familiale autour de la séropositivité

Module : Travail de Bachelor



VIH et campagne : http://www.groupesida.ch/filrouge/assets/img/BHF_Logo_COL%5B1%5D.jpg

Réalisé par : Barbara Iovine, ES bac11

Direction du TB : Sarah Dini et Thierry Amrein

Responsable du module : Emmanuel Solioz

Sierre, le 13 février 2015

Remerciements

J'adresse mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ont participé à ce travail de recherche et sans qui sa réalisation n'aurait pas pu être possible.

Je tiens à mentionner spécifiquement :

- Les six personnes, qui ont eu l'immense gentillesse d'accepter de répondre à mes questions et de partager leurs expériences de vie ;
- Les trois professionnel-le-s qui m'ont aidé dans l'orientation de ma recherche au cours d'entretiens exploratoires ;
- Ma première directrice de TB, Sarah Dini, et mon directeur actuel, Thierry Amrein, qui m'ont accompagnée au long de ce parcours ;
- La relectrice et le relecteur qui ont pris du temps pour corriger ce travail ;
- Toutes les personnes qui m'ont supportée et soutenue tout au long de ce travail de recherche ;

Et à leur adresser un immense MERCI !

Avertissements

Pour des raisons d'équité et d'égalité, ce travail a été fait sous la forme du langage épïcène.

Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.

Je certifie avoir personnellement écrit ce Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur-e-s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués.

Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études.

J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche du groupe romand de coordination Travail de bachelor et transmis aux étudiant-e-s en Travail social.

Résumé

Ce Travail de Bachelor s'intéresse aux thématiques autour de la séropositivité et de la vie de famille. Je mobilise dans ce cadre des concepts comme la parentalité, le tabou, le stigmatisme ou la discrimination. La question de recherche autour de laquelle s'articule ce rapport est la suivante : *Comment la séropositivité est-elle vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?*

J'ai cherché à déterminer, avec cette recherche, si et quand une intervention de professionnelle-s dans le domaine du travail social peut être nécessaire en lien avec une des trois pistes d'action suivantes : le soutien à la parentalité et à la vie de famille, la complémentarité du réseau ainsi que la prévention et la réflexion autour de la discrimination.

Pour permettre à mon travail de se moduler autour d'objectifs de recherche, j'ai posé trois hypothèses qui mentionnaient, en résumé, le fait que la séropositivité pouvait être un obstacle à la parentalité, qu'elle pouvait rendre la vie familiale plus difficile en ayant des impacts sur les personnes vivant dans ce contexte et que l'intervention d'un ou d'une TS pouvait être nécessaire dans une famille dont au moins l'un des parents était séropositif.

Pour répondre à ces interrogations, j'ai décidé d'interviewer trois parents séropositifs et trois enfants dont, au moins, l'un des parents était atteint du VIH sous forme d'entretiens semi-directifs.

En lien avec les trois hypothèses, il est ressorti tout d'abord des entretiens que bien que certains aient subi de la discrimination de la part de leur entourage ou du corps médical, dans toutes les familles interviewées, aucune d'entre elles n'a renoncé à avoir un enfant.

Pour ce qui est de la difficulté que pouvait engendrer le VIH dans la parentalité et la vie de famille, les résultats montrent qu'effectivement cette infection peut avoir des conséquences négatives comme le ressenti d'un jugement discriminatoire ou la perte d'un proche dans le pire des cas. Cependant, dans d'autres situations, la séropositivité a aussi eu des impacts positifs et a permis de développer une certaine résilience.

Enfin, il a été vu que les travailleurs et travailleuses sociales jouent déjà un rôle dans certains domaines en lien avec le VIH comme par exemple dans des hôpitaux ou dans des associations. Cependant, les personnes interviewées ont mentionné la nécessité de travailler au niveau de la prévention contre la discrimination et m'ont donné quelques pistes d'action en lien avec ce besoin, pistes que j'ai développées à la fin de ce travail de recherche.

Concernant la structure de mon travail, elle a été faite selon l'ordre que j'ai suivi pour ma recherche. Ainsi à la suite de l'introduction, les premiers chapitres concernent le cadre théorique et les hypothèses de recherche. Puis j'aborde la méthodologie. Mes dernières parties sont l'analyse des données et l'interprétation des résultats pour finir par une partie conclusive.

Mots-clés

Travail social – séropositivité – VIH/sida – tabou – représentations sociales – discrimination – parentalité – vie de famille – prévention – pistes d'action

Table des matières

| | |
|--|----|
| 1. Introduction | 1 |
| 1.1 Questions de recherche..... | 2 |
| 1.2 Objectifs théoriques et de recherche..... | 3 |
| 2. Cadre théorique..... | 4 |
| 2.1 VIH/ sida | 4 |
| 2.1.1 Quelques chiffres sur le VIH/sida | 4 |
| 2.1.2 Evolution et stade du VIH | 5 |
| 2.1.3 Moyens de transmission du VIH, droits et devoirs en la matière..... | 6 |
| 2.1.4 Historique du VIH et nouveaux enjeux | 8 |
| 2.2 Tabous et discriminations autour du VIH | 11 |
| 2.2.1 Stigmate et VIH | 14 |
| 2.3 La famille et la séropositivité | 15 |
| 2.3.1 Le concept de parentalité..... | 17 |
| 2.3.2 Parentalité séropositive..... | 18 |
| 2.3.3 La réalité des enfants | 19 |
| 2.4 La place des travailleurs et travailleuses sociales dans la parentalité séropositive | 21 |
| 2.4.1 Soutien à la parentalité | 23 |
| 2.4.2 Travail en complémentarité du réseau..... | 24 |
| 2.4.3 Prévention et réflexion autour de la discrimination | 26 |
| 3. Hypothèses de recherche | 29 |
| 4. Méthodologie..... | 30 |
| 4.1 Outil de recueil des données | 31 |
| 4.1.2 Posture lors de l'entretien | 31 |
| 4.2 Echantillonnage | 32 |
| 4.3 Terrain d'enquête..... | 35 |
| 4.4 Enjeux éthiques | 35 |
| 5. Analyse des données et interprétations des résultats | 36 |
| 5.1 Hypothèse 1 | 37 |
| 5.1.1 Résultats | 37 |
| 5.1.2 Interprétations et analyse des résultats | 41 |
| 5.1.3 Vérification de l'hypothèse 1 | 44 |

| | |
|--|----|
| 5.2 Hypothèse 2 | 45 |
| 5.2.1 Résultats | 45 |
| 5.2.2 Interprétations et analyse des résultats | 52 |
| 5.2.3 Vérification de l'hypothèse 2 | 59 |
| 5.3 Hypothèse 3 | 59 |
| 5.3.1 Résultats | 59 |
| 5.3.2 Interprétations et analyse des résultats | 64 |
| 5.3.3 Vérification de l'hypothèse 3 | 68 |
| 5.4 Thèmes émergents | 68 |
| 6. Conclusion | 69 |
| 6.1 Réponse à la question de recherche | 69 |
| 6.2 Sujet de recherche | 71 |
| 6.3 Questionnements et limites de la recherche | 72 |
| 6.4 Perspectives et pistes d'action pour le travail social | 74 |
| 6.5 Bilan réflexif | 75 |
| 7. Sources bibliographiques | 77 |
| 7.1 Ouvrages | 77 |
| 7.2 Articles | 78 |
| 7.3 Document audiovisuel | 79 |
| 7.4 Lois | 79 |
| 7.5 Sites internet | 79 |
| 8. Annexes | 81 |
| 8.1 Grilles d'entretien | 81 |
| 8.1.1 Grille d'entretien pour les parents séropositifs | 81 |
| 8.1.2 Grille d'entretien pour les enfants de personne(s) séropositive(s) | 87 |
| 8.2 Formulaire de consentement éclairé | 94 |

1. Introduction

Au début de mon processus de recherche, je souhaitais approfondir la thématique de la concrétisation du désir d'enfant chez les personnes séropositives. Cependant, après plusieurs entretiens exploratoires et diverses lectures, j'ai décidé de recadrer ma recherche autour du thème de la parentalité séropositive et des enjeux autour de la vie de famille, et ce, pour différentes raisons.

Premièrement, une des raisons qui m'a réorientée vers ce thème, est que la parentalité séropositive est une question peu documentée et particulièrement récente. Cela me semblait d'autant plus important que l'arrivée des traitements antirétroviraux¹ a donné la possibilité aux personnes ayant le VIH de vivre presque normalement, et donc leur a ouvert de nouvelles possibilités. Ce n'est qu'après l'arrivée des trithérapies, à la fin des années 90 en Suisse, que la durée de vie des personnes séropositives a augmenté, et que de nouvelles demandes ont pu apparaître. Avant cela, dramatiquement, le virus du VIH arrivait souvent à son stade ultime, celui du sida, et les personnes atteintes décédaient. Ces nouveaux traitements ont permis aux séropositifs et séropositives d'avoir un avenir même en étant malades, et ont ainsi créé de nouveaux enjeux dont le désir d'enfant(s) et l'accès à la parentalité.

Cette réflexion semble confirmée par P. Perretti-Watel, B. Spire et le Groupe ANRS-VESPA, dans leur ouvrage d'enquête sur les personnes séropositives :

« Au début de l'épidémie du VIH, le désir d'enfant au sein de la population séropositive apparaissait comme un sujet de recherche peu pertinent ou du moins très secondaire : d'abord parce que l'infection s'est initialement concentrée dans des segments de la population masculine peu concernés par ce désir, ensuite en raison du fort risque de mortalité pour les personnes infectées, et enfin en raison du risque de transmission du virus de la mère à l'enfant qui était très élevé. Aujourd'hui, l'épidémie du VIH touche un nombre croissant de femmes, même dans les pays développés, et la plupart des femmes sont en âge d'avoir des enfants. Le développement des traitements antirétroviraux a eu également un impact majeur dans ce domaine, en offrant la possibilité de réduire considérablement le risque de transmission de la mère à l'enfant et en augmentant significativement l'espérance de vie des mères potentielles. » (2008, p.125)

Deuxièmement, l'enjeu de la parentalité m'intéressait particulièrement car il est encore actuellement méconnu et tabou. Il y a eu beaucoup de recherches au niveau des conséquences du VIH, de la maladie en elle-même, de la discrimination, mais il me semblait au moment de mes recherches que la parentalité liée à la séropositivité était une thématique peu abordée dans la littérature.

¹ Traitements servant à combattre et prévenir l'immunodéficience, appelés trithérapie si au moins trois médicaments de ce type sont combinés contre le virus.

De plus, les personnes atteintes du VIH sont, selon les chiffres actuels de l'Aide Suisse contre le Sida (AIDS²), encore très discriminées dans différents domaines comme par exemple dans le domaine du travail, de la protection des données et au niveau pénal. Concernant le domaine de la parentalité et de la famille, il n'y a pas de réelles données. Ainsi, il me paraissait important, d'une part, de savoir si elles étaient discriminées dans ce domaine précis. D'autre part, si cela était le cas, s'il fallait rendre visible ce problème afin de l'éradiquer. En effet, une des missions du travail social est, à mon avis, de mettre en lumière et de dénoncer des inégalités et des injustices. Dès lors en tant que future travailleuse sociale, il me semblait pertinent de développer cette thématique.

Un motif supplémentaire qui me poussait à vouloir faire des recherches autour de ce sujet est que, dans mon futur professionnel, je souhaitais travailler avec des individus atteints du VIH. Certes, la parentalité n'était qu'un thème parmi d'autres qui touche les personnes séropositives mais, selon moi, cela faisait partie intégrante d'un projet majeur qui participe à la construction d'une vie.

Finalement, ce sont les entretiens exploratoires que j'ai eus qui m'ont convaincue de me recadrer particulièrement sur la parentalité et la vie de famille des personnes séropositives et de leur(s) enfant(s). En effet, j'ai eu l'occasion d'interroger le directeur d'une association de personnes séropositives, un médecin-pédiatre s'occupant spécifiquement des grossesses de ce type et une travailleuse sociale d'un centre SIPE³. Il est ressorti de ces entretiens qu'effectivement, il y a une thématique à aborder autour des séropositifs et séropositives qui veulent et ont des enfants. Cependant, concernant le déroulement de la grossesse, le monopole semble actuellement réservé au monde médical qui, je pense, pourrait s'enrichir d'une collaboration interprofessionnelle avec un regard plus axé sur l'accompagnement social.

Ainsi, il me semblait que, du fait que je sois une future travailleuse sociale, il était important que je me concentre sur le processus de la parentalité et la façon dont ce moment de vie est vécu dans une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif. Et aussi, que je m'intéresse au type de soutien que peuvent apporter les travailleurs et travailleuses sociales (TS) dans ce type particulier de parentalité.

1.1 Questions de recherche

Après réflexion, entretiens exploratoires et premières revues littéraires, j'ai articulé ma question de recherche ainsi :

Comment la séropositivité est-elle vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?

Lors de mes entretiens de recherche, je me suis intéressée au vécu de parents atteints du VIH et à celui d'enfants dont au moins l'un des parents est séropositif. Je souhaitais aussi

² J'utiliserai l'acronyme suivant tout au long de ma rédaction, afin d'éviter d'alourdir le texte. J'utiliserai la même forme (nom complet puis acronyme entre parenthèses) sans faire de note de bas de page, pour les acronymes et les abréviations de la suite de ce document.

³ SIPE : **S**exualité **I**nformation **P**révention **E**ducation

connaître quel rôle pourrait tenir un ou une TS dans l'accompagnement des différentes personnes concernées.

1.2 Objectifs théoriques et de recherche

Au regard de cette question de recherche, j'ai pensé développer les objectifs théoriques et de recherches suivants :

- Objectifs théoriques :
 - Définir ce que sont le VIH et le SIDA, et les différents moyens de transmission possibles
 - Connaître l'histoire et l'évolution en matière de maladie et de traitements du VIH
 - Savoir quels sont les droits, les devoirs et les possibilités offertes aux personnes séropositives qui décident de construire une famille, ainsi que ceux de leur(s) enfant(s)
 - Définir le concept de parentalité en lien avec la séropositivité
 - Connaître les enjeux qu'il y a autour d'une vie de famille séropositive tant au niveau du vécu des enfants que des parents
 - Développer les différentes compétences et possibilités de travail des TS dans cette problématique
- Objectifs de recherche :
 - Comprendre l'influence qu'a la séropositivité sur la vie familiale, tant du point de vue des parents que des enfants
 - Connaître la façon dont les parents ont vécu leur choix d'avoir des enfants et comment ils vivent actuellement leur parentalité
 - Découvrir la réalité et le ressenti des enfants d'un couple sérodifférent⁴ ou séropositif
 - Savoir comment les personnes atteintes du VIH et leur(s) descendant(s) ou descendante(s) ont ressenti le regard des autres sur leur situation et s'ils ont connu des discriminations liées à leur choix d'avoir des enfants, leur parentalité ou leur vie de famille
 - Connaître les moyens mis à disposition pour accompagner les personnes infectées dans leur parentalité, et quels types de professionnel-le-s elles ont rencontrés
 - Evaluer les besoins qu'auraient les parents séropositifs et leur(s) enfant(s) où les TS pourraient intervenir

⁴ Appelés aussi sérodiscordants : ce qui signifie que l'une des personnes est séropositive et que l'autre est séronégative.

2. Cadre théorique

Les concepts théoriques que j'ai développé autour de ce processus de recherche sont les suivants : le VIH/sida, le tabou, le stigmatisme et les discriminations possibles autour de ce thème, la parentalité et la vie de famille séropositive, ainsi que la place du TS dans cette problématique.

Dans ce chapitre, j'aborde en premier le VIH/sida qui est un sujet central de mon projet. Je développe ce concept autour des enjeux actuels du VIH et de son histoire, d'une définition et des stades de ce virus, des droits et devoirs des personnes en matière de transmission du VIH en Suisse et de quelques chiffres et statistiques sur le sujet.

A la suite de cela, je traite les notions de tabou et de discrimination autour du VIH, car il s'agit de thématiques particulièrement ressorties durant mes entretiens exploratoires. Dans cette partie, je discute aussi de la possibilité de stigmatisme(s) et de stigmatisation en lien avec la séropositivité.

Puis je cherche à définir le concept de parentalité et les enjeux présents dans une vie familiale où l'un des parents est séropositif. Enfin, je fais un point concernant le travail social en particulier, où je développe les possibilités d'intervention du TS en lien avec la parentalité séropositive et la vie de famille qu'il y a autour de cela.

2.1 VIH/ sida

Le VIH, qui signifie **V**irus de l'**I**mmunodéficience **H**umaine, est un rétrovirus⁵ qui touche le système immunitaire de notre corps. Il attaque et détruit ses défenses. A ce jour, et selon les chiffres de l'OMS, il y a environ 34 millions de personnes séropositives dans le monde, et 33 millions de personnes qui sont déjà mortes du VIH (OMS, 2013).

2.1.1 Quelques chiffres sur le VIH/sida

Pour donner quelques chiffres et statistiques sur les infections à VIH, je me suis basée sur des données de 2011 transmises par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) qui sont, au moment de ma recherche, les plus récentes disponibles.

Au niveau mondial, fin 2011, environ 70% des personnes infectées par le VIH vivaient en Afrique subsaharienne, ce qui équivalait à plus de 23 millions de personnes. En comparaison dans les pays occidentaux, les personnes atteintes n'étaient « que » 2,3 millions. En Europe, le mode de contamination prédominant est actuellement par voie hétérosexuelle, bien qu'il y ait encore de nombreuses transmissions par voie homosexuelle ou par injection de drogue. (OFSP, 2014)

Pour continuer sur les données liées au VIH, l'ONUSIDA dans un article sur « le sida en chiffres » nous apprend qu'il a présentement, au niveau mondial : « 33% de nouvelles infections à VIH en moins depuis 2001, 29% de décès liés au sida en moins (adultes et enfants) depuis 2005 et 52% de nouvelles infections à VIH en moins chez les enfants depuis 2001. » (2012, p.2)

⁵ Rétrovirus : type de virus différent de ce dernier par sa multiplication qui se fait à l'inverse.

Ces différents chiffres montrent que bien que le VIH soit encore une maladie mortelle, il y a un meilleur accès aux traitements et aux soins dans le monde. Evidemment, les meilleures possibilités de suivre un traitement sont toujours dans les pays les plus riches mais il y a une nette amélioration dans les pays les moins développés. Comme preuve, toujours selon l'article de l'ONUSIDA, il est intéressant de savoir que : « 9,7 millions de personnes vivant dans des pays à revenu faible ou intermédiaire avaient accès à un traitement antirétroviral à la fin de 2012. » (2012, p.3)

Enfin, pour fournir quelques données spécifiquement en lien avec la thématique que j'ai choisie dans ce TB, il est important de savoir que, selon l'ONUSIDA : « A partir de 2012, environ 62% des femmes enceintes vivant avec le VIH avaient accès aux antirétroviraux et dans de nombreux pays, le niveau de couverture dépassait 80%. » Même si malheureusement, « dans le monde, 17,8 millions d'enfants ont perdu un père, une mère ou les deux à cause du sida. » (2012, p.4 & p.6)

2.1.2 Evolution et stade du VIH

Le rétrovirus du VIH se compose de trois ou quatre stades suivant la façon dont il est classé. J'ai choisi de reprendre les phases de cette maladie, selon la catégorisation de l'AIDS. Ainsi, il se déroule en trois stades :

1. Stade de la « primo-infection et phase de latence »

C'est à ce moment que le virus est transmis. Dans les premières semaines, il peut y avoir quelques symptômes d'une contagion mais il est difficile de deviner qu'il s'agit du VIH. En effet, les symptômes ressemblent beaucoup à ceux des infections comme la grippe et peuvent donc passer inaperçus.

Puis, une fois que ce stade est passé, souvent les personnes entrent dans une phase dite de « latence » durant laquelle la maladie est progressive, bien qu'il n'y ait aucun signe extérieur. Cette phase peut durer de quelques mois à quelques années, et peut même continuer sur une vie entière⁶.

2. « Phase des symptômes généraux »

Une fois que les symptômes plus généraux s'installent, cela signifie que le système immunitaire est trop affaibli pour pouvoir se défendre contre des maladies et des virus extérieurs au VIH.

3. Stade Sida

Le dernier stade est celui du sida, qui signifie **Syndrome de l'ImmunoDéficiency Acquis**. Malheureusement, à ce stade, le système immunitaire ne protège plus le corps et différentes maladies mortelles peuvent apparaître. Cette phase est liée à l'apparition de maladies et de virus dits « opportunistes » et mortels comme le cancer ou la tuberculose. (AIDS, 2013)

⁶ Je me permets de remarquer que cette formulation inclut le recul limité que nous avons actuellement vis-à-vis de cette infection, à savoir d'environ 30 ans.

Comme expliqué dans son évolution et bien que beaucoup de personnes pensent que le sida et le VIH sont la même chose, ce n'est pas le cas. Le sida désigne seulement l'ultime stade du virus qu'est le VIH. Je tiens à préciser ce fait, car bien que cette association soit le résultat inadéquat de l'historique de cette maladie, il me semble important de les différencier. Cette confusion a débuté dans les années 80 quand les personnes ont commencé à tomber malades du VIH et, comme il n'y avait pas encore de traitements antirétroviraux, elles atteignaient rapidement le dernier stade dit du sida, avant de décéder.

Un autre fait important que je tiens à établir est qu'on ne meurt pas « du » sida mais « à cause » de celui-ci. En effet, le VIH ne fait « que » d'affaiblir puis de briser le système immunitaire : ce sont les maladies opportunistes, comme le cancer ou la tuberculose, qui viennent se greffer au moment du stade sida qui entraînent la mort, et non le VIH/sida en lui-même.

2.1.3 Moyens de transmission du VIH, droits et devoirs en la matière

Les trois moyens de transmission connus du VIH sont les suivants : par voie sexuelle, par voie sanguine et par voie materno-fœtale.

Concernant la voie sexuelle, la transmission peut être évitée si on applique les trois règles du « safer sex », recommandée par l'OMS et l'Aide Suisse contre le Sida.

Tirés du site de l'AIDS (2013), les voici :

- « 1. *Faire l'amour : toujours avec un préservatif [...]*
2. *Pas de sperme, pas de sang des règles dans la bouche ; n'avaler ni sperme ni sang*
3. *Consulter un médecin en cas de démangeaisons, brûlures ou écoulement.* »

La transmission par voie sanguine se fait principalement lors de transfusions ou d'échanges de seringue. Actuellement, il y a de nombreux contrôles dans les pays industrialisés concernant la transfusion sanguine, et l'on peut dire qu'elle est quasi sans risque. Cependant, ce n'est pas le cas des pays pauvres comme sur le continent africain, où, selon moi, la précarité est pour beaucoup responsable de la transmission du VIH. Par cette voie, il peut aussi y avoir des échanges accidentels mais cela est plus rare.

Enfin, le VIH peut aussi se transmettre par voie materno-fœtale, c'est-à-dire d'une mère à son enfant. On parle bien de transmission par la mère, et non par le père, et cela pour une raison : l'enfant ne peut pas être infecté directement par le père, car si le sperme peut être contaminé, ce n'est pas le cas des spermatozoïdes. Ainsi, le père doit donc infecter la mère pour contaminer l'enfant, dès lors on parle de contamination materno-fœtale.

Selon le site de l'OMS:

« On appelle transmission verticale ou transmission mère-enfant (TME) la transmission du VIH par une mère séropositive à son enfant au cours de la grossesse, du travail, de l'accouchement ou de l'allaitement. En l'absence de toute intervention, les taux de transmission se situent entre 15 et 45%. On peut prévenir totalement la TME si on donne à la mère comme à l'enfant le

traitement ARV⁷ ou une prophylaxie⁸ antirétrovirale à tous les stades où l'infection peut se produire. L'OMS recommande un éventail d'options pour la prévention de la TME (PTME), avec l'administration des antirétroviraux aux mères et aux nourrissons, pendant la grossesse, à l'accouchement et pendant la période post-natale. » (2013⁹)

C'est-à-dire que la mère et l'enfant prennent des traitements antirétroviraux de façon à prévenir l'apparition du VIH chez l'enfant. Si c'est le père qui est séropositif, on utilise une technique de lavage de sperme et d'insémination artificielle. Ainsi la transmission de la mère à l'enfant est quasiment nulle actuellement dans les pays industrialisés si les recommandations précédentes sont suivies.

Je suppose aussi, en sachant ces faits, que certaines discriminations peuvent être liées au genre¹⁰. Ainsi, il peut y avoir une certaine culpabilisation des mères, de part le fait que ce sont elles qui transmettent directement le virus à l'enfant, alors même que ne sont peut-être pas les premières responsables de cette infection.

Concernant la partie sur les droits et les devoirs en matière de transmission, je me suis basée sur la prise de position officielle de l'AIDS et la déclaration de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (CF(P)S¹¹) concernant la punissabilité de la transmission du VIH.

Cependant, avant de commencer à détailler les positions prises par l'AIDS et le CFPS, il me semble important de remettre la possibilité de transmission du VIH dans son contexte. En effet, en 2008, la CFPS avec une commission d'experts cliniques et thérapie VIH et sida de l'OFSP, a publié une déclaration disant que :

« Une personne séropositive ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral (TAR) avec une virémie entièrement supprimée [...] ne transmet pas le VIH par voie sexuelle, c'est-à-dire qu'elle ne transmet pas le virus par le biais de contacts sexuels.

Cette affirmation reste valable à condition que:

- la personne séropositive applique le traitement antirétroviral à la lettre et soit suivie par un médecin traitant;*
- la charge virale (CV) se situe en dessous du seuil de détection depuis au moins six mois (autrement dit: la virémie doit être supprimée depuis au moins six mois);*

⁷ Traitement antirétroviral

⁸ Tiré du dictionnaire Larousse : Prophylaxie : *nom féminin* Ensemble de moyens médicaux mis en œuvre pour empêcher l'apparition, l'aggravation ou l'extension des maladies, URL : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/prophylaxie/64379>

⁹ Tiré de : <http://who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/index.html>

¹⁰ J'entends ici le genre selon la définition des auteurs Bereni, Chauvin, Jaunait et Revillard : « *un système de bicatégorisation hiérarchisée entre les sexes (hommes/femmes) et entre les valeurs et représentations qui leur sont associées (masculin/féminin).* » La source en est : BERENI, L. CHAUVIN, S. JAUNAIT, A. & REVILLARD A. (2012) *Introduction aux études sur le genre*. 2^e édition. Bruxelles : De Boeck.

¹¹ Les deux abréviations sont utilisées pour parler de cette commission : CFS et CFPS.

– *la personne séropositive ne soit atteinte d'aucune autre infection sexuellement transmissible (MST).* » (2008, p.165)

Actuellement, en Suisse, au niveau légal, la transmission du VIH/sida par voie sexuelle est punissable sous le coup des articles n°122 (tentative de) lésions corporelles simples ou graves et n°231 (tentative de) propagation de maladie de l'homme du Code Pénal Suisse, si les règles du « safer-sex » ne sont pas respectées. Ces deux articles ont déjà été appliqués dans plusieurs cas.

Je peux comprendre la volonté de l'Etat de protéger sa population et de punir qui pourrait l'atteindre. Cependant, même dans les situations où la personne séropositive est non-contaminante¹² et que son partenaire est informé et consentant, la personne séropositive peut être punie. Effectivement, dans le cas où le partenaire est au courant et consentant, le Tribunal Fédéral peut condamner la personne atteinte du VIH de tentative de propagation de maladie de l'homme, car cet article ne protège pas seulement une personne mais les concitoyens dans leur entier¹³. (AIDS, 2010)

Il est évident, selon moi, qu'une personne qui transmet en connaissance de cause et volontairement sa maladie doit être punie. Néanmoins, en reprenant la position de l'AIDS, il me semble aussi logique que chacun est responsable de sa sexualité, et qu'une personne qui accepte d'avoir des rapports sexuels sans protection doit être consciente qu'elle prend un risque. Je trouve discriminant de faire de la personne malade la seule responsable, alors même que les rôles auraient pu être inversés. (AIDS, 2010)

Concernant la transmission verticale de la mère à l'enfant, cela n'entre pas dans un cadre juridique. Mais au vu des possibilités de sanction des partenaires séropositifs, il y a une problématique qui se pose pour les personnes séropositives qui ont des enfants. En effet, il semble envisageable qu'un jour, un individu porte plainte contre son parent pour sa tentative de transmissibilité à la naissance et de lésions corporelles, alors même qu'en opposition à cela, chacun a le droit de fonder une famille.

2.1.4 Historique du VIH et nouveaux enjeux

Historiquement, le virus du VIH apparaît au début des années 80 et est encore actuellement une infection potentiellement létale. Cependant, la perception que l'on a du VIH et du sida a beaucoup changé depuis l'apparition des trithérapies vers 1996.

Pour expliquer l'évolution des représentations du VIH et du sida, je me suis basée sur le livre des auteurs Vignes et Schmitz, reprenant les quatre étapes décrites par Michel Setbon dans un article :

« La première phase, allant approximativement de 1980 à 1985, est celle du déni et de l'indifférence, couplée à une profonde ignorance de la nature du problème. La deuxième phase, qui débute en 1985 avec l'apparition d'un

¹² J'utiliserai cette appellation pour parler des personnes séropositives qui ne transmettent pas le VIH/sida par voie sexuelle au sens de la CFPS et de sa déclaration.

¹³ Il faut savoir que cette situation va certainement évoluer favorablement grâce à la loi sur les épidémies acceptée par le peuple le 23 septembre 2013. Pour plus de précision, je vous renvoie au chapitre sur la prévention et la réflexion autour de la discrimination, avec les projets mis en place par l'AIDS.

premier test de dépistage, et qui s'étale selon les pays de 1986 à 1989, est celle de la mobilisation qui donnera lieu à des réponses marquées par leur caractère exceptionnel. La phase suivante est celle de la mise en œuvre de mesures préventives particulières par la santé publique. Enfin, la quatrième phase, est celle de la normalisation à l'égard du VIH/sida, qui a débuté en 1996, avec l'apparition des traitements anti-VIH permettant de réduire l'évolution de la maladie sida et d'améliorer les conditions de vie des personnes touchées par le virus (Setbon, 2000). » (Vignes & Schmitz, 2008, p.18)

Dans la première phase, l'ignorance de cette maladie et les incertitudes la concernant ont permis, selon moi, de créer une partie de représentations fausses sur les personnes pouvant être contaminées par cette maladie. En effet, les premières apparitions du VIH étaient décrites par la presse comme touchant principalement les homosexuels masculins ce qui a pu entraîner par la suite des croyances erronées sur la séropositivité :

« Dans les premiers temps de l'apparition du sida, c'est-à-dire au cours du printemps 1981, la presse médicale en parlait comme d'un mystérieux "cancer", frappant essentiellement les homosexuels américains. La métaphore du "cancer gay" [...] connut un certain succès, même si son utilisation était souvent accompagnée d'une note précisant qu'il s'agit d'une appellation impropre, étant donné que les homosexuels ne sont pas les seuls concernés. » (Ibid., p.20)

Malheureusement, je suppose que bien que certains médias aient précisé que ce « cancer » ne touchait pas seulement les hommes homosexuels, étant donné les lacunes que la société avait concernant cette nouvelle maladie, un premier amalgame se fait à ce moment-là entre homosexualité et séropositivité.

De plus, je pense que c'est entre les phases deux et trois, qu'apparaît une notion de peur vis-à-vis du sida et de sa transmission. Je suppose que c'est également durant ce temps que se fait un autre amalgame, celui entre VIH et sida. En effet, à ce moment-là, on découvre l'existence d'une infection se propageant rapidement mais que personne ne sait encore comment éradiquer – ce qui logiquement entraîne la peur d'être contaminé, et la volonté d'exclure des personnes atteintes. Ce n'est qu'en 1996 que des traitements efficaces interviennent, et que l'on peut commencer à combattre le virus du VIH. L'espérance de vie se rallonge. De plus, on sait maintenant comment se fait la transmission et comment l'éviter. Finalement, on arrive petit à petit, à une époque de chronicisation du virus du VIH et de nouvelles possibilités pour les personnes atteintes émergent.

Ainsi, comme écrit par les auteurs Vignes et Schmitz, dans leur ouvrage sur la séropositivité:

« La reconnaissance de l'état de séropositivité a induit certains changements dans la dimension sociale du sida ainsi que dans sa prise en charge. En effet, cette reconnaissance introduit des problèmes médicaux et psychologiques nouveaux d'une grande complexité, du fait que la séropositivité se traduit par

un état de vulnérabilité pour la personne affectée qui est désormais perçue par les autres comme étant "dangereuse" parce que potentiellement contaminante (Théry, 1999 [...]). » (Ibid., p.17)

Ce n'est donc plus la maladie physique en elle-même qui pose problème pour la personne atteinte. Ce sont plutôt les représentations autour du VIH, qui ont entraîné des problématiques sociales pour ces malades. Ils sont, en quelque sorte, devenus un danger pour la société. Il est étonnant de voir cette réflexion dans des pays qui peuvent avoir le luxe de la mener, étant donné que ce sont les endroits au monde où le VIH est le mieux soigné.

« Vivre avec le VIH, c'est également devoir composer avec une maladie qui a fait l'objet d'une construction sociale qui l'a associée à des comportements stigmatisés (comme l'homosexualité), voire interdite (comme la consommation de drogue). » (Ibid., p.26)

Ainsi, pour la société occidentale actuelle, les séropositifs et séropositives peuvent non seulement contaminer les autres d'une infection potentiellement mortelle, mais il est aussi possible qu'ils transmettent aux autres leur comportement immoral. De plus, du fait que le VIH est lié, dans l'imaginaire populaire et dans sa construction historique, à des actes répréhensibles, il est souvent lié à l'idée d'une punition divine. Il ne faut pas oublier que nous vivons dans une société judéo-chrétienne, et que de ce fait, nous avons une opinion sociétale liée à la morale et à sa punition ou à sa récompense.

Enfin, par rapport aux nouveaux enjeux possibles du VIH, les auteurs de l'ouvrage d'investigation sur le sida, Peretti-Watel, Spire & Groupe ANRS-VESPA, pose une question intéressante:

« Si les personnes infectées par le VIH n'ont plus en permanence la menace d'une mort prochaine, vivent-elles pour autant comme les autres ? Outre que les séropositifs gardent une surmortalité par rapport au reste de la population du même âge, vivre avec le VIH en France [et par extension, dans le monde occidental industrialisé] impose aux personnes atteintes des réajustements de leur vie en termes d'emploi, de ressources, de vie affective et sexuelle et de projets parentaux. Ces réajustements sont d'autant plus délicats que l'infection touche principalement des adultes en âge de travailler et de fonder une famille. » (2008, p.17)

Aujourd'hui, on peut traiter efficacement les parents et les futurs enfants pour éviter quasiment toute transmission. Pour les hommes, il s'agit simplement d'éviter que la mère soit contaminée puisqu'ils ne peuvent pas transmettre le VIH directement au spermatozoïde. Pour les femmes, cela est plus complexe mais possible tout de même.

Selon les professionnel-le-s que j'ai interrogé lors de mes entretiens exploratoires, en particulier le médecin, le risque est proche de zéro si la mère répond bien aux antirétroviraux. Si la séropositivité est découverte avant la grossesse et que la mère est

traitée par AZT¹⁴ avant et pendant la grossesse, ainsi que l'enfant indirectement, il y aura quasiment un risque nul. Actuellement les accouchements se font même par voie basse, s'il n'y a pas d'infection associée ou un taux de virémie¹⁵ trop élevé. La seule chose que les mères ne peuvent pas pratiquer c'est l'allaitement.

Ce médecin m'a aussi dit que depuis 15 ans qu'il travaille dans ce domaine de santé en Suisse, il n'a connu que deux cas d'enfants contaminés. Pour l'un, cela a été dû au fait que la mère a été infectée pendant la grossesse et cela ne s'est pas su – ce qui a malheureusement fait que rien n'a été mis en place pour éviter la contamination. Le deuxième cas est dû au fait que la mère était résistante aux traitements. Ainsi, pour lui et le monde médical selon son avis, le fait d'avoir des enfants infectés, en Suisse, est lié au fait de ne pas savoir que la mère est infectée, et donc de ne pas la traiter ou que cette dernière ne réponde pas aux traitements. Le fait de faire des enfants, en étant séropositive, est finalement presque sans risque pour l'enfant.

Alors, pourquoi les projets de parentalité des personnes séropositives choquent encore actuellement ? Il me semble intéressant pour comprendre cela, de mettre en lumière les représentations et la discrimination liée au VIH.

2.2 Tabous et discriminations autour du VIH

« [...] contrairement à d'autres maladies chroniques comme le cancer, le diabète, les cardiopathies ou les infections respiratoires, l'infection à VIH est une maladie transmissible, étroitement associée depuis son apparition à des populations encore largement stigmatisées, en premier lieu les homosexuels et les injecteurs de drogues. C'est donc une maladie qui expose les personnes atteintes à diverses formes de discrimination, dans toutes les sphères de leur existence. L'infection à VIH n'est donc pas une maladie chronique comme les autres. » (Peretti-Watel, Spire & Groupe ANRS-VESPA, 2008, p.7-8)

Comme dit dans cette citation, le VIH/sida est malheureusement imbriqué dans la pensée humaine à des comportements jugés comme dangereux d'une façon ou d'une autre.

L'infection VIH/sida est donc reconnue comme discriminée. En Suisse, il faut savoir qu'il y a 70 à 90 cas de discriminations communiqués à l'AIDS chaque année¹⁶. (AIDS, 2013) Dramatiquement, on peut imaginer que les chiffres officiels sont pires, puisque peu de personnes parlent de leur condition. Ainsi, on ne peut que comprendre pourquoi les personnes atteintes choisissent de cacher leur état.

Selon l'article de l'AIDS, les cas déclarés en 2013 concernaient principalement la perte ou la non-obtention d'un emploi, des refus de la part d'assurances sociales et privées, ainsi que la violation de la protection des données. (AIDS, 2013, p.1)

¹⁴ Un traitement antirétroviral combattant le rétrovirus VIH.

¹⁵ Taux, nombre de virus dans le sang (ici : VIH)

¹⁶ L'AIDS est connu comme le centre national de dénonciation de discriminations liées au VIH/sida.

Pour combattre cette discrimination, l'ONUSIDA a même mis en place un protocole permettant de reconnaître et de combattre ce qu'il nomme la discrimination arbitraire. Il définit cette dernière comme étant : « *toute mesure imposant une distinction arbitraire parmi des personnes en fonction de leur statut sérologique confirmé ou supposé par rapport au VIH ou de leur état de santé.* » (ONUSIDA, 2001, p.8)

Pour savoir si cette discrimination peut être nécessaire ou doit être combattue, dans son écrit, l'ONUSIDA a mis en avant différents critères :

1. « *Le principe de non-discrimination exige que **toutes les personnes dans des situations similaires soient traitées également.***
2. *La discrimination arbitraire peut être le résultat d'une **action** ou d'une **omission**. Elle peut être **intentionnelle** ou **non intentionnelle** [...]. Elle peut également s'observer lorsque le **VIH/SIDA n'est qu'une raison parmi tant d'autres pour l'application d'une mesure particulière**. Elle peut enfin être **directe** [...] est explicitement fondée sur une des caractéristiques réelles ou supposées des individus visés) ou **indirecte** (une pratique, une règle, une exigence, une condition est en apparence neutre mais a pour effet de discriminer à l'encontre de groupes particuliers qui ne peuvent pas – ou peuvent difficilement s'y conformer). [...]*
3. ***Certaines circonstances strictement définies et mettant en jeu des intérêts vitaux peuvent justifier une restriction des droits à la non-discrimination** (par exemple, ne pas permettre que fassent don du sang des personnes dont la séropositivité a été confirmée ou qui arrivent d'une zone à forte prévalence). [...] Pour qu'une mesure limitant les droits à la non-discrimination de personnes vivant [sic] ou supposées vivre avec le VIH/SIDA soit justifiable, deux conditions importantes doivent être remplies:*
 - a. *La mesure doit être prise en vue d'un **objectif légitime**. Parmi les objectifs considérés comme légitimes par les lois internationales sur les droits des personnes, on comptera la santé publique, le droit d'autrui, la moralité, l'ordre public et la sécurité nationale.*
 - b. *[...] Même lorsqu'une mesure vise un objectif légitime, **les moyens employés doivent être proportionnés au but poursuivi. La restriction imposée doit être la plus faible possible.*** » (2001, p.8-9)

Ces différents indicateurs servent à distinguer une discrimination réelle et non nécessaire qui doit être combattue, qu'elle soit faite par des personnes, des sociétés, ou des états ; d'une mesure perçue émotionnellement comme discriminante par des personnes atteintes du VIH mais indispensable pour le bien du plus grand nombre.

Malheureusement, bien qu'un protocole ait été mis en place, et que certaines associations tentent de stopper cette distinction entre personnes séronégatives et séropositives, elle reste une réalité à prendre en compte. Il y a encore beaucoup de travail la concernant. Je pense notamment au fait de poursuivre seulement la personne séropositive en cas de rapports sexuels sans protection mais consentis de façon éclairée.

Il est important, selon moi, que la discrimination soit vaincue à tous les niveaux, dans les pratiques et les représentations : individuel, collectif, sociétal, étatique, légal. Et la difficulté de ce combat peut résulter du fait même que l'inégalité peut être inscrite au cœur même du statut juridique d'un pays. Ainsi, il n'est pas étonnant que les personnes séropositives choisissent de se taire, quand même leur propre état ne les défend pas. Sans parler des discriminations qui peuvent être subies au niveau de la sphère sociale ou familiale et qu'il est légalement très difficile de combattre.

En se basant sur plusieurs articles¹⁷, les auteurs Peretti-Watel, Spire et le groupe ANRS-VESPA, posent une réflexion sur le tabou autour de la séropositivité dans une sphère privée et en tirent des hypothèses intéressantes :

« Toute personne vivant avec le virus du VIH est confrontée au dilemme suivant : faut-il dissimuler sa séropositivité ou au contraire la révéler à ses proches ? [...] La révélation de la séropositivité est une arme à double tranchant. D'un côté, révéler son infection peut soulager le patient séropositif du poids que représente la dissimulation et simplifier la vie quotidienne. Cela peut aussi augmenter le soutien matériel et affectif que lui apportent ses proches ou faciliter un partage des responsabilités avec ses partenaires sexuels. Mais, d'un autre côté, la révélation expose aussi le patient à des réactions hostiles, stigmatisantes, peut bouleverser les proches, susciter une détresse émotionnelle importante, sans oublier que ces proches risquent à leur tour d'être exposés à des discriminations, par leur proximité avec un malade (cela peut être le cas pour les enfants de personnes séropositives, même s'ils sont séronégatifs). » (2008, p.177)

Le tabou, le fait de garder secret sa séropositivité n'est pas forcément un plaisir pour la personne concernée. Finalement, qui ne désire pas être accepté et aimé dans son entier? Mais le fait est que, de par les représentations qui entourent le VIH/sida, il est difficile de s'assumer en tant que personne séropositive. Ainsi, le meilleur mécanisme de défense trouvé est de ne pas révéler son statut sérologique ou de n'en parler qu'à des personnes de confiance.

De plus, quand on sait que la discrimination peut se reporter sur l'entourage, je peux supposer que pour de nombreuses personnes, la volonté de cacher sa séropositivité est aussi une manière de protéger ses proches. Il doit, en effet, être très difficile pour un parent d'imaginer que son enfant pourrait subir de la discrimination alors qu'il n'est pas responsable ni de son état de santé ni de la maladie de ses parents. Ainsi, je suppose que

¹⁷ Les articles suivants : 1) HOLT, R. COURT, P. VEDHARA, K. NOTT, K.H. HOLMES J. & SNOW M.H. (1998). The role of disclosure in coping with HIV infection, *AIDS Care*, 10, 49-60. 2) PETRAK, J.A DOYLE, A.M. SMITH, A. SKINNER C. & HEDGE B. (2001). Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *British Journal of Health Psychology*, 6, 69-79. 3) CHANDRA, P.S. DEEPTHIVARMA S. & MANJULA V. (2003). Disclosure of HIV infection in South India: patterns, reasons and reactions. *AIDS Care*, 15, 207-215. 4) WAUGH, S. (2003). Parental views on disclosure of diagnosis to their HIV-positive children. *AIDS Care*, 15, 169-176.

cette peur de la discrimination a aussi une influence sur le choix et la façon dont est vécue la parentalité séropositive.

2.2.1 Stigmate et VIH

Avant d'aller plus en avant dans cet écrit sur la vie de famille autour de la séropositivité, il me semble essentiel de prendre le temps de s'arrêter sur le stigmate que peut représenter le VIH et la discrimination que cela peut entraîner.

Selon l'auteur Goffman, dans son ouvrage sur le stigmate, ce dernier se définit ainsi :

« [...] un individu qui aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi les droits qu'il a vis-à-vis de nous du fait de ses autres attributs. Il possède un stigmate, une différence fâcheuse avec ce à quoi nous nous attendions. » (1975, p.15)

Le stigmate peut prendre plusieurs formes. Il peut être physique, mental ou religieux par exemple. Il peut être visible ou être plus ou moins caché – comme une maladie. Néanmoins dès que les autres en ont conscience, il entraîne une différence dans la façon dont la personne qui en est victime peut être traitée. (Goffman, 1975, p.14-15)

Bien sûr, tout le monde ne discrimine pas les personnes déviantes ou marginales de la norme sociale considérée comme acceptable mais il me semble que dans une majorité de cas, il y aura une différence de traitement consciente ou inconsciente.

Dans le cas du VIH, le stigmate n'est certes pas toujours visible mais il est associé, comme vu précédemment, à la peur de la mort et à la contamination. Les personnes séronégatives auront alors peut-être la volonté de ne pas être trop proches pour ne pas être contaminées, que ce soit par le stigmate réel – le VIH – ou le stigmate social – l'exclusion.

Comme Goffman le démontre : *« D'une façon générale, cette tendance du stigmate à se répandre explique en partie pourquoi l'on préfère le plus souvent éviter d'avoir des relations trop étroites avec les individus stigmatisés, ou les supprimer lorsqu'elles existent déjà. » (1975, p.44)*

Ainsi, selon moi, le stigmate n'est pas seulement la différence telle qu'elle est mais les conséquences qui en découlent comme la mise à l'écart d'une personne atteinte du VIH.

Outre une possible discrimination, il y a une certaine tendance à la catégorisation entre sentiment d'exclusion et d'appartenance pour les individus porteurs d'un stigmate, quel qu'il soit. Et cette nécessité humaine de catégoriser les individus pour les appréhender aura tendance à créer un certain effet sur les personnes la vivant et sur ce qui est attendu d'elles, que ce soit de la part de personnes du même groupe ou au contraire d'un groupe différent.

« Ce que l'on constate en fait, c'est que les personnes appartenant à une catégorie stigmatique donnée ont tendance à se rassembler en petits groupes sociaux dont les membres proviennent tous de cette catégorie [...] Et l'on constate également que, lorsque deux membres d'une certaine catégorie se

rencontrent par hasard, ils peuvent être tous deux enclins à modifier la façon dont ils se traitent, parce que chacun croit que l'autre appartient au même "groupe" que lui. » (Goffman, 1975, p.36)

Cette volonté d'être en groupe avec des individus nous ressemblant est très humaine et peut être aidante pour se sentir appartenir à quelque chose. Cependant, il faut être attentif à ne pas s'exclure de tout autre groupe de ce fait. L'identité de l'être humain se construit entre sentiment d'appartenance et d'exclusion, entre ce que nous sommes et ce que nous ne sommes pas, entre ce que nous cherchons à donner comme image de nous et ce que les autres en perçoivent, mais il est important de ne pas se fermer des portes de communication avec d'autres car nous ne leur ressemblons pas. En outre, nous appartenons tous à beaucoup plus qu'un seul groupe et nous sommes plus qu'une identité collective.

Finalement, cet effet du stigmatisme peut nous obliger à entrer dans le stéréotype correspondant à notre différence alors même que cela ne nous correspond pas. Je pense, par exemple, à un séropositif ou une séropositive qui commencerait à s'injecter des drogues, alors même qu'il ou elle n'en a jamais pris, pour correspondre à l'image que la croyance populaire se fait du type de transmission de cette infection. Et cette tendance à ressembler à ce que l'on attend de nous peut alors créer encore plus de discrimination puisque la personne s'écarte encore plus de la norme sociale acceptée et acceptable.

2.3 La famille et la séropositivité

Avant de développer les différents thèmes autour de la séropositivité dans la vie familiale, il me semble important de traiter la thématique de la famille. En effet, cette dernière a subi de nombreux changements durant ce dernier siècle et les rôles de chacun ont évolué. Il m'apparaît donc nécessaire, pour mieux appréhender ma problématique, de montrer le contexte social dans lequel elle s'inscrit actuellement.

Jusqu'au début des années 70, le modèle familial occidental se présentait généralement ainsi : *« fondé par un mariage monogame, appuyé sur un couple stable, articulé autour de rôles sexuels strictement répartis entre conjoints, inscrit dans une société de salariat et d'industrie. »* (Segalen & Martial, 2013, p.23)

Par la suite, l'entrée des femmes dans la sphère publique, grâce à leur travail dans l'industrie durant les deux guerres et l'action des mouvements féministes en mai 68, oblige le monde occidental à repenser les rôles dans la vie familiale. Si les femmes prennent de plus en plus de place dans des lieux normalement réservés aux hommes, ces derniers commencent à prendre plus d'importance dans la vie de famille.

« Couples mariés, pacsés, vivant en union libre..., familles monoparentales, homoparentales ou recomposées, le modèle traditionnel de la famille nucléaire [...] présenté par les sociologues du XXe siècle comme l'un des piliers de la modernité serait-il en voie d'extinction ? Il s'est en tout cas fondu dans une diversité de modèles. Car la libération sexuelle, la montée de l'individu, de ses droits et du respect de ses choix, la primauté des liens affectifs, le désir d'enfant sont devenus les ingrédients du cocktail familial postmoderne. » (Bedin & Fournier, 2013, p.100)

Au regard de cela, il est nécessaire, selon moi, de s'intéresser à la parentalité en général et à savoir comment deux personnes, quel que soit leur sexe, doivent collaborer pour que leur relation parentale puisse fonctionner.

L'auteure Michèle Savourey, dans son livre intitulé « Re-crée les liens familiaux » nous donne une ligne directrice intéressante concernant la construction identitaire de l'enfant et l'éducation que doivent donner les parents.

« La construction psychique de l'être humain nécessite l'apport des matériaux différenciés que sont ses deux parents. L'enfant se construit à partir d'eux, ou plus exactement de ses représentations mentales des figures parentales, dans une double dynamique, sans cesse mouvante, de ressemblance et différenciation. » (Savourey, 2008, p. 25)

Dans ce livre, il est aussi expliqué la place de chacun et la nécessité de rôles différenciés entre les sexes pour accompagner l'enfant dans la construction de son identité. Cependant, je ne suis pas d'accord avec cela. Selon moi, il s'agit plus de tendances que d'une vérité immuable.

Je pense que les rôles attribués aux pères et aux mères ne sont que des constructions de genre, et n'ont rien à voir avec le sexe réel de chacun. Il est important, à mon avis, et comme le souligne ce livre, qu'il y ait une double dynamique pour permettre à l'enfant de se construire et dont les enjeux seraient : premièrement de lui apporter de l'amour et de l'affection, et deuxièmement de lui fixer des limites, d'avoir un rôle plus normatif. Cependant, il est nécessaire de souligner le fait que, de mon point de vue, il n'est pas obligatoire d'être un homme et une femme pour faire de « bons » parents, surtout qu'actuellement, le mariage et l'adoption homosexuelle sont discutés dans de nombreux pays. De plus, parler d'un père et d'une mère comme d'une nécessité soulève aussi la question de savoir comment cela se passe dans une relation monoparentale.

Ainsi, il me paraît primordial de constater qu'avec les changements dans la répartition des rôles et les nouvelles possibilités offertes à l'individu, il n'y a plus un modèle unique de famille en Europe mais de nombreuses façons d'aborder et de voir la famille.

« Lieu du privé, la famille est en prise directe avec la société. Aussi les mutations sociales profondes qui concernent autant l'économie, le travail, les espaces urbains, que la culture et les modes de vie, etc. ont-elles des répercussions immédiates sur la vie quotidienne des individus, qui se déploie au sein d'une constellation de personnes liées par le sang et/ou l'alliance. A l'inverse, la famille qui n'est pas une simple caisse de résonance de ces changements, participe activement à ces transformations. » (Segalen & Martial, 2013, p.7)

La famille s'inscrit donc dans un certain contexte social et le nôtre est présentement fait de métamorphoses, de crises, d'avancements technologiques et médicaux ainsi que de difficultés à prédire l'avenir. On ne peut donc réduire cette dernière à une seule définition, il faut plutôt la comprendre dans son environnement avec toutes les difficultés que cela comprend.

2.3.1 Le concept de parentalité

Pour comprendre quels peuvent être les besoins en termes de parentalité, qu'elle soit séropositive ou non, il est important de définir ce qu'elle est et son utilité.

Dans son essai sur la conceptualisation de la parentalité, Sellenet reprend la définition donnée par Lamour et Barroco en 1998:

« La parentalité peut se définir comme l'ensemble de réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est à dire [sic] de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. C'est un processus maturatif. » (2007, p.1)

La parentalité ne part donc pas de rien mais se construit bel et bien à partir des expériences vécues lors du développement de l'individu, en bien ou en mal, et des valeurs que l'on souhaite transmettre. De plus, ce n'est pas une donnée innée qui existe en chacun de nous, mais un processus qui se construit avec la pratique et l'expérience. Le parent cherche à « combler » les besoins qu'il pense indispensables chez son enfant. Dans cette définition, l'enfant a seulement des nécessités physiques, affectives et psychiques à contenter.

Cependant, à mon avis, la parentalité se doit d'aller plus loin. Les parents doivent donner à leur(s) enfant(s) des racines, puis des ailes. C'est-à-dire que les parents ont comme fonctions principales de donner une base de sécurité et de protection suffisamment importante à leur(s) enfant(s) pour que ceux-ci aient envie de découvrir le monde et de se socialiser. (Guédeney & Guédeney, 2010)

Les parents ne servent pas donc seulement à combler des besoins chez leur(s) enfant(s), mais ils doivent voir plus loin en permettant à l'enfant de devenir indépendant et de pouvoir communiquer de façon adéquate avec son environnement.

Enfin, en reprenant les propos du psychanalyste Houzel, la parentalité peut être séparée selon trois axes : l'exercice, l'expérience et la pratique de la parentalité. L'exercice de la parentalité concerne le cadre nécessaire au développement de l'enfant, avec les droits et devoirs de chacun. L'expérience de la parentalité est la partie subjective de ce que les parents pensent devoir faire en fonction de leur rôle et des attentes qu'ils ont envers leur(s) enfant(s). C'est un processus qui influence les parents et dont les origines remontent à leur propre réalité en tant qu'enfant de. Et le dernier axe qui est la pratique de la parentalité correspond aux tâches que les parents doivent remplir comme les soins corporels de l'enfant, l'hygiène de vie ou l'éducation de ce dernier (Houzel, 1999).

Outre ce qu'est la parentalité de manière générale, il me semble important de déterminer le contexte dans lequel elle s'inscrit. Les nombreuses métamorphoses qu'ont subies la famille et la société ont aussi donné un rôle différent à l'enfant et apporté d'autres enjeux.

Comme le disent les auteurs Bedin et Fournier dans leur ouvrage sur la parenté et la famille :

« Objet d'amour, de culte et de désir, l'enfant devient l'un des piliers les plus solides des familles. Alors que l'amour conjugal tend à devenir un

investissement à court ou moyen terme, le long terme se déplace sur les relations parents-enfants. Que ses parents soient divorcés, séparés ou ensemble, l'enfant a pris une place première, dans la mesure où le lien de filiation reste, lui, indissoluble. Le lien parental a pris le pas sur le lien conjugal. » (2013, p.101)

L'enfant n'est plus une simple continuation de sa lignée mais il est désormais investi de beaucoup d'attentes puisqu'il s'agit dès lors de la relation reconnue comme la plus importante socialement pour les individus. Il n'est plus réellement important d'être en couple mais les personnes qui font le choix de devenir parents dans notre société actuelle entrent dans une relation extrêmement valorisée puisque la filiation est un des seuls liens considéré comme éternel et inaliénable.

2.3.2 Parentalité séropositive

La parentalité séropositive n'est pas vraiment différente des autres : que les parents soient atteints ou non d'une maladie, ou qu'ils aient la chance d'être en bonne santé, ils ont les mêmes aspirations : l'envie de transmettre la vie, d'avoir une descendance, de laisser une trace. Je suppose aussi qu'ils souhaitent donner le meilleur à leur enfant. Ils vont également chercher à apporter les mêmes types de soutien que tous les parents. Alors finalement qu'est-ce qui différencie les familles où au moins un des parents est séropositif des autres ?

Il n'existe pas vraiment d'ouvrages et de références concernant ce sujet particulier. Cependant, grâce à un entretien que j'ai eu avec une travailleuse sociale et à quelques lectures, je vais chercher à mettre en lumière les particularités et les représentations qu'il y a derrière ce type de parentalité.

La première spécificité de ces parents est que, d'une manière ou d'une autre, dans un pays industrialisé occidental comme la Suisse, la procréation de l'enfant est liée au monde médical et aux normes sociales. Selon Ouriel Rosenblum :

« En effet, l'accès à la parentalité est le signe éclatant du retour à une bonne nature domestiquée par la médecine, corps social fabriqué à partir du socle biologique normé et codifié, à l'opposé de la figure polysémique de la sexualité qui se dérobe sans cesse à l'appel d'une demande de compréhension ordonnée des instances émanant du social. » (2011, p.64)

Ainsi, l'accès à la parentalité se fait en collaboration avec le monde médical, puisque quel que soit le sexe de la personne séropositive, elle devra suivre un traitement. Par ce fait, la sexualité devient aussi codifiée et perd en spontanéité quand elle est associée à une infection comme le VIH. Les règles du « safer-sex »¹⁸ ont, par exemple, été établies par différentes instances pour éviter la transmission du VIH/sida. Tout est décidé et mis en place par différent-e-s professionnel-le-s, institutions sociales et/ou médicales pour éviter la propagation du virus.

De plus, selon la TS que j'ai interviewée, même dans le cas où ils sont suivis médicalement, ces parents séropositifs font se côtoyer la vie et la mort au même moment.

¹⁸ Citées dans le chapitre : moyens de transmission du VIH, droits et devoirs en la matière.

Les femmes enceintes séropositives vont choisir de donner la vie à un enfant tout en prenant un risque, même minime, de lui transmettre une infection potentiellement mortelle. La responsabilité que ce type de parents prend de faire un enfant peut être alors exacerbée par ce paradoxe. Ils choisissent en toute connaissance de cause, de mettre en danger l'être qu'ils sont censés protéger – et cela est difficile à comprendre pour notre société. A cela s'ajoute la croyance que la personne atteinte du VIH risque de mourir jeune et qu'il serait donc égoïste de vouloir un enfant qui devrait grandir seul.

En outre, toujours selon l'expérience de la TS interrogée, alors que dans d'autres cultures, il est indispensable de faire des enfants, d'avoir une descendance quelle que soit la situation; en Suisse, il est important de ne le faire qu'une fois que tout est prêt pour l'accueillir. Il faut une certaine santé, une bonne situation tant matérielle qu'affective pour que, dans nos représentations, nous soyons des parents respectables. Nous donnons l'impression qu'être parent n'est pas le droit de tous, mais seulement d'une élite qui élèvera ses enfants dans une certaine norme. La séropositivité vient donc ainsi bouleverser les croyances de notre société. Evidemment, cette volonté de faire un enfant seulement quand notre situation le permet ne représente pas souvent la réalité puisque l'arrivée d'un enfant peut être une surprise. Cependant, notre société tend à catégoriser les individus, dont les parents, en fonction de leur situation sociale et sanitaire.

Choisir donc d'avoir un enfant en étant séropositif ou séropositive, c'est se positionner en opposition des représentations de la société. Et cela a malheureusement comme conséquence d'être discriminé par le reste de la population. Afin d'éviter d'être stigmatisé et de voir cela se répercuter sur toute leur famille, les personnes séropositives choisissent souvent de garder leur secret sur leur statut sérologique. Cette volonté de garder le secret ainsi, comme le tabou qu'il y a autour de la séropositivité, sont aussi, selon moi, des caractéristiques particulières de ce type de parentalité.

Finalement, hormis le risque de transmission qui lui est bien réel même si quasiment nul en Suisse, toutes les autres particularités de la parentalité séropositive ne se basent que sur des représentations, des avis et des croyances de la société qui pensent que cela la différencie d'une parentalité conventionnelle. Ainsi, c'est en pensant qu'il y aura des différences que les individus et les sociétés créent une distinction entre une bonne et une mauvaise façon de faire et génèrent une discrimination qui n'a pas lieu d'être. Il n'y a donc que grâce à des changements de la part de la société que la différence et la discrimination liées au VIH pourront être combattues et éradiquées. Le regard social sur ce type d'infection devrait alors changer pour permettre une meilleure intégration des personnes atteintes du VIH.

2.3.3 La réalité des enfants

Qu'ils soient au courant ou non du statut sérologique de leur(s) parent(s), qu'ils saisissent toutes les conséquences de cet état de fait ou non, les enfants de personnes séropositives sont d'une façon ou d'une autre touchés par cette infection. Je tenterai, dans ce chapitre, de montrer en quoi la réalité de la progéniture d'une personne atteinte du VIH peut différer de celle d'une personne saine.

Bien que je ne souhaite pas m'attarder sur cette partie, puisque cela ne fait pas partie de mon échantillon de recherche, les enfants peuvent être directement concernés s'ils sont eux-mêmes atteints de l'infection VIH. Je suppose qu'ils vivront, une fois adultes, les mêmes responsabilités et les mêmes questionnements que la personne qui la leur a transmis – que ce soit au niveau de leur parentalité, de leur sexualité, de leur travail, du tabou, de la discrimination ou de leur vie en général. Cependant :

« D'emblée, l'enfant qui naît est confronté à un paradoxe : il a été contaminé par ceux qui lui ont donné la vie. Comment, dans ces circonstances, à la fois régler sa dette de vie vis-à-vis de ses procréateurs et exprimer son agressivité sans faire émerger sa culpabilité ? » (Rosenblum, 2012, p.112)

Ils seront donc, en plus, en balance vis-à-vis de leur(s) parent(s) puisque celui-ci lui aura transmis une dette de vie et une dette de mort. Ils devront alors vivre avec ce paradoxe et décider ce qu'ils en feront.

Concernant les enfants séronégatifs d'un couple sérodiscordant ou séropositif, les enjeux tournant autour de leur vie familiale différeront quelque peu.

Premièrement, ils sont touchés par le poids du secret et du tabou qu'il y a autour de la séropositivité que ce soit parce qu'ils ne sont pas au courant de la situation de leur parent ou parce qu'eux-mêmes ne doivent rien dire à leur entourage.

« Pour les parents, de manière défensive, le secret autour du VIH a valeur de protection ; selon eux, il protégerait l'enfant des remarques désobligeantes et de l'isolement du groupe de pairs. Magiquement, ce secret préserve [aussi] la relation parent-enfant et semble garant de l'amour filial. » (Rosenblum, 2012, p.111)

Il peut y avoir une sorte de peur de la part du parent d'être moins aimé par son enfant, du fait qu'il lui a fait prendre le risque d'être malade. Ainsi, le secret sert à protéger la personne malade et son enfant, mais aussi à protéger l'amour filial. Enfin, il est un mécanisme de défense contre la possibilité de discrimination.

Deuxièmement, un enfant se développe en fonction de ses gènes mais aussi de ses rapports à son environnement. Je suppose que, quand une de ses figures parentales est touchée par le VIH, cela a une influence sur sa perception de la vie. Quand un parent est séropositif, l'enfant est éduqué par quelqu'un qui a été ou est suivi par le monde médical durant toute sa vie, qu'il soit au courant ou non de ce fait. Par conséquent, il ne semble pas étonnant que les prescriptions de ce monde médical normé, surtout au niveau de la prévention de la transmission par voie sexuelle, aient des répercussions chez un ou une enfant de personne séropositive – que ce ou cette enfant choisisse de les respecter ou de les confronter. Rosenblum semble confirmer cette théorie puisqu'il dit que :

« Ainsi l'enfant conçu et normé, est-il l'incarnation, dans un renversement des valeurs, des contraintes exercées sur ses futurs parents concernant leur sexualité déviante. Ces derniers seront promus par le discours médical comme figures idéalisables auxquelles leur progéniture pourra enfin s'identifier, sous

la tutelle quasi divine du pouvoir de vie et de mort délégué aux instances médico-administratives. » (2011, p.66)

Il paraîtrait logique que dans l'éducation reçue par le descendant ou la descendante d'un couple séropositif ou sérodiscordant, à titre d'exemple, il soit mis en avant l'importance de rapports sexuels protégés.

Enfin, une autre spécificité, liée au fait d'être un enfant d'une personne atteinte par le VIH, est que d'une façon ou d'une autre, il va être touché par la discrimination. Dans le meilleur des cas, il ne fera que d'en avoir peur sans pour autant la subir. Mais dans la plupart des cas, il vivra cette discrimination soit à travers le regard de la société sur la maladie, soit spécifiquement en lien avec la situation de son ou de ses parents.

2.4 La place des travailleurs et travailleuses sociales dans la parentalité séropositive

Durant sa formation un ou une TS développe de nombreuses compétences qui lui seront utiles durant sa vie professionnelle comme apprendre à entrer en relation avec une personne en difficulté, savoir collaborer, identifier des besoins ou encore encourager la participation des minorités dans la vie sociétale (Comité directeur de la HES-SO, 2006).

Ce sont les compétences qu'il ou elle a développé, ainsi que son éthique et sa volonté qui permettent à un ou une TS de travailler de façon adéquate et de lutter pour effacer les inégalités sociales. Il ou elle doit également tenter de prévenir au maximum les injustices et discriminations possibles sur trois niveaux : la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Concernant la parentalité séropositive, j'ai interrogé, comme précisé précédemment, un directeur d'association, un médecin-pédiatre et une TS, lors de mes entretiens exploratoires en leur demandant quel pouvait être le rôle du TS dans cette problématique. Il faut savoir qu'un ou une TS pourrait travailler sur trois populations différentes : la personne atteinte, son entourage direct ou la société en général.

Ces professionnel-le-s ont mis en avant trois possibilités d'intervention pour un ou une professionnel-le du travail social. Les deux premières interventions possibles se font directement avec la personne séropositive. La dernière est un travail plus de réflexion avec tout l'environnement autour des personnes atteintes, qu'il s'agisse de l'entourage direct ou la société en général.

Il s'agit de :

- 1) Soutenir la parentalité : le ou la TS peut travailler en lien avec la parentalité et en soutien de cette dernière. Mais dans ce cas-là, il ou elle ne doit pas mettre en avant le fait qu'un des parents soit séropositif, puisque le but est que la personne vive son rôle de parent de la façon la plus « normale » possible. Souligner la séropositivité, dans ce cas-là, créerait une double discrimination.

- 2) Travailler en complémentarité du réseau¹⁹ : le ou la TS est aussi utile dans le cas où il y a d'autres facteurs sociaux plus précis où il ou elle peut intervenir. Par exemple : des personnes migrantes, toxicomanes, à l'aide sociale, etc. Dans ces situations, en général, la personne séropositive peut déjà faire partie du circuit du travail social.
- 3) Faire réfléchir et prévenir la discrimination : il ou elle peut travailler en amont de la parentalité séropositive en s'axant beaucoup plus sur la prévention et la réflexion. En effet, selon les professionnel-le-s interrogés, une des missions du TS est de pousser la population à réfléchir sur le sens de ses croyances. Ainsi, il faudrait que la société se demande pourquoi, actuellement en Suisse, on a telle ou telle position sur la santé ou la maladie. De plus, c'est en lien avec ce point-là que la discrimination peut et doit être travaillée.

Il n'y a donc pas qu'une place que peut occuper le ou la TS mais bien plusieurs. Cependant, suivant les cas, il ou elle en aura une à part entière, ou bien il ou elle sera utile en complémentarité du réseau. Tout l'intérêt maintenant est de savoir ce que pensent les personnes séropositives ou leur entourage et les besoins qu'ils ont. Ainsi, en interrogeant mon échantillon de recherche, j'ai pu me faire une idée de quelles semblent être les possibilités d'intervention qui se dégagent.

De manière plus large, je pense aussi qu'en dehors d'interventions spécifiques, le rôle du ou de la TS est d'être là dans un accompagnement quotidien et dans l'offre d'un moment de rencontre. Il ne s'agit pas seulement de posséder des savoir-faire mais aussi un certain savoir-être avec des personnes vulnérables qui ne cherchent pas seulement de l'action mais qui ont juste un besoin de partages et d'échanges. Comme le disait Goguel d'Allondans en comparant différents mythes:

« Le rêve 'herméneuten' [basé sur le mythe d'Hermès] est, quant à lui, au travers d'un travail social qui oserait la rencontre, celui d'un espace ouvert de médiations. Car il y aurait quelque intérêt pour le travail social à ritualiser, au quotidien professionnel, des rencontres d'homme à homme pour enfin se départir d'une insidieuse désignation sociale d'individus ou de populations en difficultés. » (Goguel d'Allondans, 2003, p.85)

De ce fait, la place des TS dans la parentalité séropositive n'apparaît pas que dans les actions possibles à mettre en place à la suite de ce travail mais aussi dans la possibilité de rencontres qui est offerte au moment des différents entretiens. Ce n'est certes qu'un temps mais il me paraît réducteur de ne pas en faire mention de l'immense privilège que m'ont offert les personnes interviewées d'aller à leur rencontre et de partager un bout de leur expérience et de leur quotidien.

¹⁹ Concernant la notion de réseau autour de la personne séropositive, j'ai développé cette dernière dans le chapitre 2.4.2.

2.4.1 Soutien à la parentalité

Il a différents types d'approches de soutien à la parentalité possibles. J'ai repris la classification de Béatrice Lamboy qui en définit quatre :

- « *l'approche répressive : rétablir l'ordre par rappel à l'autorité [...]*
- *l'approche(s) sociale(s) : soutenir une parentalité en difficulté, prévenir les problèmes sociaux par l'écoute et le renforcement des liens [...]*
- *l'approche sociologique : une réflexion et un regard critique sur les approches de soutien à la parentalité [...]*
- *l'approche psycho-éducative : prévenir les problèmes psycho-sociaux et promouvoir la santé (mentale) par l'apprentissage de nouvelles pratiques éducatives [...]. » (2009, p.34-47)*

L'approche répressive est une sorte de palliatif à des parents démissionnaires et dont on juge qu'ils sont responsables des problèmes de leur(s) enfant(s). L'axe sociologique sert à l'analyse des différents types de soutien à la parentalité sans privilégier de pratique. Elle critique et analyse les discours et les méthodes utilisées. Au niveau psycho-éducatif, le rôle de l'éducateur ou l'éducatrice (ES) et par extension du ou de la TS, est de créer des programmes pour aider les parents à développer leurs compétences. Cela distingue les rôles et crée une distinction entre le ou la TS qui sait ce qu'il faut faire et le parent qui ne sait pas et qui doit apprendre. Enfin, l'approche sociale est plus basée sur une réelle alliance entre le ou la professionnel-le et le parent afin de créer un réel soutien par le réseau. (Cantin, Bigras & Brunson, 2009)

Une démarche qui peut être intéressante à faire, au regard de la classification de Lamboy, serait de prendre en compte l'approche sociologique. En effet, cette dernière permet de savoir comment et pourquoi la parentalité est définie comme ce qu'elle est aujourd'hui et de comprendre le développement du soutien à la parentalité. Gérard Neyrand, sociologue, dans un ouvrage sur la parentalité, en fait une analyse intéressante :

« L'irruption de la parentalité sur la scène médiatico-politique [sic] renvoie à deux niveaux de mutations sociales : l'un, plus général et fondamental, s'inscrit dans l'évolution historique des sociétés occidentales modernes ; l'autre, plus spécifique et circonstanciel, touche à la reconfiguration des rapports existant entre les différentes dimensions de la famille et des acteurs qui la constituent. » (Neyrand, 2000, p.15)

On peut remarquer qu'on a commencé à considérer la parentalité comme un problème public et à créer des possibilités de soutien à la parentalité quand les modèles sociaux et familiaux se sont diversifiés, comme si tous ces changements et ces différences pouvaient créer un problème.

Concernant le soutien à la parentalité séropositive en tant que TS, l'approche la plus intéressante en pratique est celle basée sur le modèle social. Le but est de créer un réel partenariat entre le parent et le TS qui permet la discussion et la collaboration afin de donner la possibilité au parent de conscientiser, développer ou améliorer les capacités parentales qu'il a ou souhaite avoir.

Pour compléter ce qui est attendu au niveau du soutien à la parentalité, je me suis basée sur l'ouvrage de Marilou Bruchon-Schweitzer et de ce qu'elle dit du soutien social nécessaire à la construction adéquate d'un individu. Elle définit le soutien social reçu comme : « *l'aide effective apportée à un individu par son entourage (Winnubust et al. 1988).* » (2002, p.330)

Il faut être conscient que la venue d'un enfant est le plus souvent un moment de stress pour les parents, indépendamment d'une infection VIH. En effet, la présence d'une nouvelle vie implique de grands changements et une grande responsabilité pour les couples parentaux. Il pourrait être alors nécessaire pour eux d'obtenir un peu de soutien de la part d'autrui – que cela soit simplement dans le but d'être rassuré ou de nécessités plus importantes.

Ainsi, l'auteure Bruchon-Schweitzer reprend la classification de House en 1981 et de ses quatre types de soutien, pour démontrer les différents besoins possibles.

« Le soutien émotionnel, qui consiste à exprimer à une personne les affects positifs que l'on ressent à son égard [...], et qui apporte à celle-ci des sentiments de réassurance, de protection ou de réconfort, qui vont l'aider à traverser des moments difficiles [...] ;

Le soutien d'estime qui consiste à rassurer une personne en ce qui concerne ses compétences et ses valeurs. Ces encouragements lui permettront de renforcer sa confiance en elle-même dans les moments de doute [...] ;

Le soutien informatif comprend des conseils, des suggestions, l'apport de connaissance sur un problème, des propositions [...] ;

Le soutien matériel implique une assistance effective comme le prêt le don d'argent ou de biens matériels, ou des services rendus dans des moments difficiles. » (2002, p.330-331)

Chaque individu peut avoir la nécessité de ces différents soutiens lors d'une situation de stress telle que la naissance d'un enfant. Il appartient aux TS d'accompagner le réseau et l'entourage de l'enfant dans le développement de ces différents soutiens. Le ou la professionnel-le du TS doit accompagner la figure parentale dans ses nécessités et ses besoins tout en pensant au bien-être de l'enfant et, pour ce faire, travailler en collaboration avec le parent.

2.4.2 Travail en complémentarité du réseau

Il faut comprendre ici le réseau comme les différents professionnel-le-s et les diverses organisations qui auraient la possibilité d'intervenir auprès de la personne séropositive de manière large. Les potentialités d'intervention sont ici importantes mais limitées puisqu'il s'agirait de combler des trous dans des structures déjà mises en place autour de la personne atteinte du VIH et/ou de son entourage. Concernant ce réseau spécifique autour du VIH/sida, il est relativement complexe et diversifié suivant les domaines.

Dans ce chapitre, j'essaie d'expliquer comment se fait la distribution des tâches dans les cantons de Vaud et du Valais, puisque c'est dans des lieux de ces réseaux que j'ai trouvé des personnes à interroger pour ma recherche. J'aborde particulièrement les lieux où il est possible de parler de la parentalité séropositive puisque c'est le thème de ma recherche. Je

tente aussi de montrer le rôle que peut avoir un TS en complémentarité des besoins des bénéficiaires. Pour ce faire, je me base sur les entretiens que j'ai eus avec trois différents professionnel-le-s. En effet, grâce à eux et leurs explications, j'ai pu mieux comprendre comment fonctionnait le réseau autour de la séropositivité.

Premièrement, une des structures les plus importantes dans le réseau autour des personnes séropositives est l'hôpital, puisque pour une raison ou une autre, elles vont toutes y venir au moins une fois. Entre Valais et Vaud, les deux hôpitaux principaux publics pour ces individus sont l'Hôpital du Valais à Sion et le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) à Lausanne. Dans ces lieux, les services principaux que les séropositifs et séropositives fréquentent sont les services d'immunologie, d'immunothérapie et de maladies infectieuses avec des prestations de dépistages, de consultations et de recherche, et les services de gynécologie, de maternité et de pédiatrie dans les cas où les parents séropositifs désirent ou ont des enfants.

Deuxièmement, dans les lieux consultés par les personnes infectées, il y aussi les centres de consultations de santé sexuelle et reproductive : les centres de consultations de planning familial et de santé sexuelle appelés PROFA²⁰ dans le canton de Vaud et les centres SIPE en Valais. Les prestations proposées sont aussi de dépistage et de consultation principalement.

Enfin, les autres endroits que peuvent fréquenter les personnes séropositives sont les associations et les groupes de paroles. Sur Vaud, il y a, par exemple, l'association Arc-en-ciel, Sid'Actuel, Sidaction, le Relais 10, la fondation le Levant, Dialogai, et VoGay. En Valais, les principaux sont l'antenne Sida Valais Romand et l'association des « personnes vivants avec » (PVA) Valais. Dans toute la Suisse, il y a aussi la possibilité de contacter l'AIDS. Il faut savoir que ces associations, fondations ou autres, ont toutes leurs spécificités et leurs domaines d'interventions. De ce fait, les personnes séropositives peuvent choisir d'y aller en fonction de leur(s) besoin(s).²¹

Concernant la place que les TS peuvent avoir en complémentarité du réseau, il y a plusieurs possibilités selon les lieux. Dans les hôpitaux, les TS sont souvent des assistantes ou assistants sociaux (AS) qui accompagnent les individus infectés dans leurs démarches au niveau légal, administratif et/ou pour les assurances.

Dans les centres de consultations PROFA ou SIPE, les TS ont plus un rôle à jouer en tant que consultant en santé sexuelle et reproductive, mais cependant pour cela, ils ont dû faire un complément de formation spécifique dans ce domaine. Il y a aussi des AS concernant les démarches à faire au niveau légal.

Finalement, pour les différentes associations, les tâches que peuvent effectuer un ou une TS sont très diverses, puisque chaque association accompagne ses bénéficiaires de façon différente. Par exemple, l'association Arc-en-ciel soutient et accompagne les personnes séropositives et leur famille dans la vie quotidienne, alors que la fondation du Levant

²⁰ PROFA est une abréviation de PRO-FAMILIA la première ligue à avoir créé ces centres dans le canton de Vaud

²¹ Il s'agit ici d'une liste non-exhaustive et évoluant.

s'occupe plus de soigner des personnes toxicodépendantes directement et aide seulement indirectement dans certaines démarches les séropositifs et séropositives du lieu. Ainsi, c'est particulièrement dans les associations que les TS travaillent en complémentarité du réseau et des manques réels de ce dernier.

Le dernier point important concernant ce chapitre est qu'il faut savoir qu'entre ces différentes structures et professionnel-le-s, il y a un réel échange d'informations et de suivis – selon les informations données par le directeur d'association lors d'un entretien. Un centre PROFA peut, par exemple, contacter le CHUV pour une personne malade, ou à l'inverse l'hôpital du Valais peut conseiller à un patient d'aller dans le groupe de parole des PVA Valais. Il y a une certaine volonté d'entraide entre les différents lieux pour accompagner au mieux la personne atteinte du VIH en fonction de ses besoins. Il y a régulièrement des rendez-vous de réseau entre les différentes structures romandes dans le but d'améliorer les prestations offertes aux personnes séropositives.

Dans ce type d'intervention plus collective, où le ou la TS travaille en complémentarité du réseau, il ou elle peut, en accord avec d'autres professionnel-le-s :

« [...] *construire un collectif porteur et activateur de ressources multiples [qui] permettra aux problématiques individuelles d'être mieux prises en compte, à la fois par l'aide apportée, mais aussi par la capacité de ce collectif à "imaginer de nouvelles formes de résolution", au plan préventif comme curatif.* »
(Dumoulin, Dumont, Bross & Masclet, 2006, p.124)

Les professionnel-le-s pourraient tendre donc à voir plus loin que la résolution immédiate mais partielle d'un problème beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît.

2.4.3 Prévention et réflexion autour de la discrimination

Dans cette partie, je traite les actions que pourrait mettre un ou une TS au service de la prévention contre la discrimination liée au VIH. Je me base sur les différentes possibilités déjà mises en place par l'AIDS ou l'ONUSIDA. Je vais aussi parler de la prévention liée au virus VIH, car elle peut être mise en lien avec une prévention et une réflexion plus générale autour de la discrimination et des représentations de la société, comme, par exemple, dans le cas de l'éducation sexuelle.

L'ONUSIDA est un programme mondial spécifique de l'ONU créé dans le but de combattre le VIH/sida. Il a pour objectifs de :

- *«Réduire la transmission par voie sexuelle*
- *Prévenir le VIH chez les consommateurs de drogues*
- *Éliminer les nouvelles infections par le VIH chez les enfants*
- *Permettre à 15 millions de personnes d'accéder à un traitement*
- *Éviter les décès liés à la tuberculose*
- *Parer à l'insuffisance des ressources*

- *Éliminer les inégalités entre les sexes*
- *Éliminer la stigmatisation et la discrimination*
- *Éliminer les restrictions en matière de déplacement*
- *Renforcer l'intégration de la riposte au VIH.* » (ONUSIDA, 2014²²)

L'ONUSIDA a donc mis en place de nombreux programmes suivant les différents pays du monde afin de faire de la prévention tant au niveau de l'infection du VIH, que sur la discrimination liée à cette dernière.

Elle a, par exemple, mis sur pied une stratégie mondiale nommée « objectif zéro » pour combattre le VIH et ses répercussions durant les années 2011 à 2015. La stratégie « objectif Zéro 2011-2015 » a pour but de : « [...] *révolutionner les politiques, les mesures et les pratiques de prévention* [du VIH et la volonté de travailler sur trois points particuliers :] « *parvenir à Zéro nouvelles infections, [...] Zéro décès lié au sida, [...] Zéro cas de discrimination.* » (ONUSIDA, 2014, p.7).

Pour parvenir à réaliser les buts de cette stratégie, l'ONUSIDA travaille avec les politiques et tente de faire changer les mentalités liées au VIH. Elle essaye aussi de donner un accès égal aux traitements du VIH au niveau mondial. (ONUSIDA, 2014)

Concernant le fait d'arriver à « zéro cas de discrimination », les objectifs pour 2015 posés par l'ONUSIDA sont les suivants :

- *« Réduire de moitié le nombre de pays ayant des lois et pratiques punitives concernant la transmission du VIH, le commerce du sexe, la consommation de drogues ou l'homosexualité, qui entravent l'efficacité des ripostes*
- *Supprimer les restrictions à l'entrée, au séjour et à la résidence liées au VIH dans la moitié des pays appliquant de telles restrictions*
- *Intégrer une prise en compte des besoins spécifiques des femmes et des filles en rapport avec le VIH dans la moitié au moins de l'ensemble des ripostes nationales au VIH*
- *Ne tolérer aucune violence sexiste* ». (2014, p.7)

On constate donc que cet organisme a mis en place des objectifs réels et précis afin de parvenir à une prévention du VIH et des répercussions sociales que cette infection a. Cependant, je ne peux que constater qu'il y a encore du chemin à faire, même dans des pays dits « développés » comme la Suisse. Je pense notamment au cadre légal suisse actuel et à ses possibilités de condamnations en lien avec la séropositivité.

Au niveau suisse, c'est l'AIDS qui a développé le plus de projets pour prévenir le VIH/sida et la discrimination de ce dernier. Elle a fait des interventions préventives particulières dans des groupes plus à risques, par exemple, avec les travailleurs ou travailleuses du sexe,

²² Tiré de : <http://www.unaids.org/fr/targetsandcommitments/>

ou les personnes migrantes de pays les plus exposés. Elle offre, par exemple, aux personnes vivant avec le VIH:

« ‘Le programme personnes séropositives’ [...] propose un service de conseil juridique, des informations et un soutien; il octroie, en outre, une aide financière d’urgence, sensibilise la population et combat la discrimination des personnes qui vivent avec le VIH. » (AIDS, 2014²³)

Elle promeut la journée mondiale contre le sida le 1er décembre de chaque année. Elle fait des campagnes régulières autour des règles de prévention avec le « safer-sex » et de la discrimination due au VIH, au niveau sociétal. Finalement, elle est le centre national de déclaration des discriminations et des atteintes à la personnalité liées au VIH/sida.

L’AIDS s’est aussi engagé depuis des années contre la criminalisation des personnes séropositives et de la transmission du VIH, avec notamment une prise de position officielle. Cette lutte avait aussi pour but de responsabiliser la population et d’éviter la discrimination liée au VIH. Il faut savoir que cet engagement, avec l’appui de la Confédération, a porté ses fruits puisque dans la révision de la loi sur les épidémies, acceptée par le peuple le 23 septembre 2013, il y a eu une modification de l’article n°231 propagation de maladie de l’homme qui décriminalise les personnes séropositives. En effet, en cas de rapports sexuels non protégés mutuellement consentis, on ne pourra plus poursuivre la personne séropositive sous le coup de cet article pour le bien de la collectivité publique. La sanction ne sera possible que si elle a transmis le virus de VIH par « bassesse de caractère » (AIDS, 2014).

« Grâce au travail acharné d’un groupe de pression de l’ASS²⁴, après l’entrée en vigueur de la révision de la loi sur les épidémies, les personnes séropositives n’auront plus à craindre une sanction pénale en cas de rapports sexuels non protégés mutuellement consentis avec leurs partenaires. » (AIDS, 2014²⁵)

Cette révision n’entrera vraisemblablement en vigueur pas avant 2016 et la date officielle n’est pas encore connue. Pour cette raison, je n’ai parlé dans ma partie juridique que de la situation et les possibilités de sanctions actuelles de la transmission du VIH. Cependant, il me semble important de mentionner que depuis quelques mois, la Suisse a déjà fait un pas en avant dans la décriminalisation des personnes séropositives.

Ainsi, on peut constater que de nombreux éléments ont déjà été créés en matière de prévention tant au niveau suisse que mondial. Néanmoins, il pourrait manquer, à mon avis, une réflexion plus profonde sur la séropositivité. Je me questionne beaucoup sur la façon dont les Suisses voient réellement le VIH et également sur ce qu’ils pensent de la grossesse ou des enfants. Il existe réellement un tabou à parler de sexualité ou d’intimité particulièrement en lien avec certains thèmes, alors même qu’il s’agit là d’éléments qui font partie de la vie de tous. Le rôle que pourrait jouer le ou la TS sur la prévention et la

²³ Tiré de : <https://www.aids.ch/fr/nos-activites/projets/hiv-positiv.php>

²⁴ ASS : Aide Suisse contre le Sida. J’ai personnellement préféré et utilisé l’abréviation AIDS dans ce travail.

²⁵ Tiré de <https://www.aids.ch/fr/nos-activites/lobbying/projekte.php>

réflexion est donc une question centrale de ma recherche. J'interrogerai mon échantillon de recherche sur ses besoins, et sur ce qu'il a pu lui manquer afin de connaître réellement les interventions que les TS pourraient faire.

3. Hypothèses de recherche

Pour mon travail de recherche et mes entretiens, j'ai émis trois hypothèses. Elles sont faites en partie de mes représentations personnelles mais aussi des lectures que j'ai faites lors de ma recherche théorique et des informations données par les professionnel-le-s que j'ai rencontré lors de mes entretiens exploratoires. Elles servent de canevas à la création de ma grille d'entretien et à ma recherche.

Hypothèse 1 : La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s.

De par sa possibilité de transmission, je suppose qu'il doit être difficile pour une personne malade, d'autant plus d'un virus contaminant, de vivre l'envie et le fait de faire des enfants puis de devenir parent. Effectivement, il peut être ardu de faire le choix d'avoir un enfant en sachant qu'il est possible qu'il soit un jour atteint de cette maladie potentiellement mortelle – et/ou que cet enfant doive suivre une thérapie antirétrovirale durant toute sa vie²⁶.

De plus, le regard social qu'il y a autour du VIH est péjoratif. Historiquement, on parlait du sida comme d'une maladie ne touchant que des groupes marginaux comme les prostituées, les toxicomanes ou les homosexuels masculins. Longtemps, cette infection a été associée à une sorte de punition en lien avec des comportements qui étaient considérés comme socialement inadaptés ou illégaux. En outre, c'est une infection qui fait peur et qui, même après les nombreux discours de médias, est encore considérée comme très contagieuse et dangereuse. (Vignes & Schmitz, 2008).

Aussi, je suppose que la possibilité de transmission et les représentations liées à la séropositivité peuvent biaiser les proches et les professionnel-le-s entourant les personnes séropositives et, dès lors, peuvent augmenter le ressenti de discrimination de ces personnes qui veulent être parents malgré leur maladie.

Hypothèse 2 : La séropositivité rend plus difficile la vie familiale car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts de cette infection peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.

²⁶ En l'état actuel des connaissances médicales, une personne atteinte suivra un traitement toute sa vie.

Premièrement, pour les enfants, il doit être difficile de vivre avec le fait de savoir qu'un de ses proches est atteint d'une infection insidieuse et possiblement létale. Je présume aussi que même dans le cas où ils ne savent pas consciemment de quoi est atteint leur parent, ils ressentent inconsciemment qu'il y a un tabou. En outre, l'éducation qu'ils reçoivent est certainement influencée par l'infection de leur mère et/ou de leur père.

Concernant les personnes séropositives, je suppose que, comme chez la majorité des parents, il y a une volonté de protéger leur(s) enfant(s) d'une façon ou d'une autre. Ils doivent essayer de les protéger tant au niveau familial et de leur ressenti, qu'au niveau de la société et de la discrimination qu'ils pourraient subir indirectement. De plus, le fait d'être malade a des conséquences biologiques sur l'individu, ce qui peut entraîner des contraintes de traitements et de fatigue. Cela influence, directement et/ou indirectement, le temps et la façon dont un parent peut s'occuper de son ou de ses enfants.

Enfin, pour moi, le tabou et la discrimination autour de la parentalité séropositive ont un impact sur la vie de famille en général. Etant donné l'avancée des traitements et leurs améliorations, dans un contexte industrialisé et développé comme en Suisse, une personne séropositive peut vivre presque normalement. Elle travaille, a un logement, fait des enfants, ou du moins elle en aurait la possibilité. Cependant, à cause des représentations liées à l'image du VIH, les séropositifs et séropositives sont stigmatisé-e-s et discriminé-e-s, ce qui finalement est leur plus grand handicap. Ce sont ces stigmatisations et discriminations qui font peser sur eux leur maladie et le poids du secret.

Hypothèse 3 : Du fait de la maladie ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.

En effet, je pense qu'il doit être complexe pour les couples sérodiscordants ou séropositifs, au vu des contraintes et des représentations particulières liées à la maladie, de vivre leur parentalité. Ainsi, il me semble que l'intervention d'un ou d'une TS pourrait être bénéfique. Puis, concernant leur(s) enfant(s), il peut aussi être positif d'avoir la possibilité d'être soutenu par un ou une professionnel-le dans leur développement.

Les possibilités d'intervention semblent diverses en fonction des besoins de la personne concernée ou de son entourage. Elles pourraient se faire au niveau du soutien à la parentalité, en complémentarité du réseau déjà en place ou au niveau d'une réflexion et d'une prévention autour de la discrimination liée à la séropositivité.

4. Méthodologie

Pour pouvoir répondre à mes objectifs et à mes hypothèses de recherche, j'ai interrogé deux types de personnes liées à la parentalité et à la vie de famille séropositives : des parents atteints du VIH et des enfants ayant vécu dans une famille dont au moins l'un des parents est séropositif. Afin d'avoir une idée globale de la problématique, j'ai questionné à part égale ces deux catégories d'individus. Ainsi, au final, j'ai fait six entretiens avec six

personnes différentes, trois étaient parents et trois avaient grandi dans une famille liée à la séropositivité.

Le but de cette recherche était, pour moi, de donner des pistes de réflexions et d'actions aux différentes thématiques liées à cette vie de famille particulière. Ce n'était, cependant, en aucun cas dans l'optique de trouver une seule solution ou une seule vérité.

4.1 Outil de recueil des données

Pour ce qui est de la méthode de collecte de mes données de recherche, j'ai fait des entretiens semi-directifs tant avec les parents atteints du VIH qu'avec les enfants de personnes séropositives devenus adultes. Cela me semblait, en effet, le moyen le plus approprié pour répondre à mon étude.

Premièrement, je souhaitais savoir ce que ressentaient et vivaient les personnes interrogées, et non pas des faits précis. Je me suis intéressée particulièrement à leur vécu, leur trajectoire de vie, leurs représentations autour du VIH/sida et les répercussions que cela avait dans leur vie. Il me paraissait donc logique d'utiliser un outil de recueil qui me permettait de répondre à ces demandes, et l'entretien est celui qui me semblait le plus adapté.

Comme le dit Olivier De Sardan : « *L'entretien reste un moyen privilégié, souvent le plus économique, pour produire des données discursives donnant accès aux représentations émiques (emic), autochtones, indigènes, locales.* » (1995, p.6) Ainsi, il me semblait être l'outil qui permettait le mieux d'accéder aux tranches de vie de personnes touchées par le VIH avec ce qu'elles sont réellement.

De plus, comme je désirais me focaliser sur deux types de personnes particuliers entrants dans une problématique plus large, il était nécessaire que je reste dans une méthode qualitative qui m'assurait de pouvoir choisir et questionner des individus différents.

Enfin, l'entretien me permettait d'aller en profondeur dans ce que la personne avait vécu, tout en lui permettant de ne pas donner des détails qu'elle ne souhaitait pas dévoiler. Cela lui donnait la possibilité de parler comme elle le souhaitait, avec ses propres mots et représentations, sans que son discours soit trop biaisé par un outil de style questionnaire.

4.1.2 Posture lors de l'entretien

« Le rôle personnel du chercheur est une ressource [...] mais c'est aussi un biais. La plupart des données sont produites à travers ses propres interactions avec les autres, à travers la mobilisation de sa propre subjectivité, à travers sa propre « mise en scène ». Ces données incorporent donc un « facteur personnel » non négligeable. [...] Il ne peut qu'être contrôlé, parfois utilisé, parfois minimisé. » (Ibid., p.17-18)

Ainsi, l'entretien a aussi le défaut de pouvoir introduire une certaine subjectivité. En effet, comme je désirais obtenir des informations dans des domaines particuliers et que j'avais orienté ma grille d'entretien d'une certaine manière, j'étais consciente que cela pouvait biaiser l'interview. J'ai essayé de prendre le maximum en compte cette donnée, et

d'orienter les personnes le moins possible en préparant ces moments de partages. Pour ce faire, j'ai été particulièrement attentive aux mots choisis ainsi qu'à l'ordre des questions en construisant mes grilles d'entretiens. De plus, les données recueillies dans l'entretien dépendent aussi de la personne interrogée et de ce qu'elle décide de partager. Dans ce contexte, c'est la personne interviewée qui choisit ce qu'elle va dire ou non et a donc un pouvoir décisionnel important.

En outre, quand j'ai choisi l'entretien semi-directif comme méthode de recueil, je savais qu'il fallait une certaine souplesse et une rapidité d'analyse pour mener à bien ces différentes interviews. Ainsi, il a été difficile, certaines fois, de les conduire et de garder une posture suffisamment professionnelle pour écouter et s'intéresser à ce que l'autre me disait, sans perdre de vue ses objectifs de réponse derrière.

Finalement, je suis aussi consciente du fait que l'un des problèmes de cet outil est qu'il n'est pas possible de faire beaucoup d'entretiens et donc d'en tirer des résultats probants. En effet, cela prend énormément de temps de trouver des personnes à interroger, de les voir, puis de retranscrire leurs dires. Ainsi, il n'est possible d'avoir des réponses à ma recherche que de la part d'un nombre limité de personnes concernées par le VIH de façon directe ou indirecte.

4.2 Echantillonnage

Pour trouver les personnes qui ont accepté de répondre à ma recherche, j'ai utilisé une méthode dite « boule de neige », c'est-à-dire que grâce aux trois professionnel-le-s que j'ai rencontrés lors de mes entretiens exploratoires, j'ai communiqué avec différents lieux et diverses associations qui ont pu me donner le contact de personnes pouvant et acceptant d'être interrogées. J'ai pu constater qu'il était difficile d'entrer en contact avec ce type de population sans être introduite. En effet, peut-être par peur d'être jugé ou par pudeur, peu de personnes acceptent de répondre sans savoir à qui et pourquoi. Le fait d'être amenée par une tierce personne déjà connue permettait alors de garantir « l'intégrité » de mon travail.

Concernant les parents, je souhaitais interroger des personnes ayant déjà eu au moins un enfant qui avait, au moment de ma recherche, entre 1 et 15 ans. Pour ce qui est de la limite d'âge d'un an, je désirais éviter que le parent me répondant n'ait pas assez de recul et se mette en difficulté en acceptant de parler de sa vie privée et familiale. Pour la maximale de 15 ans, je ne souhaitais pas ni me restreindre, ni limiter mon échantillon de recherche sans savoir qui je pourrais interroger. Je ne voulais pas non plus, un temps de plus de quinze ans, car les thérapies ont énormément changé depuis 1996, et je ne désirais pas de facteurs de différence encore plus importants au niveau des thérapies, que cela ne l'est déjà dans une tranche aussi large.

Les enfants de personne(s) séropositive(s) que j'ai questionnés étaient en réalité des adultes ayant entre 23 et 26 ans. Je désirais avoir la vision de gens touchés par la problématique de la vie de famille séropositive, sans pour autant être eux-mêmes atteints. Ainsi, cela me permettait, avec l'analyse des données, de me rendre compte quelles étaient les conséquences du virus VIH de façon directe et indirecte. J'ai aussi choisi des descendants de séropositif(s) et/ou séropositive(s) de plus de 18 ans, pour deux raisons. Premièrement,

d'un point de vue légal, et afin de ne pas avoir à demander l'autorisation d'une tierce personne, cela me semblait plus judicieux. Deuxièmement, il me paraissait important que ces personnes aient suffisamment de recul sur leur vie et la situation de leur(s) parent(s) afin d'éviter qu'elles se sentent blessées d'une façon ou d'une autre en répondant à mes interrogations.

Enfin, j'ai décidé de faire cet échantillon en deux parties afin de pouvoir avoir un regard croisé sur certaines de mes hypothèses. Il ne s'agit pas d'un croisement au sens strict du terme puisque les enfants interviewés ne sont pas les descendants directs des parents interrogés. Cependant, cela me permettait d'avoir un éclairage différent sur une même thématique.

Les deux tableaux sur la page ci-dessous représentent les six personnes que j'ai interrogées lors de mes entretiens de recherche :

| | Sexe | Âge | Statut sérologique | Année de la contamination | Nombre d'enfant(s), sexe et âge | Statut sérologique des enfants | Statut sérologique du ou de la partenaire |
|----------------------|----------|--------|--------------------|---------------------------|---|--------------------------------|---|
| Parent 1 (P1) | Féminin | 30 ans | Séropositif | 2006 | Trois filles de 11 ans, 2 ans et 2 mois environ Un garçon de 7 ans environ | Séronégatifs | Séronégatif |
| Parent 2 (P2) | Masculin | 47 ans | Séropositif | 1990 | Une fille de 3 ans environ | Séronégatif | Séropositif |
| Parent 3 (P3) | Masculin | 44 ans | Séropositif | 1992 | Une fille de 13 ans environ | Séronégatif | Séronégatif |

| | Sexe | Âge | Statut sérologique | Nombre de frère(s) ou sœur(s) et âge | Statut sérologique des parents |
|----------------------|----------|--------|--------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|
| Enfant 1 (E1) | Féminin | 23 ans | Séronégatif | Aucun | Mère séronégative et père séropositif |
| Enfant 2 (E2) | Féminin | 26 ans | Séronégatif | Un frère de 26 ans | Parents séropositifs |
| Enfant 3 (E3) | Masculin | 26 ans | Séronégatif | Une sœur de 26 ans | Parents séropositifs |

4.3 Terrain d'enquête

Le terrain d'enquête dans lequel se trouve l'échantillon que j'ai choisi est la Suisse romande, en particulier les cantons de Vaud et du Valais. Si j'ai choisi ces deux cantons, c'est pour une question d'accessibilité à l'échantillon souhaité. En effet, concernant les thèmes de la parentalité et de la vie de famille séropositive, les professionnel-le-s et associations que j'ai contactés se trouvent principalement dans ces régions.

De plus, pour une question de langue, il me semblait plus judicieux de focaliser mes recherches dans un lieu où je pourrais trouver des personnes susceptibles de comprendre et de répondre à mon étude.

Enfin, je souhaitais me concentrer sur des individus vivant dans cette région car je désirais avoir une vision occidentale de ces thématiques : de la façon dont est vécu le fait d'être parent séropositif ou enfant de. En effet, le ressenti et l'expérience de ces problématiques ne seraient pas pareil dans des pays du quart ou du tiers-monde, où l'accès à la parentalité et aux traitements sont différents. En outre, la culture et la vision de la société jouent, à mon avis, un rôle important dans la manière dont sont vécues ces thématiques.

4.4 Enjeux éthiques

Premièrement, j'ai offert à toutes les personnes qui ont accepté de répondre à mon travail l'anonymat. C'est pour cette raison, que je n'ai pas donné les noms des professionnel-le-s interrogés durant mes entretiens exploratoires, malgré l'accord de certains d'entre eux et bien que d'autres informations apparaissent. En effet, je ne souhaitais pas que, par association, l'on puisse deviner qui étaient les individus qui avaient accepté de participer à ma recherche.

De plus, j'ai enregistré les entretiens afin de pouvoir les retranscrire. Si j'ai fait cela, c'est dans le but d'être le plus fidèle possible au vécu et aux paroles des personnes qui ont accepté de répondre. Bien évidemment, je leur ai certifié que toutes ces données seraient détruites à la fin de mon étude pour garantir leur confidentialité.

Un troisième enjeu est que j'ai fait signer à tous les gens interviewés pour ma recherche un formulaire de consentement éclairé²⁷. Dans ce document, j'ai expliqué le but et le sens de ma recherche, le fait que mon travail était anonyme et que les données récoltées ne seraient utilisées qu'à des fins scientifiques, ainsi que la possibilité de se retirer de ce TB à tout moment.

Concernant le fait de signer un formulaire, je trouvais que cela pouvait entrer en contradiction avec le principe d'anonymat. Ainsi, en accord avec ma première directrice de recherche, je n'ai fait que demander une signature, sans nomination, afin d'avoir un minimum d'informations sur l'identité de la personne.

Lors des entretiens, j'ai aussi proposé à chacun d'entre eux de leur donner mon TB, une fois celui-ci terminé et accepté. Ethiquement, il me semblait important qu'ils puissent voir le travail auquel ils ont contribué.

²⁷ Exemple de formulaire de consentement éclairé en annexe

Enfin, j'ai essayé au maximum d'être dans une attitude de respect, d'accueil, de bienveillance et de non-jugement envers les personnes interviewées. Pour cela, je les ai laissé parler spontanément en les interrompant un minimum, tout les orientant sur les thèmes et les hypothèses sur lesquels je souhaitais avoir des informations. Cette double contrainte que j'ai ressentie lors des entretiens que j'ai menés pourrait s'exprimer ainsi :

« Le problème du chercheur, et c'est un dilemme qui relève du double bind²⁸, c'est qu'il doit à la fois garder le contrôle de l'interview (car il s'agit pour lui de faire progresser son enquête) tout en laissant son interlocuteur s'exprimer comme il l'entend et à sa façon (car c'est une condition de la réussite de l'entretien). » (Olivier De Sardan, 1995, p.8)

Ainsi, je pense que ce point est celui qui, éthiquement, est le plus important tout en pouvant être le plus difficile. En effet, laisser les personnes interrogées s'exprimer et partager ce qu'elles souhaitent tout en restant dans le cadre d'un entretien de recherche sans biaiser leurs réponses et tout en orientant l'entretien est une posture professionnelle complexe à adopter et à garder tout au long de l'interview.

5. Analyse des données et interprétations des résultats

Dans mon analyse des données, j'ai choisi de transmettre les résultats par hypothèse en combinant les dires des parents séropositifs et des enfants de couple séropositifs ou sérodiscordants. Il me semblait pertinent de ne pas séparer les deux types de personnes interrogées car ils m'ont donné des éclairages différents sur des questions et des thèmes identiques.

Concernant les propos des personnes que j'ai interrogées, même pour les individus de langue maternelle non-francophone, je les ai cités sous leur forme originale afin de ne pas les déformer.

Ensuite, pour ce qui est de la répartition par hypothèse, dans le but d'une meilleure compréhension et au vu de la complexité du sujet, j'ai choisi de regrouper les résultats selon les thèmes principaux que j'ai fait ressortir lors de la création de mes grilles d'entretiens. De plus, pour faciliter la lecture des résultats, je les ai toujours mis dans le même ordre en partant du premier parent au dernier enfant.

A la suite de cela, j'ai fait une analyse et une interprétation des résultats en fonction de la théorie que j'avais avancée. Puis, j'ai établi une vérification des hypothèses faites en début de recherche. Enfin, j'ai fait ressortir certains thèmes émergents et j'ai répondu à la question de recherche posée au départ de cette dernière.

²⁸ Au niveau linguistique, « bind » peut être traduit par contrainte.

Cependant, dans ce cas, il s'agit plutôt de comprendre ce terme de « double bind » selon les travaux de Gregory Bateson, anthropologue, qui décrivent alors cette notion comme celle d'injonctions paradoxales qui empêchent un dilemme d'être résolu.

5.1 Hypothèse 1

La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s.

5.1.1 Résultats

Obstacle(s) au choix de devenir parents

Concernant le parent P1²⁹, on ne peut pas réellement considérer qu'il y a eu un obstacle dans son choix de devenir mère. Effectivement, elle est tombée enceinte naturellement lors de ses quatre grossesses et, étant contre l'avortement, elle a décidé de les poursuivre : *« Ça c'est difficile comme décision mais je suis [...] contre l'avortement »* De plus, elle n'a découvert sa séropositivité qu'au cours de sa deuxième grossesse, s'étant faite infecter par son ex-mari.

Le parent P2 est allé consulter pour avoir un enfant avec sa première et sa deuxième femme, à cause de problèmes de fertilité. Il n'aura finalement qu'une fille née en 2011 avec sa seconde épouse. Il dit avoir ressenti du jugement et de la discrimination avec sa première épouse : *« On a avec ma femme longtemps, euh, très longtemps on a cherché à avoir des enfants. [...] ensuite euh, on a osé aller consulter et puis là on nous a vraiment regardés avec des yeux, euh, mais comme si nous étions des assassins. »*

Avec sa seconde femme, ils ont choisi d'aller consulter dans un hôpital différent et cela s'est bien déroulé. En outre, il a apprécié d'avoir été suivi par un médecin adéquat qui a pris le temps de lui expliquer le déroulement du suivi pour la grossesse de son épouse.

Le dernier parent, P3, n'a pas ressenti d'obstacle(s) à son choix de parentalité car cela s'est fait de manière spontanée et naturelle. Il dit de son couple : *« peut-être qu'on était inconscients mais on a conçu cette enfant sans prendre de précaution. »*

Dans la situation du premier enfant, E1, le père ne voulait pas prendre le risque que l'enfant ou la mère soit séropositive. Il y avait donc un obstacle à sa parentalité mais il a choisi un moyen qui pouvait y remédier : une insémination artificielle. Il a été conseillé par le médecin le traitant pour son VIH.

« Ben ils ont pris la décision justement de faire une insémination, ben parce que je pense autant l'un que l'autre ils étaient quand même responsables dans le fait d'avoir un enfant, et pour eux c'était important de protéger [la mère et l'enfant], en tout cas pour mon papa [...] »

Dans le cas de l'enfant E2, ses parents ont choisi d'avoir un enfant de manière naturelle. Son père savait qu'il était atteint du VIH mais elle pense que sa mère n'a su qu'elle était séropositive que durant sa grossesse : *« alors ils ont choisi de nous avoir [elle a un frère*

²⁹ Comme le terme de « parent » peut être utilisé de manière indifférente suivant le genre et que le parent P1 est une femme, j'ai décidé que j'utiliserai le sujet « elle » quand je me référerai à cette personne bien que cela puisse sembler sonner de manière étrange. De plus, j'ai fait de même en me référant aux enfants E1 et E2 comme il s'agissait aussi de sujets de sexe féminin et d'un terme neutre.

jumeau] [...] *ce n'était pas un accident c'était voulu !*». Elle dit que les médecins n'étaient pas favorables à ce que sa mère continue la grossesse mais que ses parents ont décidé de la poursuivre, tout en étant conscients des conséquences possibles.

Enfin, l'enfant E3 pense que la grossesse de sa mère était volontaire. De plus, elle s'est faite naturellement. Les médecins ont découvert le VIH de sa mère pendant la grossesse. Son père se savait déjà atteint du VIH avant la grossesse. Ainsi, il semble que ses parents n'aient vu aucun(s) obstacle(s) à leur choix d'accéder à la parentalité.

Moyens et possibilités de transmission

Le parent P1 a eu un traitement pendant ses différentes grossesses pour tenter d'éviter la transmission du VIH auprès de ses enfants : *« J'ai parlé avec le médecin et elle me dit que je vais faire un traitement pendant la grossesse. Pour que quand le bébé il naisse, pas de maladie. »* De plus, même si elle a eu peur de transmettre sa séropositive à ses enfants, elle semble persuadée que si elle prend son traitement de manière correcte, ses enfants ne seront pas infectés par le VIH.³⁰

Concernant le parent P2, il avait peur de transmettre sa séropositivité à sa fille car il ne souhaitait pas lui imposer cela. Néanmoins, dans leur cas, à sa femme et lui, leurs virémies étaient indétectables, ils prenaient leur traitement de manière correcte et ils ont été suivis depuis le début. Ainsi, le risque de transmission était minime. Cela ne l'a pas empêché d'avoir peur : *« qu'on comprenne avec la tête ou avec les tripes ça n'a rien à voir. [...] Euh, je crois que c'est pas rationnel. [...] j'ai eu peur, mais peur comme ce n'est pas possible. »* Il rajoute qu'au moment où il attendait le résultat définitif du statut sérologique de sa fille³¹ c'était : *« [...] avec une monstre angoisse. »*

Le parent P3 ne s'est pas posé de questions étant donné qu'il avait une position particulière sur la séropositivité, à ce moment-là :

« A posteriori je pense qu'on a eu du bol autant ma femme que ma fille... Parce que maintenant j'ai changé de position, je pense quand même qu'il y a quelque chose qui est possible de transmettre... Mais à l'époque j'y croyais pas [...] »

Dans le cas de l'enfant E1, il n'y avait pas de possibilité de transmission puisque l'enfant est né par insémination artificielle d'un donneur séronégatif.

Pour l'enfant E2, quand des médecins ont découvert que sa mère était aussi atteinte du VIH, ses parents ont eu très peur de transmettre leur séropositivité. De plus, à partir du moment où il a été su que la mère était séropositive, la grossesse a été suivie de près.

L'enfant E3, quant à lui, dit que sa mère a été assistée de près, par le corps médical, durant sa grossesse. Il complète que ses parents ont eu peur de propager leur virus et qu'ils ont été soulagés d'apprendre, un moment après la naissance, que lui et sa sœur n'étaient pas

³⁰ Dans la réalité, bien que le risque soit infime si une femme séropositive est suivie avant, pendant et après sa grossesse, il est existant.

³¹ Actuellement, un enfant de parent(s) séropositif(s) est testé trois fois jusqu'à l'âge de deux ans pour être sûr de son statut sérologique. Les deux premiers tests se font par PCR ; le troisième est une vérification des anticorps de l'enfant.

atteints : « [...] après notre naissance ils ont fait plein de tests pour voir si et il se trouve qu'on l'avait pas donc ils étaient soulagés à ce moment. »

Représentations sociales liées au VIH

Dans l'entourage du parent P1, personne n'est au courant de son statut sérologique si ce n'est son mari. Elle a la conviction que le regard des autres est jugeant sur la séropositivité et qu'elle va perdre des proches s'ils sont au courant :

« C'est pour ça que je dire rien. C'est pour ça pour que je sais que la personne...que euh...je pense que cette maladie pour... je pense que c'est difficile pour la tête de la personne. [...] La personne [...] elle part tout de suite la personne je pense. Elle comprend pas, elle connait pas la maladie, c'est pour ça que... Je sais que la personne, toute la personne, regarde pas bien cette maladie. »

Pour le parent P2, il note une différence dans la façon dont les choses ont été vues dans son envie de parentalité entre sa première et sa deuxième femme. Avec sa première femme, il souligne ceci :

« Je pense que les gens... ce drame [le fait de ne pas avoir d'enfant] que nous avons vécu avec ma première femme euh... [...] je vois que pour tous ces gens c'était normal que nous n'ayons pas d'enfants et... [...] Les gens nous plaignaient bien sûr, disais tu ferais des bons parents mais je crois que [c'est] comme si c'était entendu que nous ne serions pas des parents... »

Néanmoins, avec sa seconde épouse, leur choix d'avoir un enfant a été vu de manière complètement différente : *« Et puis euh, bien sûr j'en ai parlé [...] à ma famille et mes amis mais plus dans le sens euh, infertilité que séropositivité parce que euh, parce qu'à ce moment-là je crois que c'était entendu pour tout le monde que ça ne posait aucun problème. »*

Quant au parent P3, il s'est senti jugé par son entourage car ses proches pensaient qu'il était irresponsable de faire un enfant :

« Moi j'ai senti beaucoup de jugement [...] que j'étais inconscient, que j'étais irresponsable, que [...] c'était pas quelque chose à faire 'fin... Parce que les gens y me donnent pas forcément une espérance de vie très longue. Donc que je pouvais pas être père, que je mettais au monde un orphelin, quoi, une orpheline. »

Dans le cas de l'enfant E1, ils n'en ont parlé qu'à la famille proche et aux amis. Cela s'est mal passé quand la famille l'a appris mais ils ont fini par vivre avec. Les grands-parents particulièrement avaient peur qu'il transmette le VIH à sa fille.

« [...] qu'il était séropositif, là c'était la catastrophe et ils l'ont très mal pris. Son papa il voulait plus le voir, plus l'approcher ou des trucs comme ça... Quand moi je suis née, il voulait pas que mon papa me prenne dans ses bras parce qu'il avait peur que j'attrape le sida ou des conneries comme ça... »

Concernant l'enfant E2, dans l'entourage amical de ses parents, ils y avaient plusieurs personnes séropositives et ils ont pu se soutenir mutuellement. Cela s'est, par contre, moins bien passé auprès de leur entourage familial :

« [...] ma grand-mère maternelle l'a bien pris mais elle en a toujours voulu à mon père parce qu'elle est toujours persuadée que voilà, que c'est lui qui l'a refilée à ma mère [...] mes oncles et mes tantes [...] même s'ils ont pas voulu faire porter le poids mais je sens que certaines personnes n'ont pas vraiment apprécié que, euh, voilà, d'avoir un frère ou une sœur séropositifs. »

Selon l'enfant E3, le regard des gens sur le VIH était péjoratif à la période où ses parents étaient encore en vie. La séropositivité était associée à des comportements sales et déviants : *« je sais qu'à l'époque c'était très mal vu d'être atteint du sida, c'était considéré comme sale et tout [...] le regard des gens sur les malades du sida était mauvais quoi, c'était des drogués, des crasseux, etc. »*

De plus, il a le sentiment que cela reste une infection qui est, actuellement, encore associée à des comportements stigmatisés : *« [...] parce qu'on parle que c'est un truc que les homosexuels attrapent, on dit que c'est un truc que les drogués attrapent, etc., que les gens qui se protègent pas, c'est sale parce que c'est sexuellement transmissible, après voilà. »*

Tabou et discrimination autour du VIH

Dans le cas du parent P1, il y a effectivement un tabou autour du VIH puisqu'elle a fait le choix de ne pas en parler à ses proches. Seuls son mari et le personnel médical la soignant sont au courant de sa sérologie. Concernant la discrimination en lien avec le VIH, elle dit en avoir subi de la part de son premier médecin lors de sa deuxième grossesse et ne pas s'être sentie reconnue dans ce que la séropositivité pouvait représenter pour elle : *« la première fois mon médecin traitant, j'ai senti lui m'a traité différent. J'ai dit à lui : "je veux arrêter avec vous pour qu'on parle de maladie, vous parlez comme vous parlez de café comme ça" [...] »*

Concernant le parent P2, comme dit plus haut, il s'est senti discriminé et jugé lors de son choix d'avoir un enfant, avec sa première femme, et trente ans plus tard, il est encore en colère. Il rajoute qu'il avait l'impression d'avoir été devant un tribunal : *« on s'est retrouvé un petit couple un petit peu intimidé devant une dizaine de médecins qui... [...] devant un tribunal [...] : "non vous ne pouvez quand même pas, nous on n'est pas une fabrique d'orphelins." »*

Comme il ressort de la thématique précédente, le parent P3 s'est senti condamné et, avec sa femme, ils ont vécu de la discrimination de la part de leur entourage : *« alors, euh, quand les gens ont su qu'on allait être parents et pis qui savaient que, qui connaissaient la situation, euh, sanitaire on va dire, beaucoup de gens [...] se sont éloignés, quoi. »* Il note aussi que le jugement qu'il a éprouvé venait autant de personnes séronégatives que de personnes séropositives. Il ajoute qu'il a même constaté une sorte de hiérarchie entre individus atteints du VIH :

« Moi je dirais que j'ai remarqué, même encore maintenant, que dans les personnes séropositives, il y a des gens qui se classent différemment quoi. Si

moi je suis contaminée par une transfusion ben c'est pas la même chose que si je suis toxicomane, par exemple. Y a des classements qui se font au niveau du stigmat, c'est pas le même stigmat, c'est... Je trouve ça navrant mais c'est ce qui existe, ce que j'ai constaté... »

Le père de l'enfant E1 a subi de la discrimination de la part des membres de sa famille, particulièrement de son propre père. Dans son entourage aussi, certaines personnes l'ont rejeté à cause de son statut de séropositif : *« les gens, ils le fuyaient un peu ça c'est sûr ! Il a été un peu mis à l'écart. »* Concernant la question du tabou, son père n'a pas souhaité en parler à tout le monde mais il n'en a pas fait un secret absolu non plus puisqu'il en a parlé à son environnement proche.

Dans le cas de l'enfant E2, ce n'était pas un tabou puisque la famille et les amis étaient au courant. Malheureusement, ses parents ont dû subir le jugement de certaines personnes de leur famille, comme elle le souligne plus haut en parlant de sa grand-mère maternelle, de ses oncles et de ses tantes.

Selon l'enfant E3, c'est un sujet dont ils ont très peu parlé dans sa famille mais il sait que cela a été mal vu par leur entourage et que sa grand-mère maternelle était fâchée contre son père car elle considérait qu'il avait transmis le VIH à sa fille. De plus, il trouve que dans la société, les gens n'abordent pas ce sujet ouvertement et qu'il y aurait un certain tabou :

« [...] c'est un sujet que très peu de gens abordent au fait et durant ma vie, j'en ai très peu parlé. [...] Je sais pas, je trouve que les gens ils sont encore très réservés au fait d'en parler ouvertement quoi, de ce qu'ils pensent vraiment, etc. »

5.1.2 Interprétations et analyse des résultats

Le premier des facteurs à prendre en compte dans cette analyse est l'époque dans laquelle le choix d'avoir un enfant a été fait. Effectivement, au regard des résultats, on peut noter une différence de réponse suivant la période. Il est important de mettre cela en lien avec l'évolution des traitements au cours des décennies et la possibilité de suivre la mère durant la grossesse. En se basant sur les chiffres de l'OMS que j'ai donnés dans la partie théorique (cf. point 2.1.1), il est nécessaire de se rappeler que, bien que la transmission mère-enfant soit quasi nulle actuellement, en l'absence de traitement la possibilité de transmission se situe entre 15 et 45%.

Cela peut expliquer, en partie du moins, les réponses apportées par les personnes interviewées. En effet, le corps médical semble ne pas avoir approuvé la majorité des grossesses vécues dans les familles interrogées et quatre d'entre elles ont eu un enfant sans assistance médicale. Cependant, une fois la grossesse établie, même les personnes n'ayant pas eu recours à une assistance ont été suivies par des professionnel-le-s du domaine médical. On peut aussi se poser la question de savoir, dans le fait que certains parents se soient sentis jugés, quelle part est en lien avec une réelle possibilité de transmission et quelle part est irrationnellement liée à des représentations sociales biaisées par les débuts difficiles de cette épidémie.

Concernant la possibilité de transmission du point de vue des parents sur leur(s) enfant(s), il est intéressant de souligner que leur peur de transmettre le VIH n'est pas forcément liée à la réelle possibilité de transmission – comme le démontre le cas du parent P2 par exemple. Je me demande aussi dans quelle mesure la culpabilité et la honte éprouvées par certaines personnes séropositives ont une influence sur leur peur de transmettre ce stigmat à leur propre progéniture : que ce soit au niveau physique en évitant de contaminer son enfant ou à un niveau plus social en ne divulguant pas son infection à son entourage comme c'est le cas du parent P3 par exemple. Le fait que la différence soit physiquement et socialement existante va dans le sens de ce que dit Goffman sur le stigmat (cf. partie 2.2.1)

De plus, au vu des faibles possibilités de transmission entre parents et enfant dans les pays développés, cela nous ramène aux auteurs Vignes et Schmitz (cf. point 2.1.4), ainsi qu'à leur avis sur la séropositivité qui considérait le VIH non plus comme un problème seulement physique mais aussi sociétal du fait de la construction sociale faite autour de la maladie et son association à des comportements déviants et/ou interdits.

Ce problème semble être une réalité au vu des résultats ressortis tant dans cette hypothèse que dans la prochaine. Il y a une certaine anxiété à révéler son statut sérologique de peur d'être regardé différemment et jugé. De plus, plusieurs personnes vivant dans ce contexte de séropositivité ont fait ressortir le fait que dans l'image populaire, au moment de la grossesse, VIH et parentalité semblaient incompatibles, comme dans le cas des parents P2 et P3. A cela s'ajoute l'avis de l'enfant E3 qui mentionne l'idée d'une certaine saleté dans le fait d'être atteint du VIH.

Un autre point intéressant est que dans la théorie de Vignes et Schmitz (cf. point 2.1.4), il était dit que les personnes séropositives étaient considérées comme dangereuses pour la société puisque potentiellement contaminantes. Cela semble se confirmer avec l'entourage de l'enfant E1, et particulièrement son grand-père, qui ne souhaite pas que le père touche sa fille de peur de lui transmettre sa virémie.

En outre, le fait d'une peur de transmission de la maladie non forcément liée à une réelle possibilité semble même toucher l'entourage des personnes atteintes du VIH. En se référant à Goffman et à ce qu'il dit du stigmat capable de se répandre sur des personnes proches de la personne stigmatisée, il y a peut-être là une explication à l'attitude de ce père ainsi que de certaines autres proches dans des familles touchées par la séropositivité. Ainsi, les proches, pour éviter de se retrouver eux-mêmes stigmatisés, peuvent en venir à rejeter la personne de leur famille atteinte du VIH (cf. partie 2.2.1).

Finalement, par peur du jugement d'autrui, l'entourage peut en devenir discriminant. Pour ne pas être exclu d'un groupe à cause de leur affiliation à une personne stigmatisée, l'entourage de cette personne peut décider d'éloigner cette dernière.

Pour en revenir au facteur de différence qu'est l'époque dans laquelle ce sont déroulés ces grossesses et les représentations sociales liées à cette infection et à son accès à la parentalité, il semble y avoir une différence notable suivant le moment. En effet, on peut distinguer dans l'exemple du parent P2 et de ses proches, l'opinion publique qui se cachait

derrière. Il était considéré comme normal qu'il n'ait pas d'enfant, vu son statut sérologique, avec sa première femme dans les années 90. Cependant, quand sa deuxième femme est enceinte de leur fille en 2011, cela n'a posé aucun problème à son entourage. Je suppose que cela est, comme dit plus haut, lié à l'apparition des AZT mais aussi aux mutations de l'image de la séropositivité avec les années. Effectivement, cette infection est de mieux en mieux combattue ce qui permet aux personnes en étant atteintes de vivre de nouveaux projets.

De plus, dans toutes les familles des enfants interrogés, qui eux sont nés entre 1986 et 1990, le fait d'avoir un proche séropositif ou une proche séropositive a été relativement mal vu. Ces résultats semblent donc aller dans le sens des explications de Vignes et Schmitz qui reprenaient les étapes décrites par Michel Setbon, expliquant le mouvement de l'opinion publique sur le VIH lié à l'évolution de cette maladie (cf. point 2.1.4).

Ainsi, bien qu'il semble y avoir une amélioration, tout n'est pas réglé puisque, comme dit plus haut, l'image populaire est encore pour beaucoup liée à l'idée de mort. Cela n'est pas sans raison qu'encore actuellement dans le langage commun sida et VIH soient utilisés comme un seul et même mot alors que la différence entre eux est importante. Le cas du parent P3 montre bien que même si les représentations autour du VIH ont évolué, certains clichés continuent d'exister. En effet, sa femme était enceinte en 2001, soit 5 ans après l'arrivée des AZT en Suisse et au moment d'un recul important de mortalité, pourtant la majorité de leurs proches n'ont pas approuvé cette grossesse étant sûrs qu'il ferait de sa fille une orpheline et certains se sont éloignés. Il est donc aussi véridique les séropositifs et séropositives vivent encore de la discrimination alors même que la possibilité de vivre une vie presque « comme les autres ». Je peux encore citer en exemple, le parent P1 qui s'est sentie jugée par son médecin au début de sa séropositivité, c'est-à-dire en 2006. Certes, ces exemples ne datent pas de 2014 mais ils sont relativement récents et ils tendent à prouver que même si l'image du VIH commence à changer, certains clichés continuent malheureusement d'exister.

Au vu de la réelle possibilité de discrimination, il me paraît évident que la personne séropositive est en face d'un dilemme entre cacher sa séropositivité et la révéler, comme pensé dans l'ouvrage de recherche dirigé par Perretti-Watel, Spire et le groupe ANRS-VESPA (cf. partie 2.1.4) – la vérité pouvant apporter à l'individu atteint autant un soutien plus important de la part de ses proches que la possibilité d'en perdre. L'évolution de la séropositivité et son combat n'a malheureusement pas permis d'éliminer la discrimination en même temps que l'infection à l'origine de cette dernière. Comme cité précédemment et écrit dans cette même étude (cf. point 2.2) : « *C'est [...] une maladie qui expose les personnes atteintes à diverses formes de discriminations, dans toutes les sphères de leur existence.* » (Peretti-Watel, Spire & Groupe ANRS-VESPA, 2008, p.7-8)

Les résultats des six entretiens montrent bien que dans toutes ces familles, il y a eu soit une peur de la discrimination de la part de la personne séropositive, soit une discrimination subie. L'exemple du parent P1 démontre en effet que les clichés associés au VIH peuvent entraîner un tabou par peur de subir un jugement de la part d'autrui et d'être exclu d'un

cercle de proches. Pour ce qui est de distinction que peuvent vivre les séropositifs et séropositives, dans les cas du parent P3 et de tous les enfants, la discrimination la plus importante a eu lieu de la part de l'entourage de l'individu atteint du VIH. Concernant les parents P1 et P2, il est mentionné une discrimination du corps médical.

Il est aussi intéressant de remettre en contexte ces discriminations subies en n'oubliant pas, premièrement, qu'il s'agit là d'un vécu personnel et, deuxièmement, que l'ONUSIDA a mis en place un protocole définissant quand une discrimination est arbitraire ou non (cf. point 2.2). A l'heure actuelle, en Suisse, il semble qu'il n'y ait pas lieu pour des professionnel-le-s du corps médical d'empêcher des séropositifs ou des séropositives d'avoir des enfants et que dès lors qu'il le ferait sans raison valable, il y aurait une forme de discrimination.

Cependant, je me questionne sur l'avis des médecins n'ayant pas voulu que certaines personnes séropositives aient des enfants dans les années 90, comme dans le cas du parent P2. D'un côté, il y a le droit fondamental de chaque être humain à fonder une famille, quel que soit son état de santé. D'un autre, il y a le monde médical qui refuse d'aider des parents séropositifs à avoir un enfant à cause de la possibilité de transmission et de la possibilité de décès des parents. Ainsi, comment savoir quand la discrimination est nécessaire et quand elle ne l'est pas ? Le protocole de l'ONUSIDA (cf. partie 2.2) semble donner une réponse claire mais il n'est pas évident de combattre des discriminations dans un pays où certaines sont clairement ancrées dans le cadre légal. Quand un Etat de droit, comme la Suisse, autorise encore à l'heure actuelle, la poursuite de la personne séropositive au nom de la santé publique et sous le coup d'un article du Code pénal, il est difficile de combattre certaines discriminations et donc d'en défendre les victimes.

Finalement, qui peut décider du droit de quelqu'un à disposer de son propre corps à part lui-même ? A mon avis, les professionnel-le-s du monde médical ou social ont souvent des a priori sur la façon dont une situation devrait être gérée. Ces professionnel-le-s devraient être conscient qu'ils ou elles sont là pour accompagner la personne dans ses choix, et non pour décider à sa place. De plus, selon moi, concernant les TS particulièrement, tenter de changer des prescriptions ou de lois inadéquates au cours de leur vie professionnelle fait partie du métier. Ainsi, le travail fait par l'AIDS pour la décriminalisation des personnes séropositives avec la révision de la loi sur les épidémies, acceptée par le peuple le 23 septembre 2013, est un exemple des prescriptions pouvant et devant être changées.

5.1.3 Vérification de l'hypothèse 1

Au sens strict du terme, et à la lecture des résultats énoncés, on ne peut pas considérer, à mon avis, que la séropositivité empêche en soi le fait de devenir parent. En effet, chacune des personnes interrogées a démontré que même s'il y a pu y avoir des difficultés, tous les couples séropositifs ou sérodiscordants de cette recherche ont décidé d'avoir un enfant. Cependant, cela ne signifie pas que ce chemin se soit déroulé sans encombre et sans aucun obstacle. De plus, au vu des réponses données, il n'est pas impossible que certains séropositifs ou certaines séropositives, dans les années 90 principalement, aient renoncé à accéder à la parentalité à cause du jugement des autres ou de la peur de la transmission. Néanmoins, cela ne s'est pas vérifié dans mon échantillon de recherche.

Ainsi, l'hypothèse est infirmée si l'on considère que la séropositivité est un obstacle en soi au choix de devenir parent. Cependant, elle est partiellement confirmée si l'on entend l'obstacle plutôt comme une difficulté pouvant être surmontée, ce qui semble être le cas des personnes ayant été interrogées lors de cette recherche.

5.2 Hypothèse 2

La séropositivité rend plus difficile la vie familiale car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts de cette infection peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.

5.2.1 Résultats

Vécu parental

Difficultés dans la vie de famille

Selon le parent P1, sa parentalité et sa façon de vivre sa vie de famille sont exactement les mêmes que chez les autres : « [...] *je fais exactement la même chose. Ma vie c'est totalement normale. [...] Moi je reste avec comme les autres parents.* » Elle précise qu'elle a la chance de ne pas être fatiguée par ses traitements contrairement à d'autres personnes atteintes du VIH.

Le parent P2 ne mentionne pas de difficultés particulières liées à sa séropositivité dans sa vie de famille. Il a été très content de devenir père.

Concernant son vécu familial, le parent P3 le considère comme heureux tant qu'il n'a pas eu de maladie déclarée. L'unique fois où il s'est senti différent d'autres parents, c'était au niveau de la fatigabilité et de la pénibilité quand il a subi un traitement contre le VHC : « *Y a juste une période [...] où [...] j'ai fait un traitement une année avec des injections une fois par semaine. [...] Alors là c'était dur, j'arrivais plus à rien assumer quoi.* »

Dans la situation de l'enfant E1, plusieurs difficultés sont apparues dans la vie de famille. Premièrement, comme vu dans les résultats de l'hypothèse précédente, le rejet et la peur de l'entourage ont été préjudiciables pour ses parents. Deuxièmement, le fait de vivre avec quelqu'un ayant une maladie mortelle posait un certain nombre de contraintes. Elle précise ceci : « [...] *du fait qu'il [son père] soit décédé, pis que ma maman a dû m'élever seule, c'est tout le contexte qui a été autour de la séropositivité plus que la maladie en elle-même...* ».

L'enfant E2, elle aussi, remarque plusieurs contraintes en lien avec la vie de famille. Premièrement, elle a passé beaucoup de temps à l'hôpital avec ses parents et elle a vécu une vie de famille différente à cause de la séropositivité de ses deux parents :

« [...] *déjà parce que j'ai passé les 3 premières années de ma vie à faire des retours entre la maison et l'hôpital pour aller voir mon papa et euh... [...] c'était toujours la même chose, ma maman était toujours fatiguée [...] y a toujours eu des contraintes médicales pour rappeler que maman elle était pas saine en fait.* »

Deuxièmement, elle a perdu son père en étant jeune et sa mère par la suite. A cause de cela, elle a dû, avec son frère, aller vivre dans une famille d'accueil et cela n'a pas toujours été facile. Elle s'est sentie déracinée et confrontée à une éducation très différente de celle qu'elle avait eue jusque là.

Enfin, l'enfant E3 considère qu'il a eu une vie de famille plutôt normale sauf dans la phase terminale de sa mère. Il rajoute aussi qu'il a eu une famille monoparentale suite au décès de son père, ce qui n'était pas commun à l'époque.

La parentalité et la sexualité sont codifiées par la médecine et perdent en spontanéité

A mon avis, on peut considérer dans tous les cas qu'il y a eu une certaine codification de la parentalité puisque, étant en Suisse, toutes les grossesses de mon échantillon de recherche ont été suivies par le corps médical avec la conscience du statut sérologique des personnes interrogées. Néanmoins, il me paraissait intéressant de rapporter aussi les propos des différents parents et enfants de ma recherche concernant leurs ressentis.

Le parent P1 s'est toujours senti comme une personne et une mère normale, elle insiste beaucoup sur ce point : « *Je continue ma vie normale, je suis normale seulement ça c'est le problème... Normalement ma vie elle est toujours normale.* » Concernant la question de la codification de la sexualité, elle n'aborde ce sujet à aucun moment.

Pour le parent P2, la sexualité est codifiée entre personnes sérodiscordantes et cela lui pose problème. Il parle des contraintes liées à la protection et au risque. De plus, il y a de nombreuses années, il a contaminé une de ses relations et il ressent une grande culpabilité en regard de cela. Il dit de ce type de relation :

« Des relations sexuelles avec des personnes sérodiscordantes c'était trop prise de tête. [...] Je me sentais, je me sentais vraiment abusé... [...] une personne séronégative elle pense qu'elle est seule à prendre le risque. Mais non, moi comme séropositif je vis avec une culpabilité depuis très longtemps, je ne veux pas en rajouter une couche. »

Dans la situation du parent P3, il ne s'est jamais senti différent en tant que père. Cependant, pour lui, c'est une chance d'avoir un enfant et d'avoir rencontré une femme séronégative qui accepte de créer une famille avec lui :

« J'ai [...] vécu le fait d'être père, plutôt comme une immense chance quoi... parce que j'aurais jamais pensé que j'aurais trouvé une femme qui accepterait le fait de me faire un enfant déjà... et pis quand elle est arrivée, moi j'étais super joyeux [...] »

Pour l'enfant E1, elle pense que son père a vu la possibilité d'avoir un enfant sain comme une belle opportunité : « *[...] ça a été une belle chose à mon avis, il pensait jamais avoir d'enfants à cause de ça et puis quand l'insémination est arrivée ben pour lui c'était la solution à tout.* »

Concernant le vécu parental autour de la codification de la sexualité et de la parentalité, les enfants E2 et E3 ne donnent aucune information à ce sujet.

Responsabilité des parents exacerbée par le paradoxe entre don de vie et possible dette de mort

Aucune des personnes interviewées n'a donné d'informations sur ce thème.

La séropositivité bouleverse les croyances de notre société sur l'accès à la parentalité

Le parent P1 pense que les autres associent la séropositivité à une infection mortelle et facilement transmissible, et ne souhaite donc pas divulguer son état. Elle en fait ce résumé :

« Je pense que la personne qui a pas le HIV, elle normale, que la personne elle va pas comprendre ça, c'est difficile. [...] le diabétique il est pas transmissible c'est ça et le HIV c'est transmissible pour le sexe et comme ça. [...] Elle le comprend pas, pour ça c'est une maladie pour mourir, c'est que la personne elle pense. [...] je pense que la personne elle a une mentalité fermée. »

Comme dit plus haut, dans le cas du parent P2, son entourage a longtemps pensé qu'il n'aurait pas d'enfants, comme si cela était normal. Néanmoins, quand il a eu sa fille des années plus tard, cela n'a posé aucun problème puisqu'il n'y avait quasiment aucun risque de transmission.

Concernant le parent P3, on peut considérer qu'il a bouleversé les croyances de son entourage, d'une certaine façon, puisqu'il a vécu de la discrimination de leur part sur son choix de devenir père. Ses proches considéraient comme « inconscient » et « irresponsable ».

L'enfant E1 fait une différence entre la représentation qu'elle a elle-même sur le VIH et celle du regard des autres. Elle se dit consciente du fait que ce n'est pas une maladie forcément fatale au contraire de personnes ne connaissant pas cette infection et qui en ont peur : *« [...] les gens qui connaissent pas beaucoup ils ont toujours peur de cette maladie, ils ont peur d'aller à la rencontre de gens séropositifs ou bien, ouais parce que je pense, parce qu'ils voient ça : 'sida : grosse maladie' enfin je pense [...]. »* De plus, le choix de son père de préférer avoir un enfant sain à avoir un enfant biologique est une preuve de courage et de responsabilité pour elle.

La position de l'enfant E2 concernant le choix de ses parents d'avoir un enfant de manière naturelle en ayant le VIH est plus ambiguë. Si elle avait à faire ce choix maintenant, et avec les thérapies actuelles, elle ferait le même car l'espérance de vie d'une personne séropositive est plutôt grande. Cependant, elle n'aurait pas choisi d'avoir un enfant à l'époque car elle ne souhaiterait pas qu'il ou qu'elle vive la détresse de perdre un parent : *« [quand] la trithérapie était encore au tout début, ben je crois que j'aurai pas fait ce choix parce que malgré tout [...] j'ai perdu mon papa j'avais 4 ans, ma maman j'avais 10 ans, du coup c'est quand même un choc et... que j'aurais pas voulu faire vivre à mes enfants. »*

L'enfant E3 n'est pas jugeant par rapport au choix de ses parents, même s'il le considère comme risqué : il est juste content d'être là.

Volonté de garder le secret et le tabou autour du VIH

Dans le cas du parent P1, sa volonté de garder le secret et son tabou autour du VIH sont très clairs. Elle précise par rapport à sa famille : « *Non jamais. [...] Je sais pas dire [...] pourquoi mais je veux mourir avec ça. Je veux dire rien.* » Elle parle aussi de son besoin profond de parler mais du fait que, pour le moment, elle n'est pas prête à cela : « *Du fond du cœur, j'ai besoin de parler mais maintenant je laisse comme ça.* »

Pour le parent P2, ce n'est pas un tabou mais il choisit à qui il le dit. Plus jeune, il en parlait à tout le monde, mais avec les années, il fait maintenant une différence entre le fait de ne pas en faire un tabou et la volonté d'avoir une certaine intimité :

« A l'époque je vivais très mal ma séropositivité, et j'en parlais énormément autour de moi [...] j'entends tout le monde le savait. Et nous avons eu, une fois, un débat à l'association [...] entre le secret "tabou" et le secret "intime" et j'ai [...] effectivement compris quelque chose qui était très important dans ma vie... que c'était pas dans mon éducation [...] J'ai compris ça [...] mais attends tu peux [te] taire [...] je disais "non j'ai pas honte donc je le dis à tout le monde", "non j'ai pas mal donc je le dis à tout le monde." Mais c'est pas vrai, j'ai mal j'ai honte mais ça on ne peut pas l'enlever c'est là. [...] Et du coup, euh, du coup j'ai appris à avoir le secret intime, que je garde juste secret par intimité. »

Concernant sa fille plus particulièrement, il ne fait pas un secret de sa séropositivité puisqu'elle le voit prendre différents médicaments et il pense en parler plus tard avec elle, lorsqu'elle posera des questions.

Le parent P3 ne fait pas un tabou de son VIH. Son entourage connaît son statut sérologique ainsi que certains de ses collègues. Il en a parlé à sa fille quand elle a environ 9 ans car elle a commencé à lui poser des questions et qu'il ne voulait pas qu'elle l'apprenne d'une autre manière.

L'enfant E1 a, d'une certaine façon, toujours su que son père était malade. Au moment de son décès, elle en était aussi consciente : « *quand il est décédé je savais qu'il était malade mais je savais pas encore ce que c'était le VIH et tout ça.* » Par la suite, c'est sa mère qui lui a expliqué les circonstances réelles de sa naissance et du fait que son père était atteint du VIH. Pour elle, le fait de savoir que son père était séropositif n'a rien changé. Elle s'est sentie plus touchée par le fait que son père n'était pas son père biologique que par la maladie de ce dernier.

Dans le cas de l'enfant E2, l'entourage et les amis étaient au courant. La concernant, elle a le sentiment d'avoir toujours su que ses parents étaient infectés par le VIH car ils fréquentaient, avec sa famille, une association pour personnes séropositives. Elle se souvient que sa mère lui a parlé de leur statut sérologique, à son père et elle, et lui a expliqué ce qu'était la séropositivité, vers l'âge de sept ans. Cependant, elle dit n'avoir pris conscience de ce qu'était vraiment le VIH que plus tard, aux alentours de quinze ans.

Dans la situation de l'enfant E3, il y avait un certain tabou autour du VIH dans sa famille car il ne devait pas dire de quoi son père était réellement mort :

« [...] je me suis quand même rendu compte que c'était un tabou parce que, euh, quand je devais expliquer de quoi mon père il était mort [...] je devais dire qu'il était mort d'une tumeur au cerveau parce que c'était mieux, parce que sinon les gens allaient pousser des jugements comme ça. »

Il a su rapidement que ses parents étaient séropositifs même s'il n'a appris qu'en grandissant la signification réelle de cette infection.

Vécu des enfants

Impacts sur la vie de l'enfant

Concernant le parent P1, à l'heure actuelle et étant donné sa volonté de garder le secret, il est difficile de dire s'il y a eu ou s'il y aura des impacts sur la vie de ses enfants. De plus, elle n'apporte aucune réponse à ce sujet.

Étant donné que sa fille est très jeune, il est évident qu'il est impossible de savoir, pour le moment, si le VIH du parent P2 aura un impact sur la vie de sa fille.

Le parent P3 a le sentiment que sa fille relativise beaucoup de choses mais il ne sait pas s'il y a d'autres impacts sur sa vie : *« Des choses qui pourraient être graves pour un autre, pourraient être perçues comme moins graves pour elle. J'ai l'impression qu'elle prend la vie assez à la cool. »*

Dans le cas de l'enfant E1, elle fait part de plusieurs impacts sur sa vie actuelle. Premièrement, cela a modifié son rapport aux relations sexuelles :

« [...] je sais pas comment dire mais je fais très attention à chaque fois. Je comprends pas et je m'énerve quand il y a des amis qui couchent sans préservatif ou des trucs comme ça... ça c'est un truc que pour moi ouais je suis très, comment dire, je fais super attention à ça. »

Elle pense aussi que le fait qu'elle soit devenue TS n'est pas étranger au contexte qu'elle a vécu autour de la séropositivité, sans savoir l'expliquer :

« [...] par rapport à mon [...] travail aussi je pense je suis pas là-dedans pour rien. [...] Je pense que ça influencé mais je saurai pas dire pourquoi. Jamais dans ma tête je me suis dit 'ah ben je vais faire ce travail parce que j'ai vécu des trucs difficiles'' »

Elle nuance cependant ses propos en précisant que ce n'est pas forcément que la séropositivité de son père qui a eu une influence sur sa vie mais tout le contexte familial qu'il y avait autour. Elle relève notamment le passé toxicomane de ses parents mais également le fait d'avoir eu un parent malade, de l'avoir perdu jeune et d'avoir été élevée seule par sa mère. Elle précise aussi que : *« [...] le fait que j'ai perdu mon papa tôt, ben ça m'a permis de... Ben je sais pas comment expliquer mais euh, peut-être de me renforcer et d'être ce que je suis. »*

L'enfant E2 se considère comme tout le monde et dit ne pas vouloir être prise en pitié à cause de son histoire familiale. Elle fait part de certaines répercussions qu'il y aurait eu, notamment au niveau de sa vie privée et de sa vie professionnelle. De plus, elle pense avoir

plus peur que la majorité des gens de contracter le VIH car elle ne voudrait pas mourir prématurément et faire vivre à son fils ce qu'elle a vécu. Concernant sa vie sexuelle, elle dit :

« Malgré que [...] j'aime les personnes avec qui j'étais, il y a toujours une partie de moi qui... Ça me dégoûte en fait... Et je pense que le fait que je sache, que j'ai appris que mes parents se sont contaminés par le sida et je sais que c'est une maladie sexuellement transmissible, je pense que ça a un impact sur ça. »

Deuxièmement, elle pense que le fait qu'elle soit en train de faire une formation d'éducatrice et qu'elle souhaite plus particulièrement travailler avec des populations ayant des personnes pouvant être atteintes par le VIH, est en lien avec ce qu'elle a vécu. Enfin, concernant la possibilité d'être un jour séropositive, elle fait ce constat : *« [...] je pense que voilà j'ai un peu plus peur que les gens de cette maladie même si je suis plus tolérante face aux gens qui l'ont et que je les mets moins de côté. »*

Pour l'enfant E3, c'est la mort de ses parents qui a eu un impact sur son enfance et sur ce qu'il est, pas que cette mort soit liée au VIH. Un deuxième impact que la maladie a sur sa vie est que, étant donné que ses parents ont été infectés durant leur période de toxicomanie, il ne prendra jamais de drogues : *« C'est peut-être le seul truc sur lequel ça a un impact aujourd'hui éventuellement du fait qu'ils soient morts du sida spécifiquement. »*

Influence du secret sur le vécu de l'enfant

Le parent P1 ne donne aucune information à ce sujet. De plus, étant donné le jeune âge de la majorité de ses enfants, il est difficile d'observer s'il y a eu une influence ou non de ce secret dans la vie de famille.

Concernant les parents P2 et P3, la question est non pertinente puisqu'ils ont les deux décidé de ne pas faire un secret de leur séropositivité et d'en parler à leur fille respective.

Dans le cas de tous les enfants E1, E2 et E3, la question est non pertinente puisqu'ils n'ont jamais réellement vécu dans le secret même s'ils n'ont compris ce qu'était la séropositivité que plus tard. Ils n'y avaient aucune volonté, de la part de leurs parents, de cacher leur(s) statut(s) sérologique(s). De plus, les trois n'ont eux-mêmes aucun tabou à propos du VIH de leur(s) parent(s) et en parlent ouvertement à leur entourage.

L'enfant E1 dit, par exemple, du VIH de son père : *« Oui, oui ils savent, je [...] suis assez ouverte avec ça, j'ai pas de honte, j'ai pas de gêne à dire ça... Voilà ça fait partie de ma vie [...] »* Et l'enfant E3 parle de la séropositivité de ses parents ainsi : *« [...] c'est pas un sujet tabou, j'ai pas de honte à en parler quoi, tout simplement. »*

Education touchée par la séropositivité

Le parent P1 ne pense pas donner une éducation différente à ses enfants : *« Je faire tout de normal pour que ma vie c'est normale, même faire beaucoup de choses, même dire le préservatif. »* Elle se dit aussi ouverte au fait de parler à sa plus grande fille de contraception, de sexualité et des risques d'infections, comme tous les parents : *« [...] je va parler de cette situation, moi je vais parler de maladie, de sexualité, moi je vais parler de*

tout. Mais je peux pas faire rien [de plus], seulement leur dire tout ce qui est nécessaire pour rester pas malade, je parle ou autre. »

Dans le cas du parent P2, il dit que sa relation avec sa fille se développe au fur et à mesure du temps qui passe mais qu'il essaye de donner la meilleure éducation possible, ce qui est propre, selon lui, au fait d'être parent et n'a rien à voir avec sa séropositivité.

« L'éducation que je vais [lui] donner [...] ce sera la meilleure que je peux ! Si j'avais pas été séropositif je donnerai aussi le meilleur que je peux [...] Oui j'espère pouvoir offrir une éducation [...] au-dessus de la norme mais je crois que c'est la prétention de tous les parents. »

Il met en relation ses propos concernant le VIH en disant que d'une certaine manière, sa séropositivité lui a permis de développer d'autres compétences et lui a permis de s'améliorer. Cependant, il rajoute :

« [...] ma séropositivité par rapport à [elle ?] [...] Ça veut dire une conscience de la vie éphémère ? Euh, ce serait un truc comme ça, euh, effectivement que [...] ça fout un peu les jetons [...] Non je pense que ce serait négatif d'essayer de [...] mettre en rapport ma séropositivité dans ma vie [...] par rapport à ma nouvelle paternité, ma récente paternité [...] »

Concernant le parent P3, il a souhaité inculquer à sa fille des valeurs de tolérance et de non-jugement par rapport à l'autre : *« [...] par rapport à pas juger les gens par rapport à ce qu'ils ont fait ou pas fait, de prendre les gens comme ils sont maintenant, et pas de regarder leur passé [...] »* Il dit aussi avoir essayé de faire le maximum, peut-être plus que d'autres parents : *« [...] parce que, euh, pour moi c'est vraiment une chance extraordinaire d'être parent quoi. C'est presque un miracle on va dire ! »*

Comme elle en a fait mention dans les impacts que cela a eu sur sa vie, l'enfant E1 a l'impression que c'est le contexte qui a fait ce qu'elle est aujourd'hui et non pas seulement la séropositivité de son père. Et il est difficile pour elle de dire dans quelle mesure, cela a eu une influence sur sa vie. Néanmoins, elle pense que vivre ce contexte l'a influencée de manière positive ainsi que dans ses relations amicales et amoureuses.

L'enfant E2 dit avoir eu une éducation plus ouverte que la moyenne et communautaire. Elle pense aussi que la séropositivité de ses parents lui a permis de développer ses compétences de tolérance et de compassion. Elle rajoute que les drames qu'elle a vécus lui ont fait perdre son innocence d'enfant plus rapidement que la moyenne : *« [...] je pense que j'ai plus vite pris conscience des responsabilités qu'on a, même si j'ai eu une adolescence normale... Ben j'ai perdu mon insouciance et mon innocence d'enfant bien plus vite que les gens qui n'ont rien à vivre dans leur vie [...] »*

L'enfant E3, quant à lui, ne donne aucune information à ce sujet.

Discrimination subie de la part d'autrui

Concernant les parents P1 et P2, la question n'est pas pertinente pour différentes raisons. Dans le premier cas, la mère ayant décidé de ne pas dévoiler son statut sérologique, il serait étonnant que ses enfants subissent de la discrimination à cause de sa séropositivité. Dans le

deuxième cas, même si le père ne cache pas sa maladie et qu'il a décidé d'en parler à sa fille plus tard, étant donné le jeune âge de cette dernière, il n'est pas possible de répondre à cette question puisqu'elle n'est pas forcément consciente d'en vivre si cela devait être le cas.

Jusqu'à présent, la fille du parent P3 ne semble pas avoir vécu de discrimination. Néanmoins, quand il lui a parlé de son statut de séropositif, il lui a demandé de ne pas en parler à tout le monde par peur qu'elle subisse un regard différent :

« [...] quand je lui ai dit de pas trop en parler, c'est parce que j'avais peur qu'elle soit mise de côté à l'école et pis tout ça quoi... Pis c'est pour ça que j'ai eu peur... pour elle ! Parce que pour moi, ça me dérangeait pas... Mais elle j'avais pas envie qu'on lui fasse sentir qu'elle était quelqu'un de spécial ou bizarre ou tout ça... »

L'enfant E1 n'a pas de peur vis-à-vis du VIH et en a parlé ouvertement à son entourage. De plus, sa famille est au courant depuis longtemps. Elle ne mentionne aucune discrimination vécue qu'elle aurait pu vivre.

Malheureusement, l'enfant E2 semble avoir vécu de la discrimination à l'école et a eu l'impression que les personnes séropositives ainsi que leur entourage sont marginalisés :

*« [...] aux yeux de la société, je trouve qu'on est quand même, même maintenant on est marginalisé. Plein de gens ont peur ! Et c'est comme quand j'étais petite à l'école, pas tout le monde savait, mais les gens proches de mes parents, on voyait qu'ils avaient une retenue avec leurs enfants alors que moi j'étais saine et que je n'avais rien du tout mais c'était quand même voilà....
"C'est la fille de madame qui est sidéenne là" ... »*

L'enfant E3 ne fait mention d'aucune discrimination. Il remarque juste que ses relations amoureuses lui ont systématiquement posé des questions sur son statut sérologique quand elles apprenaient le VIH de ses parents.

5.2.2 Interprétations et analyse des résultats

Pour une meilleure compréhension des interprétations, j'ai décidé dans cette hypothèse de séparer mon analyse entre le vécu parental et les impacts sur la vie de l'enfant, tout en utilisant les dires récoltés par les parents et les enfants de personnes séropositives dans chacun des cas cités ci-dessus.

Vécu parental

Chacun des parents interrogés fait ressortir une certaine volonté d'avoir une vie parentale normale à un moment ou un autre de l'entretien. Il semble être important pour eux que leur parentalité et l'éducation qu'ils ou elles souhaitent donner à leur(s) enfant(s) soient les moins touchées par la séropositivité possible. Malheureusement, cette infection étant importante, elle entraîne malgré tout certaines contraintes.

Premièrement, il peut y avoir des conséquences physiques importantes sur les individus touchés par le VIH comme le montrent les exemples des familles P3, E2 et E3 avec des

contraintes médicales et médicamenteuses importantes qui entraînent chez les parents une perte d'énergie et de temps. Ces deux aspects, tant au niveau biologique qu'organisationnel, ont ainsi un impact sur la parentalité puisque les personnes touchées vont devoir subir des traitements lourds et prendre du temps pour se faire soigner, et ceci au détriment de moments familiaux ou privés.

Un autre aspect important dans ce vécu parental particulier, et rejoignant les propos de Rosenblum (cf. point 2.3.2), est qu'il paraît effectivement y avoir un lien important entre le monde médical, sanitaire et la vie privée et parentale de la personne séropositive. Concernant la parentalité, en premier lieu, tous les parents sont passés par le système médical à un moment donné et on subit des traitements dans le but de ne pas propager leur séropositivité. De plus, les cas du parent P2 et de l'enfant E1 démontrent même que, dans certaines situations, l'accès à la parentalité n'aurait pas pu avoir lieu sans le concours du corps médical.

Il est aussi intéressant de relever que certains parents séropositifs de cet échantillon de recherche ont souligné que, pour eux, le fait d'avoir un enfant a été soit une chance, soit un miracle ou encore quelque chose d'inespéré. Je pense que ces propos peuvent être en partie liés au fait que non seulement, il y a avait une peur de la transmission et une certaine croyance négative vis-à-vis de l'accès à la parentalité, mais aussi au fait que depuis un certain nombre d'années, la représentation de ce qu'est l'enfant et les attentes vis-à-vis du lien avec ce dernier ont changé. En effet, en accord avec les auteurs Bedin et Fournier, il semble que le lien filial soit devenu extrêmement valorisé dans notre société (cf. partie 2.3.1). La possibilité d'y avoir accès pour les personnes séropositives et le fait d'avoir un enfant pas uniquement que dans une idée de continuation mais également dans une volonté de lien indissoluble, puisque comme cités précédemment : « [...] *l'enfant a pris une place première, dans la mesure où le lien de filiation reste, lui, indissoluble. Le lien parental a pris le pas sur le lien conjugal.* » (Bedin & Fournier, 2013, p.101) Ainsi, dans le cas d'une infection comme la séropositivité dans laquelle beaucoup de liens peuvent se briser avec les proches ou l'environnement, on peut se questionner pour savoir dans quelle mesure il est important pour un individu atteint du VIH d'avoir une attache indéfectible – quelle que soit sa future relation avec son ou ses enfants.

Concernant la sexualité et la vie intime, au niveau de la personne séropositive, le parent P2 fait ressortir des éléments intéressants en disant qu'il était trop compliqué pour lui d'avoir une vie sexuelle spontanée surtout entre personnes sérodiscordantes. En effet, selon lui, arriver à cet instant de son intimité, il se sentait dans l'obligation de faire part de son statut sérologique et se posait obligatoirement alors la question de se protéger. Ces dires semblent donc aussi tendre à confirmer les écrits de Rosenblum (cf. point 2.3.2) et le fait que la parentalité ainsi que la vie sexuelle d'une personne séropositive sont touchées par le VIH. En outre, un point intéressant soulevé par les propos du parent P2 est la notion de risque souvent associé seulement à la personne n'étant pas atteinte du VIH alors même qu'il démontre que les personnes séropositives aussi sont affectées par un risque : celui de transmettre leur maladie et de vivre dès lors dans la culpabilité.

Au niveau de l'accès à la parentalité, il me semble que, comme le disait la TS dans un entretien exploratoire que j'ai mentionné dans mon cadre théorique (cf. partie 2.3.2), il y ait effectivement une tendance à croire qu'elle ne peut se faire qu'à travers une bonne situation sanitaire. Ce sont entre autres les propos des médecins que j'ai relevés dans la première hypothèse qui me font penser ceci. De plus, le cas du parent P3 qui a eu sa fille en 2001 et dont une partie de l'entourage a jugé qu'il était inconscient tend à le prouver. Il paraît donc y avoir un certain jugement sur quand et dans quelles situations, une personne peut avoir des enfants et lui offrir une vie considérée comme « acceptable ». Ceci est certainement dû en partie aux représentations sociales qu'il y a derrière le VIH et que j'ai abordées précédemment.

En outre, puisque mon échantillon de recherche ne fait part des dernières discriminations qu'en 2001 concernant le parent P3 et qu'en 2006 pour le parent P1, il est aussi nécessaire de se poser la question de savoir ce qu'il en est présentement. Je fais la supposition que, malheureusement, ces exemples tendent à prouver que la discrimination existe encore de nos jours. En effet, la grande avancée des traitements antirétroviraux date de 1996. Ces derniers ont été distribués en Suisse dans les années qui ont suivi, faisant clairement baisser le taux de mortalité et permettant à de nouveaux projets de se créer pour les personnes séropositives dès la fin des années 90. Cependant, les jugements qu'ont ressentis les parents P1 et P3 ont été vécus après cette avancée et ces nouvelles possibilités. A mon avis, étant donné que ces discriminations sont apparues après les années 2000 alors qu'il y avait déjà des traitements efficaces, je ne vois pas pourquoi de nouveaux exemples de discriminations n'existeraient pas en 2014. Enfin, le fait que l'AIDS fonctionne actuellement comme le centre national pour les dénonciations de discriminations avec 70 à 90 cas par année (cf. point 2.2) semble appuyer cet avis.

En lien avec la notion de la discrimination, découle évidemment la question du tabou et du secret vis-à-vis de l'enfant. Pour en rester, pour l'instant, au vécu parental, bien qu'il puisse y avoir une certaine volonté de garder le secret vis-à-vis de l'entourage, comme dans le cas du parent P1, les deux autres parents ont choisi de ne pas cacher leur statut sérologique à leur enfant. Ainsi bien que la question du secret et de la révélation de la vérité soit soulevée à un moment, les parents semblent privilégier cette dernière dans la relation avec leur descendance. Cela semblerait donc contredire les propos de Rosenblum (cf. point 2.3.3) qui pensait que les parents pouvaient avoir vouloir préserver ce secret afin de ne pas perdre l'amour filial. Ce résultat tendrait plutôt à démontrer que le lien parent-enfant est devenu une relation privilégiée, comme vu plus haut avec les auteurs Bedin et Fournier (cf. partie 2.3.1), et que de ce fait, la vérité peut être dite dans ce cadre.

De plus, les auteurs Peretti-Watel, Spire et le groupe ANRS-VESPA ont posé une réflexion intéressante sur le dilemme que pose le choix de révéler ou non sa séropositivité, cité dans ma partie théorique (cf. point 2.2), et dont les avantages à révéler à son statut sérologique sont le soulagement de la personne atteinte, la simplification de la vie quotidienne et l'augmentation du soutien affectif et matériel. Je me questionne donc et me demande dans quelle mesure les parents révèlent leur statut en espérant obtenir une partie de ces

avantages de la part de leur(s) enfant(s) – et donc de la relation la plus importante aux yeux de notre société. Evidemment, je ne dis pas que cela est fait de manière consciente, mais il est intéressant de s'interroger en se demandant dans quelle mesure un parent s'attend à un soutien affectif de son enfant par exemple, alors même que, comme vu dans l'exemple du parent P3, il y a une importante volonté de le protéger sur d'autres plans – comme celui d'une possible discrimination.

En outre, il apparaît que, du côté de certains parents, il y ait une certaine volonté de ne pas laisser la séroposivité influencer l'éducation qu'ils pourraient donner à leur(s) enfant(s). Je pense notamment au parent P1 qui se sent comme un parent « normal » et qui, même si elle souhaite parler à ses enfants d'éducation sexuelle, ne veut pas mettre en lien cela avec sa séroposivité. De plus, elle ajoute que cet aspect de l'éducation se fait dans toutes les familles. Concernant le cas du parent P2, il semble aussi aller, lui aussi, dans ce sens puisqu'il souhaite donner la meilleure éducation possible à sa famille, ce qu'il souligne être le propre de tout parent sans mettre cela en lien avec son infection – ce qu'il trouverait négatif. Il parle aussi, plus haut, de l'impact que le VIH a eu sur lui-même et du fait que cela l'a certainement influencé en tant que personne. Cependant, il est impossible de savoir dans quelle mesure cela peut être mis en lien avec sa parentalité et sa façon de voir l'éducation. Enfin, le parent P3 agit de manière différente. Il dit avoir essayé de donner son maximum pour sa fille et souhaite lui avoir inculqué des valeurs de tolérance et de non-jugement. Dans ce cas-ci, on peut supposer que ces valeurs qu'il souhaite lui transmettre sont en lien avec son propre vécu et sa séroposivité.

Finalement, je constate que tous les parents de cette recherche ont tenté de donner la meilleure éducation possible à leur(s) enfant(s) en se basant sur leur propre expérience, leur vécu, leur(s) croyance(s) et leur(s) représentation(s). Ce fait, selon moi, peut être mis en lien avec la définition de Lamour et Barroco, reprise par Sellenet, et les propos de Houzel dans ma partie théorique (cf. partie 2.3.1) qui démontrent que les pratiques de la parentalité d'une personne ne se basent jamais sur rien et ne sont pas innées mais se construisent bien sûr de l'acquis – que ce soit au niveau de sa propre expérience en tant qu'enfant, son vécu en tant que personne ou ses croyances sur ce qu'est une « bonne » éducation.

Impacts sur la vie de l'enfant

Concernant les impacts sur le vécu du ou de la descendant-e d'une personne séropositive, et bien que les parents interrogés souhaitent que leur(s) enfant(s) ne ressentent pas les effets de leur maladie, il semble quand même y avoir des effets sur la vie de l'enfant. Certes, il ne s'agit pas d'un échantillon croisé au sens strict du terme mais je suppose que les incidences notées par les enfants E1, E2 et E3 pourraient être les mêmes que celles que vivront les enfants des parents interviewés dans quelques années.

Il y a, cependant deux facteurs importants à prendre en compte, ceux du moment et de la durée de ce dernier dans lesquels les enfants de ma recherche ont grandi. En effet, ils sont nés entre 1986 et 1990 ce qui fait qu'ils ont aussi vécu à une époque où les traitements n'étaient pas encore efficaces, où le taux de mortalité des personnes atteintes était élevé et

où le VIH était amalgamé à la mort. Ainsi, il est important de garder à l'esprit que leur vécu s'étend sur plus d'une vingtaine d'années et a commencé dans une période chargée en représentations sociales négatives vis-à-vis du VIH.

Le premier impact, et le plus important à mon sens, qui ressort des propos de tous les enfants interrogés, est la perte du ou des parents atteints du VIH et des conséquences que cela a entraîné dans leur vie. Ils ont tous dû faire face à la perte d'un des êtres qui leur était le plus cher et l'un des piliers de leur vie. Ils ont dû faire le deuil de leur(s) parent(s) et cela a été une épreuve particulièrement douloureuse qui a eu des effets importants sur leur vie. Ces situations vont dans le sens des chiffres transmis par l'ONUSIDA (cf. partie 2.1.1) qui, même s'ils montrent aussi une amélioration dans la possibilité de traitements à travers le temps et l'espace, rappellent que plus de 17 millions d'enfants de personne(s) séropositive(s) vivent actuellement en ayant perdu au moins un parent atteint du VIH.

Par la suite, ils ont tous vécu dans une famille monoparentale, ce qui était encore relativement peu courant pour l'époque. Enfin, concernant l'enfant E2 par exemple, elle a dû faire face à une nouvelle façon de vivre en allant dans une famille d'accueil suite aux décès de ses deux parents. En lien avec la notion de parentalité, on ne peut que constater que les transformations de la famille, entre famille monoparentale et/ou famille recomposée, touchent aussi les enfants de personnes atteintes du VIH. Ainsi, conformément aux conséquences de la séropositivité dans les cas cités ci-dessus, je constate que les propos de Segalen et Martial (cf. point 2.3) se vérifient quant au fait que la famille s'inscrit dans un contexte social donné et qu'elle subit et participe aux changements sur la notion de ce qu'elle est actuellement. Il n'y a plus un seul modèle familial mais comme le disent Bedin et Fournier (cf. partie 2.3) : « *une diversité de modèles.* » (2013, p.100) Le facteur VIH est, ainsi, aussi à prendre en compte dans la transformation du modèle familial et de la vie quotidienne des individus dans le contexte social actuel.

De ce fait, que l'éducation d'un couple séropositif ou sérodiscordant se veuille aussi normale que possible ou qu'il y ait volontairement des apports différents, il y a, de toute façon, une influence du contexte dans lequel elle s'inscrit. Les propos de l'enfant E2 qui souligne avoir eu une enfance plus ouverte et communautaire ou du parent P3 qui souhaite avoir transmis des valeurs de non-jugement et de tolérance à sa fille, démontrent, encore une fois, cela.

Il est aussi intéressant de mettre ceci en lien avec les propos des enfants E1 et E3 qui soulignent que c'est le contexte autour de la séropositivité qui a eu des conséquences sur leur vie et non pas le VIH en lui-même. Ainsi, le fait de perdre un parent, quelle qu'en soit la raison, aura toujours un impact important sur la vie d'un enfant et dans la construction de ce dernier. De plus, les deux enfants ayant eu un ou deux parent(s) toxicodépendant(s) mettent aussi en avant que cela les a encouragés à ne jamais consommer de la drogue.

Dans un autre registre, les enfants E1 et E2 font ressortir des effets au niveau de leur vie intime et sexuelle. En effet, l'enfant E1 note l'importance qu'ont, pour elle, les rapports sexuels protégés et la prévention qu'elle en fait à ses amis. L'enfant E2, quant à elle, fait part d'une certaine distance vis-à-vis d'une possibilité de vie sexuelle et intime, et d'émotions négatives que cela engendre pour elle alors même qu'elle aime son partenaire. Ainsi, les propos rapportés semblent aller dans le sens de Rosenblum (cf. partie 2.3.3) qui soulignent la possible importance qu'aura la question des rapports sexuels, protégés ou non, dans la vie des enfants ayant vécu avec un parent séropositif.

Une autre conséquence directe que le VIH peut avoir eu sur la vie de certains des enfants interrogés est l'influence que cette infection a eue sur leur vie professionnelle. Effectivement, les enfants E1 et E2 font les deux parties du monde du TS et se forment pour devenir éducatrices. Comme dit plus haut par l'enfant E1, elle n'a jamais pensé qu'elle allait faire du travail social parce qu'elle avait vécu une enfance particulière mais elle a toutefois l'impression que son choix de carrière n'est pas anodin et a été influencé par l'environnement dans lequel elle a vécu. L'enfant E2, quant à elle, remarque qu'en dehors d'être dans le TS, les populations avec lesquelles elle souhaite travailler ont souvent un lien de près ou de loin avec des individus ayant le VIH.

Ainsi, bien que les parents interviewés dans cette recherche souhaitent que leur infection n'ait pas de conséquences sur la vie de leur(s) progéniture(s), il semble que cela soit inévitable puisque, même quand le parent atteint n'est plus de ce monde, des conséquences semblent apparaître des années plus tard au moment du choix de carrière et du vécu d'une vie intime.

De plus, tous les enfants interrogés ainsi que le parent P1 remarquent une différence dans la façon dont ils voient le VIH en comparaison avec des personnes n'ayant jamais vécu dans ce contexte. Ils pensent que la majorité des individus ne connaissant pas personnellement des gens ayant cette infection en ont une image négative et un peu sale, alors qu'eux, la connaissant, n'ont pas cette même vision. Concernant les représentations négatives que peut avoir la société vis-à-vis de la séropositivité, cela semble aller dans le sens des auteurs Vignes et Schmitz (cf. point 2.1.4) qui parlent du VIH comme associé à des comportements stigmatisés et/ou illégaux et qui entraînent ainsi une image publique relativement négative. Pour ce qui est de la différence entre des individus vivant au contact de cette infection ou d'autres personnes ne la connaissant pas personnellement, il semble normal que les individus connaissant des personnes touchées par le VIH ou étant eux-mêmes atteints soient moins enclins à produire des stéréotypes en sachant réellement ce que la séropositivité peut entraîner.

En lien avec cela, il est intéressant de noter que, concernant les questions du tabou et du secret autour du VIH, sur les six personnes interviewées seulement l'une d'entre elles a fait le choix de ne pas en parler à ses enfants. Concernant les enfants particulièrement, puisque j'ai déjà abordé le sujet des parents plus haut, il est aussi intéressant de noter qu'eux-mêmes ne font pas de secret sur la situation sérologique de leur(s) parent(s) auprès de leur entourage. Les enfants E1 et E3 précisent même que ce n'est pas un sujet tabou pour eux et

qu'ils n'ont aucune honte à en parler. La question de la honte autour du VIH semble avoir une place prépondérante et le fait de cacher son statut sérologique, ou celui de son ou ses parents, permettrait d'éviter une certaine catégorisation comme cela est possible quand la vérité est connue. Cela peut être mis en lien avec ce que dit Goffman sur le stigmat social (cf. partie 2.2.1) qui peut être transmis à des personnes de l'entourage d'un individu stigmatisé. Effectivement, dans le cas de l'enfant E3 par exemple, il ne devait pas dire comment ses parents étaient décédés afin d'éviter que des personnes extérieures aient une image négative du reste de la famille.

Cependant, dans le cas des enfants interrogés dans cette recherche, une fois adultes, ils ont tous fait le choix de ne pas cacher la séropositivité de leur parent. Ainsi, je me pose la question de savoir dans quelle mesure le tabou et la discrimination que leur(s) parent(s) ont pu vivre, a eu une incidence sur eux et sur la volonté de changer les choses une fois qu'ils étaient adultes. Le fait de parler du VIH de son ou de ses parents pourrait alors être un moyen de combattre les stéréotypes et les représentations sociales en lien avec la séropositivité auprès de leur environnement. En effet, étant tous d'un statut sérologique négatif et menant une vie « normale », ces trois enfants permettent de démontrer qu'un couple sérodiscordant ou séropositif peut avoir une famille et faire des enfants « normaux » et ainsi sortir ainsi du préjugé « homosexuel-le, drogué-e ou prostitué-e ».

Concernant le cas spécifique du parent P1 qui choisit de ne pas révéler sa séropositivité à ses enfants et à son entourage, il est difficile de savoir si ce tabou aura un impact sur la vie de sa descendance. Cependant, à titre personnel, je pense que le fait de garder un secret dans une famille aura forcément des conséquences. De plus, en reprenant le concept de parentalité selon Lamour et Barroco cité par Sellent (cf. point 2.3.1) : « *La parentalité peut se définir comme l'ensemble de réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents [...] C'est un processus maturatif.* » (2007, p.1) il est clair que la façon dont le parent va vivre sa parentalité et transmettre l'éducation qu'il souhaite donner va forcément être touché par son vécu. Finalement, penser que ne pas parler d'un sujet pourrait en éviter les conséquences, est, à mes yeux, utopiste puisque nous nous construisons à partir de nos expériences.

Enfin, le dernier impact ayant été mentionné dans la vie d'enfant de personne(s) séropositive(s) est celui de la discrimination pouvant être subie. Alors même que les parents souhaitent que cela ne touche pas leur(s) enfant(s) – comme le démontre la situation du parent P3 qui en révélant son statut sérologique à sa fille lui demande de faire attention en n'en parlant peu à ses ami-e-s pour éviter d'être discriminée – l'exemple de l'enfant E2 qui a perçu de la discrimination de la part des parents de ses camarades de classe à l'école paraît prouver que cela n'est pas toujours évitable. Ce genre de stigmatisation peut évidemment être relié aux propos de Goffman sur le stigmat social comme vu plus haut (cf. partie 2.2.1). Il est aussi pertinent de le mettre en relation avec les propos des auteurs Peretti-Watel, Spire et le groupe ANRS-VESPA qui développent une réflexion intéressante sur le fait de garder ou non le secret de son VIH et des conséquences que cela peut avoir sur ses proches (cf. point 2.2). Malheureusement, un des effets possibles selon

eux, et qui se retrouve dans cette situation, est le fait qu'un enfant, même séronégatif, descendant d'un couple séropositif ou sérodiscordant, puisse être victime de discriminations.

5.2.3 Vérification de l'hypothèse 2

Après la lecture des résultats, on peut constater qu'il y a un certain impact de la maladie sur le vécu parental et sur celui des enfants. En effet, que ce soit au niveau de la fatigabilité, de la joie d'avoir un enfant ou de la peur que ce dernier soit affecté par la maladie du parent pour ne citer que ces exemples, les parents de cette recherche ont tous fait part de quelques différences vécues dans leur vie de famille. Les enfants, quant à eux, ont aussi fait ressortir des impacts de la séropositivité sur leur propre vie qu'ils soient positifs – avec des valeurs de tolérance et de non-jugement – ou négatifs – avec, comme exemple, la perte d'un proche ou le vécu d'une discrimination.

Ainsi, l'hypothèse selon laquelle le VIH a des conséquences sur la vie familiale dans laquelle au moins l'un des parents est séropositif se confirme. Néanmoins, il me paraît important de souligner que même si cette infection apporte diverses contraintes, la vie de famille n'en est pas forcément plus difficile et qu'il y a aussi des conséquences positives à vivre dans un entourage avec une personne ayant le VIH.

5.3 Hypothèse 3

Du fait de la maladie ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.

5.3.1 Résultats

Accompagnement en lien avec le TS

Le parent P1 dit ne jamais avoir été suivie par des professionnel-le-s du TS. Elle a juste rencontré une assistante sociale dans un hôpital lors d'une de ses grossesses pour changer de médecin, sans préciser si cela était lié à sa séropositivité.

Le parent P2 va régulièrement dans une association pour personnes séropositives et a suivi certains groupes de parole, avec cette même association. De plus, selon lui, il y a encore beaucoup à faire dans le TS. Il cite en exemple le fait que les individus infectés par le VIH vivent dans une exclusion sociale et qu'il y a encore des clichés concernant ces individus.

« Il y a tout à faire, toujours ! [...] Les gens séropositifs vivent dans une exclusion sociale, euh je dis accompagner celui qui doit manger seul, c'est absolument terrible l'isolement dans lequel sont les séropositifs... [...] Et puis après [...] il y a aussi [...] le coup à [...] éviter les clichés il y a 3 sortes de séropositifs : les toxico, les putes et les pédés [...] »

Dans le cas du parent P3, il s'est beaucoup auto-soigné à l'époque avec des méthodes homéopathiques ou en faisant attention à son alimentation. Il va aussi dans des groupes de paroles régulièrement pour pouvoir discuter de sa situation ou trouver des réponses à ses questions. Il n'y a cependant pas de professionnel-le-s qui participent à ces groupes mais

seulement des personnes touchées par cette infection, d'une façon ou d'une autre. Il y emmène aussi parfois sa fille :

« La famille elle est conviée aussi, tout le monde peut venir parler. Et pis dire comment elle ressent la chose tout ça aussi. Euh, ma fille elle est venue tout plein de fois aux réunions qu'on fait [...] Et pis elle apprécie les gens qui sont là et je crois que, euh [...] qu'elle se sent spéciale quand même... J'ai l'impression qu'elle se sent intégrée dans un groupe de gens un peu spéciaux. »

Il est aussi devenu lui-même maître socioprofessionnel (MSP) et travaille donc dans le domaine du social. Il n'a cependant jamais ressenti le besoin spécifique de voir un ou une TS.

L'enfant E1 se souvient avoir été dans des groupes de paroles étant plus jeune avec sa mère mais note qu'ils étaient seulement faits pour des personnes ex-toxicodépendantes. Elle précise, qu'à son avis, à ce moment-là : « [...] *dans le social il n'y avait rien qui existait pour ça* [la séropositivité] » Elle est elle-même devenue TS plus tard.

Dans la situation de l'enfant E2, elle se souvient avoir été dans plusieurs associations pour individus atteints du VIH. Ce qu'elle a particulièrement apprécié dans ces moments-là, c'est d'avoir eu affaire à des professionnel-le-s qui proposaient des activités ludiques qui la changeaient de son quotidien.

Avec sa famille, et particulièrement avec sa mère, l'enfant E3 a fréquenté différentes associations en lien avec la séropositivité et la toxicomanie.

Soutenir la parentalité et la vie de famille

Selon le parent P1, il y aurait un besoin d'aide au niveau de l'écoute et du partage sur la parentalité et la vie de famille autour de la séropositivité : « *Ouais je pense que, euh, vous devoir parler, y le même temps aider, pour la chose qu'a besoin, existe beaucoup de personnes comme moi, qui parlent pas et après...* »

Le parent P2 ne développe pas cette piste d'interventions mais reste plutôt concentré sur les interventions que l'on pourrait qualifier de « bas seuil », c'est-à-dire qui proposent de l'aide pour obtenir des conditions minimales de vie avec, par exemple, l'offre d'un repas ou l'aide au logement.

Quant au parent P3, il ne donne aucun avis sur cette possibilité d'intervention. De plus, il précise n'avoir ressenti aucun besoin chez sa fille de voir un ou une professionnel-le-s du TS et estime que le fait de lui avoir parlé de son infection était suffisant : « [...] *de plus avoir ce non-dit, de plus ne pas expliquer pourquoi je prends un traitement tout ça, de lui dire franchement les choses, je pense que ça l'a soulagée, que ça lui a fait du bien...* »

Dans le cas de l'enfant E1, elle dit que sa mère et sa famille lui ont suffi pour pouvoir parler de la séropositivité de son père et se sentir soutenue. Elle précise cependant que cela peut être différent dans d'autres familles et qu'un soutien pourrait être alors nécessaire, suivant le contexte. Elle spécifie un moment particulier où une famille pourrait avoir besoin d'accompagnement : « [...] *oui au début quand il y a l'annonce de la séropositivité*

oui, mais c'est quand même une étape qui est difficile [...]» En effet, elle pense que l'annonce de la séropositivité peut-être une étape importante ainsi que certains moments de la vie de famille mais ne pense pas qu'un TS devrait intervenir de façon permanente.

« Le rôle il est [...] dans le début de vie de la personne en tant que personne séropositive [...] et pis avec, dans l'entourage. [...] Mais après je pense que c'est bien aussi d'apprendre à vivre avec ça, petit à petit et que ça devient le quotidien. Du coup après, à mon avis, le travailleur social il a plus vraiment un grand rôle mais c'est vrai que quand il y a l'annonce de la séropositivité quand il faut, ouais vraiment au début de la maladie, je pense que c'est important d'avoir le soutien de quelqu'un de professionnel. »

Concernant l'enfant E2, elle pense qu'il y aurait un besoin d'informations et de soutien pour accompagner les parents dans l'annonce de la maladie à leur(s) enfant(s), par exemple, ou dans des moments délicats de leur vie familiale :

« [...] je pense qu'avoir un travailleur social qui est là pour les aider, ben déjà à trouver des solutions et euh, je pense à expliquer ou à amener la chose le mieux possible à leurs enfants. [...] Pour transmettre aux enfants mais pas donner une image négative. [...] »

Elle rajoute aussi que, à son avis, un ou une professionnel-le, comme une psychologue ou une thérapeute, aurait sa place auprès des parents dans le moment du choix d'avoir un enfant.

Selon l'enfant E3, le soutien, l'écoute et les conseils sont toujours pertinents mais les interventions ne doivent pas se faire de manière trop intrusive : *« je pense que c'est bien d'avoir un soutien thérapeutique ou social mais après je pense pas qu'il doit intervenir trop, de manière trop ciblée dans la vie des gens. Mais être de bons conseils, ça c'est toujours bienvenu ! »* Et il rajoute par la suite : *« [...] en tout cas, [le] soutien et [l'] écoute, ça c'est très important [...] »*

Travailler en complémentarité du réseau

Le parent P1 pense qu'il pourrait être intéressant d'accompagner les personnes en les informant sur leur situation au niveau légal, assurantiel et économique. Elle me parle de l'aide dont elle a eu besoin pour payer ses médicaments et précise aussi concernant les personnes atteintes du VIH : *« Je pense que la personne a besoin d'aide aussi pour la question légale, savoir... pour savoir qu'est-ce qui se passe euh, tout ça je pense que c'est important. »*

Le parent P2 reste toujours concentré sur les interventions que l'on pourrait qualifier de « bas seuil ». Et comme précédemment, le parent P3 ne donne aucun avis sur cette possibilité d'intervention.

Comme vu dans la thématique précédente, l'enfant E1 pense que le TS aurait un rôle à jouer dans l'annonce de la séropositivité à l'entourage et dans l'information à des personnes ne connaissant pas le VIH :

« [...] ça dépend tout aussi du contexte dans lequel est la séropositivité [...] il faudrait plus d'informations parce que les gens ils connaissent pas, ils connaissent pas cette maladie, ils savent pas ouais ils connaissent pas. Ils savent juste tu vois, tu peux l'attraper en ayant une relation sexuelle [...] »

L'enfant E2, quant à elle, voit le ou la TS dans la complémentarité du réseau en tant qu'aide pour des démarches administratives, médicales ou liées aux assurances.

Enfin, en complémentarité du réseau, l'enfant E3 imagine plus un ou une TS intervenant à domicile et accompagnant l'autre dans les activités de la vie quotidienne (AVQ). Il dit sur ce sujet : *« [...] quand la personne va s'affaiblir, ben elle aurait peut-être de la peine à gérer des trucs très administratifs quoi, le simple paiement de ses factures, etc, ou même faire les courses, se mobiliser ou des trucs comme ça. »*

Faire réfléchir et prévenir la discrimination

Le parent P1 pense que le regard des autres est jugeant et discriminatoire sur la séropositivité. Il y aurait donc un travail à faire pour les professionnel-le-s du TS à ce niveau-là.

« [...] [La personne séropositive] c'est une personne normale comme autres personnes, c'est seulement avec la maladie, une fois que je fais le traitement c'est pas besoin de drogues, j'ai pas besoin de ça ou ça, ça c'est normale. [Ce n'est pas les gens] qui avaient beaucoup de tatouages ou de piercings qui avaient la maladie. »

Comme dit précédemment, le parent P2 ne développe pas cette piste d'intervention mais reste plutôt sur les interventions de « bas seuil » en précisant que pour lui les individus atteints du VIH sont très isolés socialement.

Ce qui dérange principalement le parent P3, c'est le regard des gens sur la séropositivité et la discrimination pouvant en découler, il y aurait donc une place pour les TS dans la réflexion et la prévention autour de la tolérance avec les personnes VIH :

« Ben moi je crois que j'aimerais juste qu'on puisse vivre [...] sans avoir besoin de se cacher, [...] sans avoir peur du jugement de l'autre... Ben ça je crois que ça me ferait plaisir mais c'est encore loin de... Je vois, euh, on associe tout le temps SIDA, homosexualité, drogues et tout ça [...] Et comme t'associes à ça, ben tu sens quand même un certain rejet [...] »

Selon l'enfant E1, il y a aussi quelque chose à faire au niveau du regard des autres sur le VIH car beaucoup associe cette infection à des personnes stigmatisées : *« [...] en règle générale, c'est vrai que beaucoup de séropositifs, enfin une personne séropositive est souvent associée à toxicomane, homosexuel ou ...tu vois. Les gens y pensent que jamais ça pourrait tomber sur quelqu'un de bien socialement [...] »* Ainsi, il est important de transmettre ce qu'est véritablement la séropositivité et que cela peut arriver à tout le monde.

Pour l'enfant E2, il y a déjà un progrès perceptible au niveau de la prévention et de la sensibilisation faites à l'école pour les enfants. Cependant, elle pense qu'il y aurait un

travail à faire avec les adultes au niveau de la réflexion autour de la discrimination : « [...] *il faudrait une sensibilisation pour les adultes. [...] Je trouve qu'il y a encore beaucoup de gens adultes qui ont une image très négative du sida [...]* »

Selon l'enfant E3, les campagnes de prévention qui sont faites depuis plusieurs années ont facilité le dialogue sur le sujet de la prévention et de la discrimination autour de la séropositivité, ce qui est positif. Pour lui, au niveau de l'image que les gens ont des porteurs du VIH, il est important de : « [...] *véhiculer quelque chose au niveau de la société de non négatif.* »

Autres possibilités d'interventions du TS

Le parent P1 dit qu'il y a un manque d'information autour du VIH et qu'il faudrait mieux informer le public de ce qu'est réellement la séropositivité :

« [...] *je pense que de voir donner le papier pour dire qu'est-ce que le HIV, comment ça se passe pour euh, je pense que... manque d'information pour le HIV pour tout le monde... Je pense que devoir euh, la personne devoir informer qu'est-ce que le HIV, comment ça se passe le HIV, tout... Je pense que beaucoup de personnes que savoir pas...* »

Concernant le parent P2, il ne parle pas vraiment de nouvelles possibilités d'intervention mais il souligne l'importance de faire son métier avec humanité et de profiter des moments informels pour entrer en relation avec une personne séropositive.

Le parent P3 reparle de la méconnaissance des individus sur le VIH et de la discrimination qui en découle. Il y a quelque chose à faire autour de ces thématiques selon lui. Il utilise ces mots :

« *Ben maintenant moi je suis là, j'existe, je vis, j'ai le droit d'exister, j'ai pas envie qu'on me juge, qu'on me pose des questions sur quoi, comment, quoi. [...] Et pourquoi je devrais me justifier, pourquoi je devrais dire pourquoi et comment quoi ? [...] J'aimerais qu'on puisse en parler plus ouvertement [...]* »

Selon l'enfant E1 aussi, il y a un besoin d'informations sur ce qu'est le VIH au niveau de la société et qui sont les personnes qui le vivent : « [...] *par rapport à la société, je pense que c'est super important de transmettre ce que c'est la séropositivité et que pis ça peut arriver à tout le monde quoi.* » De plus, elle pense primordiale d'inclure le ou la partenaire dans les rencontres avec les professionnel-le-s de la santé ou du social. Elle parle, en exemple, de la situation de sa mère qui n'avait, à l'époque, que son mari pour lui expliquer ce que c'était le VIH et les conséquences que cette infection pouvait avoir.

Dans le cas de l'enfant E2, elle dit qu'elle aurait eu besoin d'extérioriser sa souffrance, au moment du décès de chacun de ses parents, auprès d'un ou une professionnel-le en psychologie ou en psychiatrie mais ne parle pas forcément de professionnel-le-s en TS pour cette nécessité.

Finalement, l'enfant E3 ne propose aucune autre piste d'intervention en TS.

5.3.2 Interprétations et analyse des résultats

Premièrement, nous pouvons constater que la moitié des personnes interrogées, c'est-à-dire le parent P2 et les enfants E2 et E3, sont passées par des structures spécialement conçues pour des personnes séropositives et leur entourage, et dans lesquels des TS travaillent ou travaillaient. De plus, l'enfant E1 a été avec sa mère dans des groupes de paroles, même si ces derniers étaient plus liés à la toxicodépendance et le parent P3, quant à lui, se rend régulièrement dans des groupes de paroles liés au VIH mais sans TS y travaillant. Enfin, le parent P2 et les enfants E1 et E3 ont décidé d'orienter leur choix professionnel dans le travail social puisqu'il et elles sont, respectivement, maître socioprofessionnel (MSP) et deux éducatrices (ES).

Ainsi, il est intéressant de voir que même si tous n'ont pas eu ou dit avoir besoin de rencontrer des professionnel-le-s du TS, la majorité d'entre eux est passée par des structures offrant ce type de prestations de manière informelle. En outre, même dans le cas du parent P3, qui n'a pas forcément ressenti le besoin d'un TS, il est quand même allé dans des groupes de parole pour échanger autour de sa situation et y a emmené sa fille. Finalement, même si cela ne s'est pas fait avec des professionnel-le-s, il y a eu, dans la majorité des situations, un besoin d'échange d'humain à humain. Ces faits semblent aller dans le sens de Goguel d'Allondans (cf. partie 2.4) et ce qu'il dit du TS :

« Car il y aurait quelque intérêt [...] à ritualiser, au quotidien professionnel, des rencontres d'homme à homme pour enfin se départir d'une insidieuse désignation sociale d'individus ou de populations en difficultés. » (2003, p.85)

Il ne s'agit, dès lors, pas forcément pour le ou la TS d'être là de manière cadrante et formelle, mais plutôt de donner la possibilité aux personnes dans ce genre de situation et en ayant la nécessité de rencontrer un ou une professionnel-le de façon informelle.

Concernant le fait que trois d'entre eux aient décidé d'avoir une vie professionnelle en lien avec le monde du social, je pense que même si cela ne s'est pas fait de façon consciente, il ne s'agit pas d'une décision anodine. Je ne souhaite pas m'étendre sur le sujet ici actuellement, puisque je vais le faire dans le chapitre suivant sur les thèmes émergents de cette recherche, mais j'y vois personnellement une sorte de résilience, de besoin de donner du sens à ce qui a été vécu et d'en faire quelque chose de plus.

Pour en revenir aux trois pistes d'interventions qui avaient été mentionnées par les différents professionnel-le-s que j'avais interviewés lors de mes entretiens exploratoires, toutes ne semblent pas se confirmer.

Pour ce qui est du soutien à la parentalité et à la vie de famille, bien que certains parlent de besoin de soutien et d'écoute, tous ne semblent pas ressentir la nécessité d'un ou d'une TS. Le parent P1 ainsi que tous les enfants sont d'accord pour dire qu'une intervention professionnelle peut être bénéfique mais qu'elle ne doit se faire que de manière ponctuelle et déterminée dans le temps. Par conséquent, cela peut être mis en lien avec ce que dit Béatrice Lamboy (cf. point 2.4.1) et sa définition de l'approche sociale qui est de *« soutenir une parentalité en difficulté, prévenir les problèmes sociaux par l'écoute et le*

renforcement des liens. » (2009, p.34-47) Le but est, comme vu dans cette même partie de mon cadre théorique, de créer un partenariat entre le parent et le TS qui permet la discussion et la collaboration afin de donner la possibilité au parent de conscientiser, développer ou améliorer les capacités parentales qu'il a ou souhaite avoir. Cependant, il est très important que cela reste dans un cadre déterminé pour ne pas léser la relation entre parent(s) et enfant(s).

De plus, le moment qui semble le plus propice à demander l'aide d'une personne extérieure est celui de l'annonce de la séropositivité à ou aux enfant-s. Etonnamment, alors que lors des entretiens exploratoires certains professionnel-le-s interrogés semblaient dire qu'il ne fallait pas mettre l'accent sur la séropositivité dans le soutien à la parentalité pour ne pas créer une double discrimination (cf. point 2.4), les enfants E1 et E2 soulignent le moment de dire la vérité sur le statut sérologique à l'enfant comme charnière puisque pouvant avoir le besoin d'être fait en présence d'une personne du domaine du travail social. De plus, le fait de révéler sa séropositivité à l'enfant paraît aussi avoir été un temps important pour le parent P3 puisqu'il dit que le fait d'en avoir parlé à sa fille leur a permis de ne plus avoir de problème relationnel par la suite. Il apparaît donc que cette question de la révélation est primordiale pour les personnes interrogées, qu'elles choisissent ou non de le révéler, mais que cela doit être fait avec une certaine délicatesse pour ne pas transmettre une image pouvant être négative à leur descendance.

Enfin, toujours concernant ce soutien à la parentalité et à la vie de famille et cette volonté de révéler sa séropositivité, il me paraît intéressant aussi de se questionner sur les impacts de cette démarche dans la vie familiale. Pour ce qui est du soutien que peuvent apporter les proches, cela peut être mis en relation avec les propos de Marilou Bruchon-Schweitzer (cf. partie 2.4.1) sur le soutien social nécessaire à un individu – que ce soit en tant que parent ou en tant qu'enfant – qui est défini comme : « *l'aide effective apportée à un individu par son entourage* (Winnubust et al. 1988. » (2002, p.330) Ainsi, le fait de donner à l'enfant la possibilité d'apprendre la vérité avec l'accompagnement d'un ou d'une TS va non seulement permettre à ce dernier de donner des informations à l'enfant importantes pour son développement, en lien avec ce que dit l'auteure Bruchon-Schweitzer qui reprend la classification de House (cf. point 2.4.1), mais également offrir la possibilité à son ou ses parent-s d'avoir un soutien social à plus long terme. Il y aurait donc un double bénéfice, même s'il n'est pas conscientisé, à parler de son infection VIH à son ou ses enfant-s.

Pour ce qui est du rôle du ou de la TS pouvant travailler en complémentarité du réseau, le parent P1 et les enfants E2 et E3 voient la place du TS comme une aide au niveau des assurances, du courrier et d'autres activités de la vie quotidienne, ce qui se fait déjà avec la possibilité d'être reçu par un ou une AS dans des grandes structures comme le CHUV ou avec des intervention à domicile pour ceux qui en ont besoin comme vu dans ma partie théorique (cf. point 2.4.2). Je ne souhaite pas trop m'étendre sur ce point, car, d'une part, seule une moitié des personnes interviewées le mentionne et, d'autre part, ce rôle est plus celui d'un ou d'une AS spécifiquement. Effectivement, il me semblait important de noter cette possibilité de travail du TS dans le cadre de ma recherche, néanmoins, étant moi-

même en train de me former en éducation sociale, il ne me paraît pas nécessaire de développer ce point.

L'enfant E1, quant à elle, souligne une possibilité d'intervention intéressante, celle d'informer les personnes connaissseuses ou non du sujet de ce que sont véritablement le VIH et ses impacts afin d'en arrêter la discrimination arbitraire.

Enfin, pour ce qui est de la complémentarité du réseau, pourquoi ne pas imaginer une centrale informative entre les différentes structures permettant d'orienter et de formaliser une partie du réseau autour de la séropositivité, ce qui n'existe pas encore à ma connaissance.

Les propos de l'enfant E1 ci-dessus, ainsi que la nécessité d'intervention dont font part cinq des six personnes questionnées dans cette recherche sur la possibilité de faire réfléchir et de prévenir la discrimination, reviennent aux dires des auteurs Dumoulin, Dumont, Bross et Masclet (cf. partie 2.4.2) qui soulignaient l'importance d'une intervention plus collective, en complémentarité de ce qui est déjà fait, par le travail social en réfléchissant : «[...] à imaginer de nouvelles formes de résolution", au plan préventif comme curatif. » (2006, p.124)

Et donc de ne pas forcément rester dans le fait de trouver une solution immédiate à un problème mais de réfléchir à ce qu'il y a derrière et tout ce que cela implique. Je pense notamment que ce serait le rôle des TS de s'informer auprès de la population afin de savoir comment elle voit le VIH, ainsi que certains thèmes l'y entourant comme la sexualité ou le tabou. En effet, je ne peux pas m'empêcher de penser qu'il y a un certain lien entre le fait de ne pas oser parler du VIH, comme le relève l'enfant E3, et le tabou qu'il y a aussi, selon moi, autour de la sexualité. Il serait donc pertinent, à mon avis, de s'intéresser à ce que pense le peuple suisse de ces sujets. Ainsi, pourquoi ne pas imaginer faire une autre recherche ou un sondage sur un échantillon suffisamment représentatif qui permettrait d'avoir l'avis de la majorité helvétique sur ces sujets.

De plus, bien que certaines des personnes interviewées notent une amélioration dans le regard social sur la séropositivité et le travail de plusieurs campagnes de prévention, en lien avec ce que fait l'AIDS au niveau suisse (cf. point 2.4.3), elles mentionnent tous la nécessité de continuer à travailler à ce niveau-là. Cette thématique apparaît, à mon avis, comme la plus importante problématique de cette recherche bien qu'elle puisse être liée à d'autres aspects de la vie d'une personne séropositive. En effet, les discriminations possibles ne s'arrêtent malheureusement pas à la sphère privée mais peuvent aussi se retrouver dans d'autres lieux comme au niveau de la vie professionnelle. Comme vu dans l'hypothèse précédente et dans la partie théorique, il y a de nos jours entre 70 et 90 cas de discriminations répertoriées par année selon l'AIDS (cf. partie 2.2)

De ce fait, puisque ce problème de regard social et de discrimination en découlant semble tenir une place importante dans la vie des personnes entourée par la thématique de la séropositivité, il apparaît que c'est en lien avec cela qu'un ou une TS devrait intervenir ou créer de nouvelles pistes de travail. Il a, évidemment, d'abord, l'alternative de travailler

directement dans des structures comme celle de l'AIDS ou de l'ONUSIDA et d'y apporter son aide. Au niveau suisse, le travail de l'AIDS concernant la modification de la loi sur les épidémies qui permettra, à moyen terme, de décriminaliser les personnes séropositives lors de rapports sexuels non protégés mutuellement consentis (cf. point 2.4.3) est un superbe exemple de ce qu'un groupe de travail, dans lequel il peut y avoir des TS, est capable de faire pour combattre la discrimination.

A part cela, le ou la TS a, également, la possibilité de réfléchir à des nouvelles pistes d'intervention en lien avec ce que transmettent les personnes directement touchées par le sujet. Selon l'enfant E2, par exemple, ce sont les adultes qui ont besoin de recevoir plus d'informations sur ce qu'est réellement le VIH car ils manquent de connaissances sur le sujet. En sachant, cela pourquoi ne pas imaginer un groupe de TS montant un projet d'intervention en entreprise, comme cela peut être fait à l'école, pour parler de ce sujet et sortir du tabou qu'il y a autour de cette thématique. De plus, le lieu de travail étant un endroit où les personnes atteintes de VIH peuvent subir des jugements arbitraires, il me paraît pertinent d'oser y aborder ce sujet.

En outre, il y a aussi des campagnes sur la prévention et sur de la discrimination qui existent et qui se trouvent dans nos journaux ou sur nos télévisions. On pourrait imaginer, cependant, et en lien avec ce que dit le parent P1, qu'en dehors d'en rester aux règles du safer-sex, il pourrait y avoir des informations sur les possibilités offertes aux personnes séropositives et sur les organismes pouvant être contactés en cas de besoin.

Le parent P3, quant à lui, parle de l'exclusion sociale dans laquelle peuvent vivre les individus atteints du VIH et du fait que les TS devraient aller à leur rencontre. Je pense que les interventions faites par les TS que ce soit dans des structures ouvertes ou dans la rue, comme les structures du « Relais 10 » et du « Rel'aids » qui sont à Lausanne et Morges³², permettent aux personnes séropositives se sentant seules de trouver des professionnel-le-s pour échanger avec elles. Néanmoins, il serait intéressant de penser à mettre en place un lieu de rencontre où tous types de personnes sans réseau social puissent se rencontrer dans le but de créer des contacts sans l'intervention de professionnel-le-s.

Enfin, en relation avec les discriminations ressenties de la part des parents P1 et P2 au niveau du monde médical, je me demande si des intervenants en travail social ne pourraient pas travailler en collaboration dans ce domaine pour la prévention contre la discrimination au regard des normes faites pour l'ONUSIDA (cf. partie 2.4.3) pour distinguer une différence arbitraire d'une différence nécessaire.

Je me permets juste de faire un aparté concernant le fait de parler ouvertement du VIH et de ses réelles possibilités de transmission avec, par exemple, le fait qu'il n'est plus transmissible dans certaines conditions en référence à la déclaration de la CFPS en accord avec une commission d'experts cliniques et thérapie VIH et sida de l'OFSP (cf. partie

³² Ce sont deux structures, de la Fondation Le Relais, travaillant avec les personnes séropositives et les soutenant dans différentes démarches.

2.1.3). Je pense qu'il est important d'informer la société sur ce qu'est réellement la séropositivité et tout ce qu'il y a autour ainsi que sur les possibilités qui sont offertes aujourd'hui aux individus atteints de VIH. Néanmoins, il est à mon avis primordial d'être attentif à la façon dont cela est fait pour ne pas créer un effet pervers qui ferait croire à des individus peu informés que le VIH n'est pas une maladie si terrible que cela. Certes, cette infection est mieux soignée aujourd'hui mais elle est toujours potentiellement mortelle. Il faut donc, selon moi, garder cette double réalité à l'esprit en réfléchissant aux moyens de prévention autour de la discrimination du VIH.

5.3.3 Vérification de l'hypothèse 3

Au vu des résultats précédents, une famille dont au moins l'un des parents est séropositif peut être particulièrement touchée par le regard social qu'il y a autour du VIH et la discrimination en découlant. Les questions sur la maladie en elle-même ainsi que sur le tabou semblent cependant moins importants aux yeux des familles interrogées puisqu'ils ou elles n'en font pas particulièrement mentions.

De ce fait, il y aurait effectivement une place importante pour un ou une professionnel-le du travail social en intervenant auprès de la société et/ou dans l'entourage des individus atteints du VIH pour changer les mentalités, ce qui confirme en partie l'hypothèse selon laquelle l'accompagnement d'un ou d'une TS peut être nécessaire. Néanmoins, une possibilité de travail plus spécifique dans la famille directement avec le soutien à la parentalité et à la vie de famille, bien que possible, ne paraît pas forcément un besoin au regard des propos tenus par les individus interviewés dans cette recherche, ce qui infirme une partie de mon hypothèse.

5.4 Thèmes émergents

Plusieurs thématiques ont émergé au cours de cette recherche, j'ai décidé de me concentrer et de développer seulement les deux points qui m'apparaissaient comme les plus pertinents.

La première thématique dont je n'ai pas fait mention dans mon cadre théorique mais qui est apparue dans cette étude et qui a été vécue autant par les parents que par les enfants interrogés est celle du processus de deuil – que ce soit le deuil d'un état de santé ou celui d'un proche. Certes, le deuil physique d'un parent est celui qui semble le plus ressortir de mes résultats, cependant, en relisant les entretiens des parents, j'ai réalisé que ces derniers avaient fait ce même processus concernant leur infection avec les changements que cela engendrait dans leur vie.

Pour faire comprendre ce que j'entends par processus de deuil, j'ai repris les étapes mentionnées par Elisabeth Kübler-Ross dans divers de ses travaux³³ et qui sont : « *le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation* ». Ces étapes sont considérées comme le cheminement naturel qu'un individu fait après la perte d'une personne ou d'un

³³ Dont cet ouvrage : KESSELER, D. & KUBLER-ROSS, E. (2009), *Sur le chagrin et sur le deuil*. Essai, Paris : Lattès.

état auquel il tenait. Il est intéressant de savoir que ce processus ne se fait pas forcément de manière linéaire et peut demander un certain temps.

Kübler-Ross n'aborde, cependant, aucune étape supplémentaire après celle de l'acceptation d'une perte alors même que beaucoup des personnes interrogées parlent d'éléments que le fait de vivre dans un contexte lié à la séropositivité leur a apportés.

Dans divers entretiens, il ressort certains aspects intéressants qu'a pu apporter la séropositivité aux personnes vivant dans ce contexte. Le parent P2 dit, par exemple, que la séropositivité lui a permis de se bonifier et de devenir meilleur en tant que personne. Le parent P3, lui, explique que sa séropositivité lui a appris à prendre soin de lui à plusieurs niveaux et arrêter la consommation de drogue. De plus, il semble que sa fille ait appris à relativiser beaucoup de choses, au vu de l'état de santé de son père. Enfin, les enfants interrogés, au vu des pertes qu'ils ont subies, disent tous, à un moment ou à un autre de leur entretien, qu'ils ou elles ont une certaine acceptation de la mort et un autre sens des événements dramatiques.

Tous ces éléments, ainsi que le fait que certains d'entre eux aient choisis de travailler dans le domaine du social, me font penser que, plus que simplement accepter la perte de quelque chose, ils ou elles ont décidé d'en faire quelque chose de plus, d'utiliser leurs expériences de vie, même de façon inconsciente, au service de quelqu'un ou de quelque chose. Ainsi, selon moi, dans les familles dont au moins l'un des parents est séropositif, une certaine forme de résilience semble ressortir.

La résilience est définie, selon l'auteure Anaut, comme : « *un processus qui permet de sortir vainqueur d'une épreuve traumatique et de continuer à se construire malgré l'adversité.* » (2008, p.34) Ainsi, il ne s'agit pas de passer une épreuve mais de la dépasser, ce que semblent avoir fait plusieurs des personnes questionnées dans cette recherche.

De plus, cela ne veut pas dire que cela s'est fait sans difficulté, comme le prouve le vécu des personnes interviewées et souligné par Marie Anaut dans son ouvrage :

« Ainsi, Bourguignon (2000) considère qu'en face d'événements dangereux, "il n'y a pas d'immunité au stress mais seulement différents modèles de réponse plus ou moins adaptés. Si chaque enfant [plus généralement, chaque personne] parvient à réagir à l'adversité cette survie a toujours un coût". » (Ibid., p.115)

6. Conclusion

6.1 Réponse à la question de recherche

Comment la séropositivité est-elle vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?

Premièrement, il est impossible de donner une réponse brève à cette question. Je pense qu'il y a autant de réponses que de familles concernées. En effet, chacune d'entre elles ayant sa propre histoire, il est difficile d'en faire une généralité. Comme vu dans l'analyse

des résultats, les visions des parents et des enfants peuvent diverger et ne concordent pas toujours. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un échantillon avec des regards croisés au sens strict du terme, en regard des résultats, je suppose que dans une même famille, la situation n'est pas vécue de façon identique selon l'angle où l'on se place.

En outre, il me paraît primordial de préciser que la réponse ne peut, en aucun cas, être un jugement de valeur et qu'il n'est pas possible d'en faire un bilan « positif » ou « négatif ». Selon moi, il ne s'agissait pas d'avoir un regard moral sur la façon dont une famille gère cette problématique ou d'avoir un avis sur la manière dont cela devrait être fait. Le but de ma recherche était plutôt de connaître les vécus des personnes concernées et de voir si certains effets en lien avec la séropositivité se retrouvaient de manière régulière. Ainsi, j'ai constaté que certaines thématiques, comme les questions de la révélation de la séropositivité et de la discrimination, apparaissent de façon récurrente dans une famille dont au moins l'un des parents est séropositif.

Il est important de souligner que la séropositivité n'empêche pas en soi le fait de devenir parent. Cependant, il est possible que certaines familles non incluses dans ma recherche aient renoncé à leur désir d'enfant(s) à cause de la peur de la transmission ou du jugement d'autrui. En effet, comme vu dans mon analyse, même dans les couples où la transmission est quasiment impossible, les personnes séropositives ne peuvent s'empêcher d'avoir peur. De plus, je suppose qu'étant donné l'état de vulnérabilité physique et/ou psychologique que peut entraîner cette infection, un jugement moral de la part des professionnel-le-s ou de l'entourage peut faire que certains couples renoncent à leur désir de parentalité. Enfin, bien que la séropositivité ne soit pas un obstacle au fait d'avoir des enfants, cette infection peut créer des difficultés supplémentaires pour des couples désirant avoir une descendance – comme le fait, par exemple, de perdre certaines personnes de son entourage à cause de leur volonté d'être parent.

Sur un plan global, il apparaît que le contexte qu'il y a autour de la séropositivité a des impacts sur l'environnement de la personne atteinte. Ces derniers peuvent être négatifs, comme les contraintes liées à la maladie ou un ressenti discriminatoire, et/ou positifs, avec l'apprentissage de certaines valeurs comme la tolérance, l'acceptation ou le non-jugement ainsi que directs, en lien avec les parents atteints du VIH, ou indirects, avec des enfants vivants dans ce contexte particulier. Il est aussi intéressant de noter que bien qu'il y ait une volonté chez certains parents de ne pas faire sentir de conséquences de leur maladie dans la vie de leur(s) enfant(s), il y a quand même une répercussion de cette dernière même à des niveaux qui ne concernent pas directement l'enfant. Je pense notamment à la question de la sexualité et des rapports protégés dont les enfants de personne(s) séropositive(s) ont fait mention et qui est importante pour eux alors même qu'ils n'ont pas le VIH.

De plus, il me semble important de mentionner que dans chacune des familles séropositives interrogées, la question de la révélation ou non du statut sérologique et l'annonce de la séropositivité sont des éléments primordiaux et auxquelles les personnes directement atteintes ont particulièrement réfléchi quel que soit leur choix final. Effectivement, comme vu précédemment les conséquences que peuvent entraîner la révélation de son statut sérologique peuvent être positives ou négatives mais sont

importantes dans tous les cas que ce soit pour la personne séropositive ou pour son entourage.

Concernant la place des TS dans cette question, la réponse peut, de nouveau, varier d'une famille à l'autre. Certaines pourraient nécessiter une intervention directe d'un ou d'une professionnel-le-s du TS alors que d'autres n'en ont pas éprouvé le besoin. Ainsi pour ce qui est du soutien à la parentalité et à la vie de famille, bien que ces possibilités existent ou puissent exister, elles ne paraissent pas forcément être une nécessité essentielle pour les familles interrogées.

Cependant, le ou la TS ayant déjà une place en complémentarité du réseau, il me paraît important que les possibilités déjà mises en place avec certaines associations continuent à exister pour les personnes en éprouvant le besoin. De plus, l'idée de créer une centrale ou un site internet regroupant et formalisant toutes les possibilités d'intervention et tous les renseignements liés au VIH me semble intéressante afin d'éviter aux personnes dans le besoin de perdre du temps et de l'énergie dans la recherche d'informations.

Enfin, les seuls sujets qui semblent toucher toutes les personnes liées de près ou de loin au VIH sont les problèmes liés aux représentations sociales et à la discrimination. Ainsi, c'est dans ces problématiques que les TS ont et auraient, à mon avis, un important rôle à jouer. En ce qui concerne ce qui se fait déjà, l'AIDS et l'ONUSIDA paraissent être les structures où les dispositifs mis en place sont les plus importants et où un ou une TS pourrait trouver ou se créer une place. En dehors de ce qui est déjà créé, selon moi et comme vu précédemment, il s'agirait pour les TS de trouver de nouvelles possibilités d'interventions pour tenter d'éradiquer le problème de la discrimination en passant par une meilleure information sur le sujet et les possibilités offertes aux personnes séropositives sans créer un problème de dédramatisation générale qui pourrait créer une nouvelle vague d'infection.

6.2 Sujet de recherche

Le sujet que j'ai choisi pour ma recherche a été, pour moi, extrêmement intéressant et porteur de nouvelles questions tout au long de mon travail. Il est remarquable de constater l'évolution qui a été faite autour de cette infection à la fin des années nonante et qui a permis la création de nouveaux projets pour les personnes séropositives. De plus, il y a aussi une amélioration à noter du point de vue du regard social et de la discrimination, même s'il reste, malheureusement, encore des cas de discrimination avérés dans de nombreux domaines.

Je pense qu'il est aussi important de garder à l'esprit que ce sujet de recherche est, finalement, assez récent puisque les premiers cas de VIH sont apparus dans les années huitante et que les recherches autour du VIH/sida n'ont commencé que par la suite. Ainsi, tous les éléments de mon cadre théorique en lien avec cette infection sont corrects, à l'heure actuelle, mais il est possible que de futures découvertes changent certains d'entre eux dans les années à venir. Il suffit de regarder l'évolution qui a pu être faite autour de la possibilité d'avoir des enfants sans les infecter pour s'en rendre compte, puisque les

risques de transmission, au début de cette maladie, pouvaient varier de 15 à 45 %, alors qu'ils sont actuellement quasi nuls.

Il s'agit donc forcément d'une problématique qui va évoluer au fil des années qui viennent, puisque de nombreux chercheurs dans le domaine médical souhaitent éradiquer cette infection de façon complète. Ainsi, les avancées médicales qui seront certainement faites dans le futur vont aussi toucher les thématiques touchant au VIH et les professionnel-le-s travaillant en lien avec la séropositivité.

Cependant, à mon avis, il est nécessaire de mentionner que si certaines thématiques vont ou ont déjà évolué depuis l'apparition de cette infection, il reste encore beaucoup à faire autour de l'image des séropositifs et séropositives, des questions de la révélation du statut sérologique ou non et des discriminations liées à cette dernière. Comme le disent les auteurs Vignes et Schmitz dans leur ouvrage sur la séropositivité :

« Les difficultés qu'éprouvent ces personnes à parler de leur séropositivité sont en partie liées au discours social qui ne s'est pas tout à fait détaché d'une image du VIH/sida comme "maladie honteuse" et, surtout, "maladie dangereuse". En effet, malgré la dédramatisation de l'épidémie et l'apparente bienveillance générale affichée à l'égard des personnes séropositives, celles-ci sont toujours la cible d'une stigmatisation qui opère dans l'ombre et suscite diverses formes de discrimination qui, pour être insidieuses, n'en sont pas moins réelles³⁴. » (2008, p.27)

Ainsi, bien qu'une nette amélioration ait eu lieu concernant les traitements de cette infection et les possibilités de vie pour les personnes séropositives, du moins dans les pays industrialisés, il n'en reste pas moins encore des éléments à faire évoluer.

Finalement, Vignes Schmitz ont eu des propos intéressants à avoir à l'esprit pour tenter de comprendre ce sujet de recherche et ce que peut vivre actuellement une personne séropositive :

« [...] être séropositif signifie faire l'expérience difficile d'une situation ontologiquement angoissante, discriminante, restrictive et marquée par une multitude de vulnérabilités. [...] Bien entendu, cette expérience varie d'un individu à l'autre, mais l'infection à VIH/sida nécessite toujours une réorganisation complète de la vie et un travail d'apprentissage des limites imposées par la maladie, ainsi qu'une recomposition identitaire. » (Ibid., p.14)

6.3 Questionnements et limites de la recherche

Ma première limite était liée à mon manque d'expérience dans ce processus de recherche ainsi que dans les entretiens. Effectivement, ce travail étant la première enquête de cette envergure que je faisais, mon absence de pratique dans certains domaines m'a apporté quelques difficultés.

³⁴ Note de bas de page dans la citation originale: « Un récent sondage réalisé en France par Sida Info Service auprès de personnes séropositives a montré que 57,3 % d'entre elles disent avoir été victimes de discriminations. Voir : E. DE CARVALHO, Enquête sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, Paris, Sida Info Services, 2005. »

Premièrement, je n'ai pas respecté le premier délai que je m'étais fixée concernant le rendu du rapport final de ce TB que je souhaitais terminer avant de partir à l'étranger, c'est-à-dire en septembre 2014. En faisant mon planning, je n'ai pas pris suffisamment en compte certaines données importantes, comme ma seconde formation pratique, qui pouvaient me demander beaucoup de temps au détriment de ce travail de recherche.

Concernant la question des entretiens plus particulièrement, bien qu'en ayant mené quelques-uns au cours de ma pratique professionnelle, ils s'agissaient des premiers dans le cadre d'une recherche. En retranscrivant ces derniers, et bien que j'estime que mes grilles d'entretien aient été préparées avec soin, j'ai pu constater que je manquais d'assurance dans ces moments d'entretien semi-directifs et qu'il a été parfois difficile de garder en tête toutes les questions que je souhaitais poser sans me laisser happer par les propos de mes interlocuteurs. Le fait de devoir laisser parler les personnes interrogées tout en cherchant des réponses à certaines de mes interrogations, entre spontanéité, organisation et rigueur, a été plus difficile que je ne me l'étais imaginé bien qu'extrêmement formateur. De plus, au fur et à mesure des entretiens, j'ai pu noter que je me sentais beaucoup plus à l'aise dans ce rôle et qu'il devenait plus aisé pour moi de rester dans le cadre de l'entretien.

Pour continuer dans les éléments qui pourraient être améliorés dans une future recherche, il y en a deux que je changerais. Le premier est d'avoir interviewé seulement des personnes concernées par le sujet, comme des parents séropositifs ou des enfants ayant vécu dans un couple sérodifférent ou séropositif. Cependant, j'ai remarqué qu'il aurait pu être pertinent, notamment concernant les questions de parentalité, de représentations sociales ou de discrimination, de questionner des individus complètement extérieurs à ce sujet pour savoir ce qu'un individu non-impliqué pense réellement de ces thématiques. En effet, il me semble que mes analyses auraient pu être plus pointues et plus justes si elles étaient éclairées par des propos de personnes n'étant pas en contact direct ou indirect avec ce sujet, comme le sont les personnes atteintes du VIH ou leur entourage. Il y aurait ainsi pu avoir une réponse plus claire, et non pas seulement basée sur un seul point de vue, quant à savoir comment est le regard social sur le VIH dans les cas où les personnes sont touchées ou non par ce thème.

Le second élément qui aurait pu être fait de manière différente est dans les questions que je pose lors de mes entretiens. J'ai constaté que j'ai toujours demandé lors de ces derniers, et en accord avec mes grilles, ce qui n'allait pas au niveau des professionnel-le-s rencontrés et du travail social et je n'ai jamais posé la question de ce qui avait fonctionné. Selon moi, cela a été une erreur car ma recherche aurait pu s'enrichir de ce qui fonctionne déjà au niveau professionnel, en ce qui concerne les pistes d'intervention pour les professionnel-le-s du TS. Evidemment, il est ressorti spontanément certaines expériences positives mais en agissant de cette manière, j'ai peut-être perdu des pistes d'action possibles.

Finalement, un dernier point que je souhaite mentionner, mais qui est ardu à changer est le fait de savoir rester objectif tout au long de ce travail et en particulier à la lecture des résultats. Effectivement, étant en train de chercher des réponses à certaines questions et souhaitant répondre à mes hypothèses de recherche, je me suis particulièrement intéressée – dans l'élaboration de mon analyse des données – aux propos en lien avec cela, ce qui est

relativement normal. Néanmoins, il me paraît nécessaire de dire qu'en triant, en faisant des choix sur les éléments que je souhaitais faire ressortir et en les sortant de leur contexte, j'ai pu manquer d'objectivité. Certes, j'ai fait particulièrement attention à essayer de comprendre ce que les personnes interviewées avaient vraiment voulu me dire et ce qu'elles souhaitaient partager mais j'ai constamment cherché des réponses à mes questions et il me paraît nécessaire de relever que cela a pu parfois être un travers de ma recherche. En effet, en sélectionnant certains passages, j'ai fait le choix d'en éliminer d'autres et cela a pu créer un tri de résultats relativement subjectif.

6.4 Perspectives et pistes d'action pour le travail social

Comme vu plus haut, bien que le ou la TS n'ait pas à intervenir dans toutes les familles touchées par la séropositivité, il y a des pistes d'action à entrevoir dans certains domaines.

Pour ce qui touche au soutien à la parentalité et à la vie de famille, il semble qu'un ou une professionnel-le-s du TS puisse avoir un rôle à jouer en ce qui concerne l'annonce du diagnostic et dans des échanges lors de rencontres informelles.

Dans les cas de complémentarité du réseau, il y a, comme déjà mentionné, des possibilités en particulier pour les AS au niveau de l'aide pour des questions d'assurances ou de législation. La piste la plus intéressante qui en est ressortie à mon avis, concernant cette possibilité d'intervention, est celle de l'idée de créer une centrale contenant toutes les informations et les adresses autour du VIH. Le site de l'AIDS va déjà, en partie, dans ce sens puisqu'il contient de nombreuses informations et plusieurs liens pour d'autres associations. Cependant, il manque, à mon sens, un endroit de référence pour tout ce qui touche à cette thématique.

De plus, comme vu dans l'analyse des données, les questions autour de la prévention sur cette infection, sur les représentations et sur la discrimination qui en découlent semblent les plus actuelles. Plusieurs pistes ont déjà été mentionnées comme le fait, par exemple, d'intervenir auprès d'adultes, dans leur lieu de travail, de la même façon que cela est fait pour les enfants à l'école ; ou encore en informant plus la population sur les véritables risques et les possibilités positives liés à la séropositivité.

Concernant les questions de regard social et de discrimination, je pense qu'il y a encore à creuser autour de ces thématiques en tant que TS. En effet, elles apparaissent comme étant régulièrement mentionnées et ayant des impacts sur la vie des personnes séropositives et de leur entourage, que ce soit au niveau privé comme dans cette étude ou au niveau professionnel.

Il y aurait aussi, à mon sens et comme je l'ai déjà formulé, à investiguer autour des questions sur la façon dont la population perçoit les questions autour de la parentalité, de la sexualité ou de l'éducation en lien avec la séropositivité. En effet, bien qu'en ayant déjà une esquisse d'opinion, je me demande dans quelle mesure, la séropositivité et les possibilités thérapeutiques offertes aux personnes atteintes de VIH bouleversent ou ont bouleversé les représentations sociales sur ces sujets.

6.5 Bilan réflexif

Après des mois de travail, je peux dire que même si mener une recherche et écrire un TB n'est pas une chose aisée c'est un acte extrêmement formateur tant au niveau personnel que professionnel. En effet, ce travail m'a permis de mettre en pratique certains savoirs théoriques que je possédais ou d'entraîner certaines méthodes que j'utilisais déjà mais également de voir quels étaient mes points forts et/ou mes manques en tant que future professionnelle du TS.

Premièrement, le fait d'avoir dû adopter une posture de chercheuse et de suivre un processus rigoureux en passant par la création d'hypothèses et l'évaluation de ces dernières tout en faisant un bilan sur ma manière d'agir, est un clair parallèle à ce que je fais en tant qu'éducatrice dans ma vie professionnelle. En effet, ayant déjà travaillé dans les milieux de la délinquance et souhaitant continuer à le faire, je pense que cette méthode qui suit un processus strict est ce qui permet au mieux de trouver des solutions pour résoudre une problématique. En effet, ce processus de construction d'hypothèses basées sur des a priori, puis la création de solutions en lien avec ces dernières, le fait de tester ces solutions pour vérifier ou infirmer ces hypothèses afin d'en établir un bilan donne la possibilité d'allier organisation, rigueur et créativité ce qui, à mon sens, est nécessaire pour travailler dans ce type de milieux.

De plus, les entretiens que j'ai dû mener m'ont offert la possibilité de mettre en pratique certains éléments théoriques que j'ai appris au cours de ma formation et qui me seront utiles dans mon futur professionnel, comme la création d'une grille d'entretien. Toujours en lien avec ces entretiens, comme relevé précédemment, j'ai éprouvé certaines difficultés à adopter une posture professionnelle adéquate entre ma volonté de réponses et mon désir de laisser la place à des éléments nouveaux. Le fait de conscientiser cela m'a permis de m'améliorer au fur et à mesure des entretiens mais aussi à me rendre compte que dans ma future vie professionnelle, il faudra que je fasse attention à ce point. En effet, je pense qu'il est extrêmement important de savoir non seulement définir mais aussi maintenir un cadre aux cours d'échange dans un but d'intervention professionnelle.

Enfin, l'organisation et la rigueur dont il faut faire preuve tout au long de ce travail constituent, selon moi, un excellent apprentissage de ce qui fait qu'une intervention en travail social peut être considérée comme professionnelle ou non. Effectivement, les intervenant-e-s en lien avec le TS se doivent, à mon avis, d'être conscient que seule la qualité de leurs interventions pourra permettre à plus long terme de légitimer le travail social dans d'autres domaines que ceux dans lesquels il intervient déjà. La séropositivité, notamment, est une thématique qui touche de nombreux métiers et pour qu'une intervention des TS dans cette dernière ait un sens, il faut que cela se fasse de manière réfléchie et en lien avec de réels besoins.

D'un point de vue personnel, je dirais que ce travail m'a permis de faire des rencontres humaines très intéressantes et d'échanger autour de ces thématiques avec de nombreuses personnes rencontrées au fil de cette étude. J'ai pu confronter mes idées et mes

représentations à celles d'autres et me rendre compte que j'avais, moi-même, commencé cette recherche avec des croyances et des a priori qui ne se fondaient pas ni sur une expérience personnelle ni sur des lectures. Cela m'a permis de me rappeler que quel que soit le sujet, tous les êtres humains ont des préjugés. Il est dès lors important de les conscientiser afin de pouvoir les effacer et/ou les changer.

De plus, plutôt que de juger un individu pouvant avoir des stéréotypes ou des représentations sociales erronées, il serait plus judicieux de savoir comment ils et elles se sont créées afin de pouvoir les combattre et les changer. Il est inutile, à mon sens de chercher à éradiquer un symptôme, si nous ne sommes pas capables de discerner le vrai problème qui le génère. Il serait ainsi intéressant, à mon avis, d'imaginer de nouvelles recherches autour de ce sujet pour essayer de comprendre d'autres enjeux pouvant être liés au VIH. Je pense notamment aux questions autour de la sexualité et de la vision du VIH au niveau de la société suisse et de son contexte pour tenter de mieux comprendre les représentations sociales se cachant derrière la séropositivité.

Enfin, après cette recherche, il me semble important de préciser que cette dernière, bien que se basant sur d'autres éléments que mon propre avis, reste un travail incomplet et subjectif puisque de nombreuses questions restent encore en suspens et qu'il se base, en partie du moins, sur mon avis personnel et sur mes représentations.

7. Sources bibliographiques

7.1 Ouvrages

- ANAUT, M. (2008) *La résilience, Surmonter les traumatismes*, 2^e édition, Barcelone : Armand Colin.
- BEDIN, V. & FOURNIER, M. (2013). *La parenté en question(s)*, Auxerre : Sciences Humaines.
- BRUCHON- SCHWEITZER, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*, Paris : Dunod.
- CANTIN, G. BIGRAS, N. & BRUNSON L. (2009). *Services éducatifs et soutien à la parentalité : la coéducation est-elle possible ?*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- CAPUL, M. & LEMAY, M. (2011) *De l'éducation spécialisée*, Toulouse : Eres.
- CASTELAIN MEUNIER, C. (2002). *La place des hommes et les métamorphoses de la famille*. Paris : Presses universitaires de France.
- COMITE DIRECTEUR DE LA HES-SO. (2006). *Plan d'études cadre*, Suisse : Filière de formation Travail Social de la Haute Ecole de Suisse occidentale.
- DUMOULIN, P. DUMONT, R. BROSS, N. & MASCLET, G. (2006). *Travailler en réseau. Méthodes et pratiques en intervention sociale*. Paris : Dunod.
- GOFFMAN, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Lonrai : Les Editions de Minuit.
- GUEDENEY, N. & GUEDENEY, A. (2010). *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*, Issy-les-Moulineaux : Masson.
- HOUZEL, D. (1999). *Les enjeux de la parentalité*, Ramonville Saint-Agne : Eres.
- KAUFMANN, J.-C. (2013). *L'enquête et ses méthodes – l'entretien compréhensif*. 3^e éd. Paris : Armand Colin.
- NEYRAND, G. (2000). *Soutenir et contrôler les parents : le dispositif de parentalité*, Toulouse : Eres.
- PERRETTI-WATEL, P. SPIRE, B. & ANRS-WESPA Groupe, (2008) *SIDA une maladie chronique passée au crible*, Rennes : Presses de l'EHESP.
- SAVOUREY, M. (2008). *Re-crée les liens familiaux. Médiation familiale – Soutien à la parentalité*, 2^e éd. Lyon : Chronique sociale.
- SEGALEN, M. & MARTIAL, A. (2013). *Sociologie de la famille*, 8^e éd. Paris : Armand Colin.
- VAN CAMPENHOUDT, L. & QUIVY, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*, 4^e éd. Paris : Dunod.

VIGNES, M. & SCHMITZ, O. (2008). *La séropositivité : un regard des sciences sociales*, Bruxelles : Faculté universitaire Saint-Louis.

7.2 Articles

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA. (2009). VIH et Parenté. *Swiss Aids News*, n°2, 1-20. [En ligne], URL : http://pmb.santenpdc.org/doc_num.php?explnum_id=7619, consulté le 15 avril 2013.

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA. (2010). Prise de position : Le traitement pénal de la transmission du VIH. *Aide Suisse contre le SIDA*, 1-24. [En ligne], URL : <https://www.aids.ch/fr/downloads/pdf/prise-de-position.pdf>, consulté le 30 avril 2013.

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA. (2013). Cas de discrimination déclarés en 2013. *Aide Suisse contre le SIDA*, 1-5. [En ligne], URL : <https://www.aids.ch/fr/downloads/pdf/discrimination2013.pdf>, consulté le 15 janvier 2014.

ASSEMBLEE FEDERALE DE LA CONSTITUTION. (Etat au 1^{er} juillet 2013). Code Pénal Suisse. [En ligne], URL : <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201307010000/311.0.pdf>, consulté le 7 décembre 2013.

CFPS, COMMISSION D'EXPERTS CLINIQUE ET THERAPIE VIH ET SIDA DE L'OFFICE FEDERALE DE LA SANTE PUBLIQUE (OFSP). (2008). Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins*, 165-169. [En ligne], URL : <http://www.saez.ch/docs/saez/archiv/fr/2008/2008-05/2008-05-089.PDF>, consulté le 7 décembre 2013.

LAMBOY, B. (2009). Soutenir la parentalité : pourquoi et comment ? *Devenir*, vol.21, 31-60. [En ligne] URL : <http://www.cairn.info/revue-devenir-2009-1-page-31.htm>, consulté le 2 septembre 2013.

LE JOURNAL DU SIDA. (2008). Quand la grossesse révèle la séropositivité. *Le journal du sida*, n°206, 13-18. [En ligne], URL : http://www.arcat-sante.org/56/JDs_206&numero_jds=206, consulté le 15 septembre 2013.

LE JOURNAL DU SIDA (2007). Les couples sérodifférents. *Le journal du sida*, n°197, 12-19. [En ligne], URL : http://www.arcat-sante.org/56/JDs_197&numero_jds=197, consulté le 15 septembre 2013.

OFFICE FEDERAL DE LA SANTE PUBLIQUE (OFSP). (2014). Epidémiologie VIH au niveau mondial. *OFSP pour la Confédération suisse*. 1-2 [En ligne] URL : http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12916/index.html?lang=fr, consulté le 25 juin 2014.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données anthropologiques. *Enquête*. 1-25. [En ligne] URL : <http://enquete.revues.org/263>, consulté le 29 novembre 2014.

ONUSIDA. (2001). Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH. *ONUSIDA*, 1-42. [En ligne], URL : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub01/jc295-protocol_fr.pdf, consulté le 15 septembre 2013.

ONUSIDA. (2011). Objectif : zéro ; Stratégie 2011 – 2015. *Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)*. 1 – 64. [En ligne], URL : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_fr.pdf, consulté le 15 janvier 2014.

ONUSIDA. (2012). Le sida en chiffres. *Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)*. 1-12. [En ligne], URL : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2571_AIDS_by_the_numbers_fr.pdf, consulté le 25 juin 2014.

ROSENBLUM, O. (2011). Quand la transmission est dangereuse. *Topique*, n°116, 61-72. [En ligne] URL : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=TOP_116_0061, consulté le 28 mai 2013.

ROSENBLUM, O. (2012). Familles et VIH. De la stigmatisation à la normalisation ? *Dialogue*, n°197, 105-116. [En ligne] URL : <http://www.cairn.info/revue-dialogue-2012-3-page-105.htm>, consulté le 30 avril 2013.

SELLENET, C. (2007). Essai de conceptualisation du terme « parentalité ». *Documentation réseau enfance*, 1-10. [En ligne] URL : http://documentation.reseau-enfance.com/IMG/pdf/concept_parentalite.pdf, consulté le 7 décembre 2013.

7.3 Document audiovisuel

REBETEZ, P. & WICHT, Y-P. (2012). *Vivre et aimer avec le VIH*. Suisse : RTS. Document audiovisuel, 29 minutes, Couleur. [En ligne] URL : <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/4373662-vivre-et-aimer-avec-le-vih.html>, consulté le 31 mai 2013.

7.4 Lois

CONFEDERATION SUISSE, (1937, Etat en 2013). *Code pénal suisse*. [En ligne], URL : <http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19370083/201305010000/311.0.pdf>, consulté le 24 avril 2013

7.5 Sites internet

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA, « VIH / sida », site : *aide suisse contre le SIDA*, URL : <https://www.aids.ch/fr/>, consulté dès le 23 juillet 2013

LAROUSSE, « Dictionnaire de français », site : *Larousse*, URL : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/prophylaxie/64379>, consulté le 28 septembre 2013

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, « VIH / sida », site : *Organisation Mondiale de la Santé*, URL : http://www.who.int/topics/hiv_aids/fr/, consulté le 27 avril 2013

ONUSIDA, « VIH / sida », site : *ONUSIDA*, URL : <http://www.unaids.org/fr/>, consulté dès le 22 décembre 2013

8. Annexes

8.1 Grilles d'entretien

8.1.1 Grille d'entretien pour les parents séropositifs

Présentation de la personne

- Sexe, âge, nombre d'enfant et année de naissance
- Année et mode de contamination, traitements pris en général et spécifiquement pour le processus de parentalité
- Pourquoi avoir accepté de répondre ?

| Question de départ | Hypothèses | Questions | Théorie |
|---|---|---|--|
| <i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i> | Hypothèse 1 : La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s. | <u>Choix de la parentalité</u> <ul style="list-style-type: none"> • Comment avez-vous fait le choix d'avoir un enfant ? Et avec votre conjoint ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment cela s'est déroulé ? Quel a été votre parcours ? ○ Quels sentiments vous aviez par rapport à d'autres parents ? ○ Comment vous sentiez-vous vis-à-vis de la possibilité de transmission ? Connaissiez-vous le pourcentage de risque d'infection ? ○ Avez-vous eu peur ? Confiance ? | <u>Moyens de transmissions du VIH</u> <p>Transmissions par voie sanguine, sexuelle ou materno-fœtale</p> <p>Si mère séropositive : la mère et l'enfant prennent des traitements antirétroviraux de façon à prévenir l'apparition du VIH chez l'enfant.</p> <p>Si c'est le père qui est séropositif : lavage de sperme et d'insémination artificielle.</p> <p>→ La transmission quasi nulle si les recommandations sont suivies (différence entre mère ou père atteint)</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 1 : La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Comment vos proches ont accueilli votre volonté d'avoir un enfant ? <ul style="list-style-type: none"> ○ En avez-vous parlé avec eux? Les avez-vous consultés ? ○ Qui est au courant de votre VIH ? Dans la famille ? Dans votre vie ? Dans la société ○ Pourquoi en avoir parlé ou non ? • Comment les différents professionnels ont réagi vis-à-vis de votre demande ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous été aidé/accompagné dans votre choix ? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les professionnels vous ont-ils soutenus ou ont-ils tenté de les dissuader ? ○ Quelle démarche avez-vous entreprise pour cela ? Quels professionnels avez-vous vu ? ○ Comment cela s'est passé pour vous ? • Comment vous êtes-vous senti vis-à-vis du regard des autres sur votre choix? De la société ? • Quels ont ou auraient été vos besoins durant ce processus ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Ecoute ? Partage ? Technique ? ○ Y a-t-il des éléments qui vous ont manqués ? | <p><u>Nouveaux enjeux liés au VIH</u></p> <p>« Vivre avec le VIH, c'est également devoir composer avec une maladie qui a fait l'objet d'une construction sociale qui l'a associée à des comportements stigmatisés (comme l'homosexualité), voire interdite (comme la consommation de drogue). » (Vignes & Schmitz, 2008, p.26)</p> <p><u>Tabou et discrimination autour du VIH</u></p> <p>Le tabou et le fait de garder le secret sur son statut sérologique sont des moyens de défense pour éviter la discrimination liée au VIH (souvent associé à des comportements stigmatisés ou illégaux.)</p> <p>Il y a aussi une volonté de protéger son entourage, afin que la discrimination ne les touche pas non plus.</p> <p>Reconnaître et combattre la discrimination arbitraire qui se définit par: « toute mesure imposant une distinction arbitraire parmi des personnes en fonction de leur statut sérologique confirmé ou supposé par rapport au VIH ou de leur état de</p> |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 2 : La séropositivité rend plus difficile la vie familiale, car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.</p> | <p><u>Parentalité séropositive</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment vous sentez-vous en tant que parent séropositif ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous eu des appréhensions ? Des difficultés ? ○ Avez-vous développé des capacités ou compétences particulières dues à votre statut sérologique ? • Comment vous sentez-vous vis-à-vis du regard des autres ? De la société ? • Comment se passe les moments en famille ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Y a-t-il eu des moments où vous sentiez que votre famille avait une particularité par rapport à d'autres ? | <p><i>santé.</i> » (ONUSIDA, 2001, p.8).</p> <p>Indicateurs de discrimination :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inégalité de traitements • Action ou omission • Intentionnelle ou non • Directe ou indirecte <p>Certaines circonstances peuvent justifier une restriction des droits à la non-discrimination :</p> <ul style="list-style-type: none"> • légitime • proportionnel au but <p><u>Famille et séropositivité</u></p> <p>Au niveau des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parentalité et sexualité deviennent codifiées et perdent en spontanéité <p>→ A cause de l'accès à la parentalité qui se fait en collaboration avec le monde médical.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La responsabilité que ce type de parents a, est exacerbé ce paradoxe : entre le don de vie et possible dette de mort. • La séropositivité bouleverse les croyances de notre société sur notre accès à la |
|--|--|--|---|

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 2 : La séropositivité rend plus difficile la vie familiale, car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous que la façon dont vous éduquez vos enfants a été différente d'une manière ou d'une autre ? ○ Quel temps consacrez-vous à vos enfants ? Comment gérez-vous votre temps ? • Qu'est-ce qui peut être difficile dans une vie de famille liée à la séropositivité ? • De quelle manière, votre séropositivité a-t-elle influencé votre parentalité ? Et votre vie de famille ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Au niveau éducatif? Temporel ? Intime ? Social ? ○ Comment voyez-vous le VIH/sida ? ○ Pensez-vous que vous voyez la séropositivité d'une façon différente de la majorité des gens ? ○ Avez-vous l'impression d'avoir plus/moins/différemment peur du VIH/sida ? • Pensez-vous que votre séropositivité aura ou a eu une influence sur la vie de votre enfant ? Pourquoi ? Comment ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous parler de votre séropositivité à votre enfant ? L'avez-vous fait ? ○ Comment percevez-vous sa future réaction ? Peur ? ○ Pensez-vous que cela les touchera ? De quelle façon ? | <p>parentalité (bonne situation sanitaire, affective, matérielle)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Volonté de garder le secret et tabou autour du VIH <p>Afin d'éviter d'être stigmatisé et de voir cela se répercuter sur toute leur famille, les personnes séropositives choisissent de garder leur secret sur leur statut sérologique</p> <p>Au niveau des enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Influence du secret <p>Ainsi, le secret sert à protéger la personne malade et son enfant, mais aussi à protéger l'amour filial. Enfin, il est un mécanisme de défense contre la possibilité de discrimination.</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 3 : Du fait de la maladie, ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.</p> | <p><u>Possibles interventions des TS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels lieu(s), institution(s), groupe(s) de parole ou association(s) avez-vous fréquenté en lien avec votre séropositivité ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous eu seulement contact avec le monde médical ? Ou avez-vous des contacts avec d'autres professionnels ou d'autres personnes atteintes du VIH ? ○ En quoi cela vous est-il utile ? • Quelles ont ou auraient été vos besoins durant votre processus de parentalité ? | <ul style="list-style-type: none"> • Education touchée par la séropositivité <p>Il paraîtrait logique que dans l'éducation reçue par le descendant ou la descendante d'un couple séropositif ou sérodiscordant – par exemple : l'importance de rapports sexuels protégés.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discrimination <p>Dans le meilleur des cas, il ne fera que d'en avoir peur sans pour autant la subir. Mais dans les pluparts des cas, il vivra cette discrimination soit à travers le regard de la société sur la maladie, soit spécifiquement en lien avec la situation de son ou de ses parents.</p> <p><u>La place du TS dans la parentalité séropositive</u></p> <p>Soutenir la parentalité</p> <p>1) Lamboy et le soutien à la parentalité</p> <p>Le but est de créer un réel partenariat entre le parent et le TS qui permet la discussion et la collaboration afin de donner la possibilité au parent de conscientiser, développer ou améliorer les capacités parentales qu'il a ou souhaite avoir.</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|---|--|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 3 : Du fait de la maladie, ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ○ Soutien ? Ecoute ? Partage ? ○ Aide administrative ? Légale ? ○ Changements du regard des autres ? Prévention de la discrimination ? <ul style="list-style-type: none"> • Quel pourrait être le rôle d'un TS pendant le processus de parentalité ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous eu affaire à un TS durant votre processus de parentalité ? Ou avant durant un moment de votre maladie ? ○ Si non, le trouveriez-vous utile durant ce processus ? Ou durant un autre moment ? • Pensez-vous que votre ou vos enfants auraient eu ou auront besoin d'être suivi par un professionnel du TS ? Ou la famille dans son ensemble (accompagnement dans la vie familiale) ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Soutien ? Ecoute ? Partage ? ○ Changements du regard des autres ? Prévention de la discrimination ? • Finalement, depuis le début de votre séropositivité qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous en tant que parent séropositif ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Peur de la mort ? ○ Traitements ? Fatigue ? ○ Regard des autres ? Tabou ? Discrimination ? ○ Avez-vous des exemples précis dont vous accepteriez de me parler ? | <p>2) Marilou Bruchon-Schweitzer et le soutien social</p> <p>Elle définit le soutien social reçu comme : « <i>l'aide effective apportée à un individu par son entourage (Winnubust et al. 1988)</i> » (2002, p.330).</p> <p>Travailler en complémentarité du réseau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le rôle des TS peut aller de d'AS à consultant en santé sexuelle et reproductive en passant pour n'importe quelles nécessités du réseau. <p>Les professionnel-le-s tendent à voir plus loin que la résolution immédiate mais partielle d'un problème beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît.</p> <p>Faire réfléchir et prévenir la discrimination</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programmes mis en place par l'ONUSIDA • Projets de l'AIDS <p>→ Et en plus ?</p> <p>Il pourrait manquer, à mon avis, une réflexion plus profonde sur la</p> |
|--|---|--|--|

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | séropositivité. Il existe réellement un tabou à parler de sexualité ou d'intimité particulièrement en lien avec certains thèmes, alors même qu'il s'agit-là d'éléments qui font partie de la vie de tous. |
|--|--|--|---|

8.1.2 Grille d'entretien pour les enfants de personne(s) séropositive(s)

Présentation de la personne

- Sexe, âge,
- Parent(s) contaminé(s), année et mode de contamination, statut sérologique ?
- Pourquoi avoir accepté de répondre ?

| Question de départ | Hypothèses | Questions | Théorie |
|---|---|---|---|
| <i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i> | Hypothèse 1 : La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s. | <u>Choix de la parentalité</u> <ul style="list-style-type: none"> • Etes-vous au courant de la façon dont vos parents ont fait le choix d'avoir un enfant ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Comment cela s'est déroulé ? Quel a été leur parcours ? ○ Est-ce volontaire ou accidentel ? ○ Comment se sont-ils sentis vis-à-vis de la possibilité de transmission ? ○ Ont-ils eu peur ? Confiance ? | <u>Moyens de transmissions du VIH</u> <p>Transmissions par voie sanguine, sexuelle ou materno-fœtale</p> <p>Si mère séropositive : la mère et l'enfant prennent des traitements antirétroviraux de façon à prévenir l'apparition du VIH chez l'enfant.</p> <p>Si c'est le père qui est séropositif : lavage de sperme et d'insémination artificielle.</p> <p>→ La transmission quasi nulle si les recommandations sont suivies (différence entre mère ou père</p> |

| | | | |
|--|--|--|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 1 : La séropositivité est un obstacle au choix de devenir parents, en raison de la possibilité de transmission et des représentations sociales qu'il y a autour cette infection. Ce choix peut ainsi être discriminé, tant par les proches que par les professionnel-le-s.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Comment l'entourage de vos parents a-t-il accueilli leur choix d'avoir un enfant ? Et maintenant qu'en pense-t-il ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Savez-vous si vos parents en ont-ils parlé avec eux ? Les ont-ils consultés ? ○ Qui est au courant du VIH de votre ou de vos parents ? Dans la famille ? Dans votre vie ? Dans la société ○ Pourquoi en avoir parlé ou non ? • Savez-vous comment les différents professionnels ont réagi à la demande de vos parents ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Vos parents ont-ils été aidé/accompagné dans leur choix ? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les professionnels les ont-ils soutenus ou ont-ils tenté de les dissuader ? ○ Quelle démarche ont-ils entrepris ? Quels professionnels ont-ils vu ? ○ Comment ont-ils vécu l'intervention de ces différents professionnels ? • Comment vous sentez-vous vis-à-vis du choix de vos parents ? Et vis-à-vis du regard des autres sur le choix de vos parents ? De la société ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Auriez-vous fait le même ? | <p>atteint)</p> <p><u>Nouveaux enjeux liés au VIH</u></p> <p>« Vivre avec le VIH, c'est également devoir composer avec une maladie qui a fait l'objet d'une construction sociale qui l'a associée à des comportements stigmatisés (comme l'homosexualité), voire interdite (comme la consommation de drogue). » (Vignes & Schmitz, 2008, p.26)</p> <p><u>Tabou et discrimination autour du VIH</u></p> <p>Le tabou et le fait de garder le secret sur son statut sérologique sont des moyens de défense pour éviter la discrimination liée au VIH (souvent associé à des comportements stigmatisés ou illégaux.)</p> <p>Il y a aussi une volonté de protéger son entourage, afin que la discrimination ne les touche pas non plus.</p> <p>Reconnaître et combattre la discrimination arbitraire qui se définit par: « toute mesure imposant une distinction arbitraire parmi des</p> |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 2 : La séropositivité rend plus difficile la vie familiale, car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Quels ont ou auraient été les besoins de vos parent durant ce processus selon vous ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Ecoute ? Partage ? Technique ? ○ Quels éléments leur a-t-il manqué ? <p><u>Vie de famille liée à la séropositivité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment vous sentez-vous en tant qu'enfant d'une personne séropositive ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Avez-vous eu des appréhensions ? Des difficultés ? ○ Avez-vous développé des capacités ou compétences particulières dues à la situation de votre ou de vos parents ? • Comment vous sentez-vous vis-à-vis du regard des autres ? De la société ? • Comment se passe les moments en famille ? | <p><i>personnes en fonction de leur statut sérologique confirmé ou supposé par rapport au VIH ou de leur état de santé. » (ONUSIDA, 2001, p.8).</i></p> <p>Indicateurs de discrimination :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inégalité de traitements • Action ou omission • Intentionnelle ou non • Directe ou indirecte <p>Certaines circonstances peuvent justifier une restriction des droits à la non-discrimination :</p> <ul style="list-style-type: none"> • légitime • proportionnel au but <p><u>Famille et séropositivité</u></p> <p>Au niveau des enfants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Influence du secret <p>Ainsi, le secret sert à protéger la personne malade et son enfant, mais aussi à protéger l'amour filial. Enfin, il est un mécanisme de défense contre la possibilité de discrimination.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Education touchée par la séropositivité <p>Il paraîtrait logique que dans l'éducation reçue par le descendant</p> |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|--|---|--|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 2 : La séropositivité rend plus difficile la vie familiale, car le tabou, la discrimination et la maladie du parent affectent le vécu parental de l'adulte et la manière dont les enfants se sentent dans leur vie de famille. Les impacts peuvent se voir sur différents axes : émotionnel, physique, éducatif, temporel, social ou sociétal.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ○ Y a-t-il eu des moments où vous sentiez que votre famille avait une particularité par rapport à d'autres ? ○ Pensez-vous que la façon dont vos parents vous ont éduqué a été différente d'une manière ou d'une autre ? ○ Comment était ou est l'emploi du temps de votre parent ? Sa séropositivité a-t-elle une influence ? • Qu'est-ce qui peut être difficile dans une vie de famille liée à la séropositivité ? • Comment avez-vous appris la séropositivité de votre ou de vos parents ? Et comment vous êtes-vous senti vis-à-vis de cela ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Quel âge aviez-vous ? Qui vous l'a dit ? ○ Si un seul de vos parents est atteint : y a-t-il une différence entre la façon dont vous considérez/voyez vos parents qui pourraient être en lien avec la séropositivité ? • De quelle manière, la séropositivité de vos parents a-t-elle influencé votre vie ? Et votre vie intime et familiale particulièrement ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Au niveau professionnel ? Privé ? Social ? Relationnel ? ○ Comment voyez-vous le VIH/sida ? ○ Pensez-vous que vous voyez la séropositivité d'une façon différente de la majorité des gens ? ○ Avez-vous l'impression d'avoir plus/moins/différemment peur du VIH/sida ? | <p>ou la descendante d'un couple séropositif ou sérodiscordant – par exemple : l'importance de rapports sexuels protégés.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discrimination <p>Dans le meilleur des cas, il ne fera que d'en avoir peur sans pour autant la subir. Mais dans les pluparts des cas, il vivra cette discrimination soit à travers le regard de la société sur la maladie, soit spécifiquement en lien avec la situation de son ou de ses parents.</p> <p>Au niveau des parents :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parentalité et sexualité deviennent codifiées et perdent en spontanéité <p>→ A cause de l'accès à la parentalité qui se fait en collaboration avec le monde médical.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La responsabilité que ce type de parents exacerbe ce paradoxe : entre don de vie et dette de mort. |
|--|--|---|--|

| | | | |
|--|---|--|---|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 3 : Du fait de la maladie, ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.</p> | <p><u>Possibles interventions des TS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Savez-vous quels lieu(s), institution(s), groupe(s) de parole ou association(s) votre parent fréquente ou a fréquenté ? <ul style="list-style-type: none"> ○ A ou avait-il seulement contact avec le monde médical ? Ou a ou avait-il des contacts avec d'autres professionnels ou d'autres personnes atteintes du VIH ? ○ En quoi cela lui est-il utile ? • Quels ont ou auraient été vos besoins lors de cette vie de famille particulière ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Soutien ? Ecoute ? Partage ? ○ Changements du regard des autres ? Prévention | <ul style="list-style-type: none"> • La séropositivité bouleverse les croyances de notre société sur notre accès à la parentalité (bonne situation sanitaire, affective, matérielle) • Volonté de garder le secret et tabou autour du VIH <p>Afin d'éviter d'être stigmatisé et de voir cela se répercuter sur toute leur famille, les personnes séropositives choisissent de garder leur secret sur leur statut sérologique.</p> <p><u>La place du TS dans la parentalité séropositive</u></p> <p>Soutenir la parentalité</p> <p>1) Lamboy et le soutien à la parentalité</p> <p>Le but est de créer un réel partenariat entre le parent et le TS qui permet la discussion et la collaboration afin de donner la possibilité au parent de conscientiser, développer ou améliorer les capacités parentales qu'il a ou souhaite avoir.</p> <p>2) Marilou Bruchon-Sweitzer et le</p> |
|--|---|--|---|

| | | | |
|--|---|--|---|
| <p><i>Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?</i></p> | <p>Hypothèse 3 : Du fait de la maladie, ainsi que de la discrimination et du tabou l'entourant, une famille dont au moins un des parents est séropositif peut nécessiter l'accompagnement d'un-e professionnel-le du travail social.</p> | <p>de la discrimination ?</p> <ul style="list-style-type: none"> Quel pourrait être le rôle d'un TS pendant le processus de parentalité et dans une vie de famille liée à la séropositivité ? <ul style="list-style-type: none"> Avez-vous eu affaire à un TS ? Et vos parents ? Si non, le trouveriez-vous utile durant ce processus ? Ou durant un autre moment ? Pensez-vous que votre ou vos parents auraient eu ou auront besoin d'être suivi par un professionnel du TS ? Ou la famille dans son ensemble (accompagnement dans la vie familiale) ? <ul style="list-style-type: none"> Soutien ? Ecoute ? Partage ? Aide administrative ? Légale ? Changements du regard des autres ? Prévention de la discrimination ? Finalement, qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous dans le fait que votre parent soit séropositif ? <ul style="list-style-type: none"> Peur de la mort ? Ou mort en elle-même ? Manque de temps ? (Lié à la fatigue, aux traitements) Regard des autres ? Tabou ? Discrimination ? Avez-vous des exemples précis dont vous accepteriez de me parler ? | <p>soutien social</p> <p>Elle définit le soutien social reçu comme : « <i>l'aide effective apportée à un individu par son entourage (Winnubust et al. 1988)</i> » (2002, p.330).</p> <p>Travailler en complémentarité du réseau</p> <ul style="list-style-type: none"> Le rôle des TS peut aller de d'AS à consultant en santé sexuelle et reproductive en passant pour n'importe quelles nécessités du réseau. <p>Les professionnel-le-s tendent à voir plus loin que la résolution immédiate mais partielle d'un problème beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît.</p> <p>Faire réfléchir et prévenir la discrimination</p> <ul style="list-style-type: none"> Programmes mis en place par l'ONUSIDA Projets de l'AIDS <p>→ Et en plus ?</p> <p>Il pourrait manquer, à mon avis, une réflexion plus profonde sur la séropositivité. Il existe réellement un tabou à parler de sexualité ou</p> |
|--|---|--|---|

| | | | |
|--|--|--|--|
| | | | d'intimité particulièrement en lien avec certains thèmes, alors même qu'il s'agit-là d'éléments qui font partie de la vie de tous. |
|--|--|--|--|

8.2 Formulaire de consentement éclairé

Travail de Bachelor : Parentalité et vie familiale autour de la séropositivité

Sujet : Parentalité et vie familiale autour de la séropositivité

Comment la séropositivité est vécue au sein d'une famille dont l'un des parents, au moins, est séropositif ?

Lors de mes entretiens de recherche, je m'intéresserai au vécu de parents atteints du VIH et à celui d'enfants dont au moins l'un des parents est séropositif. Je souhaite aussi connaître quel rôle pourrait tenir un ou une TS dans l'accompagnement des différentes personnes concernées.

Etudiante responsable de ce projet: Barbara Iovine

Directrice de Travail de Bachelor : Sarah Dini

Le ou la soussigné-e confirme:

- 1) Avoir été informé par l'étudiante responsable de ce projet : de l'essence, du déroulement et des objectifs de ce travail de recherche
- 2) Participer à cette étude de manière volontaire et lucide.
- 3) Etre conscient qu'il ou elle peut choisir de se retirer à tout moment sans conséquence(s) négative(s) ou préjudice(s).
- 4) Savoir que son identité restera anonyme et que toutes les informations qu'il ou elle acceptera de donner seront utilisées de manière confidentielle.
- 5) Avoir connaissance du fait que les données partagées ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques.
- 6) Attester qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé, avant d'accepter de participer à cette étude.
- 7) Accepter que les entretiens soient enregistrés, puis conservés sous cette forme le temps nécessaire à la rédaction et supprimés seulement à la fin de ce travail de recherche.
- 8) Avoir lu le présent formulaire et accepter les clauses décrites ci-dessus.

Date :

Initiales ou signature :

Signature de l'étudiante :