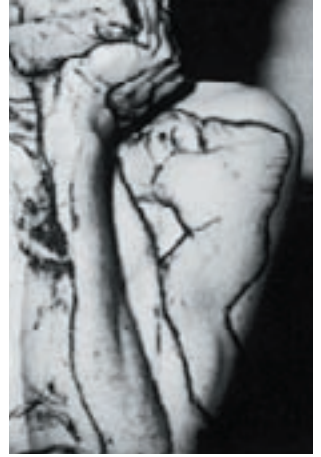


Ce corps étranger

Quelques remarques à propos
de la représentation du corps
chez les personnes atteintes du VIH



S é v e r i n e M a t h i e u

Si l'on veut évoquer la représentation du corps chez les patients séropositifs au VIH, c'est parce que cette question se pose dès l'annonce de la séropositivité. Les propos qui suivent s'inspirent de remarques entendues, formulées au cours de permanences AIDES dans un hôpital parisien, mais aussi d'entretiens approfondis menés, sur la durée, auprès de patients rencontrés dans cette permanence, séropositifs ou malades. Il s'agissait, dans ces entretiens, de cerner, dans le cadre d'une recherche en cours, ce qui a trait à la gestion sociale du corps. Ce dernier problème ne peut se traiter en faisant l'impasse sur la représentation du corps : c'est une question largement abordée par les personnes rencontrées. Il ne s'agit pas ici de proposer une analyse exhaustive mais seulement de relever ce qui m'a semblé marquant au cours de mon expérience de volontaire, alliée à mon activité de sociologue. Je tiens à souligner qu'aucune des personnes rencontrées n'a été contaminée à la suite d'une transfusion sanguine (hémophile ou non).

La séropositivité provoque la naissance d'un « *stigmat* » – au sens de Erving Goffman : de « normale », la personne devient « déviante »¹. Le « *stigmat* » provoqué par la contamination du VIH est invisible, pourtant son incidence sur la représentation du corps est grande. Dans certains cas, la personne est renvoyée à l'image d'un corps « fautif », qui lui rappelle une déviance antérieure (homosexualité, partenaires multiples, toxicomanie...). Des valeurs morales sont attachées à la représentation de ce corps atteint. Le corps porte la marque d'une faille dont la nature dépasse l'organique. Dans un monde où la norme est devenue floue, où il est possible de vivre « à la marge » dans un clair-obscur qu'on ne questionne guère, la séropositivité peut rappeler aux personnes contaminées qu'il existe toujours une limite de la « normalité » et de la « déviance ». Il semble qu'il soit difficile d'échapper à sa « déviance », et le corps doit en offrir un indice à la société tout entière. Au travers de la représentation du corps des personnes

1 – Erving Goffman, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, [1963], Paris, Les Éditions de Minuit, 1989.

atteintes par le VIH se traduit la rupture d'une identité sociale antérieure : il va falloir désormais recomposer son identité sociale avec la séropositivité.

Le virus rend le corps comme étranger à la personne séropositive ; elle ne trouve plus ses repères corporels usuels, comme le précise cette femme : *« Je ne savais plus qui j'étais. J'ai demandé à mon médecin quelle image il avait de moi, pas pour avoir une image mentale, mais plutôt pour savoir ce que je donnais à voir, ce que je représentais. D'ailleurs, cette question de l'image, elle me poursuit. »*

À l'annonce de la séropositivité, les personnes rencontrées attachent plus d'importance à la présentation de soi. Il s'agit de cacher quelque chose pourtant invisible : *« Du jour où j'ai su que j'étais séropositive, je me suis de plus en plus préoccupée de ma personne. Moi qui n'avais jamais eu de miroir, je me suis achetée une grande glace. Avant d'aller travailler, je passais de longs moments à me maquiller, à m'apprêter. J'avais l'impression de rentrer en scène, d'être une actrice qui se préparait à jouer. Dans la rue, dans mon travail où je rencontre des gens toute la journée, je me disais : "Ça doit se voir, ils le savent tous", et moi, j'étais complètement paumée [...]. Plus je vais mal, plus je pense au fait que je suis séropositive et plus ça influe sur ma façon de me préparer, de m'habiller, de me comporter. À la limite, plus je vais mal dans ma tête, mieux maquillée et habillée je suis. »*

Cette idée est confirmée par les propos d'une autre femme : *« Je n'ai pas l'impression de donner l'image de quelqu'un de malade mais une fois, quand j'étais très maigre, je me souviens que j'ai demandé à mon père si ça se voyait [...]. Et puis, dans ma façon de m'habiller, j'aimais porter des choses extravagantes, faire bonne figure. Maintenant, je trouve ça parfois trop lourd de porter des chapeaux, des bijoux, ça me fatigue. À d'autres moments, remarque, ça me donne le moral. Mais je m'accessoirise beaucoup plus quand ça va bien ou alors quand ça va très mal. C'est un cinéma qui m'amuse ou me réconforte. Mais maintenant, le regard des autres, ce n'est pas toujours une réponse à mon cinéma, c'est parfois un poids qui est difficile à porter. »*

Ce problème d'image de soi, de ce que l'on projette à l'extérieur n'est pas l'apanage des femmes. Un homme me confirme ainsi cette crainte d'une trop grande visibilité qui le marginaliserait. Lui aussi recompose la représentation de son corps : *« Je suis coiffeur, et dans mon métier, la présentation, ça compte beaucoup. Depuis que j'ai ça, je suis sûr que tout le monde le sait, alors je multiplie les efforts pour que ça ne se voit pas, même si je sais, au fond de moi-même que ça ne se voit pas encore. Je dis encore, car on sait qu'il y a un moment où l'on va devenir malade et où là, ça va se voir. J'en vois, à l'hôpital, des gens qui étaient en forme et que je revois maigres*

et affaiblis, avec quelque chose dans le regard qui ne trompe pas. Je sais, qu'un jour, moi aussi j'aurai ce regard et là tout le monde saura que j'ai le sida. [...] Ce n'est pas que les gens soient hostiles, au contraire, ceux qui savent sont plutôt prévenants. »

La représentation du corps, l'image de soi est pleine de ce virus. La séropositivité est donc perçue et interprétée d'abord par rapport au corps, quand bien même rien dans ce dernier ne laisse présager la présence du VIH. Ce corps contaminé n'est pas objet d'épouvante comme il avait pu l'être au temps des grandes épidémies². Le VIH ne marque pas, chez ce qu'on appelle les « *porteurs sains* » ou bien les « *séropositifs asymptomatiques* », le corps du sceau de l'horrible sensoriel. La contamination ne se lit guère sur les apparences, et pourtant, tout un travail de recomposition de soi est à effectuer, à partir de la représentation de son corps. Le « *corps de la maladie* » et le « *corps du malade* » dont Michel Foucault nous a montré qu'ils n'ont pas toujours coïncidé, tendent de nouveau à se séparer. Le symptôme n'est pas nécessairement visible³.

Lorsque les efforts d'un travail de recomposition de son image semblent vains, le corps atteint ne se montre pas. À certains moments, la représentation que l'on a de son corps fait qu'il est impossible de se montrer aux autres. C'est ce que me confie un homme : « *Samedi, j'aurais pas pu te recevoir, te parler. Je n'avais pas envie de me montrer. Je ne supportais pas mon corps, je ne pouvais pas voir ce qu'il renvoyait, ou plutôt, j'avais l'impression que ce corps me montrait malade parce que je n'avais plus envie de me maîtriser, de faire un effort. Le regard des autres, dans ces moments, est trop lourd [...]. Aujourd'hui, on est mardi, et ça va mieux [...]. Quand tu es bien, tu sors, quand t'es pas bien, tu restes chez toi. »*

Dans la séduction, les rapports sont faussés. La séropositivité, associée tout d'abord à l'imminence de la maladie, le sida, gêne la vie sexuelle. C'est ce que soulignent ces propos tenus par une femme : « *Et puis, j'ai le souvenir d'une expérience très désagréable. Un soir, avec une amie, on est allées aux Bains Douches. Là, un mec s'est mis à me parler [...]. Je lui donne ma carte, je le trouve très rigolo, avec beaucoup de sens de l'humour [...]. Un soir, on sort ensemble. Il me raccompagne et chez moi, il m'embrasse passionnément. C'était super mais j'ai eu peur : je ne voulais pas lui dire que j'étais séropositive et en même temps, je ne voulais pas faire l'amour avec lui sans qu'il le sache, parce que quand même, ce truc, c'est mortel, enfin le truc que tu as dans ton corps. Ce n'est pas au bord d'un lit que tu annonces à quelqu'un que tu es séropositif [...]. Je lui ai dit qu'on se verrait un autre jour [...]. Plus tard, il m'a rappelé [...]. Il a tellement insisté que j'ai fini par dire : je suis séropositive. Sa première réaction m'a effondrée. Tu sais ce qu'il m'a répondu ? Ça a dû faire de la peine à tes parents. J'étais affligée et furieuse. J'ai répondu : "Oui, ils*

2 – Cf. Claudine Herzlich et Janine Pierret, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, [1984], Paris, Payot, 1990.

3 – Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, [1963], Paris, Presses Universitaires de France, 1990.



« Pityriasis rosé de Gibert »,
 Dr E. Chatelain,
*Précis iconographique des
 maladies de la peau*, Paris,
 A. Maloine éditeur, 1910

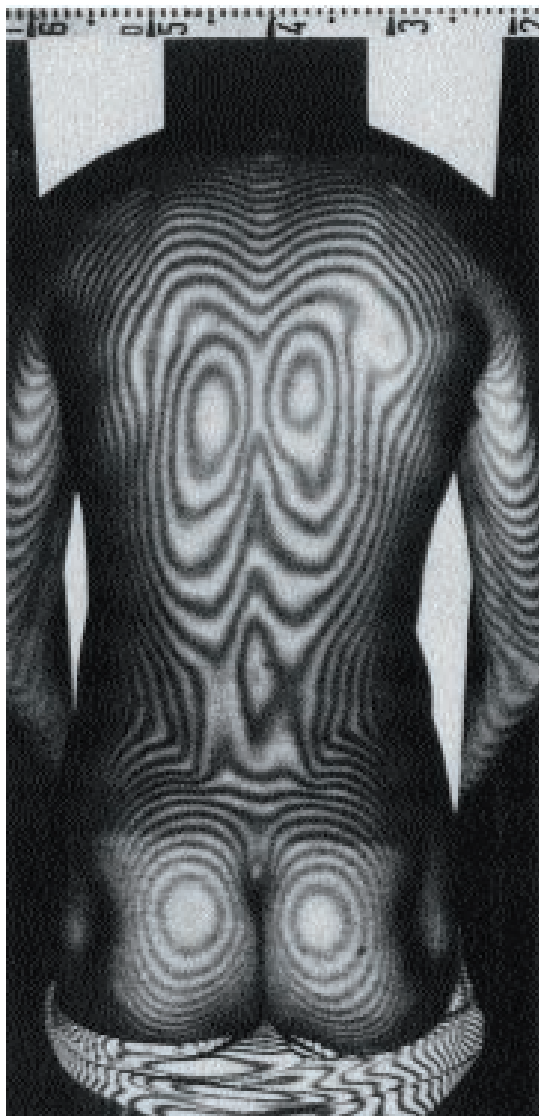
sont très tristes” [...]. *Il m'a expliqué qu'il ne mettrait jamais de capotes parce qu'il n'avait jamais connu de personnes séropositives. Je lui ai expliqué qu'il y en avait certainement dans son entourage [...]. Il était très affectueux, il m'a serré la main [...]. Mais cette fois, il ne m'a pas raccompagnée et au moment de se séparer, il m'a tendu la main [...]. C'était horrible [...]. Au bout d'une semaine, je l'ai appelé, je me faisais du souci, je pensais qu'il était peut-être amoureux de moi [...]. Je lui ai demandé si ça ne l'avait pas trop choqué. Il m'a répondu que non, mais que j'aurais pu lui dire la première fois qu'on s'était vu. Je suis restée par terre [...]. C'est déjà un poids pour soi, alors c'est difficile d'assumer en plus ta part de responsabilité dans les angoisses des autres. »*

Même invisible, ce symptôme biologique, dès lors qu'il est avoué, renvoie à l'idée d'un corps toxique, qui contient la mort. Toute sexualité réalisée sans précautions est, pour les personnes contaminées, porteuse de mort. C'est ainsi que certaines des personnes rencontrées précisent qu'elles n'ont quasiment plus de vie sexuelle. Un homme m'explique par exemple : *« La sexualité, tout d'un coup, c'était devenu dangereux. Le médecin nous avait dit : "Attention de ne pas vous recontaminer". Alors, voilà, la sexualité, c'est comme si on se rappelait qu'il y a de la mort en nous, c'est comme si notre corps était mortel... Alors, la sexualité, c'est venu après, c'est presque plus venu d'ailleurs, c'est passé au second plan. À partir d'un moment, le problème ne se pose même plus, ce n'est plus un problème. Pour parler vrai, de façon abrupte, ça disparaît presque complètement. »*

Les propos d'une femme vont dans le même sens, montrant même comment le recours au préservatif rappelle la présence du virus. La représentation du corps est associée à un autre problème, celui de la possible contamination : *« Au début, on nous avait conseillé de ne pas prendre de précautions particulières, comme on était tous les deux contaminés, alors, avec mon mari, on a appliqué ça à la lettre. On s'est dit : perdu pour perdu, autant en profiter, et on en a profité. Du jour où on appris qu'on risquait de se surcontaminer, du jour où il a fallu mettre des préservatifs, ça a été plus difficile. Ce n'est pas de mettre le préservatif qui est gênant, mais en fait, sortir un préservatif avec l'homme que tu aimes, avec qui tu as choisi de faire ta vie, tu*

penses immédiatement à pourquoi tu fais ce geste, tu penses au sida, à la séropositivité, et forcément, tu n'as plus les mêmes élans. C'est vachement lié, tu sais plus faire les choses, le sexe est devenu quelque chose de mortel. T'as pas tellement envie de plaisir, les choses ne sont plus les mêmes. Les relations sexuelles sont restées, mais ce n'est plus ça. On a toujours des relations, mais elles se sont raréfiées, car en fait, c'est tellement pénible à chaque fois. Déjà qu'on y pense beaucoup au sida, alors mettre une capote, c'est encore y penser et c'est penser qu'au bout du sexe, du plaisir, il y a la mort, alors, le plaisir, c'est plus franchement ça. D'ailleurs, maintenant, y'a des fois, et même plutôt souvent, où ça me fait physiquement mal, ça me fait mal, et j'ai plus franchement envie d'avoir des relations sexuelles. »

Quand on ne l'abandonne pas, on se tient alors à l'écart de l'activité sexuelle, qui rappelle au corps que le virus est là, comme l'explique un homme : « *Ma sexualité, elle s'est ralentie, les rencontres aussi. Je me suis mis en couple, mon ami a pris l'appartement à côté du mien, c'est comme si on habitait ensemble... Cette maladie, ça a contribué à diminuer mon désir. Les rencontres sont moins fréquentes, et puis, elles ont toujours lieu avec des préservatifs, je prends des précautions. Avec mon ami, nous avons moins de rapports sexuels, mais ça ne me manque pas. En fait, la sexualité, ça me fatigue. Je suis suffisamment fatigué pour ne pas avoir de désir. Le sexe, ça devient moins important... Je regarde les mecs différemment. Je les regarde surtout quand ils ont l'air en bonne santé. Je peux pas regarder quelqu'un qui me semble fragile physiquement, sinon je pense au virus. Je m'intéresse aux hommes qui ont l'air sain, qui sont forts, qui ont un physique large... Quand je vais dans des lieux pédés, ça m'arrive encore parfois, mais c'est vraiment de plus en plus rare et c'est uniquement quand je vais bien, je vois des gens qui vivent comme avant, comme avant que la maladie ne fasse des ravages, c'est-à-dire qu'ils ne prennent aucune précaution. Une fois, j'ai vu un mec que j'ai dû baiser il y a une dizaine d'années, peut-être moins, je ne sais plus, je l'ai vu dans un backroom et j'ai trouvé ça terrible : il ne prenait absolument aucune précaution, ça a vraiment quelque chose de*



H. Takasaki,
« Projection de grille moirée
sur un dos »

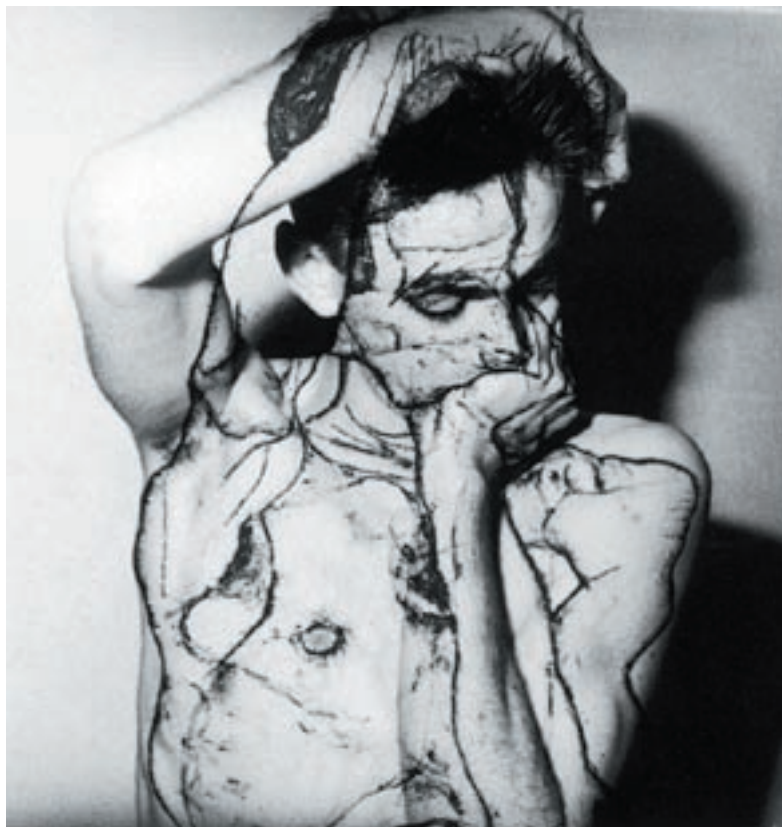
terrible, d'effrayant. Les boîtes, ça m'attire toujours, car je les ai beaucoup fréquentées pendant longtemps, j'avais vraiment une sexualité débridée. J'en ai moins maintenant, j'ai moins de désirs, moins de pulsions. En fait, maintenant, quand j'y vais, je regarde. »

Lorsqu'elles sont touchées par une infection opportuniste, les personnes séropositives deviennent malades. La représentation du corps en est fortement modifiée, pour des raisons « objectives » (affaiblissement physique notamment) : désormais, cela se voit, comme le précise un homme. Et cette prise de conscience d'un corps malade constitue un choc qui rappelle durement la réalité de la maladie : *« L'autre jour, j'étais dans une salle de gym avec des miroirs partout. Je me suis vu de partout. Je me suis trouvé horrible. C'était la première fois que je réalisais que mon corps était en train de changer et que surtout, tout le monde le voyait. Je me suis dit : "tout le monde dans cette salle doit savoir que j'ai le sida". Et puis, c'est vrai, qu'en fait, depuis que je suis séropositif, je fais de plus en plus attention à la façon dont je m'habille, à la présentation de ma personne. »*

La séropositivité se caractérise par l'alternance de périodes de maladies et de moments où l'on va bien. En cas d'affection, les représentations du corps des personnes atteintes renvoient à un statut de malade, plus ou moins transitoire, mais qui rappelle à l'entourage qu'on est menacé par la mort. Avec certaines affections (le sarcome de Kaposi notamment), la maladie se voit : *« Jusqu'à présent, même lorsque j'ai eu des pathologies un peu sérieuses, on a pu trouver une solution et à chaque fois, ça allait mieux. Jusqu'à présent, après chaque épisode, je retrouvais à peu de choses près les mêmes éléments que mon état d'avant et cela, c'est assez confortable. Matthieu Galley dans son Journal parle de cette situation un peu excitante qui consiste à se savoir condamné alors que le monde autour ne s'en rend pas compte, ça me paraît très vrai. Ceci dit, à l'heure actuelle, le développement du Kaposi fait que des tâches plus nombreuses sont apparues sur ma peau avec une relative modération, pour l'instant, je n'ai pas une grosse tâche violette sur le nez. Mais j'ai des marques sur les bras, dans le dos, sous le cuir chevelu, ce qui fait que malgré tout, j'y suis sensible et ça peut me faire hésiter à me mettre en maillot de bain... Pour ne pas effrayer sans doute, pour éviter qu'on sache ce que j'ai, sans doute aussi... C'est-à-dire qu'on a un peu le sentiment que dire aujourd'hui à quelqu'un : "Vous savez, j'ai le sida", c'est quelque chose d'un petit peu infaisable, non pas parce qu'on a honte de sa maladie, ou qu'on se considère comme coupable ou quelque chose du genre mais parce que d'une certaine manière, on le force à répondre à l'information : "Je vais mourir" et qu'il y a là quelque chose de trop violent. »*

Les affections multiples donnent l'image d'un corps morcelé. Au fur et à mesure que les affections surviennent, on est préoccupé par les suivantes. Le corps n'est pas atteint dans sa totalité et l'on se demande quelle sera la prochaine partie du corps touchée, sans prévisibilité possible, si ce n'est l'évolution vers la mort. S'opèrent alors des distinctions entre les parties malades du corps et celles qui ne le sont pas : « *J'ai eu un zona à l'œil, je voyais mon œil et je me disais : c'est moche ! Mais je regardais aussi le reste de mon corps qui était plutôt en bon état, alors ça allait mieux. Après, j'ai eu un érysipèle au pied, et j'avais ce bout de pied, pourri, qui est parti... Maintenant, je me demande ce que ce sera la prochaine fois... Et puis, un jour, ça s'arrêtera complètement, je veux dire par là que c'est mon corps tout entier qui sera malade et à ce moment-là, je pense qu'il n'y aura plus rien à faire.* »

En avançant dans la maladie, la représentation du corps associée à la séropositivité est non seulement liée à l'idée d'un corps mortel, mais, qui, en outre, ne vous appartient plus. Les longs séjours à l'hôpital empêchent la maîtrise du corps, déforment l'image que l'on peut en avoir. Les nombreux examens provoquent souvent chez les patients le sentiment d'une dépossession de leur corps.

Rémy Fenzy, *Sans titre*, 1991

C'est ainsi qu'un homme m'explique : « *Pour moi, l'hôpital, ça a été une expérience complète : l'hospitalisation, les soins, les perfusions... Mais, à l'hôpital, on se sent vulnérable, votre corps est à la portée du premier examen, de la moindre perfusion. C'est pas très agréable, mais vous vous dites que c'est nécessaire. Enfin, ce n'est pas agréable d'être trituré de partout. Pour les perfusions, on vous fait des trous partout, pour les prises de sang artérielles, on vous pique cinq ou six fois avant de trouver la bonne artère, vous avez des tuyaux un peu partout. Quand on est tripatouillé comme ça en permanence, on se sent vulnérable.* »

Une autre personne témoigne : « *Quand j'étais hospitalisé, on me prenait beaucoup de sang. Je me disais : "Mais qu'est-ce qu'ils vont faire de tout ce sang ?" On te réveille tôt. Tu ne t'appartiens plus, ton emploi du temps, ton corps dépend complètement de l'hôpital, il ne dépend plus du tout de toi. À six heures du matin, on te réveille, c'est un peu dur à encaisser. J'aurais voulu dormir, mais je ne pouvais pas, c'est très fatigant. Tu n'es plus dans ton rythme normal.* »

Une femme, à la suite d'une fibroscopie qui l'a fait beaucoup souffrir, parle de ce corps qui ne lui appartient plus : « *Mon corps m'est devenu étranger. Moi, j'étais toxico, et bien j'ai déjà eu des poussières, mais jamais ça m'a rendu malade comme ça. Oui, c'est ça, mon corps m'est étranger, je ne le reconnais plus... Et puis, à l'hôpital, je me dis que je vais mourir.* »

Ainsi, les représentations du corps chez les personnes atteintes par le VIH évoluent avec le temps, et selon que l'on entre ou pas dans la maladie. Cette représentation est tout d'abord fortement associée à la rupture provoquée par l'annonce de la séropositivité, qui renvoie, dans certains cas, à une conduite déviante. Le corps, visible socialement, doit alors, semble-t-il, porter au regard d'autrui la marque de cet écart par rapport à la norme. C'est du moins ce que suggèrent les remarques rapportées ci-dessus. Ces dernières mettent également en avant tout ce qui pèse autour de la révélation d'une séropositivité, et comment elle marginalise une grande partie des personnes touchées, qui sont obligées de composer avec leur corps pour faire « bonne figure ». En outre, chez les personnes séropositives, ce sentiment de « visibilité » d'un corps malade témoigne d'une projection de soi, dans un futur indéterminé, en tant que malade. Cette représentation d'un corps malade alors qu'il ne l'est que potentiellement témoigne de la quasi-impossibilité de séparer, à ses débuts, l'infection à VIH de la maladie à proprement parler, le sida, suite d'une succession, ou de la juxtaposition d'infections. C'est sans doute dans cette représentation du corps, dans ce problème de l'image de soi, que se situe une des spécificités de l'infection à VIH. Le médecin, l'entourage, ont sans doute beaucoup à faire dans la recomposition d'une représentation d'un corps dont on n'a plus la certitude qu'il est perceptible pour tous comme corps malade et mortifère.

Par la suite, touchée par diverses affections, la personne séropositive présente un corps malade, à proprement parler visible. Les représentations du corps, comme sans doute dans le cas d'autres maladies, ont alors à voir avec une bonne gestion sociale du corps, aux angoisses de mort, et à tout ce qui accompagne la maladie (déchéance physique, affaiblissement psychologique, poids du regard des autres...). Si la représentation du corps des personnes séropositives est celle d'un corps malade, c'est peut-être aussi sans doute parce que la représentation sociale de la maladie n'a pas, ou peu, changé (mort imminente, corps décharné, inefficacité médicale, etc.). Ce qu'il était important de souligner, c'est l'incidence que peut avoir la connaissance d'un diagnostic de séropositivité sur les représentations personnelles du corps, amené à côtoyer d'autres corps dans un ensemble social divers. De la représentation du corps dépend la structuration de l'identité tant personnelle que sociale.

Pour finir, un dernier point mérite d'être soulevé. Ce sentiment, associé à la séropositivité, du corps qui se voit, d'un « *stigmat* » visible socialement, semble parfois faire échec à toutes les campagnes d'information et de prévention, en dépit des efforts fournis par celles-ci. Comment briser cette idée d'une séropositivité visible de l'extérieur ? Cette question s'est posée lorsqu'un soir, à l'hôpital, on a entendu une personne s'étonner du fait que le virus ait pu lui être transmis par quelqu'un dont il disait : « *Mais ça ne se voit pas du tout, mais alors pas du tout, ce n'est pas possible que ce soit lui !* ».

Séverine Mathieu



Éléments bibliographiques :

Howard Becker, *Outsiders. Sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

Luc Boltanski, « Les usages sociaux du corps », *Annales*, n° 1, janvier-février 1971, p. 205-233.

Pierre Bourdieu, « Remarques provisoires sur la perception sociale du corps », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 1977, p. 51-54.

Guido Ceronetti, *Le Silence du corps*, Paris, Albin Michel, 1984.

Michaël Pollak, *Les Homosexuels et le sida*, Paris, Métailié, 1989.

Affiche de *Condoman*, héros créé en Australie pour la prévention du sida « à l'attention des Aborigènes, fans de comics ».