

Trajectoires de soins et recompositions sociales des jeunes vivant avec le VIH/sida au cepref de Yopougon

BOTTI Bi Tié Moïse

Master en Sociologie
Université Félix Houphouët-Boigny.
Département de sociologie
Moisebotti@yahoo.fr

Ablakpa Jacob AGOBE

Maître de Conférences(CAMES)
Ecole Doctorale SCALL-ETAMP
Université Félix Houphouët-Boigny
Département de sociologie
agobe.jacob42@ufhb.edu.ci
jacobagobe@yahoo.fr

Résumé :

Inscrite dans le cadre d'une sociologie de la santé et des trajectoires de soins, cette étude qualitative analyse les logiques sociales qui structurent les processus de stigmatisation des jeunes vivant avec le VIH/SIDA admis au Centre de Prise en charge, de Recherche et de Formation (CePReF) de Yopougon, à Abidjan. À partir d'entretiens semi-directifs menés auprès des jeunes séropositifs, des professionnels de santé et des acteurs de leur environnement social, l'enquête met en évidence l'imbrication de représentations symboliques, de normes sociales et de rapports de pouvoir qui conditionnent les expériences vécues de la maladie. Les résultats montrent que la stigmatisation procède à la fois de la construction sociale du VIH/SIDA, ancrée dans des référentiels moraux et religieux, et de la gestion sociale de la séropositivité, notamment par la circulation et la divulgation du statut sérologique. Ces dynamiques contribuent à la recomposition des trajectoires biographiques et des modes d'intégration sociale des jeunes concernés, révélant ainsi les tensions entre logiques institutionnelles de prise en charge et régimes locaux de signification de la maladie.

Mots clés : Stigmatisation sociale, Trajectoires thérapeutiques, Recomposition identitaire

Abstract :

Situated within the framework of the sociology of health and care trajectories, this qualitative study examines the social logics underpinning the processes of stigmatisation among young people living with HIV/AIDS admitted

to the Care, Research, and Training Centre (CePReF) in Yopougon, Abidjan. Drawing upon semi-structured interviews conducted with HIV-positive youths, healthcare professionals, and actors within their social environments, the investigation highlights the intricate interplay between symbolic representations, social norms, and power relations shaping lived experiences of the illness. The findings reveal that stigmatisation emerges both from the social construction of HIV/AIDS deeply embedded within moral and religious frameworks and from the social management of seropositivity, particularly through the circulation and disclosure of serological status. These dynamics contribute to the reconfiguration of biographical trajectories and the modalities of social integration among affected youths, thereby exposing the tensions between institutional logics of care and local regimes of meaning surrounding the illness.

Keywords : *Social stigmatisation; Therapeutic trajectories; Identity reconfiguration*

Resumen:

Inscrita en el marco de una sociología de la salud y de las trayectorias de atención, esta investigación cualitativa analiza las lógicas sociales que estructuran los procesos de estigmatización de los jóvenes que viven con el VIH/SIDA atendidos en el Centro de Atención, Investigación y Formación (CePReF) de Yopougon, en Abidjan. A partir de entrevistas semiestructuradas realizadas con jóvenes seropositivos, profesionales de la salud y actores de su entorno social, la indagación pone de relieve la imbricación de representaciones simbólicas, normas sociales y relaciones de poder que condicionan las experiencias vividas de la enfermedad. Los resultados muestran que la estigmatización se nutre tanto de la construcción social del VIH/SIDA, anclada en referentes morales y religiosos, como de la gestión social de la seropositividad, particularmente a través de la circulación y divulgación del estatus serológico. Estas dinámicas contribuyen a la recomposición de las trayectorias biográficas y de las formas de integración social de los jóvenes implicados, revelando así las tensiones entre las lógicas institucionales de atención y los regímenes locales de significación de la enfermedad.

Palabras clave: *Estigmatización social, Trayectorias terapéuticas, Reconfiguración identitaria.*

Introduction

Les données empiriques recueillies au Centre de Prise en charge, de Recherche et de Formation (CePReF) de Yopougon mettent en lumière l'inscription des jeunes vivant avec le VIH/SIDA dans des dynamiques sociales paradoxales qui configurent en profondeur leurs trajectoires de soins. Si l'accès

gratuit aux antirétroviraux (ARV) et l'accompagnement psychosocial instauré par l'institution favorisent l'adhésion thérapeutique et contribuent à l'amélioration de la qualité de vie, les entretiens semi-directifs et les observations révèlent en contrepoint la prégnance d'une stigmatisation persistante. Celle-ci s'exprime dans la sphère familiale, scolaire, communautaire et institutionnelle, où les jeunes rapportent avoir subi discriminations et disqualifications sociales.

Cette stigmatisation est enracinée dans des référentiels moraux et religieux, qui associent le VIH à la transgression des normes sexuelles et à une forme de « déviance sociale ». Elle fonctionne ainsi comme un mécanisme de reproduction de l'exclusion, contraignant les jeunes à déployer des stratégies de dissimulation, de retrait ou de contournement. Certains évitent les situations d'exposition sociale, tandis que d'autres interrompent ponctuellement leur traitement afin de ne pas être identifiés comme séropositifs. Ce jeu complexe entre dévoilement et occultation fragmente les trajectoires de soins, produisant des parcours marqués par la discontinuité, entre intégration institutionnelle et marginalisation sociale.

De ce constat émerge un paradoxe structurant. D'un côté, les politiques publiques de santé notamment à travers le Programme National de Lutte contre le SIDA ont consolidé l'efficacité biomédicale en élargissant l'accès au dépistage et aux traitements, tout en réduisant significativement la mortalité. De l'autre, ces avancées s'avèrent impuissantes à déconstruire les représentations sociales stigmatisant du VIH, laissant les jeunes bénéficiaires dans des positions de vulnérabilité symbolique, relationnelle et identitaire. En d'autres termes, les institutions de santé parviennent à prolonger la vie mais échouent à transformer durablement les significations sociales attachées à la séropositivité.

Ce paradoxe révèle une tension structurelle entre deux logiques hétérogènes :

(i) une logique biomédicale, fondée sur la rationalité thérapeutique et les technologies de prolongation de la vie ; (ii) une logique sociale, ancrée dans des normes et représentations collectives qui reconduisent la stigmatisation et entravent les processus d'intégration. Cette dissociation fragilise les mécanismes d'autonomisation et de reconnaissance sociale des

jeunes, tout en mettant en lumière la limite des politiques de santé publique lorsqu'elles ne s'accompagnent pas de transformations socioculturelles profondes.

Face à cette double réalité, la recherche s'articule autour de la problématique suivante : comment les trajectoires de soins influencent-elles les recompositions sociales et identitaires des jeunes vivant avec le VIH/SIDA au CePReF de Yopougon, dans un contexte où persiste la stigmatisation et où les contraintes normatives locales redéfinissent les conditions de leur intégration ?

Cette interrogation invite à explorer les tensions entre la médicalisation des existences, les dynamiques de discrimination et les stratégies de recomposition identitaire. Elle amène à interroger les formes de subjectivation mises en œuvre par les jeunes entre dissimulation, résistance et réappropriation afin de concilier leur parcours thérapeutique avec les contraintes sociales, symboliques et institutionnelles de leur environnement.

Sur le plan scientifique, cette recherche s'inscrit dans la sociologie de la santé et des trajectoires de soins en mettant en évidence l'articulation entre pratiques biomédicales, normes sociales et processus de subjectivation. Elle contribue à enrichir la compréhension des logiques sociales et symboliques qui façonnent la manière dont les jeunes séropositifs reconstruisent leur identité, redéfinissent leurs appartenances et renégocient leurs projets de vie.

Sur le plan pratique et utilitaire, les résultats de cette étude peuvent éclairer les politiques publiques et les stratégies d'intervention communautaire. En analysant les facteurs de stigmatisation et les obstacles à l'intégration, la recherche fournit des pistes pour concevoir des programmes de prévention, d'accompagnement psychosocial et de sensibilisation mieux adaptés aux réalités locales. Elle peut également contribuer à renforcer le rôle des acteurs communautaires et des structures de santé dans la lutte contre les discriminations.

L'analyse des trajectoires de soins et des recompositions sociales des jeunes vivant avec le VIH/SIDA mobilise un cadre théorique qui croise la sociologie de la santé, l'anthropologie médicale et l'analyse des rapports sociaux. Plusieurs auteurs apportent des éclairages essentiels : E. Goffman (1963) propose une analyse pionnière des mécanismes de stigmatisation et des

stratégies identitaires. Ses travaux permettent de comprendre comment les jeunes séropositifs développent des tactiques de dissimulation, d'évitement ou de négociation de leur statut sérologique. M. Foucault (1976) met en lumière la manière dont le pouvoir biomédical produit des catégories de malades et impose des normes de conduite. Le VIH/SIDA, en tant qu'objet médical et social, restructure les subjectivités et conditionne les trajectoires thérapeutiques. Didier Fassin (2004, *Des maux indicibles : Sociologie des maladies et des politiques*) insiste sur l'articulation entre les dimensions médicales, sociales et politiques du VIH, particulièrement dans les contextes africains. Il montre que l'accès aux soins ne suffit pas sans une transformation des représentations sociales et des rapports de pouvoir. P. Farmer (1999) analyse les déterminants structurels de la gestion du VIH/SIDA, en soulignant l'impact des inégalités économiques, des exclusions sociales et des conditions de vie précaires sur l'accès aux soins et la continuité thérapeutique. A-M. Moulin (2002) explore la dimension symbolique et religieuse des représentations liées au VIH, montrant comment les métaphores sociales et culturelles façonnent les comportements collectifs et renforcent la stigmatisation. Cette revue de la littérature montre que les trajectoires de soins des jeunes vivant avec le VIH/SIDA ne peuvent être analysées uniquement sous l'angle médical. Elles doivent être comprises à travers les processus sociaux, culturels et symboliques qui influencent la recomposition des identités et les dynamiques d'intégration sociale.

1. Armature théorique et méthodologique

Cette recherche s'inscrit dans une sociologie des pratiques de santé attentive aux processus de subjectivation, de contrainte institutionnelle et de recomposition identitaire. Quatre perspectives théoriques centrales ont été mobilisées et articulées avec d'autres apports majeurs de la pensée sociologique afin de saisir la complexité des trajectoires de soins et des recompositions sociales des jeunes vivant avec le VIH/SIDA au CePReF de Yopougon.

En premier lieu, la théorie de la stigmatisation élaborée par E. Goffman (1963) demeure incontournable pour appréhender les mécanismes sociaux de disqualification qui frappent les

séropositifs. Elle permet d'analyser les stratégies de dissimulation, de dévoilement sélectif et de gestion identitaire déployées par les jeunes. Cette approche a été croisée avec les travaux d'H. Becker (1963), qui montrent comment l'étiquetage produit des carrières déviantes et structure durablement les parcours biographiques. De même, l'analyse interactionniste d'A. Strauss (1992) éclaire les ajustements pragmatiques opérés par les malades dans leurs interactions quotidiennes avec l'entourage et les institutions de santé.

En deuxième lieu, la théorie de la biopolitique de M. Foucault (1976) permet de saisir la manière dont le pouvoir médical façonne les corps, les subjectivités et les normes de conduite à travers les dispositifs thérapeutiques. Les jeunes du CePREF s'inscrivent dans un dispositif de gestion des comportements où la surveillance biomédicale coexiste avec des logiques d'auto-discipline. Cette perspective trouve un prolongement dans les analyses de N. Rose (2007), qui montre comment les biotechnologies et les discours de responsabilisation transforment la manière d'habiter la maladie chronique et d'orienter sa trajectoire de soins.

En troisième lieu, la théorie de la vulnérabilité structurale proposée par P. Farmer (1999) met en lumière l'imbrication des déterminants sociaux, économiques et politiques dans l'accès aux soins. Elle permet de comprendre comment la pauvreté, le chômage, la précarité résidentielle ou encore les inégalités de genre limitent l'adhésion thérapeutique et exposent les jeunes à une marginalisation accrue. Dans le même registre, D. Fassin (2000) souligne que la santé est toujours le produit d'un rapport de pouvoir et d'une hiérarchisation sociale des vies, rejoignant ainsi la perspective de N. Scheper-Hughes et M. Lock (1987), qui rappellent l'articulation entre le biologique, le social et le politique dans l'expérience de la maladie.

Enfin, la théorie de la recomposition identitaire (Fassin, 2004) montre que les individus confrontés à une maladie chronique reconfigurent leurs appartenances sociales et symboliques à travers un travail de négociation identitaire. Ce processus s'apparente à ce que C. Dubar (1991) décrit comme la construction biographique d'identités plurielles, oscillant entre assignation sociale et reconnaissance personnelle. Il s'agit d'un travail permanent de requalification de soi, où la maladie devient

à la fois une contrainte et une ressource pour redéfinir ses horizons sociaux, ses réseaux relationnels et ses projets d'avenir.

Ainsi, en articulant les apports de Goffman, Becker, Strauss, Foucault, Rose, Farmer, Fassin, Scheper-Hughes, Lock et Dubar, cette recherche a permis de construire une grille d'analyse multidimensionnelle. Celle-ci rend compte simultanément des dynamiques symboliques (stigmatisation et étiquetage), institutionnelles (biopolitique et gouvernementalité), structurelles (vulnérabilité sociale et inégalités) et identitaires (recomposition de soi et travail biographique) qui traversent les trajectoires de soins des jeunes vivant avec le VIH/SIDA au CePReF de Yopougon.

Sur le plan méthodologique, une approche qualitative a été adoptée afin de saisir les expériences subjectives, les perceptions et les interactions sociales des jeunes séropositifs, privilégiant la profondeur de l'analyse sur la généralisation statistique. Le CePReF de Yopougon a été choisi en raison de sa centralité dans la prise en charge des jeunes vivant avec le VIH/SIDA et de son rôle de centre de référence pour l'accompagnement psychosocial et thérapeutique, permettant d'observer les interactions entre jeunes, professionnels de santé et acteurs communautaires dans un cadre institutionnel structuré. Les participants comprenaient des jeunes séropositifs inscrits au CePReF, afin de documenter leurs trajectoires et expériences vécues, des professionnels de santé tels que médecins, infirmiers et psychosociologues pour analyser les pratiques institutionnelles et les protocoles de soins, ainsi que des acteurs sociaux proches, notamment des membres de la famille, des pairs et des membres d'associations, afin de comprendre les dimensions sociales et communautaires de la stigmatisation et de la recomposition identitaire. Un échantillonnage raisonné a été utilisé, combinant les critères de diversité sociale, de durée de suivi au centre et de degré d'exposition sociale. L'objectif était de sélectionner des participants capables de fournir des informations riches et variées sur les trajectoires de soins et les recompositions sociales. Les données ont été collectées à travers des entretiens semi-directifs, permettant d'explorer les expériences, perceptions et stratégies des jeunes, des observations participantes et non participantes pour documenter les interactions et les pratiques institutionnelles, ainsi que des documents institutionnels tels que protocoles et

rapports d'activités, afin de compléter les données empiriques et trianguler les informations. L'analyse a été menée selon une approche thématique inductive, combinée à une codification ouverte et axiale inspirée de la méthodologie d'A. Strauss et J. Corbin (1990). Les thématiques émergentes ont été confrontées aux postulats des quatre théories mobilisées afin de dégager les logiques sociales, les dynamiques de stigmatisation et les recompositions identitaires des jeunes vivant avec le VIH/SIDA.

2. Résultats

2.1. Stigmatisation, trajectoires identitaires et dynamiques sociales des jeunes vivant avec le VIH/SIDA au CePReF de Yopougon

2.1.1. Configurations sociales et déterminants des profils d'enquêtés : une analyse sociologique

	15 ans	16 ans	17 ans	18 ans	19 ans	21 ans	22 ans	24 ans		
	3	2	3	2	3	1	1	1		
Sexe	Femme				Homme					
	6				10					
Niveau d'instruction	Primaire		Collège		Lycée		Supérieur			
	2		4		8		2			
Catégorie professionnelle	Footballeur		Élevé		Étudiant		Commerçant		Sans emploi	
	1		11		2		1		1	
Religion	Chrétien			Musulman			Bouddhiste			
	8			7			1			
Type de famille	Orphelin			Monoparentale		Biparentale		Polygame		
	1			7		6		2		
Mode de contamination	A la naissance									
	16									
Situation matrimoniale	Célibataire				En couple					
	15				1					
Nombre de personnes connaissant le statut¹	01 personne		02 personnes		03 personnes		04 personnes et plus			
	6		6		1		3			

Source : B.B.T. Moïse & A. Jacob A., 2022

Les propriétés sociales des jeunes vivant avec le VIH/SIDA suivis au CePReF de Yopougon se déclinent à travers un faisceau de variables sociodémographiques et contextuelles qui rendent intelligibles leurs trajectoires de soins et leurs expériences de stigmatisation. L'analyse a porté sur des dimensions telles que l'âge, le sexe, le niveau d'instruction, la catégorie socioprofessionnelle, l'appartenance religieuse, la configuration

¹ Le nombre de personnes connaissant le statut sérologique de l'enquêté en dehors du personnel médical

familiale, le mode de contamination, la situation matrimoniale ainsi que le degré de divulgation du statut sérologique au-delà du cercle médical. L'âge des enquêtés s'échelonne de 15 à 24 ans, avec une distribution révélant 18,75 % de jeunes âgés de 15 ans et seulement 6,25 % atteignant 24 ans, pour une moyenne de 18 ans. Ces données quantitatives soulignent la prédominance d'une population en pleine transition biographique, dont les expériences sociales se situent à l'articulation entre l'univers scolaire, les structures familiales et les réseaux communautaires. Ainsi, les processus de socialisation, de reconnaissance et de stigmatisation s'entrelacent dans un contexte marqué par la vulnérabilité sanitaire, tout en façonnant des dynamiques identitaires et relationnelles spécifiques aux jeunes séropositifs.

Corpus discursif collecté :

« De manière générale, au CePReF-enfant, l'âge varie de zéro à vingt-cinq ans. Quand ils n'ont pas encore vingt-cinq ans, on arrive à les suivre correctement. Mais dès qu'on les envoie chez les adultes, ils disparaissent et c'est quand ils se sentent véritablement malade qu'ils réapparaissent ». **(J.H, CePReF, le 12 janvier 2022 à 10h) ;**
« Je vis avec ma grand-mère. Mon papa et ma maman sont morts de cette maladie. Je ne vais plus à l'école. Je vends les habits au marché de la SICOGI pour faire face à mes besoins. Ceux avec qui je vends ne savent pas que j'ai cette maladie ».
(K.S, CePReF, le 10 janvier 2022 à 10h)

Le corpus discursif met en lumière la manière dont les trajectoires de soins des jeunes vivant avec le VIH/SIDA au CePReF de Yopougon s'inscrivent dans des dynamiques sociales complexes, où se croisent des logiques biomédicales, institutionnelles et identitaires. L'analyse du premier extrait révèle une discontinuité manifeste dans les parcours thérapeutiques lors de la transition entre le suivi pédiatrique et le suivi adulte. Le passage hors du cadre institutionnel enfantin engendre une occultation à la fois sociale et sanitaire : nombre de jeunes cessent de fréquenter les structures de soins tant que leur état de santé ne devient pas critique. Cette intermittence illustre une fragilité des dispositifs de continuité thérapeutique et témoigne de

la dépendance structurelle des jeunes à l'institution médicale pour maintenir leur adhésion aux traitements. Ce phénomène met en relief une tension constitutive entre, d'une part, l'ordre biomédical fondé sur la régularité du suivi thérapeutique et, d'autre part, les contraintes sociales et identitaires qui pèsent sur l'engagement des jeunes dans leur parcours de soins.

L'analyse du second extrait dévoile les implications sociales, économiques et symboliques du VIH/SIDA dans la vie quotidienne des jeunes concernés. Le cas de cette enquêtée, issue d'un cadre familial recomposé, illustre une entrée précoce dans l'autonomie économique et sociale : travaillant sur le marché pour subvenir à ses besoins, elle dissimule son statut sérologique à son entourage afin de préserver sa place dans les réseaux de sociabilité et éviter les formes explicites de discrimination. La dissimulation apparaît ici comme une stratégie de gestion de la stigmatisation, où le contrôle de l'information relative à la séropositivité devient un capital social négatif maîtrisé, conditionnant l'accès à la reconnaissance et la protection contre l'exclusion. La rupture scolaire et l'intégration contrainte dans le secteur informel témoignent d'une recomposition identitaire et socio-économique imposée par la maladie, redéfinissant à la fois les trajectoires de socialisation, les perspectives d'insertion professionnelle et les modalités d'appartenance communautaire.

Pris dans leur globalité, ces matériaux empiriques mettent en évidence que les jeunes vivant avec le VIH/SIDA évoluent dans un espace social traversé par des tensions permanentes entre intégration institutionnelle et marginalisation sociale. L'engagement thérapeutique, loin d'être une simple adhésion biomédicale, est indissociable des conditions de possibilité offertes par l'environnement social, des contraintes économiques qui déterminent les stratégies de survie et des représentations collectives qui façonnent les significations attribuées à la maladie. Les trajectoires de soins apparaissent ainsi comme des parcours biographiques recomposés au croisement de rapports de pouvoir, de normes sociales et de processus identitaires, où les jeunes ajustent en permanence leur visibilité, leur appartenance et leur rapport à l'institution médicale afin de concilier survie biologique et reconnaissance sociale.

2.2. Perceptions sociales et stigmatisation des jeunes séropositifs au CePreF de Yopougon

Le VIH demeure une infection irréversible, et cette irréversibilité restructure profondément les régimes de relations entre les personnes séropositives et les collectifs sociaux. L'énoncé de l'incurabilité ne se limite pas à une dimension biomédicale : il produit des effets sociaux durables, réorientant les interactions, les attentes et les modalités de reconnaissance entre les individus porteurs du virus et leur environnement. Ainsi, la chronicité du VIH/SIDA conditionne des rapports sociaux asymétriques, où la visibilité et la gestion de la séropositivité deviennent des enjeux centraux de l'inclusion, de la marginalisation et de la recomposition identitaire.

Matériau discursif recueilli :

« ... J'ai une sœur qui avait le sida. Or nous tous on sait que le sida ne se guéri pas. Tout le monde la fuyait. Un jour, quand elle a voulu se rapprocher des gens pour participer à une activité, il y a quelqu'un qui lui a dit : 'Tu vas où ? Pour toi est déjà fini.' Ça lui a fait mal et elle est morte de chagrins malgré qu'elle prenait correctement ses médicaments ... ». (K.F, Yopougon, le 17 mars 2022 à 17h) ; « Il y a un monsieur qui a été dépisté séropositif, lorsqu'on lui a donné son résultat, il a dit qu'il sait celui qui l'a contaminé. Il a continué en disant qu'il sait que c'est son oncle avec qui il a un problème de forêt qui lui a transmis le sida en sorcellerie ... ». (S.V, Yopougon, le 21 mars 2022 à 16h)

Ces extraits mettent au jour la profondeur des mécanismes sociaux qui participent à la production et à la reproduction de la stigmatisation et de la culpabilité liées au VIH/SIDA. Dans le premier témoignage, la « mort sociale » se manifeste comme une anticipation et une redondance de la mort biologique : bien que la sœur demeure engagée dans l'adhésion thérapeutique, elle est simultanément assignée à une position de relégation par le rejet et l'exclusion de son entourage. Ce processus illustre la manière dont les représentations collectives de l'incurabilité structurent les interactions sociales, convertissant la présence de la maladie en

un marqueur d'altérité radicale. La stigmatisation ne se réduit pas à une réaction face à la pathologie, mais s'impose comme une opération symbolique de réification du risque, instituant le malade comme figure de la finitude et comme signe de désocialisation. Cette construction collective fragilise l'ancrage identitaire et altère les régimes de reconnaissance dans lesquels s'inscrivent les individus séropositifs.

Le second extrait met en évidence le registre interprétatif et moral qui traverse les significations locales du VIH/SIDA. L'attribution causale de l'infection à la sorcellerie familiale opère une transmutation du biomédical vers le symbolique, inscrivant la maladie dans l'ordre des conflits sociaux et des transgressions perçues. Le VIH y devient non seulement une épreuve sanitaire, mais également une ressource discursive qui permet de nommer la faute, d'imputer la responsabilité et de réorganiser les hiérarchies sociales. La maladie est ainsi mobilisée comme un dispositif de contrôle moral, où le stigmat se cristallise autour de la culpabilisation et de l'imputation d'intentions maléfiques, générant des tensions accrues au sein des configurations familiales et communautaires.

L'analyse de ces discours révèle que la stigmatisation liée au VIH/SIDA ne relève pas uniquement d'un déficit de savoir biomédical, mais procède de logiques sociales profondément enracinées qui articulent exclusion, imputabilité et réorganisation des appartenances. Les trajectoires identitaires et relationnelles des personnes affectées se trouvent dès lors configurées par un champ de contraintes où la maladie agit comme principe de marginalisation, mais aussi comme opérateur de recomposition des liens sociaux et des modes d'intégration symbolique.

2.3. Tensions identitaires et marginalisation sociale des jeunes séropositifs

La divulgation du statut séropositif a une influence négative sur la vie communautaire des jeunes vivants avec le VIH/sida.

Corpus discursif collecté :

« ... Je vis en de bon terme avec ma maman et ma grand-sœur mais pas trop avec mon papa. Parce que mon papa vit avec sa femme et quand il vient chez nous à la maison, il nous rappelle la maladie et il est bizarre avec ma maman et moi car elle aussi a

cette maladie. Sa réaction est par moment frustrante... » (J.O, CePReF, le 13 janvier 2022 à 11h) ; « ... Quand je cause avec mes amis à l'école ou au quartier et que la causerie arrive sur le sida, je me sens gêné parce qu'ils parlent mal de ceux qui ont cette maladie. Ils pensent que ce sont eux tous qui se sont mal comportés et puis ils ont eu cette maladie. Moi, je suis né avec ça. Mes amis ne savent pas que j'ai ça. Je sais que s'ils l'apprennent, je vais les perdre. Pour ne pas que je sorte trop et que mes amis l'apprennent un jour, ma maman a fait une cabine téléphonique pour moi. J'ai peur de perdre mes amis... ». (J.H, CePReF, le 19 janvier 2022 à 10h)

Ces extraits illustrent les dynamiques complexes de socialisation et de stigmatisation interne et externe vécues par les jeunes vivant avec le VIH/SIDA. Dans le premier témoignage, la relation familiale se révèle ambivalente : si les liens avec la mère et la sœur sont relativement harmonieux, la présence du père introduit une tension liée à la maladie, traduisant une négociation permanente des interactions familiales. La maladie restructure les rapports affectifs et symboliques au sein du foyer, générant frustration et contraintes émotionnelles, ce qui illustre comment le VIH/SIDA reconfigure la cohabitation et la hiérarchie relationnelle dans le cercle familial.

Le second extrait met en évidence la gestion stratégique de la visibilité sociale et la dissimulation du statut sérologique dans l'espace amical et scolaire. La peur de perdre l'approbation sociale et de subir la stigmatisation conduit à des aménagements matériels et comportementaux (comme la cabine téléphonique), témoignant de la préservation de l'intégrité sociale par des pratiques de retrait et de contrôle informationnel. Le jeune séropositif navigue ainsi entre inclusion et exclusion, modulant ses interactions pour maintenir ses réseaux relationnels tout en protégeant son identité.

Dans leur ensemble, ces discours révèlent que le VIH/SIDA ne se limite pas à un enjeu biomédical : il produit des effets sociaux structurants, réorganisant les liens familiaux, les pratiques de sociabilité et les stratégies de reconnaissance. La maladie impose

aux jeunes une constante négociation identitaire, où la gestion de la stigmatisation devient un vecteur central de leurs expériences relationnelles et de leur intégration sociale.

2.4. Perturbations identitaires et vulnérabilités psychosociales des jeunes séropositifs

L'expression « Perturbations identitaires et vulnérabilités psychosociales des jeunes séropositifs » renvoie à l'idée que le VIH/SIDA, au-delà de ses effets biologiques, influence profondément la manière dont les jeunes construisent et perçoivent leur identité dans les interactions sociales.

Les perturbations identitaires désignent les tensions et modifications dans la perception de soi et dans la reconnaissance sociale. Les jeunes séropositifs doivent constamment négocier leur visibilité et leur statut sérologique, souvent en dissimulant leur maladie pour éviter le rejet. Cette gestion permanente du secret et de la stigmatisation crée une fragmentation de l'identité, où le soi « authentique » et le soi « socialement acceptable » coexistent de manière instable.

Les vulnérabilités psychosociales renvoient aux risques émotionnels, relationnels et sociaux qui découlent de cette situation. Elles incluent l'anxiété, la peur de l'exclusion, la fragilité des liens familiaux et amicaux, ainsi que les difficultés à intégrer pleinement les espaces scolaires ou professionnels. Ces vulnérabilités résultent de l'interaction entre la stigmatisation sociale, les représentations culturelles du VIH/SIDA et les contraintes économiques ou familiales.

Ainsi, l'enquête a souligné que les jeunes séropositifs ne subissent pas uniquement une maladie médicale, mais vivent également une expérience sociale et identitaire profondément marquée par la stigmatisation et la fragilisation psychosociale, qui influence leurs trajectoires de vie et leurs stratégies d'intégration dans la société.

Corpus discursif collecté :

« ... Quand j'étais chez les enfants, s'allait bien. Mais quand je suis arrivé chez les adultes, ce n'est plus la même chose. Quand tu arrives pour ton rendez-vous, il y a quelqu'un qui prend ton carnet pour aller chercher ton dossier pour le donner au docteur. Quand le docteur finit de regarder ton

dossier, il fait ton ordonnance et puis tu viens chercher ton carnet. On ne passe pas du temps avec les docteurs comme quand on était petits. Je ne sais pas à qui je vais m'attacher... ». (**F.P, CePReF, le 24 janvier 2022 à 9h**) ; « ... normalement, c'est à partir de 21 ans qu'ils sont transférés chez les adultes pour poursuivre leurs traitements. Mais certains refusent carrément de partir parce que là-bas, on les traite comme des grands. Ils pensent qu'ils sont toujours des enfants. C'est pourquoi vous allez voir chez nous en pédiatrie des jeunes qui ont dépassé largement la limite d'âge. Il y a d'autres qui disparaissent lorsqu'ils arrivent chez les adultes. Ils veulent qu'on les traite comme des enfants... ». (**Y.K, CePReF, le 24 janvier 2022 à 10h**)

Ces extraits mettent en évidence la fracture institutionnelle et identitaire qui accompagne la transition des jeunes séropositifs du suivi pédiatrique vers le suivi adulte au CePReF. Le premier témoignage révèle une détérioration de l'expérience de soins en termes de proximité relationnelle : le passage à une logique bureaucratique et instrumentalisée du dossier médical transforme l'interaction thérapeutique en un flux technique, réduisant les temps de contact humain et la possibilité d'un attachement sécurisant au personnel soignant. Cette configuration institutionnelle induit une aliénation partielle du sujet patient, dont l'investissement affectif et la reconnaissance sociale dans le cadre médical se trouvent diminués. L'expérience subjective du jeune, oscillant entre attachement désiré et distance imposée, illustre la manière dont les dispositifs biomédicaux organisent et hiérarchisent les interactions sociales, produisant des effets structurants sur la construction identitaire.

Le second extrait met en lumière la résistance des jeunes à l'assignation catégorielle adulte, qui les confronte à un décalage entre leur subjectivité et les exigences institutionnelles. Certains jeunes prolongent leur séjour en pédiatrie ou disparaissent lors du transfert, signe d'un désaccord implicite entre leur âge biologique et leur âge socialement institutionnalisé.

Cette résistance traduit un besoin de maintenir un espace de reconnaissance et de sécurité symbolique, où leur vulnérabilité et leur dépendance affective sont acceptées et comprises. L'inadéquation entre la logique d'autonomie exigée dans le suivi adulte et le besoin de continuité affective et sociale produit une tension identitaire, où la trajectoire de soins devient un espace de négociation entre prescriptions institutionnelles et régulations subjectives.

En résumé, ces discours révèlent que les transitions biomédicales ne sont jamais neutres : elles sont inscrites dans un champ de rapports de pouvoir, de symbolisations de l'âge et de la dépendance, et participent activement à la recomposition des identités des jeunes séropositifs, oscillant entre intégration institutionnelle et revendication d'un statut protecteur qui préserve leur reconnaissance affective et sociale.

3. Discussion

Les résultats indiquent que la stigmatisation émerge simultanément de la figuration sociale du VIH/SIDA, encadrée dans des cadres normatifs, moraux et religieux, et de la gouvernance sociale de la séropositivité, médiatisée par la circulation et la diffusion des informations sur le statut sérologique. Ces dynamiques structurent et redéfinissent les trajectoires biographiques ainsi que les modalités d'intégration sociale des jeunes séropositifs, mettant en évidence une tension persistante entre les prescriptions institutionnelles de la prise en charge biomédicale et les régimes locaux de signification et de légitimation sociale de la maladie.

Les résultats obtenus trouvent un écho dans plusieurs études anglophones qui se sont penchées sur les dimensions sociales et symboliques du VIH/SIDA. L. Brown; K. Macintyre ; L. Trujillo (2007) ont montré que la stigmatisation des personnes séropositives est intimement liée aux normes morales et religieuses locales, renforçant la marginalisation et les stratégies de dissimulation. Cette observation converge avec les constats de la présente étude, où la stigmatisation s'articule autour de la circulation et de la divulgation du statut sérologique, influençant directement les trajectoires biographiques des jeunes. De même, R. Parker et P. Aggleton (2003) soutiennent que le VIH/SIDA doit

être compris comme un phénomène socialement construit, où la stigmatisation fonctionne comme un mécanisme de régulation sociale et d'exclusion, ce qui corrobore l'idée que les logiques institutionnelles et locales peuvent entrer en tension.

Cependant, certaines divergences apparaissent dans l'interprétation de l'impact des dispositifs institutionnels. Alors que C. Campbell; Y. Nair ; S. Maimane (2005) insistent sur le rôle protecteur des programmes biomédicaux et éducatifs dans la réduction de la stigmatisation, les résultats de notre étude suggèrent que, malgré la mise en place de soins structurés et d'accompagnement psychosocial, la stigmatisation persiste, en partie parce qu'elle est ancrée dans des régimes de signification locaux qui échappent au contrôle institutionnel. Cette différence souligne la nécessité de considérer non seulement l'efficacité biomédicale, mais aussi les dynamiques symboliques et relationnelles qui structurent la vie sociale des jeunes séropositifs.

En somme, les travaux d'A. Wringe et al. (2008) mettent en évidence l'importance des interactions communautaires et de la circulation de l'information sur le statut sérologique comme facteurs déterminants des expériences de stigmatisation. Cette perspective rejoint les résultats de notre recherche, qui montrent que la divulgation, volontaire ou involontaire, du statut sérologique joue un rôle central dans la recomposition identitaire et sociale des jeunes. Dans l'ensemble, la discussion souligne une convergence sur le fait que la stigmatisation du VIH/SIDA est un processus socialement et symboliquement médiatisé, tout en révélant un désaccord sur l'ampleur du rôle que les dispositifs institutionnels peuvent jouer pour la contenir face aux représentations locales profondément enracinées.

Conclusion

Cette recherche constitue une contribution significative à la sociologie des maladies chroniques et à l'analyse des dynamiques de résilience dans des contextes marqués par la stigmatisation. L'exploitation empirique des données recueillies auprès des jeunes vivant avec le VIH/SIDA, des professionnels de santé et des acteurs communautaires a permis de mettre en lumière les pesanteurs socioculturelles qui structurent les processus

stigmatisant. La stigmatisation ne peut être réduite à une réaction isolée face à la maladie ; elle résulte d'une imbrication entre les représentations collectives du VIH/SIDA, profondément ancrées dans des référentiels moraux et religieux, et la circulation des informations relatives au statut sérologique des individus.

L'étude souligne que la gestion de la divulgation du statut sérologique constitue le pivot central de la stigmatisation. Les jeunes séropositifs doivent négocier avec finesse l'accès à la connaissance de leur statut, en définissant un cercle restreint de confidents. L'incapacité à contrôler cette circulation d'informations engendre des rapports sociaux asymétriques, où les comportements discriminatoires se cristallisent et fragilisent les trajectoires identitaires et sociales. Ainsi, la stigmatisation ne peut se comprendre sans considérer simultanément la perception collective de la maladie et la dynamique de diffusion du statut sérologique : la combinaison de ces deux facteurs conditionne l'intensité et la configuration des pratiques stigmatisant.

Sur le plan utilitaire, cette recherche offre des implications pratiques pour la mise en œuvre de politiques de santé publique et de programmes d'accompagnement psychosocial. Elle suggère que la simple fourniture de soins biomédicaux ou la sensibilisation isolée sur la maladie ne suffit pas à atténuer la stigmatisation : il est nécessaire de concevoir des interventions intégratives, combinant protection de la confidentialité, éducation communautaire et transformation des représentations normatives autour du VIH/SIDA.

En définitive, cette étude ouvre plusieurs perspectives pour la recherche future. Il serait pertinent d'explorer plus systématiquement les dynamiques de résilience identitaire mises en œuvre par les jeunes séropositifs dans différents contextes culturels et institutionnels. De même, une investigation longitudinale pourrait éclairer les trajectoires de recomposition sociale et l'efficacité des dispositifs de prévention de la stigmatisation. En définitive, cette recherche démontre que la stigmatisation des PVVIH est un phénomène complexe, multidimensionnel et socialement médiatisé, dont la compréhension exige une approche intégrative, croisant analyses institutionnelles, sociocognitives et symboliques.

Bibliographie

- AGGLETON Peter, PARKER Richard**, 2003. *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action*. Social Science & Medicine, 57(1), 13–24. Elsevier, London.
- BECKER Howard**, 1963. *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. Free Press, New York.
- BROWN Larry, MACINTYRE Kate, TRUJILLO Laura**, 2007. *Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned?* AIDS Education and Prevention, 19(1), 49–69. Routledge, New York.
- CAMPBELL Catherine, NAIR Yugi, MAIMANE Sbongile**, 2005. *Building contexts that support effective community responses to HIV/AIDS: A South African case study*. American Journal of Community Psychology, 35(3–4), 295–303. Springer, New York.
- DUBAR Claude**, 1991. *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Éditions Armand Colin, Paris.
- FARMER Paul**, 1999. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. University of California Press, Berkeley, California.
- FASSIN Didier**, 2000. *Les enjeux politiques de la santé*. Éditions Karthala, Paris.
- FASSIN Didier**, 2004. *Des maux indicibles : Sociologie des maladies et des politiques*. Seuil, Paris.
- FOUCAULT Michel**, 1976. *Histoire de la sexualité I : La volonté de savoir*. Éditions Gallimard, Paris.
- GOFFMAN Erving**, 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey.
- MOULIN Anne-Marie**, 2002. *Le VIH et ses métaphores*. CNRS Éditions, Paris.
- ROSE Nikolas**, 2007. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press, Princeton.
- SCHEPER-HUGHES Nancy, LOCK Margaret**, 1987. *The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology*. Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 1, n°1, Society for Medical Anthropology, Washington D.C.
- STRAUSS Anselm, CORBIN Juliet**, 1990. *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Sage Publications, Newbury Park, California.

STRAUSS Anselm, 1992. *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan, Paris.

WRINGE Alison, ISINGO Robert, URASSA Mark, ZABA Basia et al., 2008. *The impact of HIV/AIDS and antiretroviral therapy on the family and community in rural Tanzania*. *AIDS Care*, 20(9), 1030–1037. Taylor & Francis, London.