



Perspectives chinoises

2009/1 | janvier-mars 2009
La société chinoise face au SIDA

« Je fais ça pour mon enfant, pour ma famille »

Obligations familiales et vie avec le VIH/SIDA en Chine aujourd'hui

Yanqiu Rachel Zhou



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5176>
ISSN : 1996-4609

Éditeur

Centre d'étude français sur la Chine contemporaine

Édition imprimée

Date de publication : 1 avril 2009
Pagination : 33-44
ISBN : 978-2-9533678-0-5
ISSN : 1021-9013

Référence électronique

Yanqiu Rachel Zhou, « « Je fais ça pour mon enfant, pour ma famille » », *Perspectives chinoises* [En ligne], 2009/1 | janvier-mars 2009, mis en ligne le 01 avril 2011, consulté le 20 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/perspectiveschinoises/5176>

« Je fais ça pour mon enfant, pour ma famille »

Obligations familiales et vie avec le VIH/SIDA en Chine aujourd'hui

YANQIU RACHEL ZHOU

La discrimination sociale et une protection médicale limitée poussent la majorité des personnes vivant avec le VIH/SIDA à chercher de l'aide auprès de leur famille. Cet article, à partir d'une enquête qualitative sur l'expérience de la maladie, traite de la notion d'obligation familiale et de son influence sur l'organisation de la vie quotidienne de ces individus. En envisageant la notion comme une réciprocité des relations entre les membres d'une famille, nous nous penchons plus particulièrement sur la façon dont les personnes vivant avec le VIH préservent leur autonomie afin de remplir leurs devoirs et de se construire comme des sujets éthiques malgré leur état de santé. Cette étude souligne l'importance et les limites de l'intégration du soutien familial dans l'action contre le SIDA en Chine.

Selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le SIDA (ONUSIDA)⁽¹⁾, les estimations sur le nombre de personnes atteintes par le virus VIH en Chine s'élèvent à 700 000 à la fin de l'année 2007. Bien que ce chiffre semble faible comparé à la population totale de la Chine (environ 0,05 %), cette épidémie ne montre aucun signe de recul. En 2007, on compte près de 50 000 nouvelles infections en Chine dont la transmission est répartie entre les hétérosexuels (44,7 %), les homosexuels de sexe masculin (12,2 %), les drogués utilisant des seringues (42 %) et la transmission à l'enfant par la mère (1 %). Le gouvernement chinois s'est fixé comme objectif de ne pas dépasser la barre des 1,5 million de personnes atteintes par le virus VIH en 2010⁽²⁾.

Malgré les campagnes d'éducation sur le VIH et le SIDA de ces dernières années, le SIDA est encore considéré aujourd'hui par le public comme une maladie avec des connotations négatives : « immoralité », « promiscuité sexuelle », « perversion », « contagion » et « mort »⁽³⁾. La stigmatisation de cette maladie et la discrimination dont souffrent les personnes infectées sont des obstacles au dépistage du VIH et à la consultation médicale, bien que ces ressources soient accessibles⁽⁴⁾. Toutefois, depuis le début des réformes du système de santé chinois dans les années 1980, les frais de santé sont devenus un problème saillant pour beaucoup de Chinois, notamment les pauvres en milieu urbain et les résidents des campagnes. Les recherches montrent que la pauvreté reste l'obstacle majeur à l'accès aux soins pour les per-

sonnes atteintes du VIH et leurs familles, les entraînant à retarder les consultations⁽⁵⁾. Face à l'aide limitée des services sociaux et institutionnels, les personnes atteintes par le VIH et le SIDA doivent chercher de l'aide auprès de leurs proches⁽⁶⁾.

Une étude portant sur l'importance du soutien familial dans la vie des personnes atteintes par le VIH dans la province

1. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS in China, « Key Data », 2008. <http://www.unaids.org.cn/index/page.asp?classname=Key+Data&id=178&class=2> (consulté le 12 décembre 2008).
2. *Ibid.*
3. Yanqiu R. Zhou, « "If you get AIDS? You have to endure it alone": Understanding the social constructions of HIV/AIDS in China », *Social Science & Medicine*, vol. 65, n° 2, 2007, p. 284 sq., voir p. 285.
4. Voir par exemple L. Li *et al.*, « Stigmatization and Shame: Consequences of Caring for HIV/AIDS Patients in China », *AIDS Care*, vol. 19, no 2, 2007, p. 258 sq.; Eli Lieber *et al.*, « HIV/STD Stigmatization Fears as Health-seeking Barriers in China », *AIDS Behaviours*, vol. 10, no 5, 2006, p. 463 sq.; Hongjie Liu *et al.*, « Understanding Interrelationships Among HIV-Related Stigma, Concern About HIV Infection, and Intent to Disclose HIV Serostatus: A Pretest-Posttest Study in a Rural Area of Eastern China », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 20, no 2, 2006, p. 133 sq.; Jie Xu *et al.*, « AIDS Patient Care and STDs », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 21, no 11, 2007, p. 787 sq.; Yanqiu R. Zhou, « Help-seeking in a Context of AIDS Stigma: Understanding the Health Care Needs of People with HIV/AIDS in China », *Health & Social Care in the Community*, sous presse.
5. Jie Xu *et al.*, « Economic Stress and HIV-associated Health Care Utilization in a Rural Region of China: A Qualitative Study », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 21 no 11, 2007, p. 11787 sq.; Han-Zhu Qian *et al.*, « Co-infection with HIV and Hepatitis C Virus in Former Plasma/blood Donors: Challenge for Patient Care in Rural China », *AIDS*, vol. 20, no 10, 2006, p. 1429 sq.
6. Jun-qing Wu *et al.*, « Family Status and Dilemma of HIV Positive Subjects », *Journal of Reproduction and Contraception*, vol. 18, no 2, 2007, p. 127 sq.; Yanqiu R. Zhou, « Endangered Womanhood: Women's Experiences with HIV/AIDS in China », *Qualitative Health Research*, 18, 2008, p. 1116 sq.

du Yunnan souligne que pour nombre d'entre elles, la famille est la source principale de soutien dans de nombreux domaines : aide financière, psychologique, lors de l'annonce de la maladie, soutien dans leur vie quotidienne et assistance médicale⁽⁷⁾. L'annonce de la maladie aux membres de la famille est le premier pas pour obtenir un soutien familial, mais reste toutefois une étape difficile pour les personnes atteintes du VIH. Cette révélation peut entraîner des réactions négatives de la part des proches, porter atteinte aux relations familiales et devenir, par conséquent, un fardeau lourd à porter pour chacun (par exemple au niveau psychologique et financier). Dans le contexte de la culture chinoise, cela met également en danger l'identité désirée par ces individus (par exemple, celle de soutien financier de la famille ou de membre respecté de celle-ci)⁽⁸⁾.

De telles études sur les impacts du VIH au sein des familles des malades en Chine ont permis d'améliorer notre compréhension du rôle que joue la famille dans la prise en charge de cette épidémie en mobilisant des ressources non institutionnelles et individuelles. Toutefois, dans ces études, si les personnes infectées par le VIH/SIDA sont largement décrites comme des « victimes » qui demandent une seule forme de soutien à leurs familles, peu d'attention est portée à la façon dont elles exercent leur autonomie au sein de la cellule familiale, dans une culture chinoise où la famille est une institution sociale importante fondée sur le principe de la réciprocité (respect des engagements mutuels)⁽⁹⁾. Par exemple, d'autres études avancent qu'en Chine, dans la mesure où la discrimination liée au SIDA s'étend des personnes infectées par le VIH aux membres de leur famille, les malades évitent délibérément d'annoncer leur maladie à leurs proches ou de recourir au système de santé afin de protéger leur famille de cette stigmatisation⁽¹⁰⁾. En d'autres termes, le grand besoin qu'ont les personnes atteintes par le VIH d'un soutien familial peut coexister avec leur intention de réduire les retombées négatives de la maladie pour la famille. Cependant, il est difficile de savoir comment la notion d'obligation familiale influence leur besoin ressenti de soutien et leur façon de rechercher de l'aide.

Bien que différentes formes « d'obligation familiale » existent dans des cultures variées⁽¹¹⁾, cette notion, en tant qu'idéologie culturelle intrinsèque au confucianisme, a considérablement influencé, au cours du temps, tous les aspects de la vie familiale chinoise. La modernisation en Chine n'a pas encore donné lieu à une protection sociale institutionnelle capable de remplacer, de manière efficace, les réseaux de soutien conventionnels basés sur la famille⁽¹²⁾. Les relations familiales et la famille en tant qu'unité sociale fondamentale

dans la société chinoise, ont deux fonctions principales : sur le plan interne, c'est un système fondé sur la hiérarchie (basé par exemple sur le genre et l'âge), sur la réciprocité des obligations entre les membres de la famille et sur la responsabilité d'assurer le bien-être de chacun (par exemple, l'éducation, la santé, la prise en charge). Sur le plan externe, c'est une image de la famille qui répond aux normes de la société⁽¹³⁾. La piété filiale, la plus importante des obligations familiales, reflète ainsi la réciprocité des devoirs moraux entre membres de la famille. Alors que les parents ont la responsabilité d'élever leurs enfants, ces derniers ont également le devoir de prendre soin de leurs parents âgés, par exemple en témoignant de leur amour, de leur respect, en leur assurant une descendance, en les protégeant et en prenant soin d'eux⁽¹⁴⁾. Malgré la modernisation et l'occidentalisation croissantes de la culture chinoise, ces obligations sont toujours respectées par la jeune génération en Chine et par les adolescents chinois dans les pays occidentaux⁽¹⁵⁾.

7. Li Li *et al.*, « Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China », *AIDS and Behavior*, vol. 10, no 5, 2006, p. 509 sq.
8. Par exemple, voir Dorothy Chin *et al.*, « Disclosure of HIV Infection among Asian/Pacific Islander American Women: Cultural Stigma and Support », *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, vol. 5, no 3, 1999, p. 222-235 ; Guoping Ji *et al.*, « The impact of HIV/AIDS on families and children - a study in China », *AIDS*, vol. 21, suppl n° 8, 2007, p. S157 sq. ; Li Li *et al.*, « Stigmatization and Shame », *art. cit.* ; Yanqiu R. Zhou, « Endangered Womanhood », *art. cit.*
9. Eleanor E. Holroyd, « Chinese Cultural Influences on Parental Caregiving Obligations toward Children with Disabilities », *Qualitative Health Research*, vol. 13, no 1, 2003, p. 4 sq.
10. Li Li *et al.*, « Understanding Family Support » *art. cit.* ; Yanqiu R. Zhou, « Homosexuality, Seropositivity, and Family Obligations: Perspectives of HIV-infected Men Who Have Sex with Men in China », *Culture, Health and Sexuality*, vol. 8, no 6, 2006, p. 487 sq. ; Yanqiu R. Zhou, « "If You Get AIDS? You Have to Endure It Alone": Understanding the Social Constructions of HIV/AIDS in China », *Social Science & Medicine*, vol. 65, no 2, 2007, p. 284 sq.
11. Par exemple, le sens du devoir familial est présent chez les Indiens, les Philippins, les Latinos Américains et les Afro-Américains. Voir Andrew J. Fuligni *et al.*, « Family Obligation and the Transition to Young Adulthood », *Developmental Psychology*, vol. 38, no 5, 2002, p. 856 sq. ; Harriette P. McAdoo, *Black Families* (4ème édition), Thousand Oaks, CA, SAGE, 2007 ; A.J. Fuligni *et al.*, « Family Obligation and the Academic Motivation of Young Children From Immigrant Families », in Catherine R. Cooper *et al.* (éd.), *Developmental pathways through middle childhood: Rethinking contexts and diversity as resources*, Mahwah, N.J., Lawrence Erlbaum Associates, 2005, p. 262 sq.
12. Par exemple, le système rigide du recensement de la population (*hukou*) ne compte pas les résidents provenant des campagnes ni les migrants qui se trouvent en dehors du système chinois de protection sociale dans les villes. Voir Allen Smart *et al.*, « Local Citizenship: Welfare Reform Urban/rural Status, and Exclusion in China », *Environment and Planning*, vol. A33, no 10, 2001, p. 1853 sq. ; Elisabeth Croll, « Social Welfare Reform: Trends and Tensions », *China Quarterly*, vol. 159, 1999, p. 684 sq.
13. Francis Fukuyama, « Confucianism and Democracy », *Journal of Democracy*, vol. 6, no 2, 1995, p. 20 sq.
14. Eleanor E. Holroyd, « "Hong Kong Chinese Daughters" Intergenerational Caregiving Obligations: A Cultural Model Approach », *Social Science & Medicine*, vol. 53, no 9, 2001, p. 1125 sq. ; Thomas K. S. Wong *et al.*, « Holism and Caring: Nursing in the Chinese Health Care Culture », *Holistic Nursing Practice*, vol. 15, no 1, 2000, p. 12 sq.
15. Andrew J. Fuligni *et al.*, « The Impact of Family Obligation on the Daily Activities and Psychological Well-Being of Chinese American Adolescents », *Child Development*, 2003, vol. 73, no 1, p. 302 sq. ; Xiaodong Yue *et al.*, « Filial Obligations and Expectations in China: Current Views from Young and Old People in Beijing », *Asian Journal of Social Psychology*, vol. 2, no 2, 1999, p. 215 sq.

Dans ce système culturel, les intérêts individuels sont souvent entremêlés à ceux de la famille, et ce qui peut être même plus important, la personnalité et la moralité d'un individu sont influencées par la capacité de ce dernier à remplir ses devoirs filiaux au nom de la famille. Des obligations familiales ou un cycle de la réciprocité non respectés (par exemple, des parents âgés prenant soin de leurs enfants adultes) entraînent non seulement des sentiments de honte et de culpabilité, mais peuvent également compromettre la place de l'individu dans la société⁽¹⁶⁾. Dans ce contexte, l'infection par le VIH pose des problèmes multiples aux familles touchées par cette maladie : au sein de la famille, les personnes séropositives ne peuvent plus remplir leurs obligations envers les autres membres et leur demandent une aide supplémentaire. En dehors du cercle familial, la stigmatisation du SIDA peut compromettre la réputation de la famille et lui « faire perdre la face », entraînant une mise à l'écart de chacun de ses membres. Étant donné que la famille reste l'une des sources de soutien sûres et accessibles pour les populations atteintes par le VIH/SIDA en Chine, il est important d'explorer les interactions entre la maladie et la notion d'obligation familiale, et les conséquences que ces interactions peuvent avoir sur les personnes malades.

L'objectif de cet article, en tant que projet de recherche sur l'expérience de la maladie des personnes atteintes par le VIH/SIDA en Chine, est d'étudier comment la notion d'obligation familiale influence ces individus dans l'organisation de leur vie quotidienne, dans la décision d'annoncer leur maladie, dans l'orientation de leurs relations avec la famille, et dans la mise au point de stratégies pour réduire l'impact de cette maladie sur leurs familles.

En nous interrogeant sur la réciprocité des relations entre les membres d'une famille à partir de cette notion d'obligation familiale, nous examinerons plus particulièrement la façon dont les malades exercent leur autonomie pour remplir leurs devoirs et préserver leur identité morale malgré leur état de santé. En nous basant sur les thèmes principaux de l'analyse des données, cet article présente les résultats portant sur le rôle de l'obligation familiale dans la vie des personnes atteintes par le VIH et le SIDA, après le diagnostic de la maladie. Cette étude souligne l'importance et les limites de l'intégration du soutien familial dans les stratégies contre le SIDA en Chine.

Méthode

L'objectif de cette étude est de comprendre l'expérience de la maladie par les Chinois atteints du VIH *selon leur propre*

point de vue. Nous avons adopté une approche phénoménologique, en nous appuyant sur un certain nombre d'autres auteurs⁽¹⁷⁾. Premièrement, l'approche phénoménologique vise à décrire, à comprendre et à étudier la signification des expériences vécues. Elle part du principe que les personnes séropositives sont capables de comprendre les tenants et les aboutissants de leur façon de vivre avec le VIH/SIDA, dans leur propre contexte. Deuxièmement, cette approche phénoménologique tente de comprendre un objet ou un phénomène empiriques selon la perspective de ceux qui les ont vécus. En observant l'expérience et la perception des individus, elle permet également un examen de telles expériences indépendamment des idées préconçues du chercheur.

Troisièmement, l'approche phénoménologique reconnaît l'importance des descriptions réflexives de leur expérience par les individus, permettant au chercheur d'interpréter cette dernière.

Les données de cette étude ont été rassemblées en effectuant une série d'entretiens individuels, face-à-face, semi-structurés, de 21 adultes vivant avec le VIH/SIDA dans une ville métropolitaine du nord de la Chine en 2004. Parmi ces 21 personnes, quatre ont été recrutées à travers des réseaux sociaux et de santé locaux (par exemple, les hôpitaux et des organisations non gouvernementales de lutte contre le SIDA), un participant a été directement recruté par le chercheur lors d'une conférence sur le SIDA, et les 16 autres participants ont été recrutés par le biais d'un échantillonnage dit à « effet boule de neige », c'est-à-dire par le biais des contacts personnels des participants du panel qui ont été interviewés. Tous les participants ont donné leur accord écrit avant de commencer les entretiens. Suivant les autorisations accordées et les préférences quant au déroulement des entretiens, 15 d'entre eux ont été enregistrés, et six autres ont donné lieu à une prise de notes détaillée, conformément à la volonté des participants.

Le guide de l'entretien comprend plusieurs questions générales afin de maintenir un certain cadre et d'explorer les thèmes importants. Après avoir présenté le projet de

16. Olwen A. Bedford, « The Individual Experience of Guilt and Shame in Chinese Culture », *Culture & Psychology*, vol. 10, no 1, 2004, p. 29-52 ; Eleanor E. Holroyd, « Chinese Cultural Influences », *art. cit.* ; Lawrence Hsin Yang *et al.*, « "Face" and the Embodiment of Stigma in China: The Cases of Schizophrenia and AIDS », *Social Science & Medicine*, vol. 67, no 3, 2008, p. 398 sq.

17. Par exemple, voir John W. Creswell, *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*, Londres, Sage, 1998 ; Maurice Merleau-Ponty, « The Primacy of Perception and Its Philosophical Consequences », in Dermot Moran et Tim Mooney (éd.), *The Phenomenology Reader*, London, Routledge, 2002, p. 436 sq. ; Maurice Merleau-Ponty, « The Body as Object and Mechanistic Physiology », in Dermot Moran et Tim Mooney (éd.), *The Phenomenology Reader*, Londres, Routledge, 2002, p. 427 sq. ; Clark Moustakas, *Phenomenological research methods*, Thousand Oaks, Sage, 1994.

recherche à chaque participant, le chercheur demande à la personne interviewée de raconter l'histoire de sa vie selon sa propre logique (plutôt que celle du chercheur) afin de faciliter le discours du participant. Toutefois, la majorité des personnes interviewées préfèrent partager leurs expériences en répondant directement aux questions du chercheur. Plus particulièrement, le chercheur demande aux participants de parler de leur expérience du VIH/SIDA, de leur compréhension de cette expérience, de leurs propres perceptions et des stratégies qu'ils mettent en place pour se simplifier la vie avec la maladie. Des questions leur sont également posées sur leur compréhension des termes « VIH/SIDA » et « des personnes vivant avec le VIH/SIDA » en relation avec leur propre expérience de la maladie.

Le chercheur, dont la langue maternelle est le chinois mandarin, pose les questions aux participants dans cette langue. Chaque entretien dure entre deux et trois heures, en comptant la partie où le participant est informé du déroulement de l'entretien et signe la feuille de consentement, l'entretien et la collecte d'informations démographiques. Bien que plusieurs réunions et entretiens avec les participants soient préférables dans l'approche phénoménologique, il est pratiquement impossible de l'appliquer dans cette étude car les participants ne peuvent pas consacrer plus de temps ni d'énergie, du fait de leur travail et/ou de leur état de santé. D'autant plus que plusieurs réunions avec le chercheur augmentent les risques que leur secret (être séropositif) soit dévoilé. Sans compter que les déplacements au point de rendez-vous sont de véritables défis financiers et physiques pour la majorité d'entre eux.

Parmi les 21 participants, 15 sont des hommes et les six des femmes. Ils ont entre 23 et 46 ans, leur niveau d'éducation comprend des diplômés de l'université (2/11), de l'enseignement supérieur (2/11), du lycée (dernière année) (5/11) et du lycée (première année) (2/11). En ce qui concerne leur état civil, sept participants sont mariés ; cinq vivent avec leurs partenaires ; trois sont divorcés ; trois sont des veuves dont les maris sont morts du SIDA ; trois sont célibataires et ne se sont jamais mariés. Leurs modes d'infection par le VIH sont diversifiés, soit la voie sanguine (transfusion sanguine ou de produits sanguins pour 2/21, le don de sang rémunéré pour 1/21), soit la voie sexuelle (les relations hétérosexuelles pour 4/21), les relations sexuelles entre hommes pour 11/21) et enfin, ceux qui ne sont pas sûrs (3/21). Au moment de l'entretien, le temps écoulé depuis le diagnostic de leur infection s'échelonnait de 11 mois (0,9 an) à 115 mois (9,6 ans), avec une moyenne de 46,6 mois (3,9 ans).

Les entretiens enregistrés ont été retranscrits *verbatim* en chinois. Le chercheur relit les textes de toutes les transcriptions ainsi que les notes des entretiens afin d'avoir des descriptions complètes de l'expérience des participants, et répartir ensuite en catégories provisoires les déclarations de chacun (par exemple, « les croyances portant sur le VIH/SIDA » et « la perception de soi »). Les déclarations comportant des catégories identiques sont ensuite regroupées par thème au moyen d'un logiciel informatique (NVivo) destiné aux études qualitatives, en portant une attention particulière à la diversité des perspectives présentées. Plusieurs thèmes ont émergé de ce travail de codification éclairant les expériences relatées. Sur la base de son analyse de données, le chercheur a développé une synthèse assez complète sur la compréhension du VIH/SIDA par les participants. Afin d'éviter la perte des nuances dans les narrations originales, les données transcrites n'ont pas été traduites en anglais avant l'écriture du rapport. Des pseudonymes ont été utilisés pour protéger l'identité des participants.

Résultats

Garder le secret dans la famille et pour la famille : « En les informant, rien de bon ne peut arriver »

Malgré leur besoin urgent de soutien, chaque participant dans cette étude a décidé de ne révéler sa maladie qu'avec beaucoup de prudence, après avoir étudié le pour et le contre, et en prenant en compte des facteurs tels que le mode d'infection, le souci de la transmission secondaire et la volonté d'éviter la colère des membres de la famille.

Les personnes entretenant une relation (par exemple les personnes mariées ou vivant avec un partenaire) ont souvent révélé leur maladie à leurs partenaires, toujours dans le but d'éviter de les exposer au VIH. L'annonce de la maladie, bien qu'elle ne soit pas obligatoire, est souvent encouragée par le personnel de santé et les autorités. Les participants infectés par des voies « innocentes » (par exemple à travers le don de sang et la transfusion sanguine) ont eu moins de difficulté à annoncer leur maladie à leur famille. M. Zhuang, par exemple, a immédiatement informé sa femme, sa mère, ses sœurs et leurs familles respectives, dès l'annonce du diagnostic, surtout parce qu'il avait été infecté par la pratique du don de sang rémunéré plutôt que par « sa faute ». Une révélation aussi libre est en revanche rare pour ceux qui ont été infectés par des modes différents et qui sont considérés

comme « coupables » aux yeux de la moralité. M. Mu qui a eu des relations sexuelles avec une femme autre que sa fiancée, a lutté pendant plus d'un an avant de finalement le lui annoncer. Toutefois, quatre ans après son diagnostic, il ne l'a toujours pas annoncé à ses parents ni à son frère. Révéler sa maladie à temps à ses partenaires peut les protéger de tout danger d'être infecté à leur tour, alors que le fait de repousser cette révélation, et parfois aussi le test de dépistage, laisse généralement les partenaires dans l'ignorance de leur propre état de santé et de la nécessité de consulter un médecin.

La volonté de protéger les parents âgés et/ou les jeunes enfants, est un facteur important qui influence les participants dans leur décision d'annoncer leur maladie. Beaucoup d'entre eux ont choisi de ne pas le dire à leurs parents parce que « ils sont trop vieux pour supporter une si mauvaise nouvelle », « qu'ils ont déjà beaucoup de soucis » ou bien que « ne rien dire est préférable car rien de bon ne peut provenir de cette nouvelle ». M. Ge, par exemple, a parlé à sa mère de son orientation sexuelle mais il n'a pas osé lui parler de sa séropositivité parce qu'il doute de sa capacité à endurer un autre choc. M. Qin a décidé de ne jamais révéler son secret (qu'il est homosexuel et séropositif) à ses parents et à sa grand-mère afin d'éviter de compromettre leur santé déjà délicate. M. Wu craint que l'annonce de sa maladie ne soit un fardeau trop lourd à porter pour ses parents et les éloigne également de son plus jeune frère, dont l'état de santé est également très dégradé. La prise en compte de la famille est un facteur déterminant dans la décision d'annoncer la maladie, comme le souligne ci-dessous l'examen approfondi de M. Jiang :

La chose la plus dure est que je suis profondément navré pour ma famille. Je viens juste d'obtenir mon diplôme universitaire, et je n'ai pas encore eu l'occasion de les rembourser. Et aujourd'hui, je suis à la lisière de la mort. Certaines personnes m'ont encouragé à l'annoncer à ma famille. Mais si je décide de le faire, je me sentirai encore plus coupable, je ne pourrai jamais me le pardonner. [Si je leur dis], peut-être que la pression psychologique que je subis sera plus légère. Mais pourquoi devrais-je laisser ma famille porter un fardeau qui relève de ma propre faute ?! ... Même si je leur disais, ils ne pourraient pas résoudre le problème, mais ressentiraient seulement plus de pression. Certaines personnes pensent que la pression peut être plus légère si elle est partagée avec d'autres. Je ne le crois pas. Je pense que si je la par-

tage avec ma famille, ce sera toujours une pression [pour eux]. Parce qu'ils m'aiment, le poids du fardeau qu'ils porteraient, serait identique au mien.

Cependant, deux participants du panel ont annoncé leur séropositivité à leurs parents, pour des raisons et dans des circonstances qui leur appartiennent. Ainsi, M. Pin, un homosexuel d'une vingtaine d'année, a annoncé sa maladie parce qu'il refusait que ses parents gaspillent de l'argent pour préparer sa cérémonie de mariage, qui a été en conséquence annulée. Mlle Qian a également annoncé sa maladie à ses parents afin qu'ils cessent de la pousser au mariage. Bien que la révélation de leur séropositivité leur ait permis d'enlever la pression de la question du mariage, elle a toutefois exacerbé leur sentiment de culpabilité de ne pas pouvoir avoir d'enfant ni assurer la descendance familiale, ce qui est considéré comme une des violations des règles de la piété filiale.

Toutefois, sur les 11 participants ayant des enfants, neuf ne leur ont pas annoncé leur état de santé. Les seules exceptions étant Mme Xiaofen et Mme Yin : la première l'a annoncé à sa fille parce qu'elle aussi est séropositive et suit un traitement antirétroviral, tandis que la séropositivité de la seconde a été divulguée de manière imprévue par le personnel de santé local dans sa ville natale. Deux des participants, qui ont été infectés à travers des modes d'infection « innocents », ont également déclaré qu'ils l'annonceraient à leurs enfants lorsque ces derniers seront plus âgés, et donc « plus aptes comprendre ».

Les participants qui essaient de cacher leur « secret » à leurs familles expliquent leur état de santé ou l'absence de tout contact physique en déclarant, parfois avec la complicité de certains membres de la famille, qu'ils ont d'autres maladies. Par exemple, M. Han a déclaré à son fils et à sa famille qu'il avait une hépatite B et que, par conséquent, il devait manger séparément. Habitant chez ses beaux-parents, M. Mu et sa femme gardent le secret et font semblant que tout va bien, même lorsque M. Mu est très malade. De la même manière, lorsque M. Yu ne se sentait pas très bien, son frère aîné expliquait à leur père que M. Yu « avait attrapé une mauvaise grippe ».

Du fait de la peur omniprésente du SIDA dans la population chinoise, ne pas dévoiler sa maladie à l'extérieur du cercle familial est une stratégie répandue adoptée par les participants pour se protéger, eux et leur famille de la discrimination, et continuer une vie « normale ». Bien que des médicaments antirétroviraux soient distribués gratuitement dans certaines villes natales des participants, là où



Un malade du SIDA observe une infirmière lui prodiguer des soins à l'hôpital du Peuple no.8 de Canton. © AFP

est enregistré leur *hukou* (carte d'identité de la famille), ils hésitent à rentrer et à profiter de cette opportunité car les communautés restreintes de ces petites villes risqueraient de mettre en péril leur confidentialité, et entraîneraient ainsi douleur et honte pour leur famille qui y réside toujours. Mme Xiu, une travailleuse migrante indépendante et mère célibataire a reporté la possibilité d'accéder à des médicaments gratuits dans sa ville natale au moment où elle ne pourra plus subvenir à ses besoins. Mme Yin et sa famille ne pouvaient pas rentrer dans leur ville natale de peur d'exacerber la stigmatisation que subit la famille de son père restée au village. La stigmatisation du SIDA empêche Mme Yin d'envoyer son mari dans un hôpital spécialisé parce qu'elle craint que cela ne révèle l'état de santé de ce dernier à sa famille et aux connaissances de son village résidant dans cette ville métropolitaine, ce qui entraînerait une discrimination envers leurs enfants. Une telle prudence s'applique également aux personnes nées en ville, comme l'explique M. Han, qui a travaillé dans une organisation non gouvernementale de lutte contre le SIDA :

Chaque matin, je me levais pour aller travailler, mon fils ne savait pas où j'allais. Je ne lui avais pas dit... Je ne pouvais pas expliquer à ma famille ni à mes amis que je travaillais pour une organisation qui s'occupe des personnes séropositives et du SIDA... Leur dire, c'est comme si je leur disais que j'étais séropositif... Cela [ne rien dire] est vraiment nécessaire, sinon, je n'aurais jamais pu vivre ma vie normalement ces quatre dernières années... Si votre famille, vos amis et vos voisins savent que vous êtes séropositif... votre famille ne peut plus vivre au même endroit, vous ne pouvez plus contacter votre famille et vos amis comme vous le faites normalement... Donc, nous devons nous protéger.

Cependant, cacher sa séropositivité à sa famille implique également le maintien d'un rôle « normal » à la maison. Lorsque M. Yu, par exemple, consacre près de « 200% de [son] énergie » à sa famille, il fait tout son possible pour accomplir les tâches familiales, comme la rénovation de l'appartement, emmener sa fille et sa mère chez le médecin. Lorsque son père a été hospitalisé, M. Yu, comme doit le

faire « fils en bonne santé », a également passé ses nuits assis auprès de lui, sur une chaise pliante, alors qu'il était lui-même « trop faible pour bouger de cette chaise ».

La famille reste la priorité : « Tout ça, c'est pour mon enfant, pour ma famille »

Afin d'identifier les changements dans leurs relations, il a été demandé aux participants de classer par ordre d'importance les personnes proches avant et après le diagnostic du VIH. Leur famille de sang, comprenant les parents et/ou les enfants apparaissent toujours en tête de liste, comme les personnes les plus importantes, que le participant ait décidé ou non de les en informer, et quelle qu'ait été leur réaction au diagnostic séropositivité. En revanche, l'importance accordée aux époux/partenaires dépend du soutien que ces derniers apportent aux participants. L'amour inconditionnel des participants pour leurs parents et/ou leurs enfants est intrinsèque aux normes traditionnelles chinoises, la « piété filiale » envers les parents et les obligations du parent envers l'enfant, mais est rendu difficile par la séropositivité.

Les participants parlent d'une relation meilleure et beaucoup plus proche avec leurs parents comparée à celle qu'ils entretenaient avant leur diagnostic. Se sentant incapable d'être autant un bon fils (ou une bonne fille) qu'une personne en « bonne santé » pourrait l'être, ou se sentant obligé d'être un meilleur fils (ou une meilleure fille) du fait de leur « mort imminente », ils ont tendance à exprimer plus de responsabilité envers leurs parents en passant davantage de temps avec eux, en communiquant plus souvent et en exprimant plus facilement leurs sentiments. Malgré ses problèmes financiers, Mlle Lin, par exemple, une travailleuse migrante au chômage, a envoyé des produits de la ville où elle réside à ses parents, dans sa ville natale, la seule manière selon elle de montrer sa piété filiale. M. Jian a également reporté son accès aux médicaments antirétroviraux afin de pouvoir envoyer de l'argent chez lui. Considérant son action comme un moyen de « remplir son devoir envers ses parents », il explique :

Ils m'ont élevé afin que je puisse prendre soin d'eux lorsqu'ils seront vieux. Peu importe la difficulté de cette tâche, je dois remplir mon devoir.

D'une certaine manière, l'infection par le VIH a conduit les participants à réfléchir aux obligations qu'ils ont envers leurs parents de façon plus profonde, comme l'indiquent les citations suivantes :

[Après mon diagnostic], je pensais que je devais rentrer chez moi et voir ma famille. Bien que ma santé fût encore bonne à ce moment-là je ne savais pas combien de temps je pouvais encore vivre ou si j'avais la moindre chance de rentrer chez moi...Lorsque j'étais à la maison, je suivais ma mère partout, comme lorsque j'étais petit... Je lui ai posé des questions sur ma famille, mon village, et beaucoup de choses sur le passé. Je pensais que j'aurais peu de chance d'entendre ce genre de choses à nouveau ... J'étais inquiet de ne pas avoir la possibilité de revenir chez moi à nouveau. (Entretien avec M. Jian)

Lorsque j'appelle ma mère, je lui dis clairement : « Tu me manques beaucoup ! Je t'aime tellement ! » Je ne disais pas ces mots avant, [cependant] j'ai toujours pris soin d'eux [mes parents], en leur envoyant de l'argent par exemple pour acheter un appartement et pour améliorer leur qualité de vie... Je n'étais pas si explicite autrefois : je leur disais ce que j'avais envie, que ça leur fasse plaisir ou non. Aujourd'hui, je suis beaucoup plus attentif, je dis les choses en prenant des précautions afin qu'ils ne soient pas mal à l'aise... Mais je pense que je n'ai pas fait assez. J'envie tellement ceux qui peuvent rentrer chez eux et exprimer leur piété filiale... Ce que je peux faire, c'est me soigner afin d'avoir plus de temps pour montrer ma piété filiale à mes parents.

(Entretien avec M. Qin)

Bien que la majorité des parents ne divulgue pas leur maladie à leurs enfants, certains d'entre eux s'aperçoivent que leurs relations avec leurs enfants sont devenues plus intimes depuis le diagnostic de leur séropositivité. La peur des parents d'être séparés de leurs enfants pour toujours du fait de leur maladie les pousse à passer plus de temps et à développer un lien plus fort avec eux. Mme Xiu par exemple, explique qu'après avoir appris son diagnostic, son mari (aujourd'hui décédé) essayait de passer beaucoup de temps avec son fils :

Mon mari aimait tellement notre fils. Je dirais même qu'il gâtait cet enfant...Lorsqu'il a su qu'il était malade, il savait qu'il avait peu de temps à vivre. Ah, il pleurait à chaque fois qu'il le voyait : Il ne me reste plus de temps ! Plus d'autres occasions ! Plus tard, lorsqu'il ne pouvait plus se lever de son lit, il a demandé à son fils de jouer près de son lit. [Rire] Mais l'en-

fant s'ennuyait et il lui demandait : « Papa, est-ce que je peux aller jouer un peu dehors ? » Son père lui répondait : « Un moment, attend juste un moment, laisse moi te regarder ! » Il était si triste... comme s'il partait pour toujours !

De la même façon, Mme Yue passe beaucoup de temps avec son fils de sept ans afin qu'il garde un souvenir d'elle. Il était si jeune à la mort de son père qu'il ne s'en souvient plus : « Ainsi, lorsque mon fils grandira, il se souviendra que sa mère l'a aimé, et il n'aura donc pas le sentiment d'être impuissant. » Certains des participants ont commencé à préparer leurs enfants à affronter seuls le monde. Ils les encouragent à prendre de bonnes habitudes, à penser et agir indépendamment, et à être résistants. Par exemple, M. Guoqiang critique sévèrement la « faiblesse » de sa fille car il souhaite qu'elle connaisse la frustration, ainsi « elle comprendra que le monde n'est pas toujours beau et elle ne se laissera pas abattre dans les moments difficiles ».

Parmi les six participants qui ont eu des relations homosexuelles, quatre femmes n'ont pas remis leur mariage en question après avoir appris l'homosexualité de leur mari, invoquant l'intérêt des enfants et/ou de la famille. Elles ont également apporté un soutien à leur mari séropositif. Après l'annonce de sa maladie, M. Han et sa femme n'ont pas voulu divorcer parce qu'ils ne souhaitaient pas que leur fils vive dans une famille brisée : « Être parents signifie que nous avons la responsabilité de prendre soin de notre famille... et de participer à l'avenir de notre enfant ». Le soutien de leur femme, la culpabilité liée à la séropositivité et à ses conséquences sur leur famille, ont conduit ces hommes à cesser toute relation homosexuelle afin de préserver leur mariage et leur famille. Mais jugeant leur mariage « superficiel » (sans relations sexuelles), ils ont des difficultés à justifier leur « sacrifice ». Comme le souligne M. Yu : « Tout ça, c'est pour mon enfant, pour ma famille ».

Se placer dans le contexte des obligations : « La vie ou la mort n'ont plus autant d'importance dès l'instant où les obligations familiales sont remplies »

L'infection par le VIH a un effet majeur sur la situation professionnelle des participants en raison de leur état de santé, de la nature de leur travail (par exemple, certains étaient employés dans l'industrie de l'alimentation ou avaient un emploi physiquement épuisant) ou de la révélation inattendue au travail de leur séropositivité. Sur les 21 participants,

seulement 13 ont encore un emploi et, parmi ces derniers, 11 ont changé d'employeur après le diagnostic. La structure économique en Chine est telle que la recherche d'un travail pour certains des participants s'avère difficile, du fait de leur formation non appropriée et de leur manque d'expérience, malgré leur forte motivation pour travailler de nouveau. Pour la plupart des participants, perdre son emploi signifie perdre son revenu, mais aussi sa couverture médicale et sociale, toutes deux acquises par le biais du travail. De plus, cette situation est dégradante pour l'estime de soi. M. Yu, qui excellait dans son travail, souligne que le fait de ne plus pouvoir travailler a porté atteinte à son statut dans la société et à son rôle traditionnel d'homme de la maison et de « soutien de famille ».

Bien qu'elles aspirent à être autonomes, la principale source de revenu régulière des personnes qui dans d'autres circonstances n'en auraient pas et qui ont commencé un traitement médical, provient de leur famille proche et éloignée. M. Wuyi, après son premier effondrement physique il y a quatre ans, est devenu, avec sa partenaire Mlle Lin, financièrement dépendant de ses frères et sœurs pour son traitement médical et ses besoins quotidiens. En plus de son travail à temps partiel, M. Zhuang reçoit tous les mois une aide financière de ses quatre sœurs, bien qu'elles soient des travailleuses migrantes très pauvres, afin de s'occuper de sa famille de quatre personnes. Il décrit sa situation ainsi :

Chacune de mes [quatre] sœurs me donne 300 yuans tous les mois, soit 1 200 yuans. Mes médicaments coûtent 1 300 yuans par mois. Mais nous devons aussi manger, payer le loyer et les transports en commun pour aller travailler. Si mes sœurs ne me donnaient pas cet argent, je ne sais pas comment nous ferions avec un salaire de 1 000 yuans ! C'est très dur pour mes sœurs de me donner cet argent tous les mois : elles sont toutes travailleuses migrantes et ne gagnent que quelques centaines de yuan par mois, et elles ont aussi des enfants... En particulier ma troisième sœur, dont la situation financière est très difficile. Parfois, elle n'a pas d'argent à me donner et elle est très triste... Je me sens triste aussi parce que je ne peux pas subvenir à mes besoins.

Mme Xiu est mère célibataire et travailleuse migrante. Elle a perdu le soutien de sa belle-famille après la mort de son mari, emporté par le SIDA, et a dû subvenir seule à ses besoins en ville. Avec un maigre revenu, elle ne peut pas élever son fils. Elle l'a donc envoyé chez ses parents dans sa

ville natale où la stigmatisation associée au SIDA signifie l'impossibilité de lui rendre visite souvent. Malgré la douleur de ne pas pouvoir prendre soin de son fils, Mme Xiu admet que « c'est déjà bien qu'elle puisse prendre soin d'elle-même ».

Le besoin des participants de se soigner est crucial, en particulier après l'apparition des symptômes du SIDA. En Chine, étant donné que l'accès systématique aux soins est limité, les participants sont une fois de plus pris en charge par leurs familles, et en particulier par les femmes. La majorité des hommes mariés qui ont participé à cette étude ont déclaré que leurs femmes ont, de leur plein gré, assumé le rôle de soutien de famille après avoir été informées de la séropositivité de leurs maris. Elles ont pris en charge des tâches variées afin d'aider leur partenaire dans sa vie quotidienne : le bain, la cuisine, la lessive, les médicaments et l'hospitalisation. M. Han décrit comment sa femme s'est occupé de lui, même après avoir appris son homosexualité :

Lorsque j'étais à l'hôpital, j'avais des cathéters plantés dans le haut et le bas de mon corps. Seule ma femme pouvait prendre soin de moi ; en dehors de ma femme, personne ne pouvait me donner des soins aussi intimes.

Ayant internalisé de telles obligations découlant des rapports sociaux de genre, certaines participantes à cette étude considèrent que prendre soin de leur partenaire fait partie intégrante de leurs besoins émotionnels et psychologiques. Mme Yue, une femme d'un niveau d'éducation élevé, souligne qu'elle serait encore en train de soigner son mari s'il avait survécu, parce que « prendre soin de lui c'est comme répondre à mon propre besoin psychologique, sans compter que c'est une habitude ». Toutefois, faire passer les besoins de leur partenaire avant les leurs implique non seulement une charge colossale qui peut compromettre la santé des femmes, mais aussi entraîner des conflits internes (par exemple entre le rôle traditionnel de femme et les nécessités occasionnées par leurs propres besoins de soins) et exacerber leur sentiment de culpabilité. Mis à part les femmes séropositives, contaminées lors de relations sexuelles, d'autres femmes telles que les mères et les filles, doivent également à l'occasion assumer le rôle de soutien familial pour leurs enfants et/ou petits-enfants lorsqu'il n'y a pas d'autre source de soutien. Par exemple, la mère de Mme Xiaofen a dû prendre soin de sa fille et de sa petite-fille également séropositive, lorsque la santé de Mme Xiaofen s'est détériorée. Après la mort de ses parents, Mme Yue a été aidée par

sa tante pour s'occuper d'elle-même et de son fils. Les mères séropositives expriment généralement leur profonde préoccupation pour l'avenir de leurs enfants lorsqu'elles entreront dans la dernière phase de la maladie du SIDA et après leur mort.

Malgré l'acceptation par la famille de leur maladie et l'amour que celle-ci leur témoigne – en particulier les parents des participants – un tel soutien fait naître un conflit chez eux entre leur profond besoin de cette aide familiale et leur sentiment de culpabilité d'imposer un tel fardeau à leurs familles. Par exemple, M. Guo, la quarantaine, est bouleversé par l'aide que lui apporte son père :

Encore aujourd'hui, il dit à ma sœur : « Économise, au cas où ton frère aurait besoin d'argent »... Sans l'aide de mon père et de ma famille, je ne sais pas si j'aurais survécu jusqu'à aujourd'hui.

De son côté, M. Guo essaie toujours d'avoir l'air « d'être en bonne santé » à la maison afin de reconforter son père :

Lorsque j'étais malade, comme par exemple quand j'avais la diarrhée et de la fièvre, je prenais mes médicaments en cachette. Je ne voulais pas qu'il le sache et je faisais semblant d'aller bien. Je me contrôle toujours afin qu'il ne voie pas que je suis malade. Sinon, il va s'inquiéter profondément. Le seul moment où il verra que je suis malade c'est lorsque je serai trop malade pour simuler le contraire. Le reste du temps, j'essaie le mieux possible faire semblant que je vais bien [lorsque je suis avec lui].

Après avoir appris la séropositivité de leur fille, les parents de Mlle Qian, vivant toujours dans leur village natal, lui ont demandé de ne plus leur envoyer d'argent. Mlle Qian éprouvait tout à la fois de la gratitude pour ses parents et de la honte : « Je ne leur ai apporté aucun bonheur mais seulement des soucis ». Pour compenser, elle planifie de gagner plus d'argent afin de pouvoir faire venir sa sœur et sa mère auprès d'elle dans la ville, ce qui est souvent considéré par les travailleurs migrants originaires des campagnes comme un moyen de respecter la piété filiale. L'infection par le VIH a également transformé la mentalité de M. Ge, un jeune homme d'une vingtaine d'années, qui est passé du statut de jeune homme libre à celui d'adulte préoccupé par l'avenir de ses parents : il travaille plus afin de payer les versements de l'emprunt-logement de ses parents avant que sa santé ne se dégrade. Fier de remplir son devoir auprès de ses parents, il

commente : « Ce serait regrettable de ne pas pouvoir s'acquitter de ses responsabilités envers les autres ».

M. Guoqiang, soucieux de ne pas pouvoir s'occuper de sa mère âgée jusqu'à la fin de sa vie, est bouleversé par le dévouement qu'elle lui porte :

Plus elle m'aime et plus je souffre. Si elle me traitait mal ou me négligeait, je me sentirais moins coupable.

Mme Yue a toujours des remords lorsque son père s'inquiète de sa santé et de son avenir parce que « toutes les autres personnes peuvent assurer une meilleure vie à leurs parents alors que je ne le peux pas ». Pour la même raison, certains des participants espèrent que la dernière étape de leur vie sera aussi brève que possible, afin de ne pas être un fardeau pour leur famille en termes de dépenses médicales et de soins.

M. Guoqiang considère l'argent dépensé par sa famille pour le sauver comme du « gaspillage », comme un acte « dénué de sens » et « immoral ». Il explique :

Quel est l'intérêt de vivre deux ans de plus ? Les dépenses pour vous garder en vie mettent votre famille en difficulté financière, et ensuite ils doivent rembourser les dettes contractées pour vous, même après votre mort. À quoi bon, si c'est juste pour vivre un jour de plus !?

La plupart des participants perçoivent la vie et la mort comme secondaire par rapport aux obligations familiales : selon eux « la vie ou la mort ne sont plus importantes une fois que l'on a respecté les obligations familiales ».

En outre, l'idée de mourir avant ses parents fait peser une lourde pression sur les participants. Ne sachant pas combien de temps il lui reste à vivre, M. Guoqiang a déclaré qu'il avait le désir étrange de voir ses parents mourir avant lui, afin de leur éviter l'immense chagrin de sa mort. Incapables de pouvoir respecter la piété filiale comme n'importe quelle personne en « bonne santé », certains participants estiment « qu'être en vie » est le seul moyen pour eux de rembourser la dette qu'ils ont envers leurs parents âgés. Toutefois, certains d'entre eux estiment que la mort est un chemin beaucoup plus facile vers le soulagement que d'avoir des difficultés tels que les problèmes financiers, la discrimination sociale et/ou la souffrance physique, illustrés par le récit ci-dessous :

Lorsque je ne me sens pas bien, je me demande pour quoi je dois continuer à vivre alors que je suis si fati-

gué... Certains médecins m'ont dit : « Est-ce que vous préféreriez que votre mère vous rende les derniers devoirs ?... [c'est-à-dire mourir avant votre mère] ? » Ma mère est ma préoccupation constante. Aussi, je me suis dit que je ne pouvais pas avoir d'accident – ma mort porterait un grand coup à ma mère. Peu importe l'état de ma santé aujourd'hui, si je peux me tenir droit en face d'elle, si elle sait que je suis encore vivant, je pense que c'est assez bien. Aujourd'hui je ne peux pas la rembourser ni lui donner une vie meilleure mais c'est déjà bien si je peux rester vivant. (Entretien avec M. Jian)

Discussion

Les résultats de cette étude montrent que l'obligation familiale, dans le contexte de l'épidémie de VIH/SIDA en Chine, n'est pas un simple concept culturel défini par le soutien de la famille à ses membres infectés. C'est un mécanisme fondamental qui exige une réciprocité des devoirs familiaux entre tous les membres de la famille et qui a une influence profonde sur leur capacité à agir contre cette maladie, de manière collective et collaborative dans le contexte économique, culturel et social chinois.

Comme l'ont montré des études antérieures⁽¹⁸⁾, les personnes vivant avec le VIH/SIDA rencontrent de nombreux obstacles (par exemple, les dépenses de santé, les critères d'éligibilité pour entrer dans un programme de soins) dans leurs tentatives d'accéder à des ressources institutionnelles telles que la couverture médicale et la sécurité sociale. La stigmatisation du SIDA et la discrimination atténuent le soutien social qui leur est offert, augmentant ainsi l'importance de la famille pour répondre à leurs besoins urgents tels que l'aide psychologique, financière et l'accès aux soins. L'annonce de la séropositivité à la famille semble être la première étape pour obtenir un soutien familial. Toutefois, la décision des participants de révéler leur séropositivité est influencée par leur peur de nuire aux intérêts de la famille : cette révélation peut avoir des conséquences lourdes (peur, honte et fardeau psychologique) sur la famille et sur les relations familiales. En outre, la stigmatisation dans la société chinoise s'applique non seulement aux individus mais aussi

18. Par exemple, Li Li *et al.*, « Understanding Family Support », *art. cit.* ; Jun-qing Wu *et al.*, « Family Status and Dilemma », *art. cit.* ; Yanqiu R. Zhou, « Homosexuality, Seropositivity, and Family Obligations », *art. cit.* ; Yanqiu R. Zhou, « Endangered Womanhood », *art. cit.*
19. Arthur Kleinman *et al.*, « The Social Course of Epilepsy: Chronic Illness as Social Experience in Interior China », *Social Science & Medicine*, vol. 40, no 10, 1995, p. 1319 sq. ; Li Li *et al.*, « Stigmatization and Shame », *art. cit.*

à leur famille⁽¹⁹⁾. Cette stigmatisation du SIDA à grande échelle rejaille à l'intérieur même des familles qui peuvent être amenées à rejeter les membres séropositifs et à refuser de les aider, intensifiant ainsi leur isolement. Le fait que certains participants à cette étude n'aient pas annoncé leur maladie à leur famille doit donc être perçu non seulement comme la conséquence de la discrimination sociale mais aussi comme leur volonté affichée de réduire leur souffrance et celle de leur famille. Ils tentent de protéger leurs relations familiales à tout prix et de garder une vie « normale » malgré les changements dramatiques auxquels ils font face. En même temps, ne pas révéler leur maladie à leur famille signifie se priver d'une source d'aide importante, voire cruciale pour leur vie après le diagnostic, étant donné la rareté des aides extérieures.

Indépendamment du fait que les membres de leur famille soient au courant de leur séropositivité, la maladie change sensiblement les relations des participants avec leurs familles et leur perception d'eux-mêmes. La capacité des participants à s'acquitter de la piété filiale envers leurs parents est limitée par leur statut stigmatisé, une santé qui se détériore, une perte progressive d'autonomie, et à la fin, une mort prématurée. Leur échec à rendre leurs parents fiers et heureux, et à prendre soin d'eux, interrompt le cycle de la réciprocité des devoirs à l'intérieur de la famille. La culpabilité d'être « non filial » chez les personnes qui ne se sont pas mariées du fait de leur préférence sexuelle (homosexualité) ou de leur séropositivité, est exacerbée par leur incapacité à engendrer une descendance et à continuer la lignée familiale. En outre, leur capacité physique diminuée et leur situation financière précaire, de même que le fait qu'ils devront les laisser derrière eux, les empêchent d'élever leurs enfants comme des « bons parents », selon les normes de la société. Du fait qu'ils ont peu à donner en échange de l'aide financière offerte et des soins prodigués par d'autres membres de la famille, y compris les épouses, les frères et sœurs et la famille éloignée, leur perception d'eux-mêmes et leur estime de soi, qui dans la culture chinoise s'accomplissent largement en acceptant et en honorant les responsabilités morales envers les autres, sont fortement affectées⁽²⁰⁾. Leur infection par le VIH a donc plus ou moins éloigné les participants de la réciprocité des devoirs moraux entre membres de la famille, les rendant bénéficiaires uniques de ces obligations. Par conséquent, ils souffrent souvent de conflits internes.

Tout en limitant leur capacité à remplir leurs devoirs filiaux, la séropositivité n'a toutefois jamais diminué l'intention des participants de respecter ces obligations. Avec leur mort imminente, cette intention est devenue en fait beaucoup plus

forte qu'auparavant. Ayant un accès limité à des ressources concrètes (par exemple, le revenu et le travail), les participants de cette étude tentent de respecter leurs obligations familiales par des moyens symboliques et non matériels, en passant plus de temps avec leurs parents et/ou leurs enfants et en exprimant leur amour. Bien qu'ils ne puissent pas participer concrètement au bien-être de la famille comme une personne en « bonne santé » pourrait le faire, ils essaient d'alléger le plus possible les fardeaux liés au VIH (par exemple, l'aide financière, les soins, la pression psychologique et le choc émotionnel) en restant autonomes, en ajournant l'accès aux traitements médicaux, en restant en vie et en gardant leur secret. Pour ces participants, la minimisation de l'impact du VIH/SIDA sur leur famille est la seule solution de rechange au « remboursement » de ces personnes qui leur sont chères ; elle leur permet de se poser comme sujet moral dans le cycle de la réciprocité. En dépit de l'incapacité à respecter les obligations familiales, ces tentatives reflètent l'effort de ces individus de donner la priorité aux intérêts de la famille et d'être plus autonomes ; elles leur permettent de construire leur perception de soi et de se positionner par rapport aux normes sociales en vigueur⁽²¹⁾.

En conclusion, la famille joue un rôle important dans la vie des individus séropositifs dans cette étude, en particulier lorsque d'autres formes d'aide sont indisponibles ou difficiles d'accès dans leur environnement socio-économique. La compréhension qu'ont ces individus des obligations familiales et leur capacité à respecter la réciprocité des devoirs entre les membres de la famille, sont décisifs dans le choix de révéler ou non leur maladie, de demander un soutien familial, de donner un sens aux relations familiales, de les reconstruire et de mettre en place des stratégies afin de réduire l'impact de la maladie sur leurs proches. Faisant écho aux résultats de recherches antérieures⁽²²⁾, cette étude montre que le VIH/SIDA pose deux problèmes majeurs aux familles touchées par cette maladie en Chine. Premièrement, la stigmatisation du SIDA affecte non seulement les personnes séropositives mais aussi leurs familles. Deuxièmement, le poids du coût financier et des soins indispensables à une personne infectée sont si lourds qu'ils com-

20. Eleanor E. Holroyd, « A Cultural Model Approach », *art. cit.* ; Eleanor E. Holroyd, « Chinese Cultural Influences », *art. cit.*

21. Erving Goffman, *Stigma: Note on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall Inc., 1963.

22. Par exemple, voir Li Li *et al.*, « Understanding Family Support », *art. cit.* ; Li Li *et al.*, « Stigmatization and Shame », *art. cit.* ; Jun-qing Wu *et al.*, « Family Status and Dilemma », *art. cit.* ; Lawrence Hsin Yang *et al.*, « Face' and the Embodiment of Stigma in China », *art. cit.*

promettent le bien-être de sa famille. Dans une société où la famille continue à jouer un rôle fondamental en matière de soutien et de protection sociale, l'infection par le VIH n'est donc jamais le problème d'une seule personne, mais de toute une famille et pèse sur la vie de chacun de ses membres. Le développement des aides pour la lutte contre le VIH et le SIDA en Chine doit par conséquent prendre en compte l'importance du soutien familial et les conséquences de cette maladie sur le bien-être de la famille.

En examinant la famille du point de vue des personnes atteintes par le VIH, cette étude montre que les individus infectés comptent non seulement sur le soutien familial qui leur est offert mais doivent aussi se positionner dans le cycle de la réciprocité des devoirs familiaux. Loin d'être uniquement des « victimes » de cette maladie, ils sont actifs dans la gestion de la souffrance et de la culpabilité. En apportant une contribution à la famille, ils tentent de se poser comme des sujets moraux malgré leurs problèmes.

La reconnaissance de leurs aspirations à vouloir respecter leurs obligations familiales est un aspect important pour développer des services plus ciblés, qui puissent les aider à prendre des décisions et à améliorer la situation personnelle et familiale. Il est cependant tout aussi important de reconnaître que le soutien familial et l'autonomie des individus puissent ne pas être compatibles dans un contexte où la capacité de mobiliser et d'accéder au capital social et aux ressources économiques est variable. Les personnes qui vivent dans la pauvreté par exemple peuvent trouver que leur infection par le VIH génère un besoin plus urgent de survivre économiquement qu'un besoin de soutien familial⁽²³⁾. D'autant plus que l'ordre patriarcal, qui sous-tend la norme de l'obligation familiale, peut entraîner la féminisation de la protection de la famille et renforcer les inégalités : une telle situation est déjà vécue par les femmes séropositives et les femmes des familles touchées⁽²⁴⁾. La transformation des conditions sociales et macro-structurelles (la stigmatisation sociale, l'inégalité entre les genres, la politique sociale et les inégalités du système social) sont aussi des prérequis pour que les familles puissent jouer un rôle constructif et viable dans l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes séropositives. Bien que nous reconnaissons l'indispensable rôle de la famille dans le soutien des personnes séropositives, cette étude soutient que lorsque l'on doit affronter une maladie aussi grave que le VIH/SIDA, la famille n'est pas, et ne doit pas être, la source principale de soutien des individus touchés et que davantage d'aides au niveau institutionnel devraient être préconisées et développées.

Il est également important de noter que les populations et les familles affectées par le VIH et le SIDA ne sont pas un groupe homogène, et que leurs expériences de la maladie sont multiples et variées. L'échantillon restreint de cette étude limite aussi les conclusions de cet article sur plusieurs points : les résultats ne peuvent pas être généralisés à toutes les personnes et à toutes les familles touchées en Chine. Étant donné l'insuffisance des informations sur ce sujet, cette étude exploratoire peut cependant contribuer à une meilleure compréhension de la relation entre les problèmes associés au VIH/SIDA et la notion de l'obligation familiale dans le contexte chinois. Elle apporte ainsi une meilleure compréhension de l'impact de l'épidémie du SIDA sur les familles chinoises, et permettra de développer des programmes et des lois qui amélioreront la capacité des personnes et des familles touchées à répondre collectivement et de manière concertée à cette maladie. •

• Traduit par Hayet Sellami

23. Joan Kaufman, « China: The Intersections between Poverty, Health Inequity, Reproductive Health and HIV/AIDS », *Development*, vol. 48, no 4, 2005, p. 113 sq. ; Jie Xu *et al.*, « AIDS Patient Care and STDs », *art. cit.*

24. Yanqiu R. Zhou, « Endangered Womanhood », *art. cit.*