

COLLECTION
SCIENCES SOCIALES
ET SIDA

**Séropositivité,
vie sexuelle
et risque
de transmission
du VIH**

SEPTEMBRE 1999

anRS

COMITE EDITORIAL

Michel BOZON,
INED

Véronique DORE,
ANRS

Isabelle GREMY,
ORS Ile-de-France

Anne LAPORTE,
IVS

France LERT,
INSERM U 88

Laurence MEYER,
INSERM U 292

Brigitte LHOMOND,
Gs-Santé CNRS

Gérard PELE,
Direction générale de la santé

Alain SOBEL,
Hôpital Henri Mondor

Yves SOUTEYRAND,
ANRS

Irène THERY,
Centre de recherches politiques
Raymond Aron (EHESS)

AUTEURS

Philippe ADAM,
Centre européen pour la surveillance
épidémiologique du sida (CESES),
Saint-Maurice

Anne-Déborah BOUHNİK,
ORS-PACA, Marseille

Emmanuelle BOUZIGON,
INSERM U 330 (GECSA), Bordeaux

Jean-Baptiste BRUNET,
CESES, Saint-Maurice

Jill-Patrice CASSUTO,
Hôpital de Cimiez, Nice

François DABIS,
INSERM U 330 (GECSA), Bordeaux

Marie-Christine DELMAS,
CESES, Saint-Maurice

François DELOR,
Centre d'études sociologiques
des facultés universitaires Saint-Louis,
Bruxelles

Noëlle ESCAFFRE,
INSERM U 379, Marseille et
Laboratoire de psychologie sociale,
Aix-en-Provence

Hervé GALLAIS,
Hôpital de la Conception, Marseille

Jean Albert GASTAUT,
Institut Paoli Calmettes, Marseille
et ORS-PACA, Marseille

Isabelle HEARD,
Unité d'immunologie clinique,
Hôpital Broussais, Paris

France LERT,
INSERM U 88, Saint-Maurice

Denis MALVY,
Hôpital du Tondu, CISH, Bordeaux

Catherine MARIMOUTOU,
INSERM U 330 (GECSA), Bordeaux

Rommel MENDES-LEITE,
Equipe sexualités et sida du laboratoire
d'anthropologie sociale (Collège de
France) et INSERM U 158, Paris

Patrick MERCIÉ, Hôpital du Tondu,
CISH, Bordeaux

Giovanna MEYSTRE-AGUSTONI,
Institut universitaire de médecine sociale
et préventive, Lausanne

Jacques MOREAU,
Hôpital Houphouët Boigny, Marseille

Philippe MORLAT,
Hôpital du Tondu, CISH, Bordeaux

Yolande OBADIA,
ORS-PACA, Marseille

Janine PIERRET,
CERMES (CNRS-INSERM-EHESS), Paris

Bruno PROTH,
Equipe sexualités et sida du laboratoire
d'anthropologie sociale (Collège de
France) et INSERM U 158, Paris

Dominique REY,
ORS-PACA, Marseille

Dana RUDELIC-FERNANDEZ,
CRIPS, Paris

Marie-Ange SCHILTZ,
CAMS - CERMES (CNRS, EHESS), Paris

Irène THERY,
Centre de recherches politiques
Raymond Aron, EHESS, Paris

Edition :

cellule information et communication
de l'ANRS

*Les articles sont publiés sous la seule
responsabilité de leurs auteurs.*

Sommaire

INTRODUCTION	5
France Lert, Yves Souteyrand	
Séropositivité, sexualité et risques	
Marie-Ange Schiltz	13
Evolution des diagnostics de séropositivité VIH en rapport avec une transmission homosexuelle masculine	
Catherine Marimoutou, Emmanuelle Bouzigon, Patrick Mercié, Philippe Morlat, Denis Malvy, François Dabis	31
L'absence de protection pendant les rapports sexuels entre des sujets séropositifs pour les VIH est-elle un facteur de risque de progression vers le sida ?	
Isabelle Heard	39
Impact des nouveaux traitements antirétroviraux sur les attitudes et les comportements préventifs des lecteurs de la presse gay. De l'impact perçu par les individus à la mesure d'une influence effective	
Philippe Adam, Marie-Christine Delmas, Jean-Baptiste Brunet	43
Pratiques sexuelles et risques associés chez des usagers et ex-usagers de drogues injectables infectés par le VIH	
Anne-Déborah Bouhnik, Dominique Rey, Noëlle Escaffre, Jean-Albert Gastaut, Hervé Gallais, Jill-Patrice Cassuto, Jacques Moreau, Yolande Obadia et le groupe MANIF 2000	59
Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée	
Janine Pierret	71
Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida	
François Delor	85
Prises de risques chez les personnes vivant avec le VIH/sida	
Giovanna Meystre-Agustoni	101

«Une femme comme les autres» séropositivité, sexualité et féminité	
Irène Théry	113
Statut sérologique et militantisme : enjeux et paradoxes de l'engagement et du vécu (le cas du groupe de prévention <i>gay</i> de l'association Aides)	
Rommel Mendès-Leite, Bruno Proth	137
Information sur les nouveaux traitements et gestion du risque	
Dana Rudelic-Fernandez, France Lert	159

La Coopérative Annibal
Tél. : 01 45 67 90 90

Achévé d'imprimer septembre 1999
Dépôt légal septembre 1999

Introduction

France Lert⁽¹⁾, Yves Souteyrand⁽²⁾

Les problèmes posés par le risque de transmettre le VIH, l'impact de ceux-ci sur la vie quotidienne et la sexualité des personnes atteintes sont restés longtemps au second plan tant dans les actions de prévention que dans les recherches en sciences sociales. Les stratégies de prévention ont, dans les premières années de l'épidémie, mis l'accent sur la responsabilité de chacun en matière de protection, quel que soit son statut sérologique. En toile de fond figuraient en fait le souci de ne pas laisser les personnes atteintes porter seules le poids de la prévention, la volonté de lutter contre leur stigmatisation et de ne pas encourager d'éventuelles stratégies individuelles inappropriées de sélection des partenaires.

De façon implicite, prévalait également l'idée selon laquelle il appartenait aux médecins, dans le cadre de la relation thérapeutique, d'aborder ces questions avec les patients, et aux associations d'aider les personnes atteintes par l'information et/ou le soutien mutuel.

Les difficultés des personnes connaissant leur séropositivité à utiliser systématiquement le préservatif ont été documentées depuis longtemps par les épidémiologistes (de Vincenzi I., 1994). Cependant, comme le montre la revue de la littérature réalisée par Marie-Ange Schiltz dans ce volume, ce thème a été peu étudié par les sciences sociales jusqu'au milieu des années 90, les comportements sexuels des personnes atteintes étant analysés dans le cadre de travaux d'orientation principalement psychologique.

L'efficacité des combinaisons thérapeutiques utilisées depuis 1996 fait évoluer la question du risque de transmission. En connaissant une amélioration de leur état physique et en reprenant espoir, les personnes atteintes évoluent aussi dans leur vie affective et sexuelle ; elles peuvent, par exemple, projeter d'avoir et d'élever des enfants avec moins de risque de leur transmettre l'infection et de les laisser orphelins. Cependant, en dépit de l'efficacité des traitements sur la répllication virale, le risque de transmettre le virus au cours des relations sexuelles demeure. Certes, la possibilité du recours aux traitements

⁽¹⁾ INSERM U 88, Saint-Maurice cedex.

⁽²⁾ ANRS, Paris.

préventifs post-exposition s'intègre aujourd'hui aux moyens d'éviter la contamination par le VIH. Ceci peut renforcer la perception dans le public d'une moindre gravité de l'infection VIH (Grémy I. *et al.*, 1999). Des conséquences négatives sur la prévention sont donc peut-être à craindre, en particulier si la responsabilité individuelle est modifiée au détriment des personnes séropositives, qui porteraient seules la charge de la protection de leurs partenaires sexuels.

C'est autour de ces questions qu'ont été organisées des journées d'animation les 19 et 20 novembre 1998 à l'UNESCO, dans le cadre de l'action coordonnée 18.1 de l'ANRS " Comportements et prévention ". Elles ont fait le point sur des questions jusqu'ici peu abordées de manière centrale par les recherches en sciences sociales.

Données épidémiologiques et cliniques

La dynamique actuelle de la transmission du VIH est mal connue faute de données sur l'incidence des séroconversions. Le système d'information qui sera mis en place au deuxième semestre 1999 par l'Institut de veille sanitaire (InVS) devrait améliorer la collecte des données pour les prochaines années¹. Les informations récentes sur les résultats de dépistage et les enquêtes de prévalence vont plutôt dans le sens d'une stabilité (ANRS, sous presse).

Cette hypothèse de stabilité est confortée dans cet ouvrage par l'étude du Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (GECSA) (Catherine Marimoutou *et al.*). L'étude révèle que le nombre de cas de contamination par le VIH-1 chez les hommes homosexuels et bisexuels en Aquitaine, lorsque l'on tient compte des délais de retard de déclaration, est stable depuis 1986 : de 170 à 190 cas par an, chiffre néanmoins quatre fois supérieur au nombre estimé de nouveaux diagnostics parmi les hétérosexuels ou les toxicomanes masculins dans cette région.

Au plan clinique, le problème de la surcontamination des personnes infectées se retrouve en filigrane dans les différents articles de cet ouvrage du fait de contacts répétés avec le virus au cours de relations sexuelles non protégées ou de partage de matériel d'injection (cette question est abordée en particulier à propos des couples de personnes séropositives). A cela, la recherche biomédicale n'apporte pas de réponse tranchée, ainsi que le rappelle

¹ L'ANRS met en place, en 1999, avec l'InVS, une action coordonnée, l'AC 23 "Dynamique de l'épidémie", afin d'actualiser les évaluations sur l'incidence et la prévalence de l'épidémie et mettre en œuvre les recherches épidémiologiques nécessaires.

Isabelle Heard. De ce fait, les messages flous, embrouillés et peu convaincus prévalent, conduisant à des recommandations de protection peu suivies.

Les données quantitatives sur les comportements

Les enquêtes réalisées tous les deux ans par questionnaires dans la presse *gay* auprès d'homosexuels masculins sont des instruments très adaptés qui permettent de suivre l'évolution des modes de vie et des comportements dans une population très exposée aux risques du VIH. Dans une enquête réalisée en 1997 (Philippe Adam *et al.*), 13,2% des 3 300 répondants se déclarent séropositifs au VIH. Les chercheurs mettent en évidence une influence significative du statut sérologique sur les prises de risque : les pénétrations anales non protégées avec un partenaire occasionnel au cours des douze derniers mois sont significativement plus souvent rapportées chez les personnes séropositives que chez les autres.

On dispose d'autres données comportementales produites dans le cadre de cohortes. Ainsi, dans la cohorte MANIF 2000, qui inclut des personnes contaminées par l'usage de drogues par voie intraveineuse, principalement dans le Sud de la France, 40% environ des personnes ont eu des rapports non protégés dans les six mois précédant l'inclusion, davantage les femmes que les hommes, ainsi que les sujets qui déclarent avoir un partenaire principal (Anne-Déborah Bouhnik *et al.*). La non-utilisation du préservatif et le partage de seringues sont corrélés. Ainsi, qu'ils aient ou non un partenaire principal, les sujets qui ont des pratiques sexuelles non protégées cumulent ce risque de transmission du VIH avec les pratiques d'injection à risque.

La prise de risque chez les personnes atteintes : dimensions sociale, interactionnelle et affective

Plusieurs recherches présentées dans cet ouvrage se sont attachées, en utilisant des méthodes qualitatives, à étudier la façon dont les personnes séropositives appréhendent la prévention dans leur vie affective et sexuelle.

La séropositivité affecte l'image de soi à travers la perception de son propre corps considéré comme dangereux. La peur apparaît doublement : la peur pour soi du fait de son statut sérologique, et celle de contaminer l'autre. Si la peur peut être mise à distance dans les autres moments de la vie quotidienne, les rapports sexuels la rappellent toujours, comme le souligne Janine Pierret. La sexualité s'en trouve altérée de diverses façons : renoncement à la vie sexuelle, baisse du désir, insatisfaction des relations affectives et

sexuelles, dysfonctionnements sexuels, perturbation des relations amoureuses ou encore multiplication des rencontres sexuelles non investies ou dévalorisées.

Le maintien du secret ou la révélation de leur sérologie reste un enjeu constant pour les personnes séropositives et constitue le fil directeur pour comprendre les stratégies complexes qu'elles déploient dans leur vie amoureuse et sexuelle.

Les recherches distinguent des stratégies différenciées selon deux types de relations : les relations de couple, d'une part et les relations avec des partenaires nouveaux ou occasionnels, d'autre part. Cette distinction doit être référée, selon Irène Théry, à la place de la révélation de la séropositivité au partenaire : devoir de dire dans le couple, droit de taire avec les autres partenaires.

L'adaptation au risque dans un couple sérodiférent, véritable apprentissage selon François Delor, est affectée par la peur et s'inscrit dans une tension entre le risque de rupture de la relation et l'abandon de la protection. La rupture peut venir d'une détérioration de la relation à cause de la peur ou du non-dit de la séropositivité qui, dans un couple, devient un mensonge. Les sentiments amoureux, s'ils facilitent l'adoption de la protection, peuvent aussi fragiliser celle-ci et conduire à des rapports sexuels non-protégés, à l'initiative de chacun des partenaires : la quête d'une intimité totale, le désir de donner à l'autre une preuve d'amour, la recherche de relations sexuelles plus satisfaisantes ou, plus simplement, la vision de la non-protection comme indice d'une réintégration dans la normalité, sont autant de contextes de non-utilisation du préservatif.

Avec les partenaires nouveaux ou occasionnels, dire son statut sérologique peut conduire à l'échec de la relation : soit qu'elle entraîne un rejet, soit que le refus d'utiliser le préservatif ne conduise la personne atteinte à renoncer à la relation ou aux rapports sexuels (Giovanna Meystre-Agustoni). La crainte – et pour beaucoup, l'expérience – de l'échec peut amener la personne séropositive à renoncer à informer le partenaire sur son état sérologique, tout en proposant le préservatif. Le statut de celui-ci change : de facultatif pour la personne séronégative, il devient obligatoire pour la personne séropositive ; de ludique, il devient menaçant (François Delor). Ainsi le simple fait de proposer le préservatif peut être vécu (ou être redouté) comme " aveu " de séropositivité ; éviter cet " aveu " peut alors conduire à des rapports non-protégés.

Ces difficultés dans la vie sexuelle ne disparaissent pas avec le temps. La période qui suit la découverte de la séropositivité apparaît fortement perturbée avec des comportements extrêmes allant de l'abstinence à la multiplica-

tion des rencontres occasionnelles. Des épisodes de dépression qui apparaissent souvent après le diagnostic de séropositivité, peuvent réapparaître à tout moment, en particulier lorsque les symptômes cliniques perturbent la vie sexuelle (Giovanna Meystre-Agustoni). Avec le temps, cependant, les individus parviennent à mieux gérer la révélation de leur statut, à anticiper davantage les situations, à mieux négocier la question de la protection. Mais cette adaptation n'est jamais acquise et le préservatif ne se banalise jamais totalement.

Janine Pierret évoque cette difficulté de maintenir à long terme l'utilisation du préservatif : baisse de la vigilance, usure de la relation dans le couple et, pour ceux qui circonscrivent leur activité sexuelle à des relations occasionnelles, insatisfaction croissante pour ce type de relations. A cet effet de la durée, se conjuguent d'autres moments de vulnérabilité : les ruptures amoureuses, les périodes de constitution des couples ou au contraire la survenue de relations extérieures au couple constitué, ainsi que les éventuelles périodes durant laquelle la situation sociale se dégrade.

Si les comportements individuels évoluent avec le temps, ils répondent aussi à des logiques sociales plus larges. Ainsi, pour les personnes qui ont des difficultés à inscrire leur séropositivité dans une histoire sociale commune (celle, par exemple, d'appartenir à un groupe spécifique de contamination), la gestion du risque est particulièrement complexe. Cette situation concerne particulièrement les femmes. Parce que dans les représentations sociales de la maladie, la séropositivité féminine est souvent déniée, les femmes séropositives ont d'extrêmes difficultés à se représenter comme telles, confrontées à un triple stigmate : la souillure, la dangerosité, la blessure (Irène Théry). La responsabilité que se voit imposer la personne séropositive en matière de protection est encore accentuée pour les femmes dans les relations hétérosexuelles (Giovanna Meystre-Agustoni).

Quelles ressources pour la prévention ?

En l'absence de grandes campagnes ciblant spécifiquement les personnes séropositives, d'autres acteurs, tels que les associations, les médecins et les médias occupent une place centrale dans la gestion difficile de la prévention. Au cours d'une table ronde organisée lors des journées d'animation, les médecins ont indiqué que la prévention était rarement évoquée dans les consultations : dans le cadre d'une relation au long cours, il faut un événement nouveau pour que la question revienne au premier plan. Une nouvelle relation sexuelle ou amoureuse, un projet d'enfant, les interrogations des patients à propos des effets des traitements sur la libido, les contre-indications

entre certains traitements et la grossesse constituent des opportunités pour évoquer la sexualité et la protection. Avec les stratégies thérapeutiques actuelles, la relation médecin-malade se transforme ; pour certains patients, les consultations s'espacent ; l'amélioration du pronostic de la maladie replace le suivi médical autour d'enjeux moins dramatiques ; de nouvelles questions apparaissent sur la relation entre baisse de la charge virale et risque de transmission. Les attentes du patient à l'égard de la consultation et de la relation avec le médecin varient selon les étapes du traitement ou de la maladie et fluctuent dans le temps.

Les associations de malades, qui ont pris en charge le soutien aux personnes atteintes dans leur confrontation à la question du risque de transmission, rencontrent aussi des difficultés comme le montrent Rommel Mendès-Leite et Bruno Proth : le secret sur le statut sérologique, au sein même de l'association étudiée, souligne les difficultés particulières qui résultent d'une prévention du VIH fondée sur la proximité entre les acteurs de prévention et le groupe auquel ils s'adressent. La séropositivité du bénévole peut être interprétée par celui-ci comme un échec partiel qui met à mal son exemplarité. Elle indique aussi que la lutte contre le sida ne protège pas d'une contamination et que l'engagement peut également fragiliser le volontaire.

Les médias grand public restent une source d'information primordiale sur tous les aspects de la maladie pour de nombreux patients. Si les personnes atteintes ne trouvent pas toujours de réponses auprès de leurs médecins et, pour beaucoup, hésitent à recourir aux associations, il considèrent souvent les médias comme " en décalage " avec la réalité de la maladie, ainsi que le montrent les résultats préliminaires d'une recherche menée par Dana Rudelic-Fernandez et France Lert. L'image du patient bien informé a longtemps tenu une place importante dans le discours sur le sida ; l'information remplit de multiples fonctions dans la gestion de sa maladie et pas seulement une fonction cognitive fondant un comportement rationnel, notamment dans le domaine de la prévention.

Quelle peut être, finalement, l'influence des progrès thérapeutiques sur la prévention ? Cette question a, jusqu'à présent, été principalement envisagée sous l'angle du relâchement des comportements de protection, comme si l'espoir renaissant amenait à baisser la vigilance et à compter, d'une part sur la moindre transmissibilité du virus chez les personnes traitées, d'autre part sur les possibilités de traitements précoces et efficaces. L'étude menée chez les homosexuels masculins quelques mois après la confirmation des progrès thérapeutiques (Philippe Adam *et al.*) ne montre pas, en réalité, de bouleversements dans ce sens, même si une fraction des individus déclarent plus de rapports non-protégés.

On peut se demander si les perspectives de vie en bonne santé pour les personnes atteintes, ainsi que la mise à disposition de traitements post-exposition, ne vont pas atténuer la peur que ressentent les personnes concernées, mise en évidence dans toutes les recherches, et qui affecte la sexualité et la prévention. Dans cette hypothèse, les progrès thérapeutiques, qui ont modifié de manière indéniable la vie d'une majorité de personnes contaminées, peuvent également favoriser une meilleure adaptation au risque de transmission.

A l'inverse, cette nouvelle situation thérapeutique pourrait aussi accentuer la tension très forte qui pèse sur les personnes séropositives. La dédramatisation autour du VIH, si elle faisait obstacle à l'engagement des personnes séronégatives dans la prévention, attribuerait alors toute la responsabilité de la protection aux personnes atteintes. Cette situation serait d'autant plus difficile à supporter que l'épidémie se concentre aujourd'hui dans les populations précaires et vulnérables, qui disposent de peu de moyens pour faire face à la maladie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANRS (sous presse). Analyse des données disponibles pour une évaluation de la prévention du sida en France.

de Vincenzi I. (1994). Longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners. *N. Engl. J. Med.*, 331: 341-346.

Grémy I., Beltzer N., Echevin D. (1999). *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en France : évolution 1992-94-98*. Enquête KABP, ORS Ile-de-France/ANRS/DGS.

Séropositivité, sexualité et risques

Marie-Ange Schiltz⁽¹⁾

RÉSUMÉ

Les récents progrès thérapeutiques ont bouleversé l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes. Dans une existence où le temps de vivre reprend ses droits, la question de la prévention devient cruciale. Aussi, un bilan des connaissances sur les personnes atteintes, leur sexualité et leurs comportements face au risque du VIH est-il nécessaire. Les études montrent que les trajectoires de vie sont des parcours complexes pas toujours cohérents avec des moments de rupture et de fragilité qui altèrent l'équilibre précaire établi entre le risque sanitaire et les autres risques de la vie quotidienne. Il est à prévoir qu'en tant que personnes les plus concernées, les séropositifs soient actuellement les plus tentés d'adapter leurs comportements au nouvel état du savoir médical. Ces personnes vont concevoir des stratégies de réduction des risques qui auront leur propre rationalité - minimiser les risques sans mettre en péril leurs autres investissements affectifs et sociaux - et qui ne seront pas forcément conformes aux consignes de la prévention.

MOTS-CLÉS

Séropositivité, vie sexuelle, gestion du risque VIH, déterminants sociaux et psychologiques, conditions de vie.

⁽¹⁾ CAMS - CERMES - CNRS - EHESS, 54 bd Raspail F-75270 Paris cedex.

Jusqu'au début des années 90, de rares travaux fournissent des informations parcellaires sur la sexualité des personnes atteintes par le VIH (Nilson-Schönnesson et Vincke, 1994 ; Green, 1995). L'individu contaminé pouvait alors basculer à tout moment dans un état de maladie incurable. Dans ce contexte, l'équilibre et la santé sexuels des personnes atteintes doublement stigmatisées - par un destin collectif de victime et l'appartenance à des groupes socialement disqualifiés (Kowaleski, 1988) - ont été relégués au second plan. En 1996, les progrès thérapeutiques ont bouleversé les données sur l'espérance de vie des personnes atteintes. Depuis, dans une existence où le temps de vivre reprend ses droits, leur sexualité est en passe de devenir un thème central de la recherche et de la prévention dans le contrôle de l'épidémie. Cet article a pour objectif d'établir un bilan des connaissances acquises¹ sur les personnes atteintes, leur sexualité et leurs comportements face à la prévention.

Auparavant, il nous faut évoquer une situation épidémiologique en pleine évolution. Malgré des connaissances devenues problématiques en raison des récents progrès thérapeutiques, il est désormais avéré que, dans les groupes les plus exposés repérés au début de l'épidémie, la politique de réduction des risques marque des points. En France, depuis 1996, l'incidence du sida a nettement diminué. La diminution la plus forte est actuellement observée chez les usagers de drogues ; viennent ensuite les homo- et bisexuels puis les personnes contaminées par voie hétérosexuelle. La diffusion large des nouveaux traitements dans la population des séropositifs est l'explication la plus plausible de cette diminution des nouveaux cas de sida mais ce n'est pas la seule ; il faut y ajouter l'effet d'une baisse globale des contaminations qui intervient à partir de la seconde moitié des années 80.

La dynamique inégale de l'épidémie modifie la part relative des groupes de transmission. Alors que jusqu'à présent la majorité des personnes contaminées l'étaient par voie homosexuelle ou par injection de drogue, désormais, selon un rapport de l'Observatoire régional d'Ile-de-France, la part relative des femmes et des hommes hétérosexuels est aussi importante que la contamination par voie homosexuelle (Coustou et Grémy, 1998). En raison de l'hétérogénéité de ce groupe de transmission hétérosexuelle, la population atteinte est de plus en plus composite. Par ailleurs, les dernières informations issues de la surveillance épidémiologique mettent en évidence une évolution du profil social des personnes touchées. Les individus récemment contaminés se caractérisent par un niveau d'éducation plus faible et des conditions de vie

¹ Les études en cours ne sont pas prises en compte dans ce bilan, en particulier celles qui ont été présentées à l'occasion de la réunion d'animation de la recherche sur le thème " Personnes séropositives et gestion du risque " organisée par l'ANRS les 19 et 20 novembre 1998.

plus précaires². Cette population accède plus difficilement aux messages de prévention et aux soins.

Malgré cette difficulté, le nombre de personnes qui se savent contaminées est amené à croître en raison des progrès thérapeutiques qui augmentent l'espérance de vie des malades et d'une politique en faveur du dépistage qui accroît la probabilité de diagnostiquer une infection³.

L'embellie thérapeutique incite à penser à l'avenir et au bien-être des personnes atteintes ; pour autant, cette conjoncture favorable ne doit pas dissimuler la dégradation générale des conditions de vie des personnes récemment contaminées - qui se conjugue avec une plus grande disparité des populations touchées - ainsi que les difficultés physiques, psychologiques et sociales qui touchent une grande partie des malades.

Les premières informations

Une sexualité fortement perturbée et des pratiques parfois non-protégées

Dès la fin des années 80, des résultats provenant de suivis de séropositifs⁴ ou de cohortes qui recrutent dans des groupes à forte prévalence du VIH⁵ fournissent les premières informations sur les comportements sexuels à la suite de l'annonce de la contamination. Les comptes rendus de ces travaux font état de divers effets négatifs ; pour une minorité importante la vie sexuelle diminue fortement ou s'interrompt. Et parmi ceux qui maintiennent une activité sexuelle, la protection est importante mais pour une forte minorité l'utilisation systématique du préservatif est problématique.

Dès 1987, les résultats d'une étude multicentrique européenne auprès de couples hétérosexuels discordants montrent que la séropositivité affecte fortement la sexualité⁶ : à la suite du diagnostic, 43 % des personnes index sont

² Auxquels viennent s'ajouter les problèmes spécifiques pour les personnes originaires de régions endémiques.

³ Afin d'instaurer une plus grande égalité d'accès aux nouveaux traitements, les autorités sanitaires encouragent fortement le dépistage précoce du VIH. Cet effort en vue de réduire le nombre de personnes ne connaissant pas leur séropositivité avant le sida est assorti d'un projet de déclaration obligatoire de la séropositivité pour le VIH qui devrait améliorer le suivi épidémiologique de l'infection.

⁴ Etude européenne multicentrique sur " les risques de transmission dans des couples hétérosexuels sérodiscordants " (de Vincenzi, 1994). Cohorte française multicentrique de suivi d'adultes infectés par le VIH (SEROCCO).

⁵ Cohortes longitudinales auprès d'homosexuels néerlandais (van Griensven *et al.*, 1989 ; Amsterdam cohort study, 1992a) et britanniques (Weatherburn *et al.* 1991 ; Davies *et al.*, 1993) et d'usagers de drogue néerlandais (Amsterdam cohort study, 1992b). Dans cette dernière étude, les usagers de drogue étaient interrogés sur leurs pratiques sexuelles et leurs pratiques d'injection face au risque du VIH.

⁶ Ces résultats sont confirmés par ceux d'une enquête qualitative menée en Ecosse auprès de 66 personnes séropositives (Green, 1994).

abstinentes ; et, parmi ceux qui maintiennent une activité sexuelle, 47 % ne se protègent pas (European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV, 1992 ; de Vincenzi, 1994).

Selon le bilan effectué par Green en 1995, ces principales tendances se retrouvent dans tous les groupes de transmission⁷ : femmes (Brown et Rundell, 1990 ; Johnstone *et al.*, 1990 ; Hankins *et al.*, 1993), usagers de drogues injectables (McKeganey, 1990 ; McKeganey et Barnard, 1992a ; White *et al.*, 1993), hémophiles (Dublin *et al.*, 1992 ; Klimes *et al.*, 1992) et, plus récemment, les détenus avant et pendant l'incarcération (Rotily, 1997 ; Messiah *et al.*, 1997). Pour les homosexuels et les prostituées, la situation est décrite de façon quelque peu différente ; des études rendent compte d'un phénomène de réduction de l'activité sexuelle parmi les homosexuels séropositifs (Kaplan *et al.*, 1988 ; Brown et Pace, 1989) tandis que d'autres attestent plutôt une activité sexuelle importante et un attachement à la pratique de la pénétration anale relativement bien protégée mais pas systématiquement (van Griensven *et al.*, 1989 ; Weatherburn *et al.*, 1993 ; Schiltz, 1994). En ce qui concerne les prostituées⁸, la recherche et l'action se focalisent sur le rapport payant (McKeganey et Barnard, 1992b).

Quand l'activité sexuelle est maintenue, selon les groupes et les périodes d'observation, la fréquence des risques⁹ observée est très variable mais, quelle que soit la population étudiée, les recherches sur le sujet attestent de comportements sexuels à risque parmi les séropositifs. Pour exemple, les résultats concordants de deux études qui avaient fait grand bruit à l'époque : l'une menée en France (1991-93) (Meyer *et al.*, 1994), et l'autre en Angleterre (1990-93) (Catchpole *et al.*, 1996) auprès de patients venant consulter dans des dispensaires antivénériens. Ces deux études constatent la présence, particulièrement importante parmi les homo- et bisexuels, de patients qui se savent séropositifs et, pourtant, ont contracté récemment une maladie sexuellement transmissible aiguë. En 1993, parmi les homo- et bisexuels séropositifs venus consulter dans ces dispensaires, les deux tiers à Paris et la moitié en Angleterre se savaient contaminés.

⁷ A l'exception notoire des populations migrantes (Fassin, 1998).

⁸ Une étude multicentrique européenne portant principalement sur les pratiques prostitutionnelles et la prévalence du VIH au regard des pratiques toxicomaniaques conclut à une bonne connaissance de cette population, des modes de transmission et de prévention (de Vincenzi *et al.*, 1992).

⁹ En termes de prévention, le risque sexuel d'exposition au VIH est défini de façon comportementale. Il s'agit de pratiques sexuelles non protégées qui impliquent l'échange de fluides corporels, principalement la pénétration anale et vaginale et, dans une moindre mesure, la fellation.

Des dysfonctionnements sexuels

Par ailleurs, au début des années 90, une approche psychologique centrée sur les comportements individuels se développe (Catalán, 1988 ; Catalán *et al.*, 1992 ; Klimes *et al.*, 1992 ; Kennedy *et al.*, 1993 ; Jones *et al.*, 1994). Il s'agit d'explorer les conséquences des atteintes physique, psychique et sociale induites par l'infection à VIH. Fatigue et problèmes neurologiques liés à la pathologie, deuils répétés, réticence des partenaires lorsque le statut sérologique est annoncé, impression de perte de séduction, sentiments de colère et de dépression, peur de transmettre le virus, etc. Tous ces facteurs peuvent affecter temporairement ou durablement la vie quotidienne des séropositifs, en particulier leur sexualité. Dans ces temps dramatiques, la baisse du désir constatée est si importante que Brown et Pace (1989) l'ont mise en perspective avec la réduction des comportements à risque parmi les séropositifs.

Sans pouvoir établir de liens de causalité bien définis, les récentes études en ce domaine confirment l'existence d'importants dysfonctionnements sexuels (manque de désir et de plaisir, troubles de l'érection et de l'éjaculation). Ces dérèglements sont souvent liés aux épisodes dépressifs dont sont victimes les séropositifs à la suite du diagnostic (de Vroome *et al.*, 1998). A leur tour, ces troubles affectent le moral et aggravent un état de dépression et de stress entraînant de ce fait une baisse de la libido.

Malgré les résultats de ces premières recherches qui laissent entrevoir les difficultés des personnes contaminées face à la prévention, leurs comportements face au risque ne font que rarement l'objet d'études. La prévention et la recherche ayant pour but d'informer sans exclure sur des groupes socialement stigmatisés, l'idée même de défaillance parmi les séropositifs ne trouve pas sa place dans la logique préventive. Réputés bien informés en raison de leur atteinte, les séropositifs agissent au mieux de leur intérêt personnel et collectif. L'adaptation au risque du VIH par ces hommes et ces femmes est alors considérée comme acquise. Seules l'incompétence et l'incapacité dues à l'ignorance sont retenues comme facteurs explicatifs d'un risque " résiduel " alors rejeté aux confins du groupe qualifié à l'époque d'" exemplaire " que sont les homosexuels masculins¹⁰ et sur des groupes encore plus marginalisés perçus comme irresponsables et suicidaires, tels les usagers de drogue, ou comme " difficiles à atteindre ", tels les migrants.

¹⁰ C'est pour cela que la politique de prévention va s'attacher à la diffusion de l'information auprès de segments de population qui, en raison de leur position marginale par rapport au groupe de référence, échappent quelque peu à la connaissance des préceptes de la prévention (Scott, 1997).

Entre la volonté d'informer et celle de ne pas exclure, l'idée d'une communication spécifique pour aider les séropositifs en situation de défaillance fait péniblement son chemin. Lorsqu'au début des années 90, une communication s'élabore en direction des personnes atteintes, le modèle de l'individu responsable de sa santé reste prégnant : le séropositif est incité à se protéger d'une surcontamination qui pourrait accélérer son entrée dans la maladie. Pour échapper au développement du sida, cet individu modèle mène une vie réglée peu stressante incluant suffisamment d'exercice et de repos, et se soumet scrupuleusement aux traitements disponibles.

C'est seulement en 1995 lors d'un congrès à Cape Town¹¹ que les prises de risque liées à la sexualité des séropositifs vont être collectivement prises en compte au moment où certains brisent publiquement le silence et évoquent leur difficulté d'assumer seuls la responsabilité du geste de prévention. Quelques-uns même osent publiquement rejeter la responsabilité de la protection sur les personnes concernées au premier titre par la prévention, c'est-à-dire les personnes non-contaminées. Ces interventions suscitent l'émergence de nombreux témoignages de séropositifs sur les difficultés d'une conduite sexuelle sans risque. Désormais, la catégorie des séropositifs devient hétérogène : leur vie sexuelle et affective se différencie et leurs comportements ne sont pas automatiquement déterminés par leur état de santé. Face à la prévention, la majorité adopte des comportements protégés mais, comme tout un chacun, ils sont faillibles. Dans une perspective de satisfaction sexuelle, il est désormais possible d'aborder les problèmes de dysfonctionnements sexuels ainsi que les situations de risque (Broqua et Mendès-Leite, 1998). Les récents progrès thérapeutiques ont amplifié ce mouvement.

Une revue de la littérature récente sur le sujet nous conduit à distinguer trois approches :

- La première s'intéresse essentiellement à la recherche des déterminants liés aux comportements individuels de protection (de Vroome et Sandfort, 1998). A partir des liens ainsi établis, ces recherches tentent de définir des sous-groupes plus fragiles que d'autres face au VIH afin de préparer le terrain à une prévention mieux ciblée.
- La seconde perspective essaie de saisir l'individu dans la dynamique de sa vie et la complexité des interactions humaines afin de montrer comment certaines situations fragilisent l'individu et comment, alors, le risque du VIH cède le pas devant bien d'autres préoccupations de la vie quotidienne. Dans ce cas, l'objectif n'est alors pas tellement de savoir " qui est concerné " et comprendre " pourquoi " les choses se passent, mais " comment ",

¹¹ 7^e Conférence internationale des personnes vivant avec le VIH et le sida, Cape Town, Afrique du Sud, mars 1995.

à " quel moment " et dans " quelles conditions " elles se passent de la sorte.

- Enfin, la troisième approche s'inscrit dans l'inquiétude toujours récurrente des chercheurs et des responsables de la prévention au sujet des difficultés de maintien du *safer sex* sur le long terme ; il s'agit, dans une préoccupation de veille épidémiologique, de repérer au plus vite d'éventuels signes de relâchement des comportements de protection engendré par l'optimisme que pourrait susciter les récentes avancées thérapeutiques.

La recherche des déterminants liés à des comportements protégés ou non

Peu d'études ont pris en compte l'évolution de la pathologie sur la vie affective et sexuelle des personnes atteintes (Laurindo da Silva, 1999). Quelques informations disponibles laissent penser que les situations de risque seraient plus fréquentes parmi les séropositifs asymptomatiques. Du fait des interrogations actuelles sur les effets des nouvelles thérapeutiques sur la prévention, cette piste de recherche est amenée à se développer.

En revanche, comme pour les personnes non-contaminées ou non-testées, les déterminants socio-démographiques du risque chez les personnes atteintes ont été largement explorés. La comparaison de ces 3 groupes à activité sexuelle égale, fournit une liste de facteurs associés au risque qui est similaire : jeunesse, niveau d'éducation faible, consommation de produits qui abaissent la vigilance (alcool, drogue, psychotropes, poppers, etc.), auxquels s'ajoutent certains traits de personnalité prédisposant à la prise de risque (Kok, 1998).

En ce qui concerne les résultats sur les seuls séropositifs, l'analyse des déterminants socio-démographiques, portant sur des groupes hétéroclites et numériquement plus faibles, fait apparaître des résultats plus incertains et parfois contradictoires. En général, l'âge est peu discriminant sauf dans certaines études qui ont pointé une exposition plus importante au risque parmi les jeunes séropositifs. Il en est de même pour les caractéristiques sociales : à l'exception des personnes les plus défavorisées caractérisées par un niveau d'étude et des ressources sociales et économiques faibles (Dowsett *et al.*, 1992 ; Robin *et al.*, 1997 ; Bochow, 1997), la position sociale n'est, dans l'ensemble, pas discriminante.

En ce qui concerne les femmes séropositives, de récentes études mettent en évidence des difficultés spécifiques (Catalán, 1996). Il semblerait que les femmes aient des difficultés à concilier leur féminité avec la dangerosité de

leur corps induite par la présence du virus et que leur atteinte les renvoie à l'image dévalorisée de la femme facile (Crawford *et al.*, 1997).

Parmi les homosexuels, selon les études disponibles, la préférence et les pratiques sexuelles n'apparaissent pas non plus comme des facteurs explicatifs pertinents. En revanche, plusieurs études ont fait état de liens observés entre l'augmentation des déclarations de prises de risque et un mode de vie qui tend à multiplier les rencontres (Robins *et al.*, 1997 ; Schiltz, 1998) et conduit à fréquenter certains lieux publics de drague (Darrow *et al.*, 1998).

Par ailleurs, le lien affectif qui unit les partenaires sexuels apparaît comme un élément important dans la décision de se protéger ou non. Cette logique ne correspond pas à celle qui prévalait en matière de prévention qui, jusqu'au tournant des années 90, conseillait de se comporter comme si, sans exception, tous les partenaires étaient séropositifs. Dans cette optique, le préservatif était un instrument incontournable de protection. Cette consigne ne tenait pas compte d'une logique de " réseaux " selon laquelle le virus transite par une personne relais en contact avec d'autres. Ce raisonnement n'a pas échappé aux individus. Très tôt, ceux-ci ont établi une distinction entre partenaire stable et partenaires de rencontre en se servant du test pour connaître leur statut sérologique.

En France, dès 1987, dans les milieux à forte prévalence du VIH, le recours au test de dépistage est largement répandu ; les partenaires peuvent ainsi savoir s'ils sont ou non de même statut sérologique. Cette connaissance est devenue un élément déterminant de stratégies négociées de prévention entre partenaires engagés dans une relation stable qui ont pour objectif d'abandonner l'usage du préservatif (Davies *et al.*, 1993 ; Kippax *et al.*, 1993 ; Schiltz et Adam, 1995).

Selon le point de vue de la santé publique, les couples sérodifférents n'ont pas le choix et cette obligation est entendue par la majorité d'entre eux qui a, en conséquence, un niveau de protection élevé.

Dans les couples séroconcordants positifs, les gestes de la prévention sont fréquemment abandonnés et le répertoire sexuel est plus varié. Plus souvent que les autres, ces couples restent attachés à la pratique de la pénétration et nombre d'entre eux abandonnent l'usage du préservatif.

L'idée d'une protection négociée selon les partenaires a suscité d'importantes controverses. Les risques liés à l'amour et à la confiance parfois induite que pourraient se porter des partenaires aveuglés par la passion ont justifié, jusqu'au début des années 90, un classement très polarisé entre les individus qui suivent les préceptes de la prévention et ceux qui ne les suivent pas, quelle qu'en soit par ailleurs la raison. A l'occasion de la reconnaissance des

stratégies de protection négociées, cette partition a été vigoureusement contestée¹² et la notion de la " sexualité à moindre risque ", ou *safer sex*, s'est substituée à la " sexualité sans risque ", ou *safe sex*. Dans ce contexte, la relation sexuelle non protégée entre deux partenaires stables qui connaissent leur statut sérologique n'est plus mécaniquement considérée comme une prise de risque (McLean *et al.*, 1994).

Les conséquences de ce changement seront capitales ; il est désormais possible d'envisager des groupes moins figés dans leur attitude face à la prévention et d'introduire l'éventualité d'une défaillance y compris chez les séropositifs. En plus des segments de population qui, par leur marginalité, échappent à l'action préventive, se dessine le contour d'une constellation floue d'individus confrontés aux aléas du maintien de comportements sans faille sur le long terme (Adam et Schiltz, 1996). Cette évolution est largement soutenue par les approches qualitatives qui, dès la fin de années 80, ont exploré les dissonances, les difficultés, les " raisons " des comportements " irrationnels " ainsi que les limites du processus d'adaptation (Prieur, 1990 ; Mendès-Leite, 1991). Selon H. Lisandre *et al.* (1994), l'état de séropositivité modifie plus la réalité imaginaire des personnes atteintes que leurs comportements préventifs. Ces études ont mis en évidence le coût émotionnel des gestes de prévention souvent perçus comme des freins à l'intimité et à la relation amoureuse.

Depuis, de nombreuses recherches interrogent les réalités et les difficultés des accords négociés dans les couples (Remien *et al.*, 1995 ; van de Ven *et al.*, 1996 ; Delor, 1997 ; Moreau-Gruet *et al.*, 1997 ; Bartos, 1998).

Il serait réducteur de considérer l'adaptation au risque du sida exclusivement en fonction des caractéristiques sérologiques des individus. Les recherches en cours montrent que cette adaptation évolue avec le temps, qu'elle est fortement liée aux caractéristiques du couple. Comme l'ont montré F. Moreau-Gruet *et al.* (1997), la capacité à adopter et à maintenir une attitude *safe* sur le long terme dépend des compétences négociatrices des partenaires et de bien d'autres facteurs, comme par exemple la répugnance à l'égard de l'utilisation des préservatifs ou la perte de la maîtrise de soi sous l'effet du désir. Ces compétences se trouvent affaiblies à certains moments de la vie du couple, principalement au début de la relation, au moment de l'abandon de la protection entre partenaires stables ou de l'établissement de nouvelles relations à l'extérieur du couple.

Cette dernière remarque nous conduit à présenter l'autre courant de recherche qui se développe actuellement.

¹² Pour un résumé de cette controverse, nous renvoyons notre article sur le sujet qui analyse les termes du débat et en fournit les principales références (Schiltz, 1998).

Une approche dynamique en terme de biographie

La recherche des déterminants, aussi importante qu'elle soit en matière de prévention ciblée, s'avère incomplète. En effet, certaines investigations plus circonstanciées montrent que la réaction à l'annonce de la séropositivité est loin d'être univoque.

Ainsi, par rapport au comportement qui a conduit à la contamination, deux études sur des populations différentes mettent en évidence des réactions complexes qui semblent pourtant s'enchaîner selon des processus similaires.

F. Pommier (1990) a montré que, suite à la découverte d'une contamination et à la panique qu'elle entraîne, certains patients toxicomanes, confrontés à un temps désormais compté, renoncent de façon immédiate aux pratiques addictives tandis que d'autres, au contraire, réagissent par une dépendance accrue " sans mesures préventives particulières contre une éventuelle recontamination ". Par la suite, ces patients apprennent à dépasser cette première réaction de peur et finissent par adopter des attitudes qui vont dans le sens d'une moindre dépendance aux produits.

En étudiant la réaction d'homosexuels à la suite de l'annonce de leur contamination, P. Keogh (1996) décrit un processus très semblable. Dans un premier temps, l'effet d'annonce de la séropositivité perturbe fortement la sexualité des hommes contaminés qui réagissent pendant un temps soit par un comportement d'abstinence ou au contraire une augmentation du nombre de partenaires anonymes. A ces deux réactions extrêmes, P. Keogh associe des problèmes d'ordre relationnel liés à la forte anxiété suscitée par la peur de révéler ce nouveau statut sérologique à leur(s) partenaire(s) sexuel(s) et au refus qui pourrait s'en suivre. Avec le temps, ces hommes réapprennent à négocier leur désir, à gérer l'annonce de leur séropositivité, à anticiper sur la réaction de leur partenaire, à prévenir leur éventuel rejet et ainsi à retrouver un équilibre sexuel. Dans leurs récits, de nombreux séropositifs font part de leur préférence pour une sexualité avec d'autres séropositifs et, de fait, beaucoup d'entre eux choisissent une sexualité plus simple à vivre avec un partenaire également contaminé.

Dans la lignée des recherches de D. Carricaburu et J. Pierret (1992) et de R.H. Remien *et al.* (1995), P. Keogh et S. Beardsell (1997), F. Delor (1997) et M. Bartos (1998) décrivent le long processus d'adaptation des séropositifs à leur statut de personne atteinte. Cette atteinte par une maladie létale sexuellement transmissible les confronte aux menaces qui pèsent sur leur avenir, à la crainte de réactions de rejet et d'exclusion et aussi à la peur devant l'ampleur de leur responsabilité. Le moment de la sexualité est tou-

jours celui qui vient rappeler la présence du virus (Pierret, 1999). A travers des récits de vie détaillés, ces chercheurs nous invitent à suivre les parcours complexes et les façons multiples dont les séropositifs composent avec les divers risques sociaux et émotionnels de la vie quotidienne. L'évitement de risques liés à la sexualité s'insère dans d'autres préoccupations de vie toutes aussi fondamentales pour les individus. Des périodes de grande vulnérabilité par rapport aux différents risques, dont celui du sida, sont repérables. Ces épisodes de fragilité apparaissent souvent liés à la construction, à la précarité ressentie et aux ruptures des liens amoureux, affectifs et sociaux.

L'analyse détaillée de ces récits montre que l'adaptation des personnes atteintes à leur état de séropositivité et au risque :

- n'est jamais acquise ;
- se présente comme une succession de compromis et de transactions dont la préoccupation principale n'est pas toujours, loin s'en faut, le risque du VIH ;
- est plus incertaine dans les moments de rupture et de fragilité affective et sociale.

Certaines populations sont d'accès plus facile - dans les couples hétérosexuels et homosexuels, les stratégies négociées et leurs difficultés sont en voie d'être bien documentées - tandis que dans les groupes de transmission plus marginalisés, les lacunes demeurent importantes.

Ainsi, pour les usagers de drogue par voie intraveineuse, l'attention de la recherche et de la prévention s'est jusqu'à présent principalement focalisée sur les problèmes d'accès aux seringues et les prises de risque liées à l'injection des produits. Il existe bien quelques informations fragmentaires sur leur activité sexuelle et le niveau d'usage du préservatif selon les pratiques et le type de partenaires (partenaires usagers de drogue ou non, privilégiés, occasionnels, clients, etc.), avec dans le meilleur des cas des informations sur les stratégies de protection selon les statuts sérologiques. Même si le risque sexuel des usagers de drogue apparaît marginalement traité dans certains articles consacrés à la prostitution, aux prisonniers, aux sans-logis et aux femmes (Coppel, 1997), la vie sexuelle et affective des usagers de drogue par voie intraveineuse, et plus particulièrement de ceux qui sont infectés, ne s'est pas affirmée comme objet de réflexion et de communication autonome sauf très récemment (Serfaty, 1994). Cette carence est d'autant plus regrettable que dans cette population, plutôt jeune et instable, beaucoup de décisions semblent se jouer autour du lien affectif. Actuellement des recherches sont engagées et comblent ce manque d'information.

L'impact des nouvelles thérapies sur les comportements

L'apparition des nouveaux traitements suscite des craintes parmi les acteurs de la prévention et les chercheurs. Nombre d'entre eux redoutent, en effet, une baisse des attitudes individuelles de prévention concomitante à un affaiblissement des normes collectives de protection.

Dans son travail de synthèse sur les comportements des homosexuels, Anne Laporte (1998) brosse une situation contrastée.

Alors qu'en Europe l'ensemble des travaux disponibles concluent, au moins pour un temps, à une stabilité des comportements, plusieurs études menées aux Etats-Unis et en Australie observent, au contraire, une recrudescence des pratiques anales non protégées y compris avec des partenaires occasionnels. Pour autant, les chercheurs australiens se refusent à établir un lien direct entre le succès des traitements et ces changements de comportements sexuels qui s'amorcent avant l'apparition des nouvelles thérapies.

Par ailleurs, des questions sur les croyances et les attitudes face au risque de transmission des personnes infectées selon leur traitement et leur charge virale, indiquent qu'une vaste majorité de répondants a bien compris l'efficacité des traitements. Pour autant, dans leur écrasante majorité, les personnes interrogées n'en concluent pas que le sida puisse être guéri ou que, grâce aux traitements, les personnes séropositives ne soient plus contaminantes (Adam *et al.*, 1998).

Seul un groupe restreint d'individus déclare prendre plus de risques. Dans le contexte de stabilité des déclarations de risque, le chercheur anglais F. Hickson propose de réduire pour l'instant l'impact des nouveaux traitements à une fonction explicative qui justifierait le comportement de certaines personnes.

Si la vigilance reste de mise, aucun lien direct n'a pu être pour l'instant mis en évidence entre l'existence de ces nouveaux traitements et des comportements sexuels à risque.

Conclusion

Dans le contexte d'une épidémie grave où les tentations d'exclusion et d'isolement des personnes atteintes sont présentes (Pollak *et al.*, 1989), l'action préventive du VIH s'est voulue incitative et a écarté toute idée d'intervention coercitive. Cette volonté politique a réussi à modifier les normes dans les groupes les plus exposés et à intérioriser la responsabilité du plus grand nombre face au risque du VIH, tout en évitant l'exclusion des personnes atteintes.

Cependant, jusqu'à présent, l'égalité des droits et des responsabilités entre séropositifs et séronégatifs a bloqué toute réflexion sur la satisfaction et les difficultés sexuelles spécifiques des séropositifs (Keogh, 1996). Les différences peuvent prendre bien des aspects mais la plus importante réside tout simplement dans le fait que les personnes atteintes peuvent transmettre une maladie létale et qu'elles en sont conscientes. A la suite de l'annonce de leur contamination, beaucoup de séropositifs modifient leur sexualité ; pour nombre d'entre eux, la peur de contaminer et les difficultés à se protéger entraînent des dysfonctionnements sexuels. Cette modification peut aller jusqu'à l'abstinence ou, au contraire, la multiplication des rencontres sexuelles. C'est en raison d'un fort sentiment de responsabilité que beaucoup de séropositifs choisissent une sexualité avec des partenaires contaminés comme eux. Dans ce cas, les consignes de prévention en faveur d'une protection systématique afin d'éviter la réinfection ne sont pas entendues par tous.

L'apparition des nouveaux traitements a suscité des craintes parmi les acteurs de la prévention et les chercheurs. Un grand nombre d'entre eux ont redouté une baisse des attitudes individuelles de prévention concomitante à un affaiblissement des normes collectives de protection. Selon les dernières enquêtes, des zones de fragilité apparaissent autour de la précarité. Après une période de relative stabilité des comportements préventifs, le suivi épidémiologique vient de mettre en évidence une recrudescence des gonococcies rectales parmi les hommes. Cette indication pourrait être le signe précurseur d'un relâchement par rapport à la prévention. Aussi importante que soit cette information pour les stratégies de communication, il ne faudrait pas que la préoccupation du risque et du relâchement devienne une fois de plus centrale. Bien d'autres dimensions de la vie sexuelle et affective des séropositifs sont à explorer.

L'approche biographique nous enseigne que les trajectoires de vie des séropositifs sont des parcours complexes avec des moments de rupture et de fragilité qui altèrent l'équilibre toujours précaire établi entre le risque sanitaire et les autres risques de la vie quotidienne. Cette complexité des réactions peut en partie expliquer la difficulté d'une synthèse sur le sujet ; en particulier lorsqu'il s'agit de présenter le bilan des études qui se sont attachées à isoler les déterminants liés à la protection des comportements. Sur ce point, selon les groupes et les périodes d'observation, les résultats peuvent être très variables, si ce n'est contradictoires. L'instabilité des conclusions conduit à repenser la protection de soi et des autres face au VIH en terme de processus et à donner de l'importance aux travaux qui s'attachent à restituer les capacités de négociation et de protection des individus dans la dynamique des biographies en prenant en compte des éléments aussi divers que les conditions de vie, les ressources sociales mobilisables, la relation à l'autre,

la connaissance des statuts sérologiques des partenaires et l'état de la mobilisation collective et du savoir médical (Pierret, 1997).

L'expérience passée nous a enseigné qu'en matière de prévention, les personnes les plus concernées tentent de rétablir un certain équilibre en intégrant et en adaptant les consignes de prévention à partir de leurs besoins, de leur désir mais aussi de leurs difficultés. Pour les personnes atteintes qui retrouvent une existence où le temps de vivre et le bien-être reprennent leurs droits, la question de la prévention est centrale. Ces personnes vont alors concevoir des stratégies de réduction des risques qui auront leur propre rationalité et qui ne seront pas forcément conformes aux recommandations diffusées par les messages de prévention. On peut même augurer qu'en tant que population la plus concernée, les séropositifs soient les plus attentifs aux possibilités que leur offrent éventuellement les dernières avancées thérapeutiques en matière de comportements préventifs. Il s'agit pour ces hommes et femmes contaminés de continuer à minimiser les risques en mettant de moins en moins en péril leurs investissements affectifs et sociaux.

La recherche en sciences sociales doit s'attacher à explorer les divers chemins de traverses qu'emprunteront les personnes atteintes pour prendre en compte le risque du VIH sur le long terme. A la lumière des acquis de 15 années d'information et d'adaptation à l'épidémie de sida, on sait déjà que la tâche à venir en matière de prévention et de recherche sera non seulement d'informer sur les " meilleures " stratégies sanitaires mais aussi de mieux prendre en compte la réponse des intéressés. Ceux-ci chercheront à composer entre ce risque de santé et la recherche d'un bien-être ou d'un mieux-être d'ordre affectif, social, matériel mais aussi, il ne faut pas l'oublier, physique et en particulier sexuel. Il s'agit de comprendre, afin de mieux les prévenir, les situations dans lesquelles les rapports non protégés ont lieu.

Enfin, sachant que cette population est de plus en plus en situation de fragilité sociale, les campagnes de prévention auront aussi à faire face à la plus grande précarité et hétérogénéité sociale des personnes nouvellement infectées.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam P., Schiltz M.A. (1996). Relapse et cantonnement du risque aux marges de la " communauté " : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête " presse gay ". In : Calvez M., Schiltz M.A., Souleyrand Y. *Les homosexuels face au sida : Rationalités et gestions des risques*. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida, 96 : 11-24.
- Adam P. et le groupe de travail sur l'enquête " presse gay " (1998). L'impact des nouvelles thérapies sur la prévention parmi les homosexuels français. Premiers résultats de l'enquête " presse gay " 1997. *Deuxième conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida*. Paris, 12-15 janvier 1998, atelier thématique : la gestion du risque chez les homosexuels masculins, présentation orale.
- Amsterdam cohort study (1992a). The Amsterdam cohort study on HIV infection and AIDS among drug users. *A summary of results 1985-1992*. Amsterdam University Press.
- Amsterdam cohort study (1992b). The Amsterdam cohort study on HIV infection and AIDS in homosexual men. *A summary of results 1985-1992*. Amsterdam University Press.
- Bartos M. (1998). HIV-positive gay men risk assessment and the changing meaning of HIV infection. *Deuxième conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida*. Paris, 12-15 janvier 1998, session de synthèse : risk taking among people with HIV/AIDS, présentation orale.
- Bochow M. (1997). Prevalence of HIV among gay men as a function of socio-economic status. *Oral presentation at the AIDS impact conference*, Melbourne, Australia
- Broqua C., Mendès-Leitê R. (1998). A propos des lieux de rencontre homosexuels. *ANRS, Journal du sida, Transcriptase*, numéro spécial automne 1998.
- Brown G., Pace J. (1989). Reduced sexual activity in HIV infected homosexual men. *Journal of the American Medical Association*, 261 : 2503-2504.
- Brown G.R., Rundell J.R. (1990). Prospective study of psychiatric morbidity in HIV seropositive women without AIDS. *General Hospital Psychiatry*, 12 : 30-35.
- Carricaburu D., Pierret J. (1992). Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité. Paris, rapport de recherche, CERMES-ANRS.
- Catalán J. (1988). Psychosocial and neuropsychiatric aspects of HIV-infection. *Journal of Psychosomatic Research*, 32, 237-248.
- Catalán J., Klimes I., Day A., Garrod A., Bond A., Gallwey J. (1992). The psychological impact of HIV infection in gay men : A controlled investigation and factors associated with psychiatric morbidity. *British Journal of Psychiatry*, 161 : 774-778.
- Catalán J., Beevor A., Cassidy L., Burgess A.P., Meadows J., Pergami A., Gazzard B., Barton S. (1996). Women and HIV infection : Investigation of its psychosocial consequences. *Journal of Psychosomatic Research*, 41, 39-47.
- Catchpole M.A., Mercey D.E., Nicoll A., P.A. Rogers, Simms I., Newham J., Mahoney A., Parry J.V., Joyce C., Gill O.N. (1996). Continuing transmission of sexually transmitted diseases among patients infected with HIV-1 attending genitourinary medicine clinics in England and Wales. *British Medical Journal*, 312 : 539-542.
- Coustou B., Grémy I. (1998). Les cas de sida déclarés en Ile-de-France. Vol.1. *La séropositivité*. Paris, Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, rapport.
- Crawford J., Lawless S., Kippax S. (1997). Positive Women and Heterosexuality : Problems of Disclosure of Serostatus to Sexual Partners. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Activism and Alliances*. London, Taylor & Francis : 1-14.
- Coppel A. (1997). Sexe, drogue et prévention. *Le Journal du Sida*, 47 : 25-27.
- Darrow, W.W., Webster, R.D., Kurtz, S.P., Buckley, A.K., Patel, K.I., Stempel, R.R. (1998). Impact of HIV counseling and testing on HIV-infected men who have sex with men : The South Beach Health Survey. *AIDS and Behavior*, 2, 115-126.
- Davies P.M., Hickson F.C.I., Weatherburn P., Hunt A.J. (1993). Sex Gay Men and AIDS. London, New York, Philadelphia, *The Falmer Press (Social Aspect of AIDS)*.
- Delor F. (1997). Séropositifs : trajectoires identitaires et rencontres du risque. Paris, *L'Harmattan, Collection logiques sociales*.
- Dowsett G.W., Davis M.D., Connel R.W. (1992). Working class homosexuality and HIV/AIDS prevention. Some recent research from Sydney, Australia, *Psychology and Health*, 6 : 313-324.
- Dublin S., Rosenberg P.S., Goedert J.J. (1992). Patterns and predictors of highrisk sexual in female partners of HIV-infected men with hemophilia. *AIDS*, 6 : 475-482.
- Dupras A., Morisset R. (1993). Sexual dysfunction among HIV-positive gay males. *Sexual and Marital Therapy*, 8 : 37-46.

- European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV. (1992). Comparison of female to male and male to female transmission of HIV in 563 stable couples. *British Medical Journal*, 304 : 809-813.
- Fassin D. (1988). Sida et immigration. Une apolitique de santé publique. *Deuxième conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida*. Paris, 12-15 janvier 1998, session de synthèse : populations vulnérables et situations de vulnérabilité, présentation orale.
- Green G. (1995). Sex, love and seropositivity. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Safety, sexuality and risk*. London, Taylor & Francis : 144-158.
- Green G. (1994). Positive sex : the sexual relationships of a cohort of men and women following and HIV-diagnosis. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Foundations for the future*. London, Taylor & Francis : 136-146.
- van Griensven J.P.G., de Vroome E.M.M., Goudsmit J., de Wolf F., van der Noordaa J. Couthino R.A. (1989). Effect of human immunodeficiency virus (HIV) antibody knowledge on high risk sexual behavior with steady and non steady sexual partners among homosexual men. *American Journal of Epidemiology*, 129 : 596-603.
- van Griensven J.P.G., de Vroome E.M.M., Tielma, R.A.P., Goudsmit J., Couthino R.A. (1989). Changes in sexual behaviour and the fall in incidence in HIV infection among homosexual men. *British Medical Journal*, 298 : 218-221.
- Jones M., Klimes I., Catalán J. (1994). Psychosexual problems in people with HIV infection : controled study of gay men and men with hemophilia. *AIDS Care*, 6(5) : 587-93.
- Johnstone F., Maccallum L., Riddell R. (1990). Contraceptive use in HIV infected women. *British Journal of Family Planning*, 16 : 106-108.
- Kaplan J., Spira T., Fishbain D. (1988). Reason for decrease in sexual activity amongst homosexual men with HIV infection. *Journal of American Medical Association*, 260 (5) : 2836-2837.
- Kennedy C.A. et al. (1993). Psychological distress, drug and alcohol use as correlates of condom use in HIV-serodiscordant heterosexual couples. *AIDS*, 7(11) : 1493-1499.
- Keogh P. (1996). HIV Prevention among Gay Men : Strategies and Community Responses. *XI^e Conference on AIDS*, Vancouver, July 10 : Oral presentation for DAH Satellite.
- Keogh P., Beardsell S. and Sigma Research. (1997). Sexual Negotiation Strategies of HIV-Positive Gay Men : A qualitative approach. In Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Activism and Alliances*. London, Taylor & Francis : 226-237.
- Kippax S., Crawford J., Davis M., Roden P., Dowsett G. (1993). Sustaining safer sex : a longitudinal study of a sample of homosexual men. *AIDS*, 257-253.
- Klimes I., Catalán J., Garrod A., Day A., Bond A., Rizza C. (1992). Partners of men with HIV infection and haemophilia : Controlled investigation of factors associated with psychological morbidity. *AIDS Care*, 4(2) : 149-156.
- Kok G. (1998). Targeted prevention for people with HIV/AIDS : Feasible and desirable ? *Second European Conference on the Methods and Results of Social and Behavioral Research on Aids*, Paris, Jan. 12-15, 1998. Synthesis Session : Risk taking among people with HIV/AIDS.
- Kowalewski M.R. (1988). Double stigma and boundary maintenance. How Gay Men Deal with AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*, 17(2) : 211-228.
- Laporte A. (1998). Nouvelles thérapies et comportements préventifs des homosexuels masculins. *ANRS, Journal du sida*, Transcriptase, numéro spécial automne 1998.
- Laurindo da Silva L. (1999). Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie. Paris, *L'Harmattan*.
- Lisandre H., Feuillet L., Wernoth C. (1994). Les homosexuels et le *safer sex* : contribution psychanalytique à la prévention du sida. Paris, laboratoire de psychologie clinique, Université Paris 7, rapport ANRS.
- McLean J., Boulton M., Brookes M., Lakhani D., Fitzpatrick R., Dawson J., McKechnie R., Hart G. (1994). Regular partners and risky behaviour : why do gay men have unprotected intercourse ? *AIDS Care*, 9(3) : 331-341.
- McKeganey N. (1990). Being positive : Drugs injectors' experiences of HIV infection. *British Journal of Addiction*, 85 : 1113-1124.
- McKeganey N., Barnard M. (1992a). Aids, Drugs and Sexual Risk : Lives in the balance. *Milton Keynes : Open University Press*.
- McKeganey N., Barnard M. (1992b). Selling sex : Female street prostitution and HIV risk Behaviour in Glasgow. *AIDS Care*, 4(4) : 395-407.
- Mendes-Leite R. (1991). La culture des sexualités à l'époque du sida : représentation, comportement et pratique (homo)sexuelles. Une recherche qualitative dans les départements des Deux-Sèvres et de la Vendée. In : Pollak M., Mendes-Leite R., Van Dem Borghé *Homosexualités et sida* : 151-164.

- Messiah A., Escaffre N., Rotily M. (1997). Comportement sexuels des détenus, premiers résultats d'une enquête française. In : L'infection à VIH en milieu carcéral : épidémiologie, prévention, aspects éthiques et juridiques. Marseille, Observatoire Régional de la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur : 57-64.
- Meyer L., Couturier E., Brossard Y. et le groupe PREVADAV. (1994). Evolution dans le temps de la séroprévalence VIH chez les patients consultants pour suspicion de maladie sexuellement transmissible (PREVADAV 1991-1993). *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 94(50) : 233-234.
- Moreau-Gruet F., Cochand P., Vannotti M., Dubois-Arber F. (1997). L'adaptation au risque VIH/sida chez les couples homosexuels. *Rapport de recherche à la Commission de contrôle de la recherche sur le sida et à l'Office fédéral de la santé publique n° 957238*. Lausanne, Institut Universitaire de médecine sociale et préventive.
- Nilsson-Schönnesson L., Vincke J. (1994). The Taboo : Sexual Risk Behavior Among people with HIV/AIDS. Introductory remarks. In Friedrich D., Heckmann W. (Eds) *Aids in Europe - The behavioral aspect. Vol.2 : Risk Behavior and its determinants*. Berlin, Edition Sigma : 169-170.
- Pierret J. (1997). Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? *Sciences sociales et santé*, 15(4) : 97-120.
- Pierret J. (1999). Vie affective et sexuelle des personnes asymptomatiques à long terme. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida.
- Pollak M., Dab W. Moatti J.-P. (1989). Systèmes de réaction au sida et action préventive. *Sciences sociales et santé*, VII(1) : 111-135.
- Pommier F. (1990). Evolution des conduites addictives et séropositivité. *L'information Psychiatrique*, 66 (8) : 757-761 (n° spécial oct. 1990 : Aspects psychopathologiques de l'infection à VIH et du sida).
- Priour A. (1990). Norwegian gay men : Reasons for continued practice of unsafe sex. *Aids Education and Prevention*, 2(2) : 109-115.
- Remien R.H., Caraballo-Diéguez A., Wagner G. (1995). Intimacy and sexual risk behaviour in serodiscordant male couples. *AIDS Care* 7(4) : 429-438.
- Robins A.G., Dew, M.A., Kingsley, L.A., Becker, J.T. (1997). Do homosexual and bisexual men who place others at potential risk for HIV have unique psychosocial profiles. *Aids Education and Prevention*, 9 : 239-251.
- Rotily M. (1997). Une revue de la littérature sur les pratiques à risque en milieu carcéral. In *L'infection à VIH en milieu carcéral : épidémiologie, prévention, aspect éthiques et juridiques*. Marseille, Observatoire régional de la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur : 5-12.
- Schiltz M.A. (1994). Les homosexuels séropositifs : trois années d'enquêtes. Pierret J., Bungener M., Duroussy M., Souleyrand Y. In : *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. Paris, ANRS, rapport de recherche : 41-52.
- Schiltz M.A. (1998). Not all men, situations and actions are equal : Moving from 100% protection to a more realistic prevention practice. In : Wright M.T., Rosser B.R.S., de Zwart O. *New International Direction in HIV Prevention for Gay and Bisexual Men*. New York, London, The Haworth Press Inc. : 19-35.
- Schiltz M.A., Adam P. (1995). Reputedly effective risk reduction strategies and gay men. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Safety, Sexuality and Risk*. London Bristol, Taylor & Francis Ltd. : 1-19.
- Scott P. (1997). Men who have sex with men : mythology, ideology and reality. *Ninth Conference on Social Aspect of AIDS*, London 10th may 1997.
- Serfaty A. (1994). Répression des drogues et prévention du sida dans l'Union européenne. *Revue Agora*, 31 : 81-94.
- van de Ven P., Bartos M. Kippax S. (1996). Unprotected sex in gay men's HIV non-concordant regular relationships. *Risk Decision and Policy* 1(2).
- de Vincenzi, Braggiotti L, et al. (1992). Infection par le VIH dans une population de prostituées à Paris. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 47.
- de Vincenzi I. (1994). A longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners. *New England Medecine*, 331 : 341-346.
- de Vroome, E.M.M., De Wit, J.B.F., Stroebe, W., Sandfort, T.G.M., van Griensven, G.J.P. (1998). Sexual behavior and depression among HIV-positive gay men. *AIDS and Behavior*, 2 : 137-149.
- de Vroome E.M.M., Sandfort T.G.M. (1998). HIV seropositive men and safe sex. *Literature review carried out for the SAD-Schorsersichting*.
- Weatherburn P., Hunt A.J., Davies P.M., Coxon A.P.M., McManus T.J. (1991). Condom use in a large cohort of homosexually active men in England and Wales. *AIDS Care*, 3(1) : 31-41.
- Weatherburn P., Davies P.M., Hickson F.C.I., Coxon A.P.M., McManus T.J. (1993). Sexual behaviour among HIV antibody positive gay men. Poster (PO-D203996), IXth International Conference on AIDS, Berlin.
- White D., Phillips K., Mulleady G., Cuppit C. (1993). Sexual issues and condom use among injecting drug users. *AIDS Care* 5(4) : 381-391.

Évolution des diagnostics de séropositivité VIH en rapport avec une transmission homosexuelle masculine

Catherine Marimoutou^(1, 2), Emmanuelle Bouzigon⁽¹⁾, Patrick Mercié⁽²⁾, Philippe Morlat⁽²⁾, Denis Malvy⁽²⁾, François Dabis^(1, 2)

RÉSUMÉ

L'objectif de notre étude est de décrire les tendances séculaires des nouveaux diagnostics de séropositivité VIH-1 en rapport avec l'homo-bisexualité et l'évolution de leurs caractéristiques à partir du système d'information du Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (GECSA) implanté dans cinq hôpitaux aquitains.

L'étude des tendances séculaires porte sur le nombre de diagnostics annuels observé depuis 1985 puis estimé par rétrocalcul en tenant compte du délai entre le diagnostic biologique et l'inclusion.

Le nombre de diagnostics sérologiques annuels observé chez les homosexuels diminue jusqu'en 1994 puis se stabilise autour de 100 cas par an jusqu'en 1996. Le nombre de diagnostics estimé par rétrocalcul est stable depuis 1986, autour de 170 à 190 cas par an.

L'âge médian au diagnostic est de 32 ans. La moitié des patients inclus déclarent avoir eu au moins trois partenaires dans l'année précédant l'inclusion et utiliser occasionnellement un préservatif.

Les patients diagnostiqués récemment (1996-1997) sont plus âgés, utilisent moins souvent des préservatifs et déclarent plus souvent que les autres une pratique répétée de dépistage.

⁽¹⁾ Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (GECSA), INSERM U 330, Université Victor-Segalen Bordeaux 2, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux cedex.

⁽²⁾ Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH), Centre hospitalier universitaire, hôpital du Tondu, Groupe Pellegrin, 33076 Bordeaux.

MOTS-CLÉS

Diagnostic de séropositivité, homosexuels, bisexuels, tendances séculaires.

Introduction

Depuis le début de l'épidémie d'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), l'homo-bisexualité masculine représente un des principaux modes de transmission du virus aussi bien en France que dans les autres pays industrialisés. Ainsi, les statistiques nationales des cas de sida déclarés au 31 décembre 1997 (Réseau national de santé publique, 1997) indiquent que ce groupe représente 34,7 % des cas de sida déclarés pour l'année 1997 et 45,0 % du total cumulé des déclarations. Environ un tiers des patients infectés par le VIH de type 1 (VIH-1) enregistrés dans la base de données hospitalière du Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (GECSA) appartient à ce groupe (Marimoutou *et al.*, 1997).

L'objectif de cette étude est de décrire les tendances séculaires des nouveaux diagnostics de séropositivité VIH-1 des sujets homo-bisexuels qui ont été inclus en Aquitaine dans le système d'information GECSA-DMI2 et d'étudier les caractéristiques de ces patients.

Matériel et méthode

Le GECSA coordonne, depuis 1987, un système de surveillance hospitalière des sujets infectés par le VIH-1 en Aquitaine (Marimoutou *et al.*, 1997). Quatorze services du centre hospitalier universitaire de Bordeaux et quatre services des centres hospitaliers de Bayonne, Dax, Libourne et Villeneuve sur Lot y participent.

Les critères d'inclusion sont :

- 1) une infection par le VIH-1 confirmée par un test Western-Blot quel que soit le stade clinique ;
- 2) un âge de 13 ans minimum ;
- 3) au moins un recours dans l'un des services participant (hospitalisation ou consultation) ;
- 4) un consentement du sujet.

Les données sont recueillies de façon anonyme à chaque recours dans un des services participant à l'aide d'un questionnaire standardisé rassemblant des informations socio-démographiques, épidémiologiques, cliniques, biologiques et thérapeutiques.

La population source comprend 4 971 patients inclus dans ce système d'information entre le 1^{er} janvier 1985 et le 30 juin 1997. L'échantillon étudié est formé par les 1 792 sujets appartenant aux groupes de transmission homo- et bisexuels (n = 1 701) ou associant homo/bisexualité et toxicomanie (n = 91). Les caractéristiques suivantes, mesurées à l'inclusion, ont été analysées :

- socio-démographiques (âge, nombre de partenaires, utilisation de préservatifs) ;
- épidémiologiques (motifs du dépistage, date de la dernière sérologie négative, date de la première sérologie positive) ;
- cliniques (stade de la maladie, définition CDC 1993, pathologies classantes du stade sida) ;
- biologiques (taux de lymphocytes CD4).

L'évolution de ces caractéristiques a été étudiée en regroupant les années de diagnostic en trois périodes : avant 1990 (n = 856), 1990-1995 (n = 821) et 1996-1997 (n = 115).

Les variables quantitatives ont été comparées par des tests de Student, de Mann-Withney ou de Kruskal-Wallis et les variables qualitatives par le test du Chi2 ou le test exact de Fisher selon les conditions d'application. L'étude des tendances séculaires a été réalisée à partir du nombre de nouvelles séropositivités annuelles observées puis estimées par rétrocalcul en tenant compte des délais de report des déclarations (Alioum *et al.*, 1995).

Résultats

La répartition des patients selon leur année de diagnostic permet d'observer une diminution régulière du nombre de diagnostics sérologiques annuels chez les homosexuels entre 1985 et 1994, puis une stabilisation autour de 100 cas par an jusqu'en 1996 (figure 1). En tenant compte du délai de report des déclarations, le nombre estimé de nouveaux diagnostics annuels s'avère stable depuis 1986 chez les patients homo- et bisexuels inclus dans la base de données GECSA-DMI2, autour de 170 à 190 cas par an (figure 2). Pour les dernières années, ce chiffre est trois fois supérieur au nombre estimé de nouveaux diagnostics parmi les hétérosexuels ou les toxicomanes masculins. Chez ces derniers, les nouveaux diagnostics sont en décroissance sensible et régulière depuis 1988, phénomène déjà observé lors d'une étude précédente de notre groupe (Lacoste *et al.*, 1996).

La médiane d'âge au diagnostic des sujets homo- et bisexuels est de 32 ans (intervalle interquartile, IQ : 27- 40 ans) et le délai médian entre le diagnostic sérologique et l'inclusion (première visite hospitalière) est de 122 jours (IQ : 13-1 063 jours).

Globalement, près de la moitié des sujets déclarent avoir eu au moins trois partenaires dans l'année précédant l'inclusion (51 %) et utiliser un préservatif " parfois seulement, ou jamais " (47 %). Cependant, les sujets ayant signalé au moins trois partenaires dans l'année écoulée déclarent plus souvent utiliser occasionnellement ou jamais de préservatif que les autres (58 % versus 49 %, $p < 10^{-3}$).

Quelle que soit l'année de diagnostic, plus de 60 % des sujets homo- et bisexuels infectés par le VIH-1 étaient asymptomatiques à l'inclusion. Toutefois, depuis 1996 cette proportion a augmenté, devenant supérieure à 70 %.

Figure 1 :

Répartition du nombre de sujets diagnostiqués séropositifs pour le VIH-1 par groupe de transmission et par année de diagnostic (données observées)

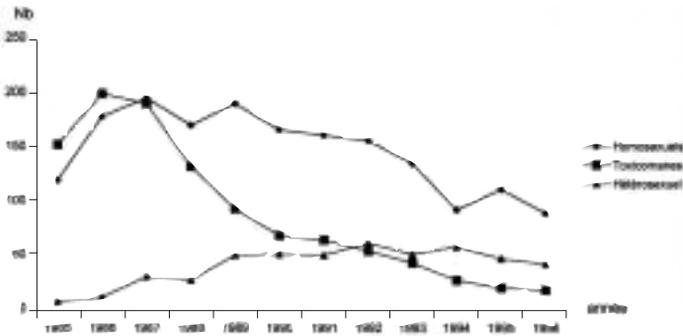
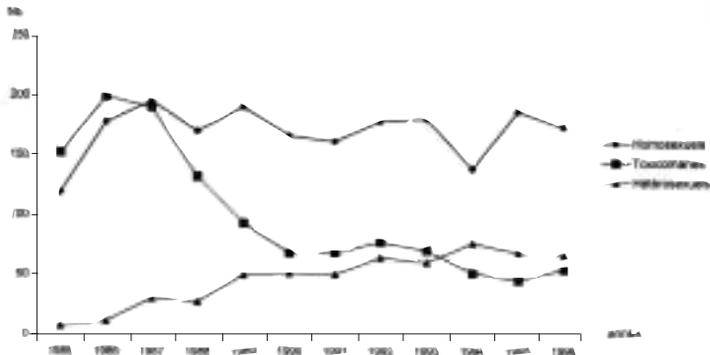


Figure 2 :

Répartition du nombre de sujets diagnostiqués séropositifs pour le VIH-1 par groupe de transmission et par année de diagnostic (données estimées par rétrocalcul)



Les homosexuels diagnostiqués VIH-1 en 1996-1997 sont plus âgés au moment du diagnostic (35 ans en 1996-1997 contre 32 ans pour les deux autres périodes [1990-1995 et avant 1990], $p = 10^{-4}$). Ils semblent avoir un comportement plus à risque, car on a observé sur cette dernière période une augmentation de la proportion de sujets déclarant une utilisation occasionnelle du préservatif (50 % contre 23 %, $p < 10^{-4}$). En revanche, ils déclarent plus souvent des tests de dépistage antérieurs au diagnostic. En effet, la proportion des sujets ayant eu au moins un test négatif avant celui qui a conduit au diagnostic, est de 39 % pour les années 1996-1997 contre 26 % sur la période 1990-1995 et 3 % avant 1990 ($p < 10^{-4}$).

Les personnes diagnostiquées plus récemment semblent à un stade plus précoce de la maladie. En effet, ils sont de plus en plus souvent inclus au stade A (72 % en 1996-1997 versus 65 % entre 1990 et 1995, et 58 % avant 1990, $p = 0.008$) ; ils paraissent également moins immunodéprimés, avec un taux de lymphocytes CD4 $> 500/\text{mm}^3$ à l'inclusion en augmentation (38 % des sujets en 1996-1997 contre 23 % en 1990-1995 et 20 % avant 1990, $p < 10^{-4}$). On observe parallèlement une diminution de la proportion de sujets ayant un taux de CD4 $< 100/\text{mm}^3$ (19 % en 1996-1997 contre 25 % en 1990-1995 et 31 % avant 1990). Cependant, la proportion de sujets inclus au stade C reste stable au cours du temps, autour de 20 %.

Les sujets homo- et bisexuels avec antécédent de test négatif ($n = 284$) représentent un peu plus de 16 % de l'échantillon étudié. Ils viennent rapidement en consultation à l'hôpital après leur diagnostic sérologique (délai médian d'inclusion : 29 jours versus 196 pour le reste de l'échantillon, $p < 10^{-4}$). Les sujets ont plus fréquemment tendance à effectuer un test diagnostique en raison d'un comportement à risque (74 % versus 71%). Ils sont également plus souvent asymptomatiques (87 % versus 58 %, $p < 10^{-3}$). De plus, ils présentent plus rarement une affection liée au VIH, soit classante sida (2 % versus 6 %, $p = 0.001$), soit non classante sida (14 % versus 17 %, $p = 0.013$).

Discussion

Contrairement à ce qu'on observe depuis plusieurs années chez les toxicomanes (Lacoste *et al.*, 1996), le nombre corrigé de nouveaux diagnostics de séropositivité chez les sujets homo- et bisexuels ne diminue pas en Aquitaine. Cette étude montre également que les homo- et bisexuels dont l'infection par le VIH a été diagnostiquée entre 1996 et 1997 déclarent plus de comportements à risque que ceux qui ont été diagnostiqués avant. Toutefois, ces sujets semblent conscients de ce risque et réalisent des tests diagnostiques répétés. Nous avons constaté que les sujets diagnostiqués sur la période 1996-1997

sont inclus à un stade plus précoce de la maladie et sont donc peut-être contaminés depuis peu. Cependant, il convient de considérer ce résultat avec prudence car il peut être la conséquence de diagnostics réalisés chez des sujets progressant moins vite dans l'infection et contaminés il y a plusieurs années. Par ailleurs, l'évolution dans la prise en charge des patients, notamment les progrès thérapeutiques, aurait pu inciter ces sujets à effectuer un dépistage et une prise en charge précoces. Cette hypothèse est étayée par le fait que c'est dans cette période (1996-1997) que se situe la plus grande proportion de patients ayant des antécédents de tests négatifs.

Les données relatives aux comportements sexuels des sujets étudiés étaient moins bien documentées avant 1990 qu'elles ne l'ont été ensuite, ce qui constitue un des biais d'information. Par ailleurs, ces données (nombre de partenaires, utilisation de préservatifs) ne sont recueillies que pour les 12 mois précédant l'inclusion du sujet ; elles sont donc informatives, selon les sujets, soit sur la période précédant la contamination, soit sur celle qui la suit, voire bien après la connaissance du diagnostic de séropositivité. Ce qui limite les conclusions que l'on peut tirer sur les risques effectivement pris par les patients.

Le groupe de contamination représenté par les sujets homo- et bisexuels reste prédominant chez les hommes au sein du système d'information GECSA-DMI2. Ce système n'est peut-être pas représentatif de l'ensemble des sujets contaminés de la région, cependant il est relativement exhaustif concernant les patients qui y sont diagnostiqués. Plus de 85 % des sujets diagnostiqués dans la région y sont inclus à plus ou moins longue échéance, comme le confirment les données du Réseau aquitain de laboratoires Resors-VIH (Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, 1997).

Le nombre de nouveaux diagnostics de séropositivité VIH-1 semble stable depuis dix ans chez les homo- et bisexuels en Aquitaine. L'incitation au diagnostic et à la prise en charge ont pu introduire un biais sur les résultats observés. En effet, le nombre de tests positifs peut être resté stable du fait d'une multiplication de tests sur une population à risque qui, elle, a pu diminuer, ce que nous n'avons pu mesurer.

En tout état de cause, nos résultats sont en faveur d'une stabilité de la prise de risques dans la population homo- et bisexuelle en Aquitaine. Si ces observations se confirmaient, cela pourrait traduire un défaut du dispositif de prévention et surtout de son acceptation au sein de la population homosexuelle en Aquitaine. Il serait peut être alors envisageable de réaliser des études complémentaires plus ciblées sur ce groupe de contamination, en relation avec les acteurs de terrain, afin d'étudier notamment les circonstances et motivations de la pratique répétée de tests de dépistage et de réorienter ensuite les actions d'information et de prévention.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Alioum A., Commenges D. (1995). A direct approach for correcting AIDS incidence : variance formula and comparison with other methods. *Stat. Med.*, 14 : 27-38.
- Lacoste D., Marimoutou C., Dabis F., Garros B., Renaud F. et le GECSA (1996). Décroissance de l'incidence de l'infection à VIH chez les toxicomanes intraveineux en Aquitaine : 1985-1993. *Presse Med.*, 25 : 1018-22.
- Marimoutou C., Chêne G., Dabis F., Lacoste D., Salamon R., Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (1997). Dix ans d'expérience d'un système d'information hospitalier, 1985-1995. *Presse Med.*, 26 : 703-10.
- Observatoire régional de la santé d'Aquitaine (1997). L'épidémie de sida en Aquitaine, bilan 1997 des données régionales, Bordeaux : ORSA, 4 p.
- Réseau national de santé publique. Surveillance du sida en France (1998). Situation au 31 décembre 1997. *Bull. Epidem. Heb.*, 9 : 33-39.

L'absence de protection pendant les rapports sexuels entre des sujets séropositifs pour les VIH est-elle un facteur de risque de progression vers le sida ?

Isabelle Heard⁽¹⁾

Des études expérimentales et épidémiologiques ont montré qu'une intense exposition à certains virus pouvait augmenter la sévérité de la maladie due à ce virus. Chez les patients séropositifs pour le VIH, il est possible qu'une exposition fréquente au VIH puisse faire décompenser un système immunitaire déjà fortement stimulé, et être ainsi la cause d'une progression plus rapide vers le sida. C'est dans cette crainte qu'il a toujours été recommandé aux couples séropositifs d'avoir des rapports sexuels protégés. Cependant, à ce jour, il n'existe pas de données épidémiologiques concernant l'association entre l'exposition répétée au VIH et la progression de l'infection par le VIH vers la maladie sida. Cette question est néanmoins de plus en plus à l'ordre du jour du fait des traitements antirétroviraux : en effet, ils améliorent considérablement la qualité de vie des personnes séropositives au VIH, ce qui facilite une sexualité plus épanouie ; d'autre part, ils sont responsables d'une diminution de la charge virale dans les fluides génitaux, ce qui abaisse le risque d'une contamination par voie sexuelle. Si les connaissances dans le domaine de la transmission sexuelle du VIH ont beaucoup progressé, les conséquences de la surcontamination sur l'histoire naturelle de la maladie restent encore très floues.

Des études longitudinales de partenaires sérodifférents pour le VIH ont permis d'améliorer les connaissances sur la transmission sexuelle du VIH et les facteurs influençant l'infectiosité. Le risque de contamination est d'environ 0,1 à 0,5% par contact sexuel dans une relation stable non protégée (de Vincenzi I., 1994). Dans une nouvelle relation, c'est lors des premiers rapports sexuels qu'il est le plus élevé (Vernazza P., Grunow R. *et al.*, 1997). Il est plus important si la personne séropositive est en phase de primo-infection ou est fortement immunodéprimée. En l'absence de maladie sexuellement

⁽¹⁾ Unité d'immunologie clinique, hôpital Broussais, Paris.

transmissible (MST), le taux de transmission est environ 2 à 3 fois plus élevé dans une relation sexuelle entre un homme séropositif et une femme séronégative qu'entre une femme infectée et un homme non contaminé (de Vincenzi I., 1994). En revanche, l'existence d'une ulcération génitale augmente le risque de contamination de la femme vers l'homme 5 fois plus que de l'homme vers la femme. Les pratiques sexuelles jouent également un rôle dans la transmission du VIH. Le risque d'un rapport vaginal est beaucoup moins élevé que celui d'un rapport anal insertif. Alors que la fellation avait été jusque récemment considérée comme une pratique à moindre risque, plusieurs études bien documentées ont rapporté des contaminations à la suite de rapports pénio-oraux (Coates R. *et al.*, 1988 ; Lane H. *et al.*, 1991). Toutefois, le risque de transmission par les rapports oraux-génitaux est bien moindre que celui lié aux rapports pénio-vaginaux et anaux.

La source précise du virus dans les sécrétions génitales d'un sujet infecté, le trajet muqueux du virus pendant la transmission et la cellule cible dans la muqueuse du sujet réceptif demeurent inconnus. Le VIH est présent dans les 3 fractions du sperme : plasma séminal, cellules non germinales et spermatozoïdes (Tachet A. *et al.*, 1999). La charge virale dans le sperme est de 100 à 500 fois moindre que dans le plasma sanguin. S'il existe une corrélation entre les charges virales plasmatique et spermatique, il semble cependant que le tractus génital masculin constitue un réservoir de VIH relativement indépendant du réservoir systémique. Les MST sont responsables d'une augmentation du portage génital en VIH. Les variants majoritaires du VIH identifiés dans les sécrétions génitales correspondent le plus souvent à un variant minoritaire dans le sang. Chez la femme, le VIH est présent dans les sécrétions cervico-vaginales, la charge virale est environ 1 000 fois moindre que dans le plasma, et 10 à 50 fois moindre que dans le sperme (Cu Uvin S. *et al.*, 1997 ; Rasheed S. *et al.*, 1996). Il existe probablement également une production génitale de virus libre indépendante du réservoir systémique.

Plusieurs études ont montré que les traitements antirétroviraux diminuaient la présence du VIH dans les sécrétions génitales de la femme et la concentration du VIH dans le sperme (Vernazza P., Gillian B. *et al.*, 1997 ; Cu Uvin S. *et al.*, 1998). Le plus souvent, ces traitements entraînent une diminution parallèle des charges virales plasmatique et spermatique, et la charge virale devient indétectable dans le plasma séminal. Cependant, sous traitement antirétroviral, du VIH peut encore être détecté dans les sécrétions génitales. On a observé une résistance génotypique de VIH provenant de sperme ou de sécrétions cervico-vaginales aux traitements antirétroviraux (Subbarao S. *et al.*, 1998). La transmission sexuelle de variants résistants aux antirétroviraux, et en particulier à la zidovudine, est possible.

Des observations de co-infection par le VIH-1 et le VIH-2 démontrent que la surinfection par contact sexuel d'un type viral par un autre type est possible. La co-infection d'un même individu par plusieurs variants transmis sexuellement a été rapportée. Elle pourrait favoriser l'émergence de nouvelles souches virales. En effet, les variants infectant une même personne peuvent se recombiner entre eux, et être ainsi à l'origine de génomes inédits (Fultz P. *et al.*, 1996).

Très peu de données existent dans la littérature sur le retentissement de cette surinfection sur l'histoire naturelle de la maladie liée à l'infection par le VIH. Une étude publiée en 1996 comparait le risque de progression vers le sida entre deux groupes d'homosexuels séropositifs suédois selon qu'ils avaient une relation stable non protégée avec un partenaire également séropositif ou des partenaires multiples à sérologie inconnue (Flateby G. *et al.*, 1996). Dans le groupe d'homosexuels ayant des rapports fréquents avec un partenaire stable séropositif, la progression vers le sida était plus fréquente, mais de manière non significative. Les auteurs émettent l'hypothèse qu'une exposition répétée au VIH ou à d'autres agents sexuellement transmis est un cofacteur de progression vers le sida. Plus récemment, l'analyse des cofacteurs de progression de la maladie VIH dans une cohorte d'homosexuels de San Francisco à date de contamination connue retrouvait un risque plus élevé de décès en cas de rapports anaux réceptifs avec éjaculation (Vittinghoff E. *et al.*, 1999). Une surinfection avec des virus plus pathogènes ou l'exposition à des antigènes du VIH qui stimulent la réplication virale sont des mécanismes possibles qui expliqueraient l'association entre cette pratique sexuelle et la progression vers le sida.

Les études sur le comportement sexuel depuis l'arrivée des traitements anti-rétroviraux montrent que différentes attitudes existent. Une enquête récente a montré qu'une personne séropositive sur cinq considère que les traitements antirétroviraux peuvent réduire la nécessité de la protection des rapports sexuels (Kravick S. *et al.*, 1998). Au contraire dans une autre étude, 98% des sujets ayant une charge virale indétectable sous trithérapie continuent à avoir des rapports protégés (Lavoie R. *et al.*, 1998).

Ainsi, la situation n'est pas beaucoup plus claire qu'il y a quelques années. Certains couples séropositifs utilisent systématiquement des préservatifs dans les rapports sexuels : ils se mettent ainsi à l'abri d'une exposition répétée au VIH, d'une contamination par un virus qui peut être résistant aux inhibiteurs de la transcriptase inverse ou aux inhibiteurs de protéase. Au contraire, d'autres couples ont des rapports sexuels non protégés, et s'exposent à une surcontamination sexuelle de variants qui peuvent être résistants. Il n'y a pas à ce jour d'arguments épidémiologiques ou virologiques qui permettent d'évaluer l'impact de ce comportement sexuel sur la durée de vie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Coates R., Calzavara L., Read S. (1988). Risk factors for HIV infection in male sexual contacts of men with AIDS or an AIDS-related condition. *Am J Epidemiol*, 128 : 729-732.
- Cu Uvin S., Callendo A. (1997). Cervicovaginal human immunodeficiency virus secretion and plasma viral load in human immunodeficiency virus-seropositive women. *Obstet Gynecol*, 90 : 739-743.
- Cu Uvin S., Callendo A., Reinert S., Carpenter C. (1998). HIV-1 in the female genital tract and the effect of antiretroviral therapy. *AIDS (letter)*, 12 : 826-827.
- De Vincenzi I. (1994). Longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners. *N engl J Med*, 331 : 341-346.
- Flateby G., Eskild A., Brekke T. (1996). Steady sexual relationship with an HIV-positive partner and the progression rate to AIDS. *AIDS (letter)*, 10 : 1749-1751.
- Fullz P., Wei Q., Barré-Sinoussi F., Girard M. (1996). In vivo recombination between 2 HIV-1 strains from different clades following superinfection of chimpanzees. Abstract Tu A.510. *11th international conference on AIDS*. Vancouver, July.
- Kravick S., Victor G., Houston S. (1998). Effect of antiretroviral therapy and viral load on the perceived risk of HIV transmission and the need for sexual practices. *J Acquir imm defic syndr hum retroviral*, 19 : 124-129.
- Lane H., Holmberg S., Jaffe H. (1991). HIV seroconversion and oral intercourse. *American J of Public health*, 81 : 658.
- Lavoie R., Otis J., Leclerc R. (1998). Attitudes towards the triple-therapies and safer sex : What a mix. Abstract 3427. *12th international conference on AIDS*. Geneva, June.
- Rasheed S., Li Z., Xu D., Kovacs A. (1996). Presence of cell-free human immunodeficiency virus in cervicovaginal secretions is independent of viral load in the blood of human immunodeficiency virus-infected women. *Am J Obstet Gynecol*, 175 : 122-130.
- Subbarao S., Wright T., Ellerbrock T., Hart C. (1998). Genotypic evidence of local HIV expression in the female genital tract. Abstract 708. *5th conference on retroviruses and opportunistic infection*. Chicago, February.
- Tachet A., Dulioust E., Salmon D., de Almeida M., Rivalland S., Rouzioux C. (1999). Detection and quantification of HIV-1 in semen : identification of a subpopulation of men at high potential risk of viral sexual transmission. *AIDS*, 13 : 823-831.
- Vernazza P., Gillian B., Flepp M. (1997). Effect of antiviral treatment on the shedding of HIV-1 in semen. *AIDS*, 11 : 1249-1254.
- Vernazza P., Grunow R., Dyer J., Pichler W. (1997). Nontransmission of HIV : a multifactorial phenomenon. *J Acq Immun Defic Synd Hum R*, 14 : 295-296.
- Vittinghoff E., Colfax G., Hessel N. (1999). Cofactors for HIV disease progression in a cohort of homosexual men with well defined HIV seroconversion dates. Abstract 561. *6th conference on antiretroviruses and opportunistic infections*. Chicago, February.

Impact des nouveaux traitements antirétroviraux sur les attitudes et les comportements préventifs des lecteurs de la presse *gay*.

De l'impact perçu par les individus à la mesure d'une influence effective

Philippe Adam⁽¹⁾, Marie-Christine Delmas⁽¹⁾, Jean-Baptiste Brunet⁽¹⁾

RÉSUMÉ

Face à l'introduction des nouvelles possibilités thérapeutiques puis prophylactiques, les homosexuels masculins et, plus encore, ceux qui sont séropositifs, continuent-ils à pratiquer le *safer sex* ? L'enquête périodique menée à l'automne 1997 auprès de 3 311 homo- et bisexuels masculins lecteurs de la presse *gay* indique, alors qu'aucune évolution n'apparaît dans l'usage global du préservatif entre 1995 et 1997, qu'une minorité de répondants (17 % des séropositifs et 7 % des hommes dont le statut est négatif ou inconnu) déclare avoir tendance à se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouvelles thérapies. Nous tenterons d'évaluer la validité de ces déclarations en considérant successivement le cas des répondants séropositifs et celui des séronégatifs. Parmi les hommes séronégatifs, une mauvaise information sur les nouvelles avancées thérapeutiques semble conduire à un trop grand optimisme : en 1997, certains répondants s'accordent en effet pour dire que le sida peut désormais être guéri et une telle opinion est associée à des déclarations de relâchement préventif imputable dès lors au nouveau contexte médical. En revanche, parmi les répondants séropositifs, les liens entre la perception des risques de transmission induite par l'existence des nouveaux traitements, le réengagement dans la sexualité que ceux-ci

⁽¹⁾ Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida, Saint-Maurice (94).

peuvent susciter et, par ailleurs, les déclarations de relâchement préventif, sont loin d'être évidents. L'engagement dans un mode de vie marqué par un nombre important de partenaires est le seul facteur associé au fait de déclarer une tendance à se protéger moins qu'avant en raison des nouveaux traitements. Pour les répondants séropositifs, ce type de déclaration pourrait donc fréquemment constituer une façon de justifier *a posteriori* des comportements à risque qui ne sont pas directement liés à la prise effective de ces nouveaux traitements.

MOTS-CLÉS

Prévention, nouveaux traitements, homosexuels masculins.

L'introduction, en janvier 1996, des nouveaux traitements antirétroviraux, puis l'apparition des nouvelles possibilités de prophylaxie post-exposition (PPE) en 1997, modifient considérablement les enjeux de l'infection par le VIH. La survie des personnes atteintes se trouve en effet augmentée par les récents traitements et la diminution de leur charge virale laisse espérer une réduction de la transmission. De plus, en cas d'exposition, la possibilité d'intervenir avec des traitements prophylactiques peut réduire les contaminations d'origine professionnelle ou sexuelle. Ces avancées thérapeutiques ont cependant fait craindre des effets négatifs car elles pourraient inciter certaines personnes, notamment celles qui sont infectées par le VIH, à se protéger moins qu'avant. Dans les groupes où la prévalence de l'infection est élevée, comme les homosexuels et bisexuels masculins, il importe de savoir comment sont perçus les nouveaux traitements et si, face à eux, la pratique du *safer sex* résiste ou au contraire se relâche. L'enquête périodique menée à l'automne 1997 auprès des lecteurs de la presse *gay* a permis d'apporter des éléments de réponse à ces questions.

Méthodes

L'enquête " presse *gay* " est une enquête périodique, mise en place en 1985, qui permet d'étudier les comportements sexuels et préventifs des homosexuels en France. Lors de la dernière enquête réalisée entre septembre et octobre 1997, un questionnaire auto-administré de quatre pages a été diffusé dans

neuf publications homosexuelles (*All Man, Ex æquo, Fresh, Gay Vidéo, Idol, Illico, Lettres Gay, Men et Têtu*).

Au total, 3 311 questionnaires ont été remplis et renvoyés. L'âge moyen des hommes ayant répondu est de 32 ans. La majorité d'entre eux a fait des études universitaires (60 %). La plupart des hommes (88 %) se définissent eux-mêmes comme homosexuels. La moitié des répondants (52 %) a un partenaire stable au moment de l'enquête. Parmi les 377 personnes infectées par le VIH (11 % de l'échantillon global et 13 % des répondants qui déclarent s'être fait dépistés), 284 bénéficient de traitements antirétroviraux, dont 179 recevant des antiprotéases.

Comme le suggère le tableau 1, à l'exception d'une nette différence dans la proportion des sujets ayant un partenaire stable (58 % en 1995, contre 52 % en 1997), la structure de l'échantillon réalisée en 1997 est similaire à celle de l'enquête en 1995 (Schiltz M.A., 1998). Ceci a permis de suivre certaines évolutions dans le temps.

Tableau 1

Comparaison des échantillons des enquêtes 1995 et 1997

	1995 (n = 2 616)	1997 (n = 3 311)
Age moyen	31,5 ans	32,4 ans
Etudes de 2 ^e et 3 ^e cycles universitaires	41,2 %	41,2 %
Paris et banlieue parisienne	43,9 %	39,6 %
Testés (séropositifs parmi les testés)	87,5 % (15,5 %)	85,3 % (13,2 %)
Se définissent comme homosexuels	86,7 %	87,6 %
Partenaire stable au moment de l'enquête	57,6 %	52,4 %

Outre le profil socio-démographique des personnes, leur statut sérologique, leur vie sexuelle et leurs comportements préventifs, le questionnaire de l'enquête 1997 abordait le thème des nouveaux traitements par des questions spécifiques : niveau de connaissance des nouveaux traitements, opinions et croyances associées, perception de l'impact des thérapies sur la prévention. Sur chacun de ces paramètres, une analyse univariée, puis une analyse multivariée par régression logistique, ont été menées.

Stabilité des comportements sexuels et préventifs entre 1995 et 1997

Les enquêtes " presse gay " de 1995 et 1997 comportent des questions communes permettant de suivre d'éventuelles évolutions temporelles dans les comportements sexuels et préventifs de la population homosexuelle masculine. Concernant le niveau d'engagement dans le multipartenariat, la proportion d'individus déclarant plus de dix partenaires sexuels dans l'année est passée de 32,5 % en 1995 à 34,4 % en 1997. En ce qui concerne les comportements préventifs, l'indicateur commun aux deux dernières enquêtes est la fréquence de l'utilisation du préservatif pour la pénétration anale avec le partenaire stable et avec les partenaires occasionnels dans la période des douze mois précédant les enquêtes. On n'observe pas d'évolution marquante entre 1995 et 1997 dans les pratiques préventives quel que soit le type de partenaires (tableau 2).

Tableau 2

Utilisation du préservatif pour la pénétration anale au cours des douze derniers mois selon le type de partenaires

	Partenaire stable		Partenaire(s) occasionnel(s)	
	1995	1997	1995	1997
Pas de pénétration anale	11 %	13 %	17 %	16 %
Pénétration toujours protégée	44 %	40 %	73 %	74 %
Pénétration occasionnellement protégée	13 %	16 %	9 %	8 %
Pénétration jamais protégée	33 %	31 %	3 %	3 %

Champ : hommes ayant répondu à la question.

Parmi les répondants ayant un partenaire stable, la proportion de ceux qui déclarent des pénétrations anales " jamais ou parfois protégées " est restée stable : 46 % en 1995 et 47 % en 1997. Ce taux est cependant plus réduit dans les couples sérodifférents que dans les autres couples (14 %, contre 52 %). On observe la même stabilité dans les comportements avec les partenaires occasionnels : la proportion de répondants ayant eu un ou des partenaires occasionnels et qui déclarent pratiquer des pénétrations anales " jamais ou parfois protégées " est de 12 % en 1995 et de 11 % en 1997.

Ces indicateurs, basés sur les déclarations d'utilisation du préservatif, contribuent à minimiser les prises de risque réelles. Les répondants se réfèrent en effet à un comportement préventif habituel en oubliant parfois de mentionner certains écarts. Pour mieux prendre en compte ces derniers, il a été demandé aux répondants de l'enquête de 1997 si, au cours des douze derniers mois, ils ont pratiqué au moins une fois la pénétration anale non protégée avec leur(s) partenaire(s). Comme il est dit par la suite, ce nouvel indicateur accroît légèrement les taux de déclarations de rapports non protégés, que ce soit avec le partenaire stable ou avec les partenaires occasionnels.

Parmi les répondants ayant eu un partenaire stable au cours des douze derniers mois, 52 % déclarent avoir au moins un rapport anal non protégé avec lui¹. Ce taux varie selon le statut sérologique des couples : il est de 57 % dans les couples séroconcordants négatifs, de 50 % dans les couples séroconcordants positifs et enfin de 24 % dans les couples sérodifférents. Chez ces derniers, on constate que les prises de risques ne sont pas associées à des déterminants socio-démographiques (comme l'âge, le niveau d'études, etc.), mais au fait d'être engagé de façon récente dans une relation stable : le pourcentage d'hommes déclarant des pénétrations non protégées avec leur partenaire stable est en effet de 31 % parmi ceux vivant en couple sérodifférent depuis moins d'un an, contre 21 % parmi ceux étant en couple sérodifférent depuis plus longtemps. Cette association entre la durée de la relation et les pénétrations non protégées dans les couples sérodifférents pourrait s'expliquer par le fait que l'activité sexuelle des couples est plus intense au début de la relation.

Parmi les répondants ayant eu au moins un partenaire occasionnel au cours des douze derniers mois, 16 % déclarent avoir eu au moins un rapport anal non protégé avec lui². Les pénétrations anales non protégées avec les partenaires occasionnels sont un peu plus fréquentes lorsque les individus sont jeunes et de faible niveau d'éducation, mais l'association avec ces variables socio-démographiques est bien plus faible que celle du nombre de partenaires et du statut sérologique (tableau 3).

¹ Soit un taux supérieur de 5 points à celui obtenu avec l'indicateur précédent basé sur le fait de déclarer utiliser " jamais ou occasionnellement " le préservatif pour la pénétration anale (47 %).

² Soit un taux supérieur de 5 points à celui obtenu avec l'indicateur précédent basé sur le fait de déclarer utiliser " jamais ou occasionnellement " le préservatif pour la pénétration anale (11 %).

Tableau 3

Facteurs associés au fait de déclarer au moins une pénétration anale non protégée avec un partenaire occasionnel au cours des douze derniers mois

	Effectif	% pénétration(s) non protégée(s)	OR [IC à 95 %]
Age			
• 30 ans et plus	1 445	15,5	1,0
• moins de 30 ans	1 038	17,4	1,3 [1,1 – 1,7]*
Education			
• bac et plus	2 024	15,8	1,0
• inférieur au bac	490	18,2	1,3 [1,0 – 1,7]*
Nbre de partenaires sur 12 mois			
• moins de 10 partenaires	1 403	12,5	1,0
• plus de 10 partenaires	1 118	20,9	1,8 [1,5 – 2,3]*
Statut sérologique			
• séronégatif ou inconnu	2 191	14,9	1,0
• séropositif	330	24,8	1,8 [1,4 – 2,4]*

Champ : ensemble des 2 478 répondants ayant eu au moins un partenaire occasionnel au cours des 12 derniers mois. Les effectifs du tableau peuvent être inférieurs à 2 478 en raison de valeurs manquantes.

OR : Odd Ratio ajusté sur l'ensemble des variables listées dans le modèle logistique. Le signe * indique un OR significatif.

IC : intervalle de confiance.

Parmi les hommes ayant eu des partenaires occasionnels, la proportion de ceux qui déclarent des pénétrations anales non protégées passe de 13 % parmi ceux ayant eu moins de dix partenaires dans l'année à 21 % parmi ceux qui en ont eu plus de dix. Même si les hommes les plus actifs sexuellement sont le plus souvent des adeptes du *safer sex*, on constate donc en 1997 comme dans les enquêtes précédentes (Adam P. et Schiltz M. A., 1996) qu'ils s'exposent plus souvent que les autres à des prises de risques : le fait d'avoir une activité sexuelle avec de nombreux partenaires sexuels rend, en effet, plus difficile le maintien de comportements préventifs parfaitement efficaces dans toutes les situations.

Le statut sérologique exerce également une forte influence (qui se maintient lorsque l'on contrôle par l'ensemble des autres variables précédemment citées). Un quart des homosexuels séropositifs déclare la pratique de pénétrations anales non protégées dans l'année avec des partenaires occasionnels, contre 15 % des homosexuels dont le statut sérologique est négatif ou inconnu. Le fait que les prises de risques soient plus fréquentes parmi les hommes infectés pourrait s'expliquer par les difficultés liées à l'expérience de leur séropositivité. Cette hypothèse doit être modulée par le fait que ces hommes ont souvent été contaminés parce qu'ils ne géraient pas la prévention de façon efficace. Des facteurs antérieurs à la séropositivité peuvent donc intervenir dans la détermination de certains comportements à risque.

A partir des données collectées à l'automne 1997, on peut donc faire le constat que si la grande majorité des répondants lecteurs de la presse *gay* continue à se protéger, les comportements à risques demeurent particulièrement fréquents dans certains sous-groupes.

Evolution dans la perception des nouveaux traitements et de leur impact sur la prévention

En dépit de la stabilité dans l'activité sexuelle et des comportements préventifs apparaissant au travers des indicateurs précédemment exposés, l'enquête de 1997 montre des évolutions plus qualitatives. Parmi les répondants, les nouveaux traitements ont fait évoluer les perceptions de la vie avec le VIH, du risque de transmission et de l'impératif de protection.

A l'automne 1997, on constate d'abord que la quasi totalité des répondants (93 %) a entendu parler des nouveaux traitements. Alors que 96 % des hommes ayant un niveau d'étude équivalent ou supérieur au baccalauréat connaissent l'existence de ces traitements, ce taux passe à 83 % parmi les répondants ayant un moindre niveau d'éducation. Ce taux est également plus faible chez les lecteurs de la presse érotique (87 %) que chez ceux de la presse d'information (96 %) dans laquelle les avancées thérapeutiques ont en effet été largement commentées. En analyse multivariée, ces deux facteurs (niveau d'éducation et type de journal lu) restent associés à la connaissance des nouveaux traitements, ainsi qu'à trois autres facteurs : habiter la région parisienne, avoir un grand nombre de partenaires, et être séropositif (toutes les personnes infectées connaissent l'existence des nouveaux traitements).

Les hommes ayant entendu parler des nouveaux traitements (n = 3 088) ont été interrogés sur la façon dont ces traitements pouvaient modifier le risque de transmission du VIH et améliorer la vie avec le virus. La croyance en une absence d'infectiosité des personnes recevant les nouveaux traitements est peu présente : seuls 6 % considèrent qu'il est possible que les séropositifs traités ne transmettent plus le virus. Moins d'un tiers des répondants (30 %) pense qu'il est possible de prévenir l'infection après un rapport sexuel potentiellement contaminant³. Cette dernière opinion est liée à trois facteurs : un niveau d'étude élevé (25 % chez les hommes ayant un niveau d'études infé-

³ Il est possible que le groupe des 70 % de répondants qui n'étaient pas d'accord avec l'idée selon laquelle " les nouveaux traitements permettaient désormais d'empêcher l'infection après un rapport potentiellement contaminant " contenait des lecteurs non informés sur l'existence de la prophylaxie post-exposition (PPE). Cependant, à l'époque de l'enquête de nombreux articles étaient déjà parus sur le thème de la PPE dans la presse *gay*. Ce contexte laisse donc plutôt penser que parmi les 70 % de répondants qui rejetaient l'opinion sur la possibilité d'éviter l'infection, la plupart étaient informés de l'existence de la PPE bien qu'ils exprimaient dans leur réponse une attitude de prudence face au recours à cette possibilité.

rieur au baccalauréat, contre 31 % chez les autres), un nombre important de partenaires sexuels (28 % chez les hommes qui ont eu moins de dix partenaires sexuels dans l'année précédente contre 35 % de ceux qui en ont eu plus de dix) et enfin un statut sérologique positif (37 % des séropositifs partagent cette opinion, contre 29 % des autres répondants). Le niveau d'éducation semble donc favoriser la recherche et l'intégration de connaissances sur les avancées médicales mais penser qu'il est possible d'éviter l'infection grâce aux traitements est également plus fréquent parmi les hommes potentiellement concernés par un recours à la prophylaxie post-exposition (PPE) (pour eux-mêmes ou pour leurs partenaires).

Concernant l'impact des nouveaux traitements dans l'amélioration de la vie avec le VIH, la plupart des répondants ayant entendu parler des nouveaux traitements (95 %) pense que ces derniers prolongent la survie des personnes atteintes et seuls 8 % croient qu'il est désormais possible de guérir du sida. Cette dernière croyance erronée est associée à un âge supérieur à 30 ans et à un faible niveau d'éducation (13 % chez ceux qui n'ont pas le bac, contre 7 % chez les autres). Dans certains sous-groupes homosexuels, il existe donc des problèmes de compréhension de l'information sur les traitements.

En résumé, nous pouvons conclure que la plupart des répondants lecteurs de la presse *gay* ont de bonnes connaissances sur la portée réelle des avancées thérapeutiques. Si les progrès médicaux contribuent à alimenter l'optimisme, celui-ci reste néanmoins mesuré. Seule une minorité de répondants croit en 1997 que le sida peut désormais être guéri. On montrera ultérieurement l'influence qu'une telle croyance peut avoir sur les comportements préventifs.

Perception de l'impact des nouveaux traitements sur la prévention

Les répondants ayant entendu parler des nouveaux traitements ont également été interrogés sur la façon dont ils percevaient l'impact éventuel des nouvelles thérapies sur la prévention pour eux-mêmes et pour les *gays* pris dans leur ensemble.

Trente deux pour cent s'accordent pour dire qu'en raison des nouveaux traitements, les *gays*, pris dans leur ensemble, se font moins de souci s'ils ont pris un risque, et 10 % des répondants reconnaissent qu'ils ont eux-mêmes tendance à se faire moins de souci en cas de prise de risque.

De même, parmi ceux ayant entendu parler des nouveaux traitements, 45 % déclarent que les *gays*, pris dans leur ensemble, ont tendance à se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouveaux traitements, et 8 % recon-

naissent qu'eux-mêmes ont tendance à se protéger moins qu'avant du fait des nouvelles thérapies⁴. Deux fois plus souvent que les autres, les hommes séropositifs disent avoir personnellement tendance à relâcher leur protection (17 % chez les séropositifs contre 7 % chez les autres répondants). Ces observations sont concordantes avec celles d'une enquête similaire menée en Suisse (Adam P. *et al.*, 1998).

Les résultats indiquent un décalage très net entre la façon dont les répondants perçoivent l'impact des nouveaux traitements sur leurs propres comportements préventifs et sur ceux des *gays* en général. Seule une minorité de répondants se dit concernée par un relâchement préventif induit par le nouveau contexte thérapeutique mais de nombreux *gays* imputent ce relâchement aux comportements des autres homosexuels. On ne peut écarter l'hypothèse selon laquelle ces projections sur les attitudes et les comportements préventifs des autres homosexuels soient un signe avant coureur d'une évolution dans les comportements préventifs des répondants. Il est donc nécessaire de suivre ces comportements dans le temps pour confirmer ces résultats. En effet, en dépit du large écho fait à l'époque par la presse *gay* aux nouvelles possibilités de prophylaxie post-exposition, il était peut-être encore trop tôt pour voir son impact sur les comportements des homosexuels. En outre, si l'existence d'une possibilité de recours à la PPE a été annoncée dès l'été 1997, donc juste avant l'enquête, les campagnes d'information sur les modalités de recours à cette possibilité ont mis du temps à s'organiser. En effet, l'enquête a eu lieu bien avant que des actions d'information ne soient menées par les pouvoirs publics sur le thème du dépistage précoce et/ou du traitement après exposition⁵.

La nécessité de réexamen des déclarations de relâchement lié aux nouveaux traitements

Bien qu'elle soit réduite, l'existence d'une minorité de personnes déclarant avoir tendance à moins se protéger du fait de l'existence des nouveaux traitements pose problème : comment peut-il y avoir stabilité globale de l'usage du préservatif entre 1995 et 1997 et déclaration, par une minorité de répondants, d'un relâchement préventif induit par les nouveaux traitements ? Afin de lever cette contradiction, réexaminons les déclarations de relâchement préventif induit par les nouveaux traitements.

⁴ Ces 8 % se décomposaient entre 2 % de répondants " tout à fait d'accord " et 6 % " plutôt d'accord " pour dire " *qu'avec les nouveaux traitements contre le sida, il est possible d'empêcher l'infection après un rapport potentiellement contaminant.* "

⁵ Communication tout public de la mairie de Paris en décembre 1997 et du secrétariat d'Etat chargé de la santé et de l'action sociale en juin 1998 ; communications ciblées de ce même ministère en direction des homosexuels et des usagers de drogue de juin à novembre 1998.

Il convient d'abord de s'assurer de l'existence d'une association entre l'auto-perception d'un relâchement induit par ces thérapies et les prises de risques effectives. Parmi les répondants qui n'étaient pas d'accord pour dire qu'ils se protégeaient moins qu'avant en raison de l'existence des nouveaux traitements, 11 % ont eu, au cours des douze derniers mois, au moins une pénétration anale non protégée, soit avec un partenaire stable de statut sérologique différent, soit avec un partenaire occasionnel (quel que soit le statut sérologique de ce dernier). Ce taux est de 43 % parmi les répondants déclarant avoir tendance à se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouvelles thérapies. Il existe donc une association entre la déclaration de relâchement préventif induit par les nouveaux traitements et les prises de risques par pénétrations anales non protégées pour une forte minorité de répondants. Dans le cas le plus fréquent, ces déclarations pourraient en revanche refléter des attitudes face à la gestion des risques plutôt que des prises de risques effectives. Ce constat rend donc moins contradictoire le fait qu'il y ait stabilité globale de l'usage du préservatif entre 1995 et 1997 et, par ailleurs, déclaration, par une minorité de répondants, d'un relâchement préventif induit par les nouveaux traitements.

Une autre hypothèse est que ces déclarations de relâchement pourraient ne pas être liées aux nouvelles thérapies mais à une plus grande facilité à reconnaître des difficultés préexistantes à gérer la prévention que certains sous-groupes homosexuels rencontraient déjà avant 1996 (date de l'introduction des nouveaux traitements). Le lien causal posé par certains répondants entre leur relâchement préventif et l'existence des nouveaux traitements mérite donc d'être réévalué. Dans la mesure où il s'avère toujours difficile de déclarer des comportements qui s'écartent de la norme du *safer sex* (surtout pour les hommes séropositifs ayant exposé leurs partenaires au risque de contamination), certains répondants pourraient avoir prétexté de l'existence des nouveaux traitements (c'est-à-dire d'une donnée extérieure à leur propre volonté) pour justifier *a posteriori* leurs prises de risques⁶.

Pour évaluer l'existence d'un impact éventuel, on a étudié s'il existait des liens entre les déclarations de relâchement de la prévention faites par certains répondants et leurs opinions sur l'efficacité des nouveaux traitements à réduire la transmission du VIH, à améliorer les conditions de vie des personnes atteintes, voire à les guérir. Parmi les hommes séropositifs, on a également cherché à savoir s'il existait un lien entre recevoir un traitement incluant des antiprotéases et le fait de déclarer avoir tendance à relâcher la prévention. Nous avons également étudié les comportements préventifs des homosexuels

⁶ La question posée sur l'impact des nouveaux traitements sur les comportements préventifs des répondants pourrait avoir orienté leurs réponses. Sa formulation dans le questionnaire d'enquête était en effet très directe : "Donnez votre opinion sur les conséquences des nouveaux traitements sur la prévention du sida. Avec les nouveaux traitements, vous-même, vous protégez-vous moins qu'avant ?"

séropositifs réengagés dans la sexualité en raison de l'amélioration de leur état de santé grâce aux nouveaux traitements.

Notre démarche a consisté non seulement à valider *a posteriori* les déclarations de relâchement préventif induit par l'existence des nouveaux traitements sur la prévention, mais également à prendre en compte le fait qu'au-delà de l'information médicale, des représentations du risque, du type de traitement et de ses effets sur la vie sexuelle des individus, de nombreux autres facteurs interviennent dans la détermination des comportements sexuels et préventifs. La prise de risque peut être liée à des facteurs socio-démographiques, au contexte relationnel dans lequel se déroulent l'activité sexuelle et la gestion des risques et enfin aux expositions effectives à ce risque⁷. Nous avons voulu évaluer s'il existait des liens entre les déclarations d'un relâchement de la prévention réputé induit par les nouvelles thérapies et certaines variables comme l'âge, le niveau d'études, le nombre de partenaires ou encore le statut sérologique dont on sait le rôle en matière d'adaptation à l'épidémie et de prise de risque. En testant l'influence de l'ensemble de ces variables, qu'elles soient ou non liées au nouveau contexte thérapeutique, nous pouvons apprécier si les nouvelles possibilités thérapeutiques et prophylactiques ont véritablement un impact négatif sur les comportements d'une minorité de gays ; nous pouvons également évaluer si ces hommes utilisent l'argument d'une influence néfaste des nouveaux traitements pour justifier *a posteriori* des prises de risque qui ne leur sont pas directement liées. Comme nous le verrons, la réponse apportée à cette question varie selon le statut sérologique des individus.

La mesure d'une influence éventuelle du nouveau contexte thérapeutique : les différences entre le cas des séronégatifs et celui des séropositifs

Chez les hommes séronégatifs ayant entendu parler des avancées thérapeutiques (tableau 4), déclarer avoir tendance à se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouveaux traitements est lié à un niveau d'éducation modeste : 12 % des hommes ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat, contre 6 % parmi ceux qui ont le bac ou plus disent avoir tendance à relâcher la prévention. Les connaissances " exactes " sur les nouveaux traitements protègent du relâchement : les hommes qui pensent qu'il est désormais possible de survivre plus longtemps déclarent moins souvent que les autres se relâcher (13 % contre 7 %). Inversement, les opinions " erronées " exposent au relâchement : 16 % de ceux qui croient que le sida peut désormais être guéri (contre 6 % pour ceux qui ne le pensent pas), déclarent se relâcher. Ces deux facteurs restent significativement associés en analyse multivariée.

⁷ Pour une synthèse des facteurs intervenants dans la gestion des risques, voir Bajos N. *et al.*, 1998. Bien que cet article concerne les logiques de gestion du risque en population générale, nombre de commentaires peuvent s'appliquer au cas des homosexuels masculins.

Ainsi, pour une minorité d'hommes séronégatifs, des croyances fausses sur les nouveaux traitements, et notamment le fait de croire que le sida peut désormais être guéri, semblent conduire à un relâchement de la prévention.

L'analyse des cas des homosexuels masculins séropositifs appelle des commentaires différents. Rappelons d'abord que les données de l'enquête 1997 indiquent que les sujets séropositifs rencontrent plus de difficultés que les

Tableau 4

Parmi les séronégatifs ayant entendu parler des nouveaux traitements, facteurs associés au fait de déclarer qu'“ avec les nouveaux traitements, il est possible que vous-même, vous ayez tendance à vous protéger moins qu'avant ”

	Effectifs	“Vous avez tendance à vous protéger moins qu'avant” (%)	OR [IC à 95 %]
Il est possible de survivre plus longtemps avec le virus du sida			
• non	134	13,4	1,0
• oui	2 577	6,7	0,6 [0,3 – 1,0]*
Il est possible que les séropositifs traités ne transmettent plus le virus			
• non	2 551	6,9	1,0
• oui	160	9,4	0,9 [0,5 – 1,7]
Il est possible d'empêcher l'infection après un rapport potentiellement contaminant			
• non	1 921	6,5	1,0
• oui	790	8,2	1,3 [1,0 – 1,9]
Il est possible de guérir définitivement du VIH			
• non	2 496	6,3	1,0
• oui	215	15,8	2,4 [1,6 – 3,8]*
Age			
• 30 ans et plus	1 448	7,3	1,0
• moins de 30 ans	1 211	6,6	1,0 [0,7 – 1,3]
Education			
• bac et plus	2 237	5,9	1,0
• inférieur au bac	467	12,4	2,1 [1,5 – 3,0]*
Nbre de partenaires/12 mois			
• moins de 10 partenaires	1 831	6,9	1,0
• plus de 10 partenaires	880	7,2	1,1 [0,8 – 1,5]
Lieu de résidence			
• province	1 629	7,2	1,0
• Paris ou banlieue	1 082	6,8	1,1 [0,8 – 1,5]

Champ : ensemble des 2 711 répondants séronégatifs ayant entendu parler des nouveaux traitements.

Le total des effectifs peut être inférieur à 2 711 en raison des réponses manquantes.

OR : Odd Ratio ajusté sur l'ensemble des variables listées dans le modèle logistique. Le signe * indique un OR significatif.

IC : intervalle de confiance.

autres à gérer la prévention. Si les séropositifs évoquent dès lors plus fréquemment que les autres le nouveau contexte médical pour expliquer leur tendance à moins se protéger, le lien entre ces déclarations et les données du questionnaire permettant de tester une éventuelle influence du contexte induit par les nouvelles thérapies est loin d'être évident.

Tableau 5

Facteurs associés au fait de déclarer qu' " avec les nouveaux traitements, il est possible que vous-même, vous ayez tendance à vous protéger moins qu'avant "

	Effectifs	" Vous avez tendance à vous protéger moins qu'avant " (%)	p
Il est possible de survivre plus longtemps avec le virus du sida			
• non	13	15.4	NS
• oui	364	16.8	
Il est possible que les séropositifs traités ne transmettent plus le virus			
• non	355	16.1	NS
• oui	22	27.3	
Il est possible d'empêcher l'infection après un rapport potentiellement contaminant			
• non	237	15.6	NS
• oui	140	18.6	
Il est possible de guérir définitivement du VIH			
• non	340	16.2	NS
• oui	37	21.6	
Age			
• 30 ans et plus	299	17.4	NS
• moins de 30 ans	72	13.9	
Education			
• bac et plus	292	16.4	NS
• inférieur au bac	85	17.7	
Nbre de partenaires /12 mois			
• moins de 10 partenaires	175	9.7	< 0.001
• plus de 10 partenaires	202	22.8	
Lieu de résidence			
• province	191	13.6	NS
• Paris ou banlieue	186	19.9	
Recevoir des antiprotéases			
• non	198	17.7	NS
• oui	179	15.6	
Réengagement dans la vie affective et sexuelle grâce aux nouveaux traitements			
• non	313	16,3	NS
• oui	64	18,8	

Champ : ensemble des 377 répondants séropositifs ayant entendu parler des nouveaux traitements.

Le total des effectifs peut-être inférieur à 377 en raison des réponses manquantes.

p : calculé par χ^2 avec une limite de significativité fixée à 5 %.

NS : test non significatif.

Chez les hommes séropositifs (tableau 5), seule une analyse univariée a pu être faite en raison de leur nombre limité (377). La proportion de ceux qui déclarent relâcher leur prévention est plus élevée chez ceux qui croient qu'il est désormais possible que les séropositifs ne transmettent plus le virus (27 %) que chez les autres (16 %) mais cet écart n'était pas statistiquement significatif. Les autres opinions sur les possibilités de survie, de guérison et de prophylaxie post-exposition induites par les nouveaux traitements ne sont pas non plus liées au fait de déclarer se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouveaux traitements. De même, aucun lien statistique n'apparaît entre le fait de recevoir un traitement par antiprotéases et déclarer se protéger moins qu'avant. Nous avons également étudié l'hypothèse d'éventuelles conséquences négatives en termes de prévention liées à un réengagement dans la sexualité induit par le bénéfice des nouveaux traitements. Parmi les 377 répondants séropositifs, 64 déclarent avoir bénéficié d'un traitement leur ayant permis de reprendre une vie affective et sexuelle⁸. Ces derniers répondants déclarent un peu plus souvent que les autres séropositifs de l'enquête avoir tendance à se protéger moins qu'avant en raison des nouveaux traitements (respectivement 19 % et 16 %) mais cette différence n'est pas significative. Cependant, à partir d'un autre indicateur, on a pu observer que les séropositifs réengagés dans une vie affective et sexuelle déclarent moins souvent que les autres séropositifs avoir eu au moins une pénétration anale non protégée avec un partenaire occasionnel au cours des douze derniers mois (15 % contre 27 %). L'idée, parfois avancée, selon laquelle le réengagement dans la sexualité des séropositifs bénéficiant des nouveaux traitements les conduirait à prendre plus de risques n'est pas donc validée par les données de l'enquête " presse gay " 1997.

Ainsi, la seule variable associée au fait de déclarer se protéger moins qu'avant est le nombre de partenaires dans l'année précédant l'enquête : 10 % des hommes ayant eu moins de dix partenaires et 23 % de ceux qui en ont eu plus de dix déclarent se relâcher. Parmi les séropositifs, le fait de déclarer avoir tendance à relâcher la protection est donc bien plus lié au style de vie fondé sur le multipartenariat (qui rend plus difficile le fait de maintenir sur la longue durée des comportements parfaitement *safe*) qu'à une modification dans la perception du risque de transmission pour les partenaires induite par l'existence des nouveaux traitements ou par des changements dans l'activité sexuelle liés au fait de bénéficier directement des nouvelles thérapies.

⁸ Parmi les 377 répondants séropositifs, 104 (28 %) avaient déclaré avoir pu bénéficier d'un traitement qui leur avait permis de reprendre certaines activités préalablement interrompues en raison de leur état de santé. Parmi ces activités, on comptait le travail (cité par 46 % des répondants concernés) ; les études ou les formations (11 %) ; le sport (37 %) ; la vie sociale (55 %) et enfin la vie affective et sexuelle (58 %).

Conclusion

Par rapport aux données de l'enquête 1995, celles collectées à l'automne 1997 indiquent que le niveau d'engagement dans le multipartenariat des répondants lecteurs de la presse *gay* reste stable et que la grande majorité d'entre eux maintient des comportements préventifs efficaces. Les avancées thérapeutiques et prophylactiques contribuent à alimenter l'optimisme parmi les répondants mais cet optimisme reste mesuré. Ainsi, il semble que le *safer sex* a résisté à l'introduction des nouvelles possibilités thérapeutiques et prophylactiques au moment de l'enquête. En dépit de ce résultat rassurant, les comportements à risque demeurent particulièrement fréquents dans certains sous-groupes (notamment chez les multipartenaires, les séropositifs ou bien encore chez les hommes engagés dans une relation stable sérodifférente).

Même si une minorité de répondants déclare avoir tendance à se protéger moins qu'avant du fait de l'existence des nouveaux traitements, ces déclarations doivent être interprétées avec prudence. Certes, parmi les hommes séro-négatifs, une mauvaise information sur les nouvelles avancées thérapeutiques semble conduire à un trop grand optimisme : certains s'accordent en effet pour dire que le sida peut désormais être guéri et une telle opinion est effectivement associée à des déclarations de relâchement préventif, qui peuvent dès lors être effectivement imputées au nouveau contexte médical. En revanche, parmi les répondants séropositifs, l'engagement dans un mode de vie marqué par un nombre important de partenaires est le seul facteur associé. Le travail de validation des déclarations de relâchement préventif induit par les nouveaux traitements amène à formuler l'hypothèse selon laquelle l'explication avancée par ces répondants constitue souvent une justification *a posteriori* de comportements à risque qui ne sont pas directement liés à la prise effective de ces nouveaux traitements. Chez les séropositifs, les liens entre la perception des risques de transmission et l'existence des nouveaux traitements ou même entre le réengagement dans la sexualité qu'ils peuvent susciter et, par ailleurs, les comportements préventifs sont en effet complexes et mériteraient d'être mieux investigués en utilisant d'autres dispositifs d'enquête et en mobilisant d'autres types d'approches, notamment qualitatives.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Adam P. et Schillz M. A. (1996). Relapse et cantonnement du risque aux marges de la communauté : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête " presse gay ". In : *Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestions des risques*. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida, 11-24.

Adam P., Moreau-Gruet F., Hamers F., Brunet J. B. et Dubois-Arber F. (1998). HIV preventive attitudes and behaviours of French and Swiss gay men in the era of new treatments. CO 642 – PO 34107. *A Comparison of two national surveys*, 12^e Conférence mondiale du sida, Genève.

Bajos N. *et al.* (1998). Trajectoires socio-sexuelles et comportements face au risque de transmission sexuelle du sida. In : Bajos N., Bozon M., Ferrand A., Giami A., Spira A. et le groupe ACSF, *La sexualité au temps du sida*. Presses universitaires de France, Collection sociologie d'aujourd'hui.

Schillz M. A. (1998). Les homosexuels face au sida : enquête 1995, rapport de recherche.

Pratiques sexuelles et risques associés chez des usagers et ex-usagers de drogues injectables infectés par le VIH

Anne-Déborah Bouhnik⁽¹⁾, Dominique Rey⁽¹⁾, Noëlle Escaffre^(2, 3), Jean-Albert Gastaut^(1, 4), Jill-Patrice Cassuto⁽⁵⁾, Hervé Gallais⁽⁶⁾, Jacques Moreau⁽⁷⁾, Yolande Obadia⁽¹⁾ et le groupe d'étude MANIF 2000

RÉSUMÉ

L'objectif principal de cette étude, réalisée sous l'égide de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), est de décrire les pratiques sexuelles à risque des usagers et ex-usagers de drogues injectables de la cohorte MANIF 2000, au cours des six mois ayant précédé leur inclusion.

L'analyse a porté sur les 421 sujets de la cohorte (283 hommes et 138 femmes), inclus entre juillet 1995 et juin 1998, ayant déclaré avoir eu une activité sexuelle pendant la période concernée. Les données ont été recueillies au moyen d'un auto-questionnaire, d'un questionnaire administré au patient par un responsable de terrain et d'un questionnaire médical.

Les résultats montrent que les comportements sexuels à risque sont plus fréquents que les pratiques d'injection à risque dans la population étudiée, que les préservatifs sont peu utilisés au sein des couples séroconcordants et que les comportements varient significativement en fonction du sexe, les femmes apparaissant plus exposées aux risques sexuels.

MOTS-CLÉS

Pratiques sexuelles, usagers de drogues injectables, VIH, comportements à risque.

⁽¹⁾ Observatoire régional de la santé Provence-Alpes et Côte d'Azur, Marseille.

⁽²⁾ INSERM U 379, Marseille.

⁽³⁾ Laboratoire de psychologie sociale, université de Provence, Aix-en-Provence.

⁽⁴⁾ Département d'hématologie, Institut Paoli Calmettes, Marseille.

⁽⁵⁾ Département de médecine interne, hôpital de Cimiez, Nice.

⁽⁶⁾ Département des maladies infectieuses, hôpital de la Conception, Marseille.

⁽⁷⁾ Département des maladies infectieuses, hôpital Houphouët Boigny, Marseille.

¹ La cohorte MANIF 2000 (Marseille, Avignon, Nice, Ile-de-France) est soutenue par l'Agence nationale de recherches sur le sida.

Introduction

Malgré une diminution du nombre de nouveaux cas de sida diagnostiqués en France chez des usagers de drogues injectables au cours de l'année 1996 et au premier semestre de 1997, probablement liée à la diffusion des nouveaux traitements antirétroviraux, les usagers de drogues injectables qui représentent 21% des cas diagnostiqués au cours du premier semestre 1998 (Réseau national de santé publique, 1998), restent l'un des groupes de transmission les plus touchés par le sida.

Dès 1987, l'Etat s'est engagé dans une politique de réduction des risques liés à la consommation des drogues et en particulier à leur mode d'administration, tout d'abord avec la vente libre des seringues puis, plus récemment, avec le développement des réseaux ville-hôpital (RVH), la mise à disposition de produits de substitution ou la mise en place dans les grandes villes, d'échangeurs de seringues sous forme " d'automates ". Suite à ces diverses dispositions, le partage des seringues semble être une pratique en réelle diminution, même si d'autres pratiques à risque persistent, comme la réutilisation du matériel d'injection (Carpentier, 1998). En revanche jusqu'à présent, un moindre intérêt a été porté à la prévention des comportements sexuels à risque chez les usagers de drogues injectables bien que le risque de contamination par voie sexuelle soit important et qu'il existe par ailleurs un risque de transmission de résistances aux thérapeutiques antirétrovirales (Hecht, 1998).

L'analyse qui suit, réalisée à partir des données d'inclusion de la cohorte MANIF 2000, a pour principaux objectifs de décrire les pratiques sexuelles d'usagers et d'ex-usagers de drogues injectables contaminés par le VIH ainsi que de déterminer les facteurs associés à la non-utilisation systématique des préservatifs dans cette population.

Matériel et méthode

MANIF 2000 est une cohorte multicentrique, constituée en 1995, à laquelle participent 12 centres situés en Ile-de-France et en région PACA (Avignon, Marseille, Nice). L'inclusion s'est déroulée de juillet 1995 à juin 1998 selon un recrutement répondant aux critères suivants : individus âgés de 18 ans ou plus, infectés par le VIH, contaminés par voie intraveineuse, au stade A ou B de la classification des CDC et ayant un taux de lymphocytes CD4+ > 300/mm³ dans les six mois précédant l'inclusion.

Le recueil des données à l'inclusion comprend un questionnaire en face-à-face administré par un responsable de terrain (incluant des renseignements socio-démographiques, des questions sur la perception de l'état de santé du sujet et le statut toxicomane et sérologique du partenaire principal), un auto-

questionnaire d'environ 85 items, comportant des questions détaillées sur les comportements sexuels et les pratiques toxicomanes, un questionnaire médical et biologique rempli par le médecin ainsi qu'un questionnaire médical et thérapeutique rétrospectif.

Notre étude porte sur les sujets qui déclarent une activité sexuelle au cours des six mois précédant l'inclusion. L'existence d'un partenaire sexuel principal est identifiée à partir de deux sources : la déclaration de vie en couple et la déclaration d'une relation sexuelle et affective régulière avec un partenaire. Les relations avec le ou les partenaires sexuels sont définies de la façon suivante :

- 1) individus déclarant n'avoir eu des relations sexuelles qu'avec un partenaire principal,
- 2) individus déclarant avoir eu des relations sexuelles avec un partenaire principal et des partenaires occasionnels,
- 3) individus n'ayant pas de partenaire principal et ayant eu des relations sexuelles avec un ou des partenaires occasionnels.

Sont considérés comme non-utilisateurs systématiques de préservatifs tous les sujets qui déclarent avoir eu au moins un rapport sexuel non protégé au cours des six mois précédant la visite d'inclusion. Sont considérés comme usagers de drogues injectables, tous les sujets qui déclarent au moins une injection de drogue au cours des six derniers mois. Ceux qui déclarent au moins un prêt ou un emprunt de matériel d'injection au cours des six derniers mois sont considérés comme ayant des pratiques d'injection à risque. Les autres variables de comportement utilisées pour l'analyse ont également pour référence temporelle les six derniers mois.

Les comparaisons des comportements sexuels et des pratiques toxicomanes selon le sexe ainsi que de l'usage déclaré des préservatifs en fonction du statut sérologique du partenaire sexuel principal vis-à-vis du VIH, sont réalisées au moyen de tests bivariés (test du Chi², test exact de Fisher). Deux modèles de régression logistique (un pour les hommes et un pour les femmes), utilisant les mêmes variables d'ajustement, sont ensuite présentés afin de décrire les facteurs associés à la prise de risque sexuel chez les sujets ayant un partenaire sexuel principal.

Résultats

Entre juillet 1995 et juin 1998, 467 sujets ont été inclus dans la cohorte. L'analyse porte sur les 421 individus qui ont déclaré avoir eu une activité sexuelle au cours des six mois précédant la visite d'inclusion, soit 283 hommes (67,2%) et 138 femmes (32,8%). La moyenne d'âge est de 33,6 ans (écart type = 4,58). Les femmes sont significativement plus jeunes que les hommes (34,8% < 30 ans vs 21,9%, $p < 0.01$) et possèdent un meilleur

niveau d'éducation (32,6% de bachelières vs 19,1%, $p < 0.01$). La majorité des sujets (55%) n'ont pas eu de traitement antirétroviral dans les six mois avant l'inclusion, 32% ont bénéficié d'un traitement sans antiprotéases et 13% d'un traitement avec des antiprotéases. Par ailleurs, 41,8% soit 176 individus (41% des hommes et 43,5% des femmes) déclarent avoir poursuivi une toxicomanie par voie intraveineuse pendant la même période. La prise d'un traitement de substitution est retrouvée dans 34,2% des cas ; les prescriptions se répartissent de la façon suivante : buprénorphine (83 cas), méthadone (52 cas) et sulfate de morphine (9 cas). En ce qui concerne les types de traitement pour le VIH, l'usage de drogues injectables et la prise d'un traitement substitutif, il n'existe aucune différence significative selon le sexe des individus.

Le tableau 1 détaille les pratiques sexuelles déclarées au cours des six mois précédant l'inclusion. La majorité des sujets ont un partenaire sexuel principal

Tableau 1

Pratiques sexuelles et maladies sexuellement transmissibles (MST) déclarées au cours des six derniers mois selon le sexe, chez des usagers ou ex-usagers de drogues injectables contaminés par le VIH (n = 421), cohorte MANIF 2000 (juillet 1995-juin 1998)

	Total (n = 421) %	Hommes (n = 283) %	Femmes (n = 138) %	p (hommes vs femmes)
Types de rapports :				
Hétérosexuels	93,8	95,4	90,6	< 0,05
Homosexuels	2,6	2,8	2,2	
Bisexuels	3,6	1,8	7,2	
Types de partenaires sexuels :				
Partenaire principal(e) seulement	43,3	44,1	41,3	0,05
Partenaire principal(e) + partenaires occasionnels(les)	7,8	5,7	12,3	
Partenaires occasionnels(les) seulement	48,9	50,2	46,4	
Rapports sexuels				
avec des prostitué(e)s*	5,0	7,1	0,7	< 10 ³
Pratique de la prostitution*	3,6	1,8	7,2	< 10 ²
Rapports anaux insertifs*	32,4	32,4	-	-
Rapports anaux réceptifs*	10,5	1,4	29,0	< 10 ³
Utilisation systématique de préservatifs au cours des 6 derniers mois				
	61,8	65,2	55,1	< 0.05
Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel				
	69,6	74,2	60,1	< 10 ²
MST au cours des 6 derniers mois				
	12,4	5,7	23,2	< 10 ³

et les rapports décrits sont le plus souvent de type hétérosexuel. La coexistence d'un partenaire principal et de partenaires occasionnels est plus fréquemment rapportée par les femmes que par les hommes. De même, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à décrire des rapports bisexuels, des rapports anaux réceptifs, une pratique de la prostitution et des antécédents de maladies sexuellement transmissibles au cours des six derniers mois. Moins de deux tiers des sujets (61,8%) déclarent avoir utilisé systématiquement des préservatifs pendant la même période. Cette proportion est moins importante chez les femmes que chez les hommes (55,1% vs 65,2%, $p < 0.05$). De même, les femmes sont significativement moins nombreuses que les hommes à avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel (60,1% vs 74,2%, $p < 0.01$). Seulement 26 femmes (19%) utilisent un contraceptif oral ou un dispositif intra-utérin comme moyen de contraception, mais la quasi totalité d'entre elles (24/26) déclarent des rapports sexuels non protégés.

Parmi les 176 usagers de drogues injectables, moins d'un quart (23.9%) déclarent avoir eu au moins une pratique d'injection à risque au cours des six derniers mois alors que près de 45% n'ont pas utilisé les préservatifs de façon

Tableau 2

**Rapports sexuels non protégés et pratiques d'injection à risque
au cours des six derniers mois chez les usagers
de drogues injectables (n = 176) en fonction du sexe,
cohorte MANIF 2000 (juillet 1995-juin 1998)**

	Total (n = 176) %	Hommes (n = 116) %	Femmes (n = 60) %	p (hommes vs femmes)
Partage de matériel d'injection au cours des 6 derniers mois				
• jamais	76,1	76,7	75,0	NS
• au moins 1 fois	23,9	23,3	25,0	
Utilisation systématique du préservatif au cours des 6 derniers mois				
• oui	55,1	63,8	38,3	$<10^{-3}$
• non	44,9	36,2	61,7	
Utilisation du préservatif lors du dernier rapport sexuel				
• oui	64,2	71,6	50,0	$<10^{-2}$
• non	35,8	28,4	50,0	
Au moins 1 rapport non protégé et 1 partage de matériel d'injection au cours des 6 derniers mois				
• non	84,6	85,3	83,3	NS
• oui	15,4	14,7	16,7	

NS : test non significatif.

systématique pendant la même période. Plus d'un tiers des sujets n'ont pas utilisé de préservatifs lors de leur dernier rapport sexuel. En ce qui concerne les pratiques d'injection à risque, il n'existe pas de différence entre les hommes et les femmes, en revanche les femmes sont significativement moins nombreuses que les hommes à utiliser les préservatifs de façon systématique (tableau 2). Enfin, l'utilisation non systématique du préservatif est une pratique plus fréquente chez les individus déclarant des pratiques d'injection à risque (64,3%) que chez ceux qui n'en déclarent pas (32,4%, $p < 0,01$).

Tableau 3

Caractéristiques socio-démographiques, types de traitement contre le VIH, usage de drogues injectables, type de partenaire sexuel et année d'inclusion en fonction de l'utilisation systématique de préservatif au cours des six derniers mois (n = 421), cohorte MANIF 2000 (juillet 1995-juin 1998)

	Utilisation systématique du préservatif au cours des 6 derniers mois n = 261	Au moins 1 rapport non protégé au cours des 6 derniers mois n = 160	p
30 ans (n = 110)	50,1	40,9	NS
> 30 ans (n = 311)	63,0	37,0	
Etudes < BAC (n = 322)	59,3	40,7	NS
Etudes BAC (n = 99)	69,7	30,3	
Traitement antirétroviral			
non (n = 233)	55,2	44,8	< 10 ²
oui, sans antiprotéases (n = 133)	69,9	30,1	
oui, avec antiprotéases (n = 55)	70,9	29,1	
Usagers de drogues injectables (n = 176)	55,1	44,9	0,01
Non-usagers de drogues injectables (n = 245)	67,6	32,4	
Toxicomanie IV 10 ans (n = 216)	67,3	32,7	0,01
Toxicomanie IV > 10 ans (n = 205)	55,7	44,3	
Types de partenaires			
Partenaire principal seulement (n = 182)	57,7	42,3	NS
Partenaire principal + partenaires occasionnels (n = 33)	51,5	48,5	
Partenaires occasionnels seulement (n = 206)	67,0	33,0	
Année d'inclusion			
1995 (n = 69)	64,7	35,3	NS
1996 (n = 218)	59,6	40,4	
1997 (n = 115)	65,2	34,8	
1998 (n = 19)	57,9	42,1	

Le tableau 3 qui compare les caractéristiques des 261 utilisateurs systématiques de préservatifs au cours des six derniers mois à celles des 160 patients qui déclarent ne pas avoir utilisé au moins une fois le préservatif au cours de la même période, montre que l'utilisation systématique du préservatif est indépendante de l'âge, du niveau d'étude et de l'année d'inclusion dans la cohorte. Elle est en revanche significativement plus fréquente chez les sujets recevant un traitement antirétroviral et chez ceux qui n'utilisent plus de drogues injectables ou qui ont un passé de toxicomanie inférieur à 10 ans. La répartition des types de partenaires en trois catégories ne met pas en évidence de différence significative en ce qui concerne l'utilisation des préservatifs dans les trois groupes, bien que l'on puisse noter une tendance plus marquée à la non-protection systématique chez les sujets cumulant partenaire principal et partenaires occasionnels. Si l'on ne tient pas compte de ces sujets, il apparaît que les individus ayant un partenaire principal déclarent plus souvent des rapports sexuels non protégés que ceux qui n'ont que des partenaires occasionnels (43,0% vs 33,0%, $p = 0.03$). Dans 33% des cas, le partenaire principal est lui-même infecté par le VIH et dans 37,6% des cas il est injecteur ou ex-injecteur de drogue par voie intraveineuse. Comparées aux hommes, les femmes ont un risque près de trois fois supérieur d'avoir un partenaire principal VIH positif et injecteur ou ex-injecteur de drogues (OR = 2,84 ; IC = 1,41 - 5,70)².

L'utilisation non systématique du préservatif apparaît comme étant très liée aux caractéristiques du partenaire sexuel principal (tableau 4). Ainsi, près de 60% des sujets ayant un partenaire principal usager ou ex-usager de drogues injectables, ont déclaré avoir eu des rapports sexuels non protégés

Tableau 4

Non-utilisation systématique du préservatif au cours des 6 derniers mois chez les femmes et les hommes en fonction du statut sérologique et des pratiques toxicomanes de leur partenaire sexuel principal (n = 215, 141 hommes et 74 femmes) cohorte MANIF 2000 (juillet 1995-juin 1998)

Caractéristiques du partenaire principal	Pourcentage de sujets déclarant des rapports non protégés au moins une fois au cours des 6 derniers mois					
	Total	Hommes		Femmes		
VIH+	64,8	54,8		79,3		
VIH-	31,5	34,4	NS	24,3	$p < 10^{-4}$	
Sérologie inconnue	50,0	40,0		57,1		
UDIV ou ex-UDIV	59,3	53,8		64,3		
Jamais UDIV	34,1	35,6	NS	29,0	$p = 10^{-2}$	

UDIV : usager de drogue par voie intraveineuse.

² OR : Odd Ratio ; IC : intervalle de confiance.

contre seulement un tiers de ceux dont le partenaire n'a pas de passé toxicomane. L'impact du statut sérologique VIH du partenaire est encore plus marqué puisque près de deux tiers des sujets ayant un partenaire lui-même contaminé par le VIH déclarent des rapports sexuels non protégés contre seulement un tiers des sujets ayant un partenaire séronégatif. Ces relations entre caractéristiques du partenaire principal et utilisation des préservatifs ne sont statistiquement significatives que chez les femmes.

Tableau 5

Facteurs associés à l'utilisation non systématique du préservatif au cours des six derniers mois chez les sujets déclarant un partenaire sexuel principal chez les hommes et chez les femmes - modèles de régression logistique - cohorte MANIF 2000 (juillet 1995-juin 1998)

Modèle pour les hommes (n = 141)	OR (IC 95%)
Traitement antirétroviral	
oui	1
non	3,3 [1,5 - 7,5]
Usage de drogues injectables	
non	1
oui, sans partage de matériel d'injection	0,5 [0,2 - 1,6]
oui, avec au moins 1 partage de matériel d'injection	3,5 [1,1 - 11,1]
Partenaire principal	
VIH- ou statut inconnu	1
VIH+ jamais injecteur	1,6 [0,6 - 4,8]
VIH+ et injecteur ou ex-injecteur	2,9 [1,0 - 8,1]
Modèle pour les femmes (n = 74)*	OR (IC 95%)
Contraception autre que le préservatif	
non	1
oui	8,9 [1,4 - 58,5]
Traitement antirétroviral	
oui	1
non	0,9 [0,1 - 4,0]
Usage de drogues injectables	
non	1
oui, sans partage de matériel d'injection	2,5 [0,5 - 13,1]
oui, avec au moins 1 partage de matériel d'injection	16,9 [2,0 - 142,7]
Rapports anaux réceptifs	
non	1
oui	7,9 [1,3 - 45,6]
Partenaire principal VIH+	
non	1
oui	5,6 [1,2 - 26,4]

OR : Odd Ratio.

IC : intervalle de confiance, ajusté sur l'âge, le niveau d'études, l'emploi, l'existence de partenaires occasionnels et l'année d'inclusion.

* Le modèle pour les femmes ne fait pas intervenir le passé toxicomane du partenaire, celui-ci étant très fortement corrélé avec le statut sérologique du partenaire principal.

Afin d'apprécier les facteurs associés à la prise de risque sexuel chez les sujets ayant un partenaire principal, deux modèles de régression logistique ont été réalisés, l'un pour les femmes et l'autre pour les hommes, en utilisant comme variable dépendante l'utilisation non systématique du préservatif au cours des six mois précédant l'inclusion (tableau 5). Chez les hommes, après ajustement sur l'âge, le niveau d'études, l'emploi, l'existence de partenaires sexuels occasionnels et l'année d'inclusion, la prise de risque sexuel apparaît comme significativement associée à l'absence de traitement antirétroviral, à la déclaration de pratiques d'injection à risque et au fait d'avoir un (ou une) partenaire principal(e) infecté(e) par le VIH et usager(e) ou ex-usager(e) de drogue par voie intraveineuse.

Chez les femmes, après ajustement sur les mêmes facteurs, l'utilisation non systématique des préservatifs est significativement associée à la déclaration de pratiques d'injection à risque, au fait d'avoir un partenaire sexuel principal infecté par le VIH, à l'utilisation de moyens contraceptifs différents du préservatif et à la déclaration de rapports anaux réceptifs. En revanche, il n'existe pas d'association chez les femmes entre absence de traitement antirétroviral et prise de risque sexuel.

Discussion

L'analyse des données d'inclusion de la cohorte MANIF 2000 a permis de mettre en évidence la grande fréquence des comportements sexuels à risque chez des usagers de drogues injectables ou ex-usagers puisque près de 40% des individus interrogés déclarent des rapports sexuels non protégés au cours des six mois précédant l'inclusion, cette pratique étant plus fréquente chez les usagers de drogues injectables que chez les ex-usagers. Comme cela a déjà été mis en évidence dans d'autres études (Watkins, 1993), on retrouve également chez les patients de la cohorte MANIF une faible utilisation des préservatifs lors du dernier rapport sexuel, en particulier là encore, chez les usagers de drogues injectables.

Chez les sujets injecteurs, les résultats montrent que l'utilisation non systématique du préservatif est une pratique à risque deux fois plus fréquente que l'échange du matériel d'injection et qu'il existe d'autre part une tendance au cumul des risques chez les individus déclarant des pratiques d'injection à risque. La différence constatée ne peut être attribuée à un simple phénomène de sous-déclaration des pratiques toxicomanes à risque. En effet, bien que la consommation de drogues puisse sembler plus difficile à évoquer que les pratiques sexuelles, dans la mesure où elle est illégale, de nombreuses études ont montré une très bonne validité de l'auto-déclaration des pratiques à

risque chez les usagers de drogues injectables (Samuels, 1992). De plus, la validité de l'auto-déclaration de l'usage de drogues chez les sujets de la cohorte MANIF a déjà été mise en évidence dans une étude récente qui a montré une très bonne corrélation entre les déclarations des sujets et les résultats des dosages morphiniques réalisés chez ces mêmes sujets (Messiah, 1997).

En ce qui concerne les facteurs influençant la prise de risque, certains auteurs ont montré que l'apparition des traitements comportant des antiprotéases avait modifié les attitudes des patients séropositifs dans le sens d'une plus grande prise de risque (Kelly, 1998) et que les nouveaux traitements, en améliorant l'état de santé, pouvaient paradoxalement être responsables d'une recrudescence des pratiques à risque (Wainberg, 1998). En revanche, dans la cohorte MANIF, l'utilisation non systématique du préservatif a été plus souvent rapportée par les sujets non traités que par ceux qui bénéficient d'un traitement antirétroviral, avec ou sans antiprotéases, ce phénomène étant en particulier très marqué chez les hommes.

Les résultats montrent par ailleurs le rôle important de la connaissance du statut sérologique du partenaire principal dans l'utilisation du préservatif, les rapports sexuels non protégés étant beaucoup plus fréquents lorsque le partenaire est lui-même infecté par le VIH. Cette pratique qui est très massivement rapportée (huit femmes sur dix et plus de la moitié des hommes) met en évidence un risque de transmission de souches résistantes aux traitements antirétroviraux (Pillay, 1998) au sein des couples séroconcordants, voire un risque potentiel de ré-infection, même si actuellement on ne connaît pas les éventuelles conséquences d'une telle ré-infection.

S'il semble plus faible, le risque de transmission par voie sexuelle existe également au sein des couples sérodiscordants puisque près d'un tiers des individus infectés n'utilisent pas systématiquement de préservatifs avec leur partenaire principal séronégatif. Une telle situation n'est pas spécifique aux sujets de la cohorte ni à leur statut d'actuels ou ex-usagers de drogues injectables. Certaines études montrent que la découverte d'une séropositivité chez un individu, induit très peu de comportements de protection chez son partenaire principal séronégatif (Serraino, 1994), ce qui met en évidence la difficulté d'intégrer des modifications de comportement dans la vie sexuelle quotidienne des couples.

Enfin, alors que dans la population étudiée, hommes et femmes ont des caractéristiques comparables en ce qui concerne l'usage de drogues injectables, l'insertion sociale et la prise en charge thérapeutique de l'infection à VIH, l'attitude par rapport aux préservatifs diffère considérablement en fonction du sexe. Bien que les femmes présentent une vulnérabilité biologique qui

augmente leur risque d'être infectées par le VIH et par d'autres maladies sexuellement transmissibles (Padian, 1997), elles utilisent beaucoup moins souvent les préservatifs que les hommes. Leurs déclarations sont d'ailleurs corroborées par une grande fréquence de maladies sexuellement transmissibles (près d'une femme sur quatre au cours des six derniers mois). Si certains ont suggéré qu'il existait peut-être une tendance chez les femmes à considérer comme " protectrice " une relation exclusive ou quasi-exclusive avec leur partenaire principal et donc à ne pas utiliser de préservatifs (Whynot, 1998), on sait par ailleurs que les femmes ne sont souvent pas en mesure d'imposer l'utilisation du préservatif à leurs partenaires sexuels (Mane, 1994).

Dans le contexte actuel de développement des multithérapies et afin de préserver au mieux les chances de succès des thérapeutiques engagées, il apparaît nécessaire d'une part de mieux prendre en compte la fréquence des comportements sexuels à risque chez les usagers de drogues injectables et chez leurs partenaires, ainsi que les différences de comportements chez les hommes et chez les femmes et d'autre part, d'intégrer plus largement la promotion du préservatif dans la prise en charge des femmes toxicomanes en le valorisant aussi bien comme moyen contraceptif que comme moyen de protection contre l'ensemble des maladies sexuellement transmissibles.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Carpentier C., Costes J. M. (1998). La consommation de drogues. Données épidémiologiques en France. In *Usages de drogues et toxicomanies*. Actualité et dossier en santé publique. Revue trimestrielle du haut comité de la santé publique, N°22 : 5-10.
- Hecht F. M., Grant R. M., Petropoulos C. J., Dillon B., Chesnay M. A., Tian H. *et al.* (1998). Sexual transmission of an VIH-1 variant resistant to multiple reverse transcriptase and protease inhibitors. *N Engl J Med*, 339 : 307-311.
- Kelly J. A., Hofman R. G., Rompa D. and Gray M. (1998). Protease inhibitor combination therapies and perception of gay men regarding AIDS severity and the need to maintain safer sex. *AIDS*, 12 : F91-F95.
- Mane P., Gupta G., Weiss E. (1994). Effective communication between partners : AIDS and risk reduction for women. *AIDS*, 8 : S325-S331.
- Messiah A., Obadia Y., Sannino N., Gastaut J. A. *et al.* (1997). Concordance entre l'usage intraveineux de drogues déclaré par des toxicomanes séropositifs et par les médecins qui les suivent. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 45, suppl 1, S21.
- Padian N. S., Shiboski S. C., Glass S. O., Vittinghoff E. (1997). Heterosexual transmission of human immunodeficiency virus (VIH) in Northern California : results from a ten-year study. *Am J Epidemiol*, 146 : 350-357.
- Pillay D., Zambon M. (1998). Antiviral drug resistance. *BMJ*, 317 : 660-662.
- Réseau national de santé publique (1998). Surveillance du sida en France, situation au 30 juin 1998. *BEH*, 157-163.
- Samuels J. F., Vlahov D., Anthony J. C., Chaisson R. E. (1992). Measurement of VIH risk behaviors among intravenous drug users. *British Journal of Addiction*, 87 : 417-428.
- Serraino D., Franceschi S., Vaccher E. *et al.* (1994). Human immunodeficiency virus infection among heterosexuals in the northeastern part of Italy. *EJPH*, 4 : 98-102.
- Wainberg M. A. and Friedland G. (1998). Public health implications of antiretroviral therapy and VIH drug resistance. *JAMA*, 279 : 1977-1983.
- Watkins K. E., Metzger D., Woody G., Mc Lellan A. T. (1993). Determinants of condom use among intravenous drug users. *AIDS*, 7 : 719-723.
- Whynot E. (1998). Women who use injection drugs : the social context of risk. *Canadian Medical Association Journal*, 159 : 355-358.

Vie sexuelle et affective des personnes asymptomatiques de longue durée

Janine Pierret⁽¹⁾

RÉSUMÉ

Une étude qualitative sur la vie quotidienne effectuée auprès de 30 personnes asymptomatiques de longue durée a mis en évidence l'importance des propos relatant des difficultés à maintenir ou à développer une vie sexuelle satisfaisante au cours du temps. L'analyse a dégagé cinq contextes différents à partir de la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de chaque personne, des discours sur l'activité sexuelle et de sa place dans leur vie. Cette situation exceptionnelle de longue durée ainsi que les possibilités ouvertes par les nouveaux traitements permettent à certaines personnes d'envisager un projet d'enfant, ce qui était jusque là repoussé par la majorité d'entre elles.

MOTS-CLÉS

Vie quotidienne, activité sexuelle, sexualité, personnes asymptomatiques de longue durée.

⁽¹⁾ CERMES (CNRS-INSERM-EHESS), 182 bd de la Villette, 75019 Paris.

Cadre de la recherche et présentation générale

Une cohorte biomédicale de personnes asymptomatiques à long terme (ALT), coordonnée par B. Autran, J. P. Clauvel et D. Sicard, a été mise en place dans le cadre de l'ANRS, au cours de l'année 1994. Les critères d'inclusion sont les suivants : contamination attestée depuis au moins 8 ans, taux de T4 stable et supérieur à 600, absence de signes cliniques et de traitement. Prévu sur une durée de cinq ans, le protocole de recherche comporte un prélèvement sanguin annuel, en vue d'étudier les aspects biologiques, immunologiques et génétiques qui peuvent permettre d'expliquer la longue durée de vie. A la date du 29 avril 1997, 115 personnes ont été incluses.

Une étude sociologique, centrée sur la façon dont se vit une longue durée de contamination par le VIH et sur les aménagements éventuels au cours du temps, est venue s'articuler au dispositif, à partir de janvier 1995. Elle ne concerne que les personnes volontaires et comprend un entretien semi-directif enregistré au magnétophone suivi de la passation d'un questionnaire fermé de 134 questions permettant d'apporter des précisions sur des thèmes qui ont pu ou non être abordés au cours de l'entretien. L'ensemble du matériel recueilli est intégralement retranscrit.

Après l'avis du Comité consultatif de protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (CCPPRB) rendu en janvier 1996, la mise en place du recueil de données a rencontré quelques difficultés. Les entretiens ont donc été effectués au moment du prélèvement annuel, entre octobre 1996 et octobre 1997. Sur 50 dates de prélèvement communiquées au CERMES, 28 ont donné lieu à un entretien (56 % d'acceptation) et 2 personnes sont venues en dehors de leur prélèvement. Trente personnes ont donc participé à l'enquête.

Si la durée moyenne de contamination est de 9,5 ans, aucun critère socio-démographique n'a été contrôlé *a priori* et les 30 personnes interviewées présentent une très grande diversité comme en témoigne le tableau 1. Ces caractéristiques ne sont pas significativement différentes de celles des 22 personnes qui ont refusé l'entretien.

La moyenne d'âge est de 39,9 ans ; 19 personnes ont au moins le baccalauréat et 26 exercent une activité professionnelle dont 19 sont salariées et 7 sont artisans ou exercent en libéral.

L'entretien s'appuie sur une consigne qui met l'accent à la fois sur ce qui s'est passé autour de la connaissance du statut sérologique et sur l'existence de changements. Une formulation large et ouverte a permis aux personnes d'explorer librement divers thèmes et de commencer comme elles l'entendaient en choisissant l'un ou l'autre aspect :

Tableau 1

Les modes de contamination des personnes interrogées

	Modes de contamination				Total
	Relations homosexuelles	Injections de drogues	Produits sanguins	Relations hétérosexuelles	
Hommes	16	3	5	–	24
Femmes	–	2	1	3	6
< 35 ans	5	3	3	1	12
36 - 45 ans	7	2	2	2	13
> 46 ans	4	–	1	–	5
Paris	10	–	1	–	11
Banlieue	6	–	3	1	10
Province	–	5	2	2	9
Couples	6	3	4	1	14
Célibataires	10	2	2	2	16

“ J'aimerais que vous me racontiez comment vous avez vécu depuis que vous connaissez votre contamination par le VIH et que vous décriviez s'il y a eu ou non des changements dans votre façon de réagir au cours du temps ”. Cette formulation introduit un entretien centré sur le récit de l'histoire passée et sur les dimensions temporelles des changements éventuels. Mais, sollicitées au moment du prélèvement sanguin annuel dans le cadre de la cohorte ALT, la plupart des personnes ont considéré que cette approche était intégrée au protocole de recherche et en était partie prenante. Elles ont donc appréhendé l'entretien comme un des éléments du dispositif de recherche qui cherchait à explorer le pourquoi de leur non progression vers la maladie et non comme un lieu pour raconter sa vie et témoigner (Pierret, 1994). Il a été l'occasion, pour la plupart d'entre elles, d'une réflexion et d'une mise à plat de leur histoire avec une dimension explicative de leur situation c'est-à-dire qu'elles se sont mises dans la position d'être “ leur propre chercheur ” pour répondre à la question “ voilà **pourquoi** je ne suis pas malade ”. Cette investigation sur leur propre vie n'a pas pris une forme causale ou finalisée, en d'autres termes, personne n'a cherché à dire “ je ne suis pas malade **parce que** j'ai fait telle chose ”. La spécificité des conditions de réalisation et de production des entretiens a été prise en compte dans l'analyse du matériel (Pierret, 1998b).

L'analyse inductive a privilégié les points de vue exprimés au cours des entretiens, c'est-à-dire les contenus abordés ainsi que les façons de les mettre en forme. Elle a aussi cherché à repérer en quoi chaque expérience individuelle a été profondément marquée par l'histoire sociale et médicale du VIH/sida, par

l'histoire individuelle mais aussi collective à laquelle chacun se réfère ainsi que par la façon dont chacun a construit, reconstruit ou non sa vie avec le VIH/sida. Si la parole des personnes interviewées est au cœur de l'analyse, ces récits ne mettent pas en forme un monde de maladie mais cherchent à expliquer la poursuite de la vie malgré le risque de maladie et de mort et explorent la façon dont se construit une vie dans l'incertitude. L'analyse a donc été construite autour de deux questions : comment parle-t-on d'une vie dominée par l'incertitude ? Comment dit-on construire le temps incertain ? Trois façons différentes d'organiser les récits autour de cette longue durée ont été mises en évidence ; elles ne sont pas liées aux conditions et aux moments de survenue de la contamination dans l'histoire des personnes. Seize récits sont organisés autour d'une logique de questionnement et du changement et ce malgré des histoires individuelles très différentes. Les divers événements survenus au fil des années et quelle qu'en soit la gravité : deuil, séparation, changement professionnel, etc. sont interrogés et resitués dans l'histoire individuelle. Onze récits sont organisés autour d'une logique de la continuité : il s'agit de montrer que la vie a continué coûte que coûte et au jour le jour, en s'appuyant sur des ressources comme le maintien du secret, la vie de couple ou l'engagement. Trois récits correspondent à des récits de malheur dans lesquels se succèdent des événements extrêmement divers mais tous insurmontables pour les personnes (Pierret, 1998a).

Toutes ces personnes ont appris leur contamination entre 1984 et 1988 et si elles la resituent dans ce contexte marqué par la peur, la mort et l'absence d'espoir, c'est pour mieux souligner qu'elles sont toujours en vie et ce malgré ce qu'on leur avait annoncé. Cette mort annoncée peut être évoquée dès le début de l'entretien parce qu'elle est lointaine et en parler est aussi une façon de souligner que c'est pour cela qu'elles sont intéressantes pour la recherche et les chercheurs. L'analyse proposée dans ce texte s'appuie principalement sur l'histoire individuelle et le contexte affectif et sexuel dans lequel vivent les personnes au moment de l'entretien.

Des contextes différents de vie sexuelle et affective

Ces personnes explorent la façon dont, au fil des années, elles ont mis en place différents moyens pour construire une vie relativement durable et stable. Si la réassurance de type biologique et médical occupe une place centrale et privilégiée, des ressources physiques et psychologiques ainsi que celles liées à l'engagement associatif ou professionnel sont mobilisées. Mais dans cette exploration des raisons voire des explications de la longue durée de vie, le moral et le psychologique occupent une place centrale et particulière : si garder ou avoir le moral est important pour résister au virus, c'est

avant tout un travail individuel qui implique la mobilisation des capacités de l'individu pour ne pas se laisser abattre. Cependant, cette recherche d'explication vient buter sur l'absence de connaissances stables ou stabilisées et conduit, en dernière instance, à évoquer voire invoquer la chance ou le hasard. Il leur est, en effet, difficile d'expliquer l'inexpliquable.

Deux préoccupations essentielles ont émergé de l'ensemble des récits sur l'organisation de la vie quotidienne : le maintien du secret sur la contamination et la place de la vie sexuelle et affective dans la longue durée. Vingt-huit personnes abordent spontanément la façon dont elles arrivent ou non à maintenir une activité sexuelle et plus largement comment elles appréhendent la sexualité. Que les personnes vivent en couple stable ou non, l'analyse de leurs propos révèle des tensions et des difficultés qui ne se sont pas toujours aplanies avec le temps. L'ensemble de ces difficultés peut être regroupé autour d'un seul thème : tout au long de ces années, les bons résultats biologiques ont pu faire oublier la maladie dans la vie de tous les jours, mais le moment des rapports sexuels est **toujours** celui qui vient rappeler la présence du virus. Pour toutes les personnes, le préservatif est associé à la contamination par le VIH et constitue une contrainte qui a profondément modifié leurs comportements sexuels. Néanmoins, quelques personnes, en particulier homosexuelles, disent avoir trouvé un certain équilibre. Il s'agit ici d'insister sur le fait que la notion de risque n'est guère employée par ces personnes quand elles parlent de leurs pratiques sexuelles.

L'analyse du matériel a été organisée autour de la mise en évidence de cinq contextes différents qui ont été construits à partir, d'une part de la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de chaque personne au moment de l'entretien (tableau 2) et, d'autre part, de leurs propos sur l'activité sexuelle et la place qu'elle occupe dans leur vie. Cela ne signifie pas pour autant que les comportements sexuels aient été stables dans le temps.

Tableau 2

Conditions de vie sexuelle et affective des personnes au moment de l'entretien

	Auto-présentation des personnes			Total
	Femmes	Hommes hétérosexuels	Hommes homosexuels	
Même couple	2	4		6
Nouveau couple	2	1	5	8
Seul(e) depuis la contamination	1		1	2
Seul(e) actuellement	1	2	5	8
Toujours seul(e)		2	4	6
Total	6	9	15	30

Parmi ces 30 personnes, six d'entre elles ont un mari ou un compagnon qui est décédé du sida au cours de ces années ; deux vivent à nouveau en couple. Si les 14 personnes qui vivent en couple au moment de l'entretien se retrouvent dans les deux premiers contextes distingués dans le tableau 2, les situations des 16 personnes vivant seules actuellement sont diversifiées et ne recoupent pas exactement les trois derniers contextes. De plus, compte tenu du faible nombre de femmes (6) et de la diversité de leurs situations (voir tableaux 1 et 2), il est difficile de proposer une analyse fine des différences entre les hommes et les femmes.

Une activité sexuelle diminuée et insatisfaisante dans une vie de couple qui a résisté au VIH

Six personnes vivaient déjà avec leur conjoint ou partenaire avant d'apprendre leur contamination. Il s'agit de 5 couples mariés dont un homme marié contaminé par relations homosexuelles et d'une femme qui vit toujours avec l'homme qui l'a contaminée. Si toutes ces personnes disent que leurs relations sexuelles sont moins nombreuses et moins satisfaisantes, l'avancée en âge et l'érosion du temps, évoquées par certaines, ne sont pas seules en cause. C'est aussi la peur de contaminer l'autre qui a diminué leur désir sexuel.

Christiane, âgée de 42 ans, a été contaminée à la suite d'une transfusion sanguine en 1983 mais ne l'a appris qu'en 1985. *" Pendant ces deux ans, on n'a pris aucune précaution particulière, mon mari s'est fait contrôler, il n'a jamais été contaminé (...) Au bout de vingt ans, c'est vrai qu'on finit par ne plus y attacher autant d'importance (...) la notion de relation sexuelle est systématiquement associée à la notion de contamination (...) ça modifie les comportements et on ne peut pas s'empêcher de penser comment c'était avant et comment c'est maintenant (...) pour moi, ce n'est pas un moment de plénitude, dans la mesure où derrière il y a toujours le reste (i.e. le VIH et le risque de contamination) "*. L'association qu'établit Christiane entre " acte sexuel et contamination " qu'elle vit comme dangereuse, est au centre de la diminution de son désir sexuel.

Une activité sexuelle difficile qui n'a pas été un frein à la formation d'un couple

Parmi les huit personnes qui ont formé un couple depuis la connaissance de leur statut sérologique, quatre avaient déjà vécu avec quelqu'un. Cécile, 39 ans, qui a perdu son mari en 1990 et sa fille un an après, vit depuis quelques années avec un homme dont elle ne parle pas. Mais elle est la seule à se demander si elle est toujours amoureuse car elle a " *moins de désir sexuel*

aujourd'hui ". Vincent, 44 ans, a perdu en 1992 son ami avec lequel il vivait depuis 10 ans et vit depuis 3 ans avec un nouvel homme. S'il n'évoque guère sa vie sexuelle, il insiste sur ce que lui a apporté cette nouvelle relation sur le plan affectif. Sophie, 34 ans, est dans une situation différente : elle a appris sa contamination début 1986, un an après avoir arrêté la drogue. Elle vit en province et a eu une première expérience de vie commune pendant 4 ans avant de vivre depuis 4 ans avec un nouvel homme. Elle raconte que son premier compagnon séronégatif n'avait jamais voulu se protéger " *il a eu de la chance et moi aussi par la même occasion de passer au travers, c'est vrai que je me suis posée des questions au bout de 4 ans, " est-ce que je le transmets ?* " Enceinte, elle décide d'avorter et rompt avec son ami. " *C'est vrai que ça peut paraître complètement aberrant de prendre ce genre de décision, en même temps c'est vrai que je me dis " mais pourquoi je l'ai quitté ? " surtout que j'aurai sûrement mon enfant, mais je l'ai quitté parce qu'il y avait d'autres choses et que dans la vie ce n'est pas seulement avoir un enfant* ". Elle reconnaît " *ça a été peut être plus facile de le quitter en sachant qu'il n'avait rien* ". Elle insiste sur le sentiment de liberté qu'elle a, aujourd'hui, avec son nouvel ami qui connaît sa sérologie et se protège, même si le moment de l'annonce a été très dur " *je préfère qu'il se protège parce que au moins s'il y a quoi que ce soit, moi dans ma tête je ne me dis pas que je suis responsable mais bon quand même quelque part, je me serais sentie responsable si ça s'était passé autrement (avec son précédent ami)* ". Cette situation paradoxale mérite d'être soulignée : Sophie a quitté son premier ami qui refusait d'avoir des rapports sexuels protégés mais avec lequel elle aurait pu avoir un enfant, alors qu'elle a maintenant une vie sexuelle plus harmonieuse mais sans perspective d'enfant.

Sur l'ensemble des 14 personnes qui vivent en couple, 13 ont un partenaire sérodifférent. Deux questions sont récurrentes pour ces personnes en couple : la prégnance de l'association entre contamination et acte sexuel et la peur de contaminer l'autre. Cette peur conduit plusieurs d'entre elles à diminuer le nombre de leurs rapports sexuels et à constater une diminution de leur désir sexuel. Ce que certaines, particulièrement les personnes contaminées par produits sanguins et les femmes, traduisent par des expressions fortement connotées " *je suis le contamineur* ", " *on est dangereux* ", " *on peut donner la mort* " ou encore " *décharger de la mort* ". L'image du corps serait-elle particulièrement modifiée quand la transmission du VIH est d'origine sanguine ? Ce sang souillé contribuerait-il à accentuer la honte du corps qui est mise en évidence chez les femmes, en particulier dans les recherches anglo-saxonnes (Crawford *et al.*, 1997) ? Ces personnes qui vivent en couple sont aussi nombreuses à s'interroger, et en particulier celles qui vivaient avec la même personne avant d'apprendre leur sérologie et qu'elles n'ont pas conta-

miné malgré des rapports non protégés, parfois pendant plusieurs années : suis-je vraiment contaminante ? Question que leur pose leur situation singulière et qui, en retour, renforce leur sentiment d'être exceptionnelles.

En revanche, les 16 personnes qui ne vivent pas avec quelqu'un sont confrontées, de façon plus ou moins douloureuse et répétitive, au problème suivant : comment et quand annoncer la contamination aux partenaires de rencontre ? Elles sont plusieurs à dire préférer avoir une activité sexuelle limitée plutôt que d'avoir à affronter cette situation car la peur du regard de l'autre et l'anticipation de sa fuite sont vécues douloureusement voire de façon humiliante. L'emploi de la notion d'aveu, qui n'apparaît dans l'ensemble de ces entretiens que pour l'annonce du statut sérologique au partenaire sexuel, souligne le sens moral pris par la contamination. Mais si l'adoption du préservatif et sa banalisation, en particulier parmi les homosexuels, peuvent permettre des rapports sexuels occasionnels et " hygiéniques ", toutes les personnes insistent sur le fait que cette situation devient de plus en plus pesante avec le temps. D'autant qu'elles sont nombreuses à dire refuser " *le sexe pour le sexe* " et à insister sur leur désir de nouer des relations affectives durables, les rapports sexuels ne prenant tout leur sens que dans une vraie relation partagée. L'annonce du statut sérologique peut alors vouloir dire son amour. Mais l'analyse a mis en évidence des différences parmi les personnes vivant seules au moment de l'entretien. Il semble que les homosexuels qui vivent dans le milieu fassent moins état de difficultés que ceux qui assument plus difficilement leur homosexualité et qui sont isolés ou les femmes et les hommes vivant seuls quel que soit leur mode de contamination. Rappelons que les trois contextes ont été construits à partir des conditions de vie sexuelle et affective et de la place de la sexualité dans la vie des personnes et ne correspondent donc pas aux trois dernières lignes du tableau 2.

Une identité assumée et une activité sexuelle relativement satisfaisante dans un milieu qui a changé

Sept personnes qui s'affirment homosexuelles et qui participent au mode de vie homosexuel parisien évoquent l'adoption systématique de rapports sexuels protégés et dans certains cas, l'annonce d'emblée de leur statut sérologique. Ces hommes homosexuels déclarent avoir des rapports sexuels plusieurs fois par semaine et plusieurs partenaires au cours des douze derniers mois. Ils qualifient leur vie sexuelle de plutôt satisfaisante même s'ils se plaignent du manque de sentiment et de chaleur dans ces rapports. Ces éléments qui traduisent des changements parmi les homosexuels et une relative diffusion du sexe à moindre risque ne sont pas sans nous évoquer les résultats de l'enquête " *presse gay* " (Adam et Schiltz, 1996).

Frédéric, 35 ans, évoque longuement sa vie sexuelle et la façon dont il a développé, en fonction de ses partenaires, des stratégies différentes que l'on pourrait qualifier de stratégies de non-protection négociée (Davies, 1993 ; Kippax *et al.*, 1993). Il a vécu en couple pendant six ans avec un homme également séropositif. Ils ont eu des rapports non protégés pendant toutes ces années, ce que l'on pourrait appeler une stratégie fondée sur la responsabilité partagée au sein du couple, c'est-à-dire une sexualité non protégée librement pratiquée entre partenaires stables (Adam et Schiltz, 1996 : 17). Après leur séparation, Frédéric a eu des rapports passifs non protégés pendant un an et demi avec quelqu'un qui est toujours séronégatif. *" Je suis à un stade, mais depuis très longtemps, où je le dis tout de suite, si moi je saute quelqu'un, que l'autre veuille ou pas, je mets un préservatif. Si c'est le contraire, il le sait, il fait ce qu'il veut "*. Il évoque des moments de rapports sexuels sans protection qu'il qualifie de " brefs " et probablement avec des partenaires occasionnels, si on se réfère à l'importance qu'il dit accorder aux rapports de vérité avec ses partenaires stables. *" Je suis conscient que probablement j'ai contaminé des gens. Mais vous ne pouvez pas à vingt-cinq ou vingt-six ans, surtout à l'époque (...) quand on n'arrête pas de vous seriner que quatre vingt-dix, quatre vingt-quinze pour cent des séropositifs vont claquer dans trois ans "*. Il termine en évoquant l'impression qu'il a d'avoir un *" organisme tellement fort qu'il servait de vaccin "* à ses partenaires.

Marius, 42 ans, qui a eu successivement trois amis avec lesquels il a toujours vécu, est seul depuis trois mois au moment de l'entretien. *" C'est toujours pareil quand on rencontre quelqu'un, comment lui annoncer, comment lui dire et là ça va encore se reposer à moi "*. Comme Frédéric il reconnaît que l'adoption d'une vie sexuelle toujours protégée pendant autant d'années n'est pas évidente *" douze ans c'est long, douze ans comme on dit " la capote... ", la capote des fois il n'y en a pas eu et des fois après on a peur, on se sent coupable mais jusqu'ici j'ai pas eu l'impression, j'ai même l'impression que je ne transmets pas "*. Marius exprime également cette idée d'avoir quelque chose d'exceptionnel : non seulement il ne transmettrait pas le virus mais en plus il n'a pas toujours eu un mode de vie protégé et il est encore en vie et non malade *" je ne mets pas de préservatif pour faire une fellation, malgré ça je suis toujours là, donc il y a quelque chose parce que j'aurai dû théoriquement mourir "*.

Des relations sexuelles rares et difficiles

Trois personnes homosexuelles plus âgées ont une vie relativement solitaire sans famille ni amis. Elles n'ont guère de contact avec d'autres homosexuels

et disent souffrir du manque de relation affective et même avoir perdu le goût des relations sexuelles. Marcel, 57 ans, qui a toujours vécu seul, avait une vie sexuelle très intense avec quatre ou cinq partenaires par soir. Mais aujourd'hui il se déclare abstinent et n'évoque qu'une douzaine de rapports sexuels depuis 1986.

Une annonce et un risque difficiles à affronter au niveau sexuel

Parmi ces six personnes aux histoires différentes et qui ont des conditions de vie extrêmement diverses, aucune n'est homosexuelle. Viviane, 39 ans, vit seule avec son fils depuis que son mari hémophile est mort du sida. Si elle associe blocage sexuel, rapports protégés et diminution des sensations, elle est surtout très préoccupée par l'annonce de sa sérologie qu'elle nomme " *la chose* " et dont elle parle en termes d'aveu " *si je fais la connaissance d'un autre gars, déjà je dois lui avouer ma chose* ". Félix, 29 ans, contaminé adolescent par des produits antihémophiliques, a commencé sa vie sexuelle avec le VIH. " *J'ai quand même eu une vraie relation sentimentale qui a duré deux ans, en plus elle avait des enfants, c'était nickel, j'avais pas besoin de lui en faire !* " Cette relation est terminée depuis un an " *mais je n'ai pas de gros besoins, c'est vrai et puis ça a un petit côté avilissant mentalement ce genre de truc, juste une relation sexuelle pour une relation sexuelle, même si l'autre est d'accord* ".

Les difficultés à maintenir dans le temps une vie affective et sexuelle satisfaisante

Cette analyse a été construite sur la diversité des conditions de vie sexuelle et affective de ces personnes contaminées depuis près de dix ans par le VIH, non traitées et non malades et sur leurs difficultés à maintenir une activité sexuelle satisfaisante dans la durée. En effet, elles disent toutes que leur vie sexuelle a été et demeure profondément bouleversée. Si elles indiquent avoir des rapports protégés, elles insistent aussi sur le fait qu'ils sont moins fréquents et moins satisfaisants ; certaines d'entre elles vont jusqu'à évoquer une diminution du désir sexuel. Mais l'idée qu'elles aient pu contaminer quelqu'un leur est insupportable. Elles sont plusieurs à évoquer la responsabilité voire la culpabilité qu'elles auraient à assumer si elles savaient avoir contaminé quelqu'un au cours de rapports sexuels, comme en témoigne le cas d'un homme qui dit être enfermé dans sa culpabilité " *d'avoir enlevé la vie avec sursis* ". Cette peur de la contamination au cours d'un rapport sexuel est d'autant plus forte et redoutée que l'autre est connu et identifié.

desquelles elles ont eu des rapports sexuels plus ou moins protégés, avec des partenaires différents et se demandent si elles transmettent vraiment le VIH. Interrogation qui leur permet tout à la fois de souligner qu'elles ont quelque chose d'exceptionnel et de contribuer à en renforcer l'idée.

Mais quelques personnes parlent **spontanément** de rapports non protégés, sans jamais employer la notion de risque. L'analyse de ces rapports ne peut se faire sans prendre en compte les histoires individuelles et les contextes relationnels précis dans lesquels ils se situent. Dans une telle perspective, il n'est pas à exclure que chaque personne interviewée ait eu, à un moment ou à un autre, des rapports sexuels non protégés. Ces rapports non protégés sont néanmoins occasionnels et ont varié dans le temps en fonction de l'histoire et des contextes dans lesquels se trouve la personne. Il s'agit ici de les identifier et d'en présenter la diversité.

Si on prend en compte l'histoire de l'individu, **l'âge** peut intervenir mais s'il s'agit bien de l'âge à l'annonce de la sérologie, qui est ici rapporté au contexte médical de l'époque. En effet, la moitié des personnes avaient moins de 25 ans quand elles ont appris leur contamination, à une époque où leur avenir était plus que limité. **La durée de la contamination** est aussi un facteur d'usure et de diminution de la vigilance et ce d'autant que ces personnes se demandent si elles sont vraiment contaminantes. **Les moments de rupture**, qu'elle soit affective ou professionnelle, et de solitude sont aussi des moments de moindre attention (Delor, 1997). Par ailleurs, l'adoption de rapports non protégés s'inscrit dans des contextes relationnels qu'il s'agit de prendre en compte, par exemple le fait d'avoir un partenaire également séropositif ou un partenaire qui refuse le préservatif en toute connaissance de cause. Une relation amoureuse peut aussi conduire à ne pas adopter ou à abandonner les rapports sexuels protégés. Chez les hommes homosexuels, la pénétration peut aussi être envisagée par certains comme un acte d'amour, s'inscrire dans une relation particulière et/ou ne pas être recherchée systématiquement. Enfin, l'absence de protection s'observe au cours de certains actes sexuels comme la fellation ou la sodomie " passive " (Sandfort et Schiltz, 1999). Quelques-uns de ces hommes mettent en relation l'existence de ces pratiques avec l'état des connaissances médicales qui demeurent peu précises sur les risques de contamination, en particulier par la fellation.

Conclusion

Si l'acte sexuel semble difficilement investi comme un acte de plaisir par la plupart des personnes interviewées, il n'empêche que celles qui ont des relations affectives et amoureuses privilégiées, le vivent moins difficilement. En

revanche, les difficultés rencontrées par les autres pour avoir une activité sexuelle satisfaisante soulignent de façon exacerbée leur situation de solitude et contribuent à ce qu'elles survalorisent les sentiments. Mais surtout l'acte sexuel et l'activité sexuelle ne sont jamais isolés et sont toujours évoqués dans des contextes relationnels. Certaines personnes insistent sur la primauté qu'elles accordent aux sentiments par rapport à l'acte sexuel au sens strict. De plus, l'activité sexuelle est resituée et intégrée dans leur histoire de vie et dans la façon dont elles ont fait face à la situation pendant ces années. C'est ainsi que la vie sexuelle peut être avancée comme un élément d'explication de la longue durée de vie par quelques personnes. Enfin, il s'agit aussi de souligner que la diffusion du sexe à moindre risque a permis aux homosexuels contaminés par le VIH qui assument relativement leur homosexualité, d'avoir une activité sexuelle relativement satisfaisante.

Cette longue durée de vie avec le VIH a contribué à modifier les perspectives d'avenir de plusieurs de ces personnes qui se projettent maintenant dans un futur ouvert par le protocole ALT et également rendu possible par les nouvelles thérapies, même si ces dernières sont peu abordées dans les entretiens. Cette situation leur permet d'exprimer ce qu'elles ne pouvaient pas réellement envisager jusque là : un enfant. S'interroger sur la possibilité d'un enfant ne peut-il pas être mis en relation avec une modification de la honte du corps contaminé évoquée précédemment ? En effet, on peut se demander si la connaissance qu'apporte la mesure de la charge virale sur la présence ou non du virus dans le sang ne contribue pas aussi à une telle modification ? Ces changements récents conduisent à interroger la tension que relève Green chez des femmes en Grande-Bretagne (1995), entre leur désir d'enfants et leurs difficultés pour envisager une grossesse. Pour conclure, les rapports sexuels sont devenus, pour un nombre non négligeable de ces personnes qui vivent depuis près de dix ans avec le VIH, le symptôme de la maladie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam P., Schiltz M. A. (1996). Relapse et cantonnement du risque aux marges de la communauté : deux idées reçues à l'épreuve de l'enquête " presse gay ". In : *Les homosexuels face au sida. Rationalités et gestions des risques*, Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida : 11-23.
- Crawford J., Lawless S., Kippax S. (1997). Positive women and heterosexuality: problem of disclosure of serostatus to sexual partners. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *Activism and Alliances*. London, Taylor and Francis : 1-14.
- Davies P. (1993). Safer sex maintenance among gay men are we moving in the right direction ? *AIDS*, 7 : 279-280.
- Delor F. (1997). Séropositifs. Trajectoires identitaires et rencontres du risque. Paris, L'Harmattan, 384 p.
- Green G. (1995). Sex, love and seropositivity : balancing the risk. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : Safety, sexuality and risk*. London, Taylor and Francis : 144-148.
- Kippax S., Crawford J., Davis M., Roden P., Dowsett G. (1993). Sustaining safe sex : a longitudinal study of a sample of homosexual men. *AIDS*, 7: 257-263.
- Pierret J. (1994). Dites leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire : je suis homosexuel et séropositif. *Discours Social/Social Discourse*, 6 (3-4) : 33-45.
- Pierret J. (1998a). Constructing the discourses of long-term AIDS non-progressors about their past. PO 24158. 12^e conférence mondiale sur le sida, Genève.
- Pierret J. (1998b). Vivre longtemps avec le VIH : récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps. Rapport ANRS-CERMES, 126 p.

Vie sexuelle des personnes atteintes, sérodiscordance et risque du sida

François Delor⁽¹⁾

RÉSUMÉ

Une recherche qualitative menée en communauté française de Belgique auprès de personnes atteintes par le VIH permet de mieux comprendre les circonstances de la contamination et les modalités d'adaptation au risque du sida dans le cadre des relations sexuelles.

A partir de ce travail, la pertinence de la notion de discordance sérologique est mise en question. Ensuite, les modes d'adaptation au risque du sida sont investigués, d'une part dans le cadre de la relation durable, en cas de contamination connue d'un des partenaires, et d'autre part dans le cadre de relations occasionnelles. Un point commun est alors dégagé de ces processus d'adaptation, à savoir le caractère rémanent de diverses craintes et de divers risques dont la hiérarchie n'est pas établie *a priori*.

A partir de là, il est important de privilégier l'analyse pragmatique et compréhensive de la mobilisation et de la construction effective des normes et des hiérarchies à l'intérieur de processus à la fois identitaires et relationnels.

MOTS-CLÉS

Sérodiscordance, modes d'adaptation, construction du risque, processus identitaires, analyse compréhensive.

⁽¹⁾ Psychanalyste, chercheur au Centre d'études sociologiques des facultés universitaires Saint-Louis à Bruxelles.

Introduction

Cette contribution s'appuie sur les résultats d'une recherche qualitative menée en communauté française de Belgique auprès de personnes atteintes, dont l'objectif était de mieux comprendre les circonstances – au sens large – de la contamination passée, de même que les modalités d'adaptation au risque du sida aujourd'hui, notamment dans le cadre des relations sexuelles (Delor, 1997).

Dans un premier temps, la notion de discordance sérologique est brièvement discutée. Une deuxième partie développe la question des modes d'adaptation au risque du sida à l'intérieur du couple ou dans le cadre de la relation durable en cas de contamination connue d'un des partenaires.

Une troisième partie s'intéresse à la prise de risque dans les relations occasionnelles et à divers aspects de la crainte identitaire.

Dans une dernière partie, on tente de dégager un point commun et crucial au cœur des processus d'adaptation observés, à savoir le caractère rémanent et indicible d'une multiplicité de craintes et de risques dont la hiérarchie n'est pas établie *a priori* par les acteurs eux-mêmes tout en n'étant pas pour autant établie à l'extérieur de la dynamique de leurs relations. On privilégiera à partir de là l'analyse pragmatique de la mobilisation et de la construction effective des normes et des hiérarchies à l'intérieur de processus identitaires et relationnels. Quelques commentaires pratiques et éthiques seront alors proposés en matière de prévention.

Quelques considérations générales au sujet de la sérodiscordance et du risque

La notion de couple ne renvoie pas à une situation objective et son usage est connoté culturellement. Si la contamination par voie sexuelle a toujours lieu entre deux personnes de statuts sérologiques différents, le cadre relationnel de l'interaction sexuelle peut être très différent et la catégorie " couple sérodiscordant " ne nous semble pas très précise.

Il nous semble qu'on devrait plutôt parler d'interaction sexuelle entre partenaires sérodiscordants et préciser dans quel contexte relationnel cette interaction prend place. Par contexte relationnel, on entend le type de relation – du couple stable à la relation occasionnelle –, le type de projet poursuivi – de la quête amoureuse au souhait de satisfaction sexuelle pour elle-même –, de même que la dynamique et la négociation-transaction (Guizzardi *et al.*, 1997) opérante au cœur de la relation.

La notion-même de " discordance " sérologique n'est pas tout à fait claire. En effet, si la présence du virus dans l'interaction et donc le statut sérologique " objectif " est un facteur de risque effectif, c'est la connaissance que les partenaires ont de leur sérologie et de celle de l'autre qui n'apparaît pas saillante lorsqu'on s'intéresse au processus d'adaptation au risque à l'intérieur de leurs interactions.

En pratique, les études au sujet de couples sérodiscordants ont d'ailleurs toujours pris en compte des couples ayant connaissance de leur différence de statut. La formulation " prise de risque à l'intérieur des couples sérodiscordants ", pourrait donc être remplacée par le concept d'" adaptation au risque dans le cadre d'interactions sexuelles entre partenaires de statuts sérologiques différents ayant – l'un et l'autre – connaissance de cette différence ". Cette formulation de l'objet effectivement étudié est restrictive et fait apparaître que toutes les situations de discordance sérologique ne sont pas étudiées.

Dans le cadre de notre recherche, la personne rencontrée était toujours séropositive¹ et connaissait son statut. Cependant, cette personne séropositive pouvait se trouver dans des situations extrêmement différentes. Un tableau permet de mettre en lumière l'ensemble des cas de figures rencontrés, les cas de sérodiscordance effective parmi ceux-ci et les cas de sérodiscordance qui ont aussi été étudiés par ailleurs à ce jour. Il apparaît par là que notre recherche – qui n'avait pas *a priori* pour objet le couple sérodiscordant – a donné l'occasion de rencontrer d'autres situations de discordance effective ou de discordance redoutée (tableau 1).

A partir de ce tableau s'imposent les distinctions entre la situation de sérodiscordance effective et la situation de sérodiscordance connue, que ce soit par A, B ou par les deux, de même qu'entre la situation de sérodiscordance effective (4, 5, 6, 10, 11 et 12) et la situation de sérodiscordance " redoutée à tort ", c'est-à-dire dans lesquelles la sérodiscordance est subjectivement ressentie comme une possibilité – que ce soit par A et B (cas 3, 8 et 9) ou encore par un seul des deux (cas 2 et 7) – alors qu'elle n'est pas effective. Il est important de constater que la personne atteinte a la plupart du temps connu plusieurs cas de figure successifs. En ce sens, si la séropositivité a pu être définie en tant qu'événement biographique (Carricaburu et Pierret, 1992) nécessitant un processus d'adaptation, de même, la situation de sérodiscordance connue n'est pas tant un état biologique inscrit dans des corps individuels qu'un événement social intervenant dans l'histoire d'une relation.

¹ Sauf lorsque le ou la partenaire ont aussi tenu à s'exprimer, ce qui reste minoritaire.

Tableau 1

Les " rencontres " sérologiques effectivement observées

Situation de la personne interviewée	Situation du partenaire parfois rencontrée dans l'interview	Commentaires
A	B	
1. S+ Ce Ca	S+ Ce Ca	Séroconcordance connue pour A et B
2. S+ Ce Ca	S+ Ce NCa	Séroconcordance effective. Cette situation peut être ressentie comme sérodiscordance potentielle par A
3. S+ Ce Ca	S+ NCe NCa	Séroconcordance effective et ignorée par A et B pour qui cette situation peut être ressentie comme sérodiscordance potentielle
4. S+ Ce Ca	S - Ce Ca	Sérodiscordance effective connue des deux partenaires
5. S+ Ce Ca	S - Ce NCa	Sérodiscordance effective connue par B et ignorée de A pour qui il peut s'agir d'une sérodiscordance potentielle
6. S+ Ce Ca	S - NCe NCa	Sérodiscordance effective ignorée par les deux partenaires
7. S+ Ce NCa	S+ Ce Ca	Idem que 2
8. S+ Ce NCa	S+ Ce NCa	Idem que 3
9. S+ Ce NCa	S+ NCe NCa	Idem que 3
10. S+ Ce NCa	S - Ce Ca	Sérodiscordance effective connue par A et ignorée par B pour qui il peut s'agir d'une sérodiscordance potentielle
11. S+ Ce NCa	S - Ce NCa	Idem que 6
12. S+ Ce NCa	S - NCe NCa	Idem que 6

Ce : " statut sérologique connu par ego "

NCe : " statut sérologique inconnu d'ego "

Ca : " statut sérologique d'ego connu par alter "

NCa : " statut sérologique d'ego inconnu d'alter "

S+ : séropositif et S- : séronégatif

5, 6, 10, 11, 12 : situations de discordance effective

En gras : situation de discordance étudiée jusqu'à ce jour

L'épreuve de la sérodiscordance dans les relations durables

" Il n'a pas dit oui ni (...) Est-ce qu'il a dit non ? "

Ann fait un récit éclairant de l'événement de la séropositivité à l'intérieur d'un couple récent et amoureux et du processus d'adaptation que l'annonce amorce. *" C'était très très dur. Il était près de moi, et il m'a prise dans ses bras. Il ne m'a pas quittée. Il m'a soutenue. En même temps, quand j'ai essayé de lui dire qu'on allait finir la relation parce que je ne voulais pas qu'il reste dans les circonstances, il n'a pas dit oui ni... Est-ce qu'il a dit non ? Il avait*

besoin de réfléchir aussi. On parlait tout le temps de ça au début. On ne connaissait rien. Il ne voulait pas partager ma fourchette, mon couteau, donner des bisous. Il est allé chercher un livre pour avoir plus de renseignements, parce qu'on avait rendez-vous avec l'institut pour faire le deuxième test ". (Ann).

L'apprentissage de la sérodiscordance

L'annonce de la séropositivité crée les conditions d'une sérodiscordance potentielle. Savoir ce qu'on peut faire ou pas, gérer la crainte affective d'un abandon et se rassurer au sujet du statut sérologique de l'autre semblent les premières préoccupations. Tant que le résultat n'est pas connu, les partenaires passent par une phase de distance ou de repli.

" Il a dû être testé pour être sûr qu'il ne l'avait pas attrapé. On n'osait plus se toucher. On était très à l'écart. C'est resté comme ça, même après qu'on a parlé avec le docteur, jusqu'au moment où il a su qu'il n'avait pas attrapé quelque chose ". (Ann).

L'annonce de la séronégativité correspond à l'événement de la sérodiscordance effective. Un processus d'adaptation à cette différence est amorcé où se mêlent des émotions, des intérêts et des résistances dans un climat de tension. Ann voit la tristesse de son ami. Lui-même ne parvient pas à la cacher. Après un premier temps où domine la crise émotionnelle, il y a une tentative d'adaptation " technique " au risque du sida :

" On a appris à être ensemble, à faire l'amour avec préservatif et tout. Mais en fait, c'est quelqu'un qui n'aime pas faire l'amour avec un préservatif. Il se sentait tellement mal à l'aise que pour finir, il ne voulait plus vraiment faire l'amour. Et alors ça a commencé de chuter ". (Ann).

L'explication " technico-sensorielle " qu'Ann propose pour expliquer les difficultés de son partenaire se superpose au registre émotionnel. Cependant, celui-ci ne disparaît pas. Au contraire, la suite de l'entretien laisse plutôt apparaître que l'argument relatif à cette difficulté technique n'est qu'un élément parmi d'autres.

" C'est un peu gênant pour lui, il est assez grand. Et les préservatifs qu'on peut acheter en Belgique ne sont pas assez grands. Il ne pouvait pas les mettre. Ça faisait trop mal. C'était trop petit, ils cassaient trop. J'ai dû aller en Finlande pour chercher les préservatifs, parce que là, on peut acheter des tailles différentes. Et ça, ça a marché ". (Ann).

La résolution de cet élément technique n'est pas suffisante. La peur – qui ne s'exprime pas nécessairement dès le départ – va se révéler un élément essentiel.

Une adaptation progressive : l'inexprimable peur

L'adaptation au risque à l'intérieur des couples sérodiscordants est ainsi un processus relationnel au cœur duquel le sentiment de peur s'exprime en filigrane d'autres comportements.

" Il a commencé à avoir tellement peur à cause de tous les préservatifs qui avaient commencé de casser, qu'il commençait à en mettre deux. Même si le docteur avait expliqué comment il pouvait faire l'amour oral, il n'osait presque plus. C'était vraiment à ma demande. Pour moi, dans une relation, c'est quelque chose qui doit être spontané. Ce n'est pas " maintenant j'aimerais "... Ce n'était plus relax. Au début, avec les préservatifs, ça a été. Et puis de plus en plus, ça a commencé d'être de pire en pire " (Ann).

Dans cet extrait, la crainte demeure au-delà de la protection technique. Le préservatif et les failles éventuelles peuvent devenir l'argument " légitime " d'une peur – d'apparence irrationnelle – qui semble inexprimable. Ann cherche à comprendre pourquoi son partenaire refuse la pénétration ou le sexe oral malgré le discours médical et les préservatifs à bonne taille. La peur n'étant pas explicitement exprimée par son ami, Ann réinvestit l'explication la plus plausible pour elle. Cette explication – *il ne veut plus de moi* – vient par ailleurs en prolongement d'un manque de confiance en elle qui remonte à longtemps et qui est précisément un des enjeux identitaires cruciaux de la relation sexuelle.

" Il essayait de me faire l'amour avec lui sans que lui fasse quelque chose avec moi. J'avais beaucoup de mal à accepter ça. Comme femme sans doute mais aussi parce que je suis quelqu'un qui n'a pas beaucoup de confiance en moi vis-à-vis des hommes. J'ai besoin de cette partie de la relation pour me prouver qu'il a vraiment envie d'être avec moi. Je devais toujours demander " (Ann).

Pour Ann, la séropositivité et l'adaptation de son partenaire à la peur viennent reposer une double question identitaire non résolue : comment être une femme désirable et avoir confiance en soi. Martine est confrontée à la même tension.

" Et le jour où il l'a su, c'était fini. Les moindres mouvements envers moi étaient terminés. C'était à chaque fois moi qui devais faire le pas. Ça a duré pendant un certain temps. Et puis ce n'est plus possible. Moralement, on ne peut plus y arriver. On en a assez. " (Martine).

Le processus d'adaptation du couple semble pouvoir être réinscrit entre deux pôles structurant la tension : la rupture, d'une part et l'abandon de la protection d'autre part. Il s'agit bien entendu de pôles entre lesquels la tension et l'oscillation relationnelles sont observables et non de positions généralisables.

La rupture comme adaptation au risque face à la peur ?

L'émergence du risque effectif peut déboucher sur la rupture dans la mesure où peuvent se produire des divergences d'intérêts " *je me sentirais coupable*

de le quitter mais, en même temps, je ne supporte pas la situation " – , des tensions entre divers espaces de légitimité " il est légitime que je me protège mais il est légitime qu'il ou elle me demande des preuves d'amour ", des divergences entre les pensées intimes et les paroles explicites, etc. Ann donne un exemple de ce processus qui débouche sur la rupture.

" Et moi..., j'ai commencé de casser cette relation, en lui demandant pourquoi il restait si tard le soir avec des amis, en pensant qu'il était avec quelqu'un d'autre, etc. Je me disais que, puisqu'il ne faisait pas l'amour avec moi, il devait aller chercher ailleurs. En fait, je ne crois pas qu'il a arrêté de faire l'amour avec moi parce qu'il ne voulait plus être avec moi ou parce qu'il ne m'aimait pas. Je crois qu'il a arrêté de le faire parce qu'il avait peur." (Ann).

" On a quand même joué avec le feu, des fois "

L'absence de précaution peut à son tour trouver une justification ou une signification particulière au sein des couples sérodiscordants. La formule de Resus donne un exemple de cette oscillation.

" C'était hors de question pour elle. Moi, si elle me l'avait demandé, j'aurais pris des précautions, mais elle ne voulait pas et moi, je m'en foutais un peu. C'était monstre de ma part mais(...). A partir de 1987, elle n'a plus eu le choix. Je lui ai dit non, clair et net mais on a joué quand même avec le feu, des fois. Mais non. Elle m'a demandé mais non. (...) Elle a été enceinte en 1988. " (Resus).

Face à la dimension objective du préservatif, on constate le vacillement de Resus entre plusieurs positions. Le préservatif est tout d'abord ce que sa femme ne veut pas et que tantôt il lui impose ou qu'il ne parvient pas à imposer. Le préservatif est également décrit comme ce qui ouvre un espace où on joue avec le feu. Enfin, ne pas mettre du tout le préservatif est ressenti comme le fait d'un monstre qui s'en fout.

Ainsi, Resus se décrit à la fois comme un " homme responsable qui en impose ", un casse-cou " qui joue avec le feu " et un " monstre qui s'en fout ". On peut faire l'hypothèse que ces trois positions subjectives de Resus sont trois modes d'adaptation spécifiques à trois risques " élaborés " ou " construits " dans la dynamique relationnelle et identitaire, correspondant en quelque sorte à trois dimensions de la protection, à savoir la protection objective et effective de " l'homme raisonnable ", la protection " relative " par le biais de diverses stratégies, dont le jeu est ici un exemple, et la protection " absolue " par une forme de retrait du monde des soucis. En même temps, Resus n'est ni un casse-cou, ni un monstre, ni un être parfaitement raisonnable. Il est le sujet mouvant et relationnel d'une tension entre diverses modalités de protection subjective face à l'autre et face à la menace.

On trouve un exemple de cette élaboration du risque au cœur de la relation dans l'extrait suivant où le préservatif est ressaisi et traduit dans le sens de la relation amoureuse.

“ Quand on aime, l'être qui est en face de vous est une personne normale ”

“ Je ne suis pas l'exemple, le type d'homme pour la prévention. Lorsqu'on aime une personne, l'être qui est en face de vous est une personne normale. On ne pense pas du tout qu'elle a cette saloperie-là. Quand une personne aime une autre personne, dans deux cas sur trois, ils auront le même raisonnement. Si, au moment où elle m'a dit il y a deux ans d'ici : “ voilà, écoute, je dois te dire, je suis séropositive ” , je lui avais dit : “ Bonsoir ma fille, je m'en vais ” . Est-ce la réaction normale d'un homme ou d'une femme ? Ça n'aurait été qu'une aventure. Quand on aime une personne, on n'est pas comme ça. Toute personne a le droit d'aimer. Que la personne soit malade ou pas. ” (Le partenaire de Marie-Laure).

On lit dans cet extrait un processus de protection de l'autre et de la relation comme idéaux. En même temps, l'absence de protection définit aussi le partenaire de Marie-Laure comme “ homme normal ” au sein d'une structure où il oppose l'univers de la relation humaine, amoureuse et normale à une relation d'aventure (tableau 2).

Tableau 2

Structures et univers

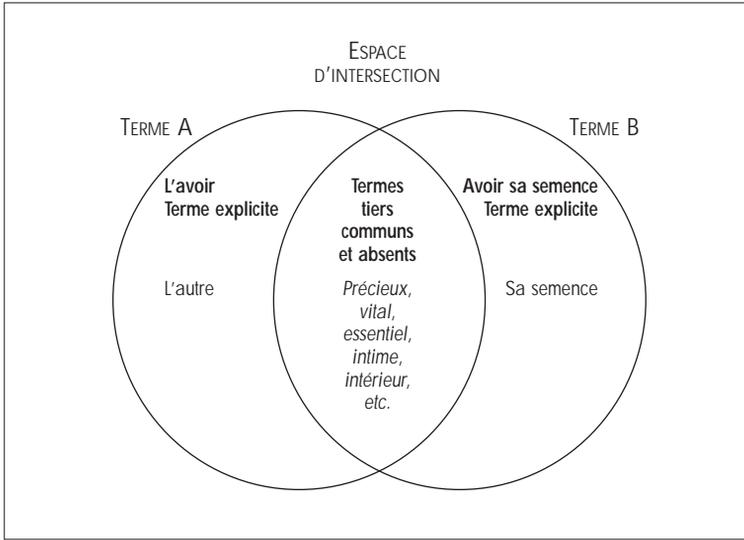
Univers 1	Univers 2
Relation amoureuse	Aventure
Quand une personne aime une personne normale	(Lorsqu'on)* (n'aime pas) (Pas une personne) (Pas normale)
On ne pense pas qu'elle a cette saloperie (Ne pas partir)	(On pense qu'elle a cette saloperie) (Bonsoir ma fille, je m'en vais) (Réaction anormale)
Réaction normale d'un homme ou d'une femme (réaction humaine)	(Réaction non humaine)
Pas l'homme de la prévention	(L'homme de la prévention)

* Dans un tableau de mise en structure, les termes non explicites dans le texte mais implicitement contenus peuvent être formulés entre parenthèses.

Par cette mise en structure, on voit que l'absence de protection participe à la cohérence de tout un univers dans lequel s'inscrit la relation amoureuse et au cœur duquel les partenaires protègent la valeur qu'ils accordent à cette relation et à eux-mêmes. L'enjeu ou le risque subjectif lié à l'usage du préservatif est de passer d'une relation amoureuse à une aventure infra-humaine.

De plus, la dimension métaphorique de la réception du sperme ou du contact intime sont à leur tour susceptibles de définir l'autre comme idéal, tandis que

Tableau 3

Exemple de traduction métaphorique du sperme et du partenaire

le préservatif acquiert – en miroir structural – le pouvoir métaphorique d'une traduction de l'autre comme " anormal " ou comme ayant perdu son caractère exceptionnel (tableau 3).

" Recevoir sa semence, c'était, pour moi la sensation de l'avoir tout entier ". (Miguel).

Le sperme peut avoir le pouvoir de résumer l'autre tout entier ou tout complet, en le redéfinissant dans son entièreté (extrapolation) à partir d'un espace métaphorique commun auquel il le réduit (réduction). Lorsque Miguel (supra) exprime son attrait pour la semence du partenaire en tant qu'elle tient lieu de l'autre " tout entier ", il définit tant le sperme en lui-même que le partenaire idéal de sa quête amoureuse dont la métaphore de la semence signifie combien il est un être intime, intérieur, précieux, vital et essentiel.

A partir de cette déconstruction, on conçoit que ne pas recevoir la semence de l'autre ou mettre un quelconque barrage à sa réception intime est une opération qui ne touche pas seulement la substance mais qu'il s'agit d'une redéfinition du partenaire idéal tout entier et de la relation.

Le risque dans les relations occasionnelles et la crainte identitaire

Le risque identitaire et la perception subjective du préservatif selon le statut sérologique

Il ressort des entretiens que le préservatif est perçu comme un attribut de la séropositivité menaçant les personnes atteintes qui le portent ou qui l'imposent dans le cadre de relations occasionnelles. Ce constat nécessite une analyse plus approfondie. Tout d'abord, on constate que le préservatif a été conçu sur le mode du *facultatif* par la personne interrogée avant l'annonce de la séropositivité et qu'il n'est ressenti comme *obligatoire* qu'après l'annonce.

*" En fait, je pense que le fait de savoir que le préservatif était **nécessaire** si je ne voulais pas, soit me surcontaminer, soit contaminer les autres, c'était un peu difficile, **plus difficile** en fait qu'avant, quand j'avais mes relations avant que je ne sois contaminé.(...) Aujourd'hui, c'est pas facile de donner le préservatif parce qu'il y a un truc : " **si je mets un préservatif, il va croire que je suis(...)** et c'est un peu cette réaction, sachant très bien que je l'étais(...) " (Bernard).*

*" Alors que j'utilisais un préservatif, ça me pose un problème maintenant car c'est **une obligation**. Avant c'était pas un problème, au contraire, c'était un jeu érotique supplémentaire que j'avais trouvé. "* (Joseph).

" Il va croire que je le suis alors que je sais que je le suis(...) "

Cette perception subjective du préservatif comme message potentiel au sujet du statut sérologique est fondamentale pour mieux comprendre les difficultés que peuvent ressentir des personnes atteintes dans des relations occasionnelles. Le préservatif porté ou imposé par la personne séropositive n'a pas le même sens subjectif que celui qui est porté ou imposé par la personne séronégative. S'en référer à un sens " objectif " du préservatif conçu comme simple protection, c'est oublier que l'objet prend, en fonction de qui le porte ou l'impose, une dimension socio-symbolique toujours particulière. Le préservatif est porté à la fois sur le corps et dans un discours, monologue intérieur au sein duquel il est porteur de sens. Ce sens peut être rassurant pour la personne séronégative qui intériorise l'histoire de sa prudence. Ce sens peut au contraire être menaçant si le préservatif est perçu comme une dénonciation d'un état potentiellement discriminé.

Préservatif, signification et crainte

Il faut cependant mieux comprendre en quoi le préservatif aurait ce pouvoir de " dénonciation ". La première logique sous-jacente semble la suivante : en tant que personne séronégative, il est possible de porter le préservatif

comme un masque, c'est-à-dire de porter l'attribut d'un état (être séropositif) sans pour autant craindre d'être assimilé à cet " état ". Au contraire, le préservatif peut être perçu subjectivement par la personne séropositive comme un révélateur pour autrui de son statut sérologique tout en agissant en tant qu'un rappel de ce statut pour elle-même. On peut reconstituer la logique de cette perception différentielle sur la base d'un monologue imaginaire d'un policier allant à un bal costumé dans une ville lointaine : *" Si je mets mon costume de policier, il y en aura bien un pour me reconnaître et me dénoncer comme flic. Alors, on me mettra dehors. Si je dis que je ne suis pas policier, je mentirai et on verra que je mens. De toutes façons, je ne saurais pas mentir et avoir du plaisir en même temps. C'est pourquoi je ne me suis pas habillé en policier "*.

Il reste encore à mieux comprendre pourquoi le préservatif est perçu de manière dominante comme un " accessoire " indispensable ou comme un " uniforme " (Goffman, 1973) pour et par les personnes atteintes elles-mêmes. L'hypothèse est la suivante : à partir d'une représentation dominante de la santé liée à l'idée de séronégativité ou d'absence de maladie, la personne séropositive est intuitivement perçue, tant par elle-même que par autrui, en tant que " réservoir " potentiel de " morbidité ", représentation à laquelle se relierait dans la culture dominante la conception du préservatif en tant que " bouchon obligatoire ", attribut indispensable des personnes séropositives.

De plus, l'expérience de rejet est fréquente lorsqu'il y a déclaration du statut. *" Quand tu le dis, neuf fois sur dix, c'est bon comme ça. Le type te dit qu'il préfère pas. Ou alors, c'est un spécial qui aime ça mais je ne suis pas d'accord. "* (Eric).

" Les gens, à ce moment-là, partaient. Je crois que ça, ça a changé mais à ce moment-là, c'était clair. Et 90 % partaient et les 10 % restant restaient par pitié. " (Phil).

La permanence de la peur ?

On peut déduire du refus qu'en cas de présence effective du virus, ni la personne séropositive, ni la personne séronégative ne croient réellement à l'efficacité suffisante du préservatif. La personne séropositive préfère " prévenir " de son statut malgré le port d'un préservatif, en se disant que si, malgré la protection, quelque chose se passe, elle " préfère avoir été honnête ". De l'autre côté, la personne séronégative refuse souvent le contact sexuel, pensant qu' " il n'y a peut-être pas de risque mais qu'on ne sait jamais ". En observant cette méfiance, on comprend sans doute mieux pourquoi le moindre " accident " de préservatif dans l'histoire passée des partenaires peut être lourd de conséquences dans le temps.

Responsabilité et risque pour soi et pour autrui

Les entretiens révèlent aussi que les personnes contaminées n'ont en général pas le souci d'une prévention pour elles-mêmes. Au contraire, les personnes atteintes perçoivent leur contamination comme un dommage irrémédiable qui, atteignant leur santé, les prive de l'objet même qu'elles seraient censées protéger encore.

" Je sais que chaque malade est bien spécifiquement malade de sa séropositivité, et que même avec un séropositif, il faut faire attention parce que le degré d'infection d'un séropositif n'est pas le même que l'autre et que ça peut accélérer ou diminuer l'un et l'autre. Je suis bien au courant de tout ce qui est médical à ce niveau-là. Mais quand on est tous les deux séropositifs, et j'ai posé la question au moins à 100 séropositifs, on n'en a plus rien à foutre. OK " (Jean).

La distinction entre responsabilité pour soi et responsabilité pour autrui est importante dans la mesure où les personnes séronégatives peuvent avoir le sentiment dominant d'une responsabilité personnelle dont l'objet est la protection de leur santé conçue sur le mode de la propriété privée, dépendant de leur libre arbitre et perçue *a priori* comme facultative. Au contraire, les personnes séropositives ont le sentiment dominant d'une responsabilité dont l'objet est la santé d'autrui, responsabilité sociale ressentie comme contraignante.

Un point commun entre peur et doute : l'indicible crainte

A l'intérieur des couples sérodiscordants, la peur pose un problème essentiel à la prévention. En effet, si l'ensemble des messages préventifs vise à rassurer au sujet du risque effectif en recommandant l'emploi de moyens techniques, la persistance de la peur ou son accroissement avec le temps, peut déboucher sur une souffrance de la relation, sur l'abandon progressif des relations sexuelles, sur la rupture ou encore sur des précautions inappropriées et des échecs préventifs.

" C'est difficile d'avoir des relations sexuelles. J'arrive très peu maintenant. Parce que ce n'est pas fiable à 100 %. Et j'ai tellement peur de la contamination. Il y a un blocage quelque part. " (Jacques).

Un autre objet de peur ?

Les difficultés de faire confiance aux moyens préventifs doivent être aussi considérées en tenant compte des " objets de peur " dont il est question de se protéger. La distinction entre l'objet " réel " de peur, ou encore l'objet explicite décrit par le discours médical, et l'objet imaginaire qui, éventuellement

s'y cristallise, peut être éclairante. Dans le cas du sida, le virus est un " objet réel " de peur, par rapport auquel le préservatif ou des pratiques sans pénétration sont susceptibles de donner une protection adéquate. La permanence d'une peur malgré l'adoption de protections efficaces invite à faire l'hypothèse d'un autre " objet " de peur, suscité par la présence effective du virus dans l'interaction.

Cet objet ne peut-il pas correspondre à l'appréhension imaginaire de la mortalité². Cette hypothèse s'appuie à la fois sur la permanence ou l'accroissement de la peur ou, au contraire, sur certaines fascinations exercées par la proximité du virus, exprimées avec un profond malaise par des personnes atteintes qui en ont fait l'observation chez certains de leurs partenaires.

" Je suis désolée mais je ne comprends pas pourquoi il veut le faire sans préservatif avec moi. Il a une copine qui a l'air assez charmante. Pourquoi veut-il être avec quelqu'un qui est séropositif et faire l'amour sans préservatif, ça, c'est quelque chose que je ne comprends pas du tout. " (Ann).

Ainsi, dans une interaction sexuelle où la sérodiscordance est connue, une double peur peut prendre place : d'une part, la peur à l'égard du virus lui-même comme élément réel, objectivable et maîtrisable par la technique ou certaines conduites et, d'autre part, la peur à l'égard d'une mortalité rendue proche par le virus, c'est-à-dire d'un élément puissamment imaginaire et qui paraît non maîtrisable.

Tableau 4

La peur structurée en fonction de deux objets différents

	Objet de peur	Mode de protection
Axe médico-préventif ou axe "réaliste" ou "pragmatique"	Le virus	Le préservatif
Axe imaginaire (individuel et collectif)	La mort, la mortalité, la contagion de la mort elle-même	La fuite ou l'héroïsme ou(...)
Rapport tensionnel entre les deux axes	Moments successifs durant lesquels la personne " se raisonne " ou au contraire " panique "	Variabilité dans le discours et dans les pratiques à l'égard du partenaire contaminé. Incohérence entre le discours lui-même et les pratiques, sautes d'humeur, tension existentielle entre l'envie de quitter et la figure du héros.

² " Toutes les maladies peuvent et doivent être guéries, mais la mortalité qui est à la fois, comme nous le disions du souci, la maladie des maladies et la maladie de la santé, la maladie des malades et la maladie des bien-portants, la mortalité, qui est le " fait de " la maladie et le " fait de " la mort elle-même, est littéralement inguérissable. (...) La mortalité qui rend mortelles les maladies mortelles n'est pas elle-même une maladie ; ou si c'est une maladie, c'est une maladie littéralement désespérée et *a priori* incurable." (Jankelevitch, 1981, p. 164).

“ On dormait encore ensemble, on s’embrassait, mais on n’avait plus de relations avec ou sans pénétration ou éjaculation, ou orgasme enfin. Non, c’était une relation toujours tendre et affective, mais plus sexuelle. On avait peur ! on avait peur ! on avait peur, on n’avait pas envie. ” (Denis).

A l’intérieur des couples sérodiscordants, une forme de tabou vient à son tour clore l’espace d’expression des peurs imaginaires. Comment dire à l’autre la peur qu’on ressent malgré le préservatif ? Comment dire que la perception qu’on a de lui est la perception d’un être désormais “ plus mortel ” qu’avant ? Cet “ aveu ” est d’autant plus problématique que son contenu est précisément ce à quoi la personne atteinte tente d’échapper.

“ On n’arrive pas systématiquement ”

“ On n’arrive pas à utiliser systématiquement la capote pour le moment ” est une forme de transaction particulière par laquelle, aujourd’hui, le couple parvient à maintenir une certaine cohésion et une certaine satisfaction pour chacun. L’expression “ pas systématiquement ” est un résultat transactionnel d’un processus d’arbitrage complexe. Il ne s’agit pas pour Martine de faire délibérément courir un risque à l’autre, mais bien d’être inscrite dans un processus d’adaptation et d’arbitrage du couple face à plusieurs risques, dont les résultats sont instables, et au cœur duquel vont jouer des éléments et des registres divers, tels le désir d’enfant, le risque de contaminer et d’être contaminé, le vœu de partager la vie de l’autre, le risque de ne jamais être mère, la crainte de la solitude, etc. Après un certain temps d’entretien, toutes les personnes rencontrées ont exprimé la complexité, la difficulté et la variabilité de leurs comportements.

Quelques considérations complémentaires

A l’écoute attentive de la peur

Les dispositifs scientifiques et préventifs se montrent le plus souvent peu aptes à entendre et à rassurer des individus confrontés à des peurs sur l’axe imaginaire. Au contraire, trop souvent, la recherche et la prévention tendent ensemble et de manière volontariste à disqualifier ces craintes “ imaginaires ” pour imposer une sécurisation raisonnable. En cela, elles participent à l’inhibition de toute parole à ce sujet et à l’accroissement des peurs, des réactions intuitives et des discriminations.

Les personnes atteintes entre *safe* et *safer sex*

A l’opposé de certains discours qui considèrent légitime et évident d’attendre de la seule personne atteinte une conduite sans le moindre risque ou une pro-

tection absolue d'autrui, c'est-à-dire l'adoption du *safe sex*, il faut aujourd'hui s'intéresser à la manière dont les enjeux relationnels et identitaires influencent l'adaptation des partenaires à divers risques dans le cadre de leurs relations, favorisant l'adoption de comportements à moindre risque ou, au contraire, l'émergence de situations de vulnérabilité spécifiques. Le paradoxe est bien le suivant : d'une part, le " moindre risque " (ou *safer sex*) est enfin devenu l'objectif réaliste de campagnes de prévention qui ont fait le deuil d'un " risque zéro " reconnu comme objectif impossible et contreproductif. D'autre part, l'idée que des personnes séropositives peuvent " faire courir " le moindre risque paraît insupportable et l'objectif implicite (re)devient le risque zéro.

En restituant le risque dans l'interaction, on ne parle pas de quelqu'un qui fait courir un risque mais d'une situation à plus ou moins grand risque. Le risque du sida, que ce soit pour soi ou pour autrui s'inscrit à l'intérieur d'une hiérarchie de préoccupations dont l'ordre n'est pas donné à l'avance. Cette hiérarchie s'élabore en fonction de la dynamique relationnelle existant entre les personnes, d'une part, mais aussi en tenant compte des idéaux et des craintes qui balisent cette dynamique. Ainsi, on a vu que le souci du partenaire et/ou de l'amour posés comme des idéaux pouvait susciter des modes de protection potentiellement contradictoires par rapport au risque du sida, de l'abandon du préservatif à la rupture entre les partenaires. On a aussi constaté que les peurs, comme éléments cruciaux de la dynamique relationnelle, devaient être analysées en profondeur, que ce soit en fonction de leurs objets (de quoi chacun a-t-il peur ?) ou en fonction des sujets qui y sont confrontés (qui a peur de quoi ?). Ainsi, on a pu distinguer la crainte de la contamination pour soi ou pour autrui, la peur du rejet social de la personne atteinte ou, au contraire, la culpabilité anticipée du partenaire séronégatif, etc. A chaque fois, il a été indispensable de se demander quel était le sens particulier des conduites adoptées par les partenaires. Par là, on décide résolument qu'il y a un sens à se comporter de la sorte et on s'interroge alors sur les " objets " ou les idéaux que de telles conduites ou de tels choix protègent, fussent-ils inadéquats au regard de la norme préventive.

C'est pourquoi chaque risque doit être appréhendé au niveau effectif et au niveau imaginaire. La complexité de la situation de vulnérabilité trouve ainsi à s'élucider à partir d'un canevas d'analyse qui doit faire place à la complexité et, en même temps, tenter de l'éclairer pour en rendre compte aux divers acteurs engagés dans la lutte contre le sida, parmi lesquels les personnes atteintes sont des interlocuteurs privilégiés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Carricaburu D., Pierrel J. (1992). *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. Paris, CERMES-ANRS.

Delor F. (1997). *Séropositifs, trajectoires identitaires et rencontres du risque*. Paris, L'harmattan.

Goffman E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Tome 1 : *La présentation de soi* ; Tome 2 : *Les relations en publique*. Paris, Edition de Minuit.

Guizzardi G., Stella R., Remy J. (1997). Rationality and Preventive Measure : The ambivalence of social discourse on AIDS. In : Cohen M. *et al.* *Sexual interaction and HIV risk, new conceptual perspective in European research*. London, Taylors & Francis.

Jankelevitch V. (1981). *La mort*. Paris, Edition Flammarion.

Sontag S. (1989). *Le sida et ses métaphores*. Paris, Christian Bourgeois Editeur.

Prises de risques chez les personnes vivant avec le VIH/sida

Giovanna Meystre-Agustoni⁽¹⁾

RÉSUMÉ

La vie sexuelle des personnes séropositives est affectée par les altérations de l'image de soi qui interviennent après la séroconversion et lors de l'apparition de symptômes. L'expression de ce malaise varie selon que les individus sont à la recherche de partenaires ou qu'ils vivent une relation stable. Chez les personnes sans partenaire fixe, les enjeux de la protection se situent autour de la révélation du statut sérologique et des solutions retenues pour minimiser le risque de rejet. Chez celles vivant une relation stable, c'est l'inscription dans le long terme d'une sexualité bridée par les exigences de la protection et la crainte de voir s'éloigner le partenaire qui est associée à des prises de risques. Les entretiens mettent en évidence le rôle que le partenaire peut prendre en manifestant son manque d'intérêt pour des relations protégées. Les personnes séropositives éprouvent un sentiment d'inégalité face à la responsabilité de la protection.

MOTS-CLÉS

Séropositivité, sexualité, protection, partenaires.

⁽¹⁾ Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne.

Contexte

En dépit des campagnes de prévention, un certain nombre de personnes continuent de s'exposer au risque de s'infecter par le VIH. Cette situation se traduit par la persistance d'un nombre élevé de séroconversions. En 1997 (Office fédéral de la santé publique, 1998), 834 nouveaux tests positifs ont été déclarés aux autorités suisses compétentes. Une part importante des personnes concernées s'étaient infectées à l'occasion de relations sexuelles.

A la demande de l'Office fédéral de la santé publique, une étude (Meystre-Agustoni G. *et al.*, 1998) a été entreprise par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne pour répondre aux questions suivantes :

- Quels problèmes liés à la sexualité rencontre-t-on lorsqu'on est séropositif ?
- Comment ces problèmes sont-ils vécus ? Quelles conséquences ont-ils sur la prévention de la transmission du VIH ?
- Comment développer une prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida qui soit à la fois mieux adaptée et qui tienne compte de leur vécu particulier de la sexualité ?

L'étude comprenait trois volets : une analyse des sources documentées, une série d'entretiens avec des intervenants particulièrement bien informés des problèmes rencontrés par les personnes séropositives et, enfin, une série d'entretiens en profondeur avec des personnes séropositives dont les résultats sont utilisés dans la présente contribution. Bien qu'elle n'ait pas eu pour objectif principal d'expliquer dans quelles conditions et pour quelles raisons les recommandations de prévention peuvent se révéler inopérantes, l'étude a fourni un certain nombre d'informations qui permettent de mieux comprendre quels sont les obstacles à la prévention qui caractérisent la vie des personnes infectées par le VIH.

Population

Le collectif des personnes interrogées a été constitué de manière à rassembler une palette de situations aussi large que possible. Différents critères ont été retenus tels que l'âge, le sexe, l'identité sexuelle, la consommation éventuelle de stupéfiants, l'ancienneté de la séroconversion ou le mode de contamination (tableau 1).

Vingt-cinq personnes séropositives ont été interviewées dans le cadre d'entretiens ouverts et en profondeur ayant duré de une à trois heures. Une liste de thèmes concernant la vie sexuelle et affective avait été préalablement établie dans le cadre d'un groupe de réflexion puis complétée sur la base des informations rassemblées lors des entretiens avec les intervenants : percep-

Tableau 1

**Principales caractéristiques
des personnes séropositives interviewées**

Sexe	9 femmes 16 hommes
Age	3 personnes âgées de 26 à 30 ans 7 personnes âgées de 31 à 35 ans 10 personnes âgées de 36 à 40 ans 4 personnes âgées de 41 à 50 ans 1 personne âgée de plus de 50 ans
Vie de couple	13 personnes vivant une relation stable
Identité sexuelle	15 hommes et femmes hétérosexuels 9 hommes homosexuels 1 homme bisexuel
Toxicomanie	12 personnes avec une histoire de toxicomanie, souvent très ancienne (voire résolue chez certains)

tion de soi (image de soi, image du corps), désir, recherche de partenaire(s), amour, activité sexuelle (pratiques, protection, fréquence), satisfaction, relations avec les partenaires, désir, projet de maternité/paternité.

La séroposivité entraîne une altération de l'image de soi

Devenir séropositif entraîne des altérations importantes de l'image de soi. La plupart des personnes séropositives éprouvent un sentiment de perte d'estime de soi, la sensation d'être devenues sales et dangereuses. Elles se considèrent comme indignes d'être aimées. Pour les personnes infectées durant les premières années de l'épidémie, la séroconversion soulevait également la question de la survie à court terme.

Les altérations de l'image de soi s'accompagnent généralement de réactions de type dépressif souvent associées à une disparition transitoire de toute activité sexuelle ou de tout projet de nouvelle relation amoureuse (Barry D.A. *et al.*, 1994 ; Green G. *et al.*, 1995). Importantes durant la période suivant immédiatement l'annonce de la séroconversion, ces réactions tendent à devenir moins sensibles par la suite (phase asymptomatique de l'infection). Elles se manifestent à nouveau avec force lors de l'apparition des premiers signes visibles de la maladie.

Ces atteintes ont été rapportées de manière presque unanime. Elles sont indépendantes de la nature de la relation dans laquelle la personne séropositive se trouve engagée (stable ou à la recherche de partenaire). La dégradation

de l'image de soi apparaissant sitôt après la séroconversion renvoie dans une large mesure à la signification sociale du VIH/sida : apprendre que l'on est séropositif incite à se définir soi-même en fonction des représentations sociales relatives à l'épidémie et des ruptures que celles-ci introduisent dans les normes qui sous-tendent le déroulement de la vie amoureuse. La dégradation de l'image de soi accompagnant l'apparition de symptômes visibles renvoie pour sa part, en outre, à une prise de conscience plus aiguë de la réalité de l'infection et de son évolution pour la personne séropositive.

Deux situations méritent une attention particulière lorsque l'on examine les conséquences de l'atteinte à l'image de soi sur les prises de risques dans le contexte de la vie sexuelle des personnes séropositives :

- la personne séropositive est à la recherche d'un nouveau partenaire (respectivement de nouveaux partenaires),
- la personne séropositive vit une situation relationnelle stable avec un partenaire unique.

Personnes à la recherche de partenaire(s)

Pour les personnes séropositives, clarifier son statut sérologique représente l'un des tout premiers – et des plus épineux – problèmes à résoudre lorsqu'elles s'apprêtent à nouer une relation amoureuse (Lawless S. *et al.*, 1996). La plupart d'entre elles craignent que la révélation de leur état constitue un obstacle majeur à la réalisation de leurs projets. Elles recherchent d'autres solutions, parfois au détriment de la protection de leur partenaire.

Les personnes séropositives n'apportent pas systématiquement une réponse identique à ce dilemme. Plusieurs interlocuteurs ont en outre expliqué que leur attitude pouvait varier en fonction des circonstances et des partenaires. Choisir de taire sa séropositivité renvoie à la crainte de se dévoiler, démarche traumatisante s'il en est pour la personne séropositive. Ce choix permet aussi de limiter le risque de voir s'en aller la personne avec laquelle une relation est en train de s'ébaucher. Cette attitude est souvent dictée – ou renforcée – par l'accumulation d'expériences négatives. L'attitude de cette femme, pourtant très lucide par rapport à la question du VIH/sida, illustre combien la peur du rejet peut être péniblement ressentie :

“ Bien que j'en parle devant des classes, que je participe à des groupes de prévention, à des stands et que je n'aie absolument plus peur d'en parler en public, j'ai toujours encore peur de le dire à un partenaire, car la douleur serait bien plus importante si quelqu'un avait une attitude négative ou de rejet à mon égard dans une situation personnelle et intime. ” (F)

Le choix entre dire ou taire sa séropositivité est la plupart du temps fondé sur une première évaluation – sommaire – de la relation en train de s'ébaucher. Si celle-ci paraît présenter quelques chances de durer et si le partenaire " inspire confiance " (c'est-à-dire si la personne séropositive pense pouvoir se confier à lui sans risque d'être rejetée), alors l'annonce intervient en principe avant que les partenaires aient des relations sexuelles. En revanche, s'il s'agit d'une relation ressentie comme fugace avec un partenaire pour lequel on n'éprouve pas grand chose d'autre qu'une attirance physique, la probabilité que la séropositivité soit tue est élevée.

" Lorsqu'il s'agissait de sexe, dès le début c'était un thème et il fallait l'assumer dans le sens où le préservatif était utilisé sans exception. Mais le dire ? Non ! A quoi bon à moins que l'on entraîne quelqu'un plus profondément dans une relation. " (H)

Le comportement évoqué par cet homme – protéger son partenaire sans l'informer de sa séropositivité – constitue un comportement très fréquent. Dans le contexte actuel de prophylaxie post-exposition (PPE), le silence observé à propos de la séropositivité d'un des partenaires peut toutefois exclure – ou réduire – la possibilité d'envisager une intervention en cas d'accident de préservatif.

Différentes situations d'échec de la prévention ont été décrites dans le cadre de l'étude. Elles sont tantôt imputables à la personne séropositive elle-même, tantôt à son partenaire. Plusieurs informateurs ont évoqué des situations à l'occasion desquelles leurs partenaires refusaient d'entretenir des relations protégées bien qu'ils aient été au courant de leur séropositivité. Dans un certain nombre de cas, ces refus ont simplement débouché sur le renoncement à toute relation sexuelle. Dans d'autres cas cependant, la détermination du partenaire a pu briser la résistance de la personne séropositive et l'entraîner à accepter, de guerre lasse, des relations non protégées. Comme le révèlent plus ou moins explicitement les entretiens, ces " échecs de la protection " peuvent engendrer du mépris ou de la haine chez les personnes séropositives. Ces sentiments peuvent aller jusqu'à souhaiter au partenaire qu'il s'infecte à son tour. De telles situations d'affrontement peuvent aussi cependant déboucher sur une clarification entraînant ultérieurement l'établissement de relations protégées.

" Il y a eu l'autre cas d'un homme qui ne voulait absolument pas de préservatif. Et moi, j'ai été trop faible pour m'imposer. Des années plus tard, il y a deux ans, j'en ai laissé un aller volontairement à sa guise en lui disant " tu sais ce qui se passe avec moi ; c'est ton problème si tu ne veux pas mettre de préservatif mais ne crois pas que tu puisses me dénoncer au juge ". Ça a déclenché comme une contradiction. Ne pas avoir la force de se défendre s'est développé jusqu'à la haine, dans le sens où je pensais " si tu ne veux

pas le faire avec le préservatif, fais-le et pourvu que tu l'attrapes ". C'est ainsi que j'ai commencé à penser, tellement j'en avais assez de ce monde d'hommes avec leurs histoires pour rien. " (F)

Quelques informateurs ont en outre évoqué de – rares – situations à l'occasion desquelles ils ont sciemment exposé leurs partenaires à un risque d'infection en leur taisant leur état et en ne prenant aucune mesure de protection. De même que pour les situations où le partenaire séronégatif s'expose en toute connaissance de cause au VIH, ces situations peuvent tout autant constituer des rencontres fugaces que des relations qui se poursuivent durant un certain temps.

Plusieurs arguments ont été avancés pour expliquer la décision de la personne séropositive d'entretenir des relations non protégées. Les circonstances jouent un rôle relativement important à cet égard. C'est tout particulièrement le cas des épisodes de consommation de produits psycho-actifs (alcool, médicaments, stupéfiants) qui peuvent entraîner une modification de la vigilance et une diminution de la capacité de formuler des exigences. C'est aussi le cas de situations ou de contextes où prévalent des normes qui affaiblissent l'efficacité des conseils de protection (lieux de drague).

" Fin 1989, j'ai commencé à avoir une vie un peu dissolue (...). Je me disais " après tout, je m'en fiche ". J'ai commencé un peu à vivre tout en essayant de faire attention, mais je crois qu'il m'est arrivé parfois d'oublier – j'en suis sûr maintenant, avec du recul. M'oublier ! Mais je me disais qu'après tout, je rencontrais des gens qui étaient aussi sur une partie de drague et qu'ils devaient donc aussi prendre leurs précautions. Je ne peux pas appeler ça une révolte mais un peu de je-m'en-foutisme ; l'air de dire " pas de problème si on décide de mettre le préservatif ensemble ; mais si on n'en parle pas... bon, on verra bien". Je me disais que si ces personnes draguaient, c'est qu'elles prenaient aussi leurs risques. Non mais c'est vrai après tout ! Dans les années nonante, tout le monde devait être au courant de ce qui se passait, des risques que l'on prenait. On se rencontrait quand même dans des lieux de drague, ce qui signifie qu'ils étaient autant responsables que moi. " (H)

Dans un autre registre, le déni de la séropositivité peut aussi conduire à ne pas se préoccuper des impératifs en matière de protection. C'est ce qui se produit lorsque la personne infectée n'est simplement pas en mesure d'intégrer son statut sérologique et les exigences qui en découlent dans son comportement amoureux.

" Il m'est arrivé d'avoir une relation avec un garçon et de faire complètement abstraction de cette maladie. Un peu comme si elle n'existait pas. (...) Mais je n'ai pas eu le sentiment d'avoir menti ou d'avoir fauté. Dans mon esprit c'était une négation complète. Non pas d'être séropositive, mais de pouvoir

transmettre le virus. Ce n'était pas possible. Mais d'une manière sincère. Ce n'était pas faire l'amour en se disant " je lui transmets peut-être le virus et... " Pas du tout ! Ce n'était pas avec cette idée-là. Mais je crois que j'ai mis en tout cas deux ans pour réaliser. C'était trop dur à comprendre. " (F)

Une autre raison de ne pas (se) protéger réside dans l'association que la personne séropositive établit entre le préservatif et la maladie. Agir comme si de rien n'était et ne pas s'identifier au rôle de personne infectée permet à certains de ne pas altérer leur intégrité psychique et de conserver ainsi intacte leur capacité de lutter contre la maladie (Troop M. *et al.*, 1997 ; Ayouch Boda A., 1998).

" Je suis de nouveau resté seul pendant deux ans peut-être. A nouveau, j'ai eu peu de relations sexuelles et je ne mettais jamais de préservatif. J'ai eu pendant longtemps cette barrière qui me faisait penser qu'à partir du moment où je mettrais un préservatif à cause de ma séropositivité, j'admettrais cette maladie et j'admettrais que j'allais y passer. " (H)

Enfin, l'abandon de toute protection combiné avec la non-information du partenaire traduit aussi l'envie de certaines personnes infectées de ne pas galvauder les rares possibilités qui se présentent, et cela dans une certaine urgence. Estimant que faire état de leur séropositivité entraînerait leur rejet de la part de leur partenaire et convaincues que leur insistance à exiger une protection pourrait être interprétée comme un aveu de leur part, certaines personnes ne voient pas d'autre issue que d'agir comme si elles n'étaient pas séropositives.

" Je me souviens que chaque fois que je le disais, la réponse de tous était " tschüss, ciao ". A un moment donné, j'ai souhaité avoir à nouveau une relation et des contacts sexuels avec un homme. Lui-même ne voulait pas utiliser de préservatif parce que ça le dérangeait. C'est pourquoi je n'ai rien dit (de ma séropositivité). " (F)

A partir du moment où des mesures de protection doivent être adoptées en raison de la séropositivité d'un des partenaires, la question se pose de savoir à qui il incombe de se sentir responsable de leur application. Tandis que l'annonce de la séropositivité relève de la seule responsabilité de la personne infectée, la protection constitue un champ où cette responsabilité peut être partagée. Ce thème a été abordé spontanément par tous les informateurs. Il a été traité sous deux angles différents :

- partage de la responsabilité entre partenaire contaminé et partenaire sain (ou réputé tel),
- partage de la responsabilité entre homme et femme.

Ce qui frappe immédiatement dans les propos des personnes séropositives, c'est la faible présence des partenaires en tant que (co-)responsables de la

protection. En raison de cette attitude plutôt passive de leurs partenaires, ce sont les personnes séropositives qui se perçoivent comme responsables de la protection. Elles concrétisent cette responsabilité en imposant le recours au préservatif et en s'efforçant de ne pas perdre le contrôle du déroulement de la relation sexuelle (donc de demeurer vigilante) de manière à pouvoir réagir efficacement si leur partenaire prenait des risques.

Se référant aux campagnes de prévention omniprésentes qui rappellent à l'ensemble de la population qu'il est possible de se protéger du VIH et qu'il incombe à chacun de prendre ses précautions, les personnes séropositives estiment que la responsabilité qu'elles assument la plupart du temps est à la fois lourde et inéquitable. Elles en viennent souvent à concevoir des sentiments d'injustice. Leur incompréhension est encore plus marquée lorsqu'elles sont confrontées aux réactions de dépit de partenaires soudain conscients d'avoir entretenu des relations sexuelles – pourtant dûment protégées – avec une personne infectée. Elles ne comprennent pas de telles manifestations, estimant que les campagnes de prévention ont pour finalité de faire admettre qu'une telle éventualité peut effectivement se produire et qu'il n'y a dès lors pas lieu de s'étonner lorsqu'on y est confronté :

“ C'est fou : les gens pratiquent le sexe et mettent des préservatifs. Ils savent que le préservatif tire sa justification du fait que le partenaire pourrait être contaminé par le virus du VIH et qu'ils sont susceptibles de l'attraper s'ils ne se protègent pas. Pourtant, nombreux sont ceux qui paniquent au moment où ils apprennent que l'autre est séropositif. Ensuite la boîte se ferme. C'est la fin. Bien qu'ils soient au lit avec ce préservatif, il existe une espèce de schizophrénie : il est vrai que le préservatif est dans ce lit, mais en aucun cas le VIH. ” (H)

Protéger son partenaire contre le VIH place les hommes et les femmes dans des situations différentes. Certains hommes séropositifs hésitent à exiger des rapports protégés parce qu'ils craignent de révéler leur statut en formulant cette condition. En revanche, ils se déclarent disposés à utiliser des préservatifs si leurs partenaires le demandent. A leurs yeux, la femme est à cet égard un peu mieux placée que l'homme puisqu'elle peut exiger l'utilisation de préservatifs en invoquant un motif de prévention des grossesses qui est à la fois convaincant et dépourvu de toute connotation morale.

“ J'aurais préféré que ce soit la fille qui sorte le préservatif. Si c'était la fille qui l'avait sorti, je n'aurais jamais osé dire non de toute manière. Le fait de le dire moi, ça me posait un problème. Je me disais que si je proposais un préservatif, ça signifiait que j'admettais le fait que j'étais séropositif, ce dont je n'avais pas envie, à plus forte raison avec quelqu'un que je ne connaissais pas. J'ai toujours pensé qu'il est beaucoup plus simple pour une fille de dire qu'elle ne prend pas la pilule puis de sortir un préservatif. Qu'est-ce que je dis, moi ? Que j'ai une hépatite, que je suis séropositif, que c'est mon

hygiène de vie ? Ça dépend du milieu que l'on fréquente. Peut-être que ceux qui ont vingt ans maintenant considèrent que c'est admis dans les mœurs de mettre un préservatif quand on a des relations épisodiques. " (H)

Les femmes apparaissent souvent comme responsables de la protection à la fois en tant que personnes séropositives et en tant que femmes. Les hommes semblent considérer naturel qu'elles jouent ce rôle et elles donnent généralement l'impression d'avoir bien intégré cette attente. Certaines femmes séropositives observent toutefois que ce sont habituellement les hommes qui prennent l'initiative dans le domaine sexuel et en déduisent que ce rôle moteur devrait assez naturellement comprendre les gestes relatifs à la protection. Ainsi, hommes et femmes peuvent entretenir des attentes contradictoires qui paraissent mal connues de leurs partenaires de l'autre sexe. Cette méconnaissance fragilise l'efficacité de la protection dans la mesure où elle est susceptible de déboucher sur des situations où, chacun comptant sur l'autre, aucune mesure de protection n'est en définitive appliquée.

Personnes vivant une relation stable avec un partenaire

Abstraction faite des couples séroconvergeants qui renoncent délibérément à toute protection pour différents motifs et qui constituent une réalité tout à fait singulière, la question de la protection constitue une dimension importante des relations sexuelles des couples stables. En dépit de la multiplication des conseils préventifs et du dévoilement pratiquement systématique de la séropositivité du partenaire infecté, la protection demeure un problème difficile à gérer dans ce contexte.

Le maintien rigoureux et systématique d'un comportement protecteur est très difficile (Delor F., 1997). La plupart des personnes concernées ont vécu des situations de prises de risques. Plusieurs logiques prévalent à cet égard. A l'intérieur des couples stables, la recherche d'une intimité totale ou le désir de démontrer le caractère absolu de l'amour qu'on porte à son partenaire infecté peuvent expliquer l'abandon du préservatif. Cet abandon est rarement permanent. Il peut être interprété comme le fruit d'essais orientés vers la recherche d'une vie sexuelle satisfaisante.

" Au début, j'avais imposé le préservatif. Par la suite, il a imposé son abandon. Pour moi, c'était tout nouveau. J'essayais justement de passer la responsabilité ailleurs – c'était un essai pour moi, à mon cœur défendant parce que mon corps ne s'est pas beaucoup défendu ! (...) On en a quand même pas mal discuté et puis j'ai réimposé le préservatif. Par rapport à sa peur, j'ai pu réimposer le préservatif assez rapidement, parce que ça me posait des problèmes et à lui aussi, malgré tout. " (F)

Dans un ordre d'idées voisin, les hommes hétérosexuels séropositifs, partenaires d'une relation stable, évoquent le flou qui prévaut à propos du potentiel de contamination de " préliminaires " à l'acte sexuel. A cet égard, il faut observer que certaines personnes assimilent aux " préliminaires " la pénétration sans éjaculation.

" Il y a la phase des préliminaires, des caresses préliminaires, où il n'y a pas de préservatif. Il y a donc un risque potentiel, faible mais qui existe d'une certaine manière. Il y a aussi des pénétrations sans éjaculation mais sans préservatif et il y a forcément aussi un risque quelque part. " (F)

Au sein des couples, l'insatisfaction tient souvent au refus du partenaire " sain " d'utiliser des préservatifs ou à ses réticences à cet égard. Ce malaise entraîne des réactions chez le partenaire séropositif qui perçoit les sacrifices qu'il impose à l'autre et en ressent de la culpabilité. Cette constellation de problèmes peut conduire le partenaire infecté à renoncer à toute protection, solution elle-même porteuse d'un potentiel élevé d'angoisses et de tensions. Au delà du " simple " renoncement à la protection, la personne séropositive peut développer des sentiments d'infériorité qui l'amènent d'une part à " sur-évaluer les mérites " de son partenaire et à estimer, d'autre part, que ce déséquilibre lui impose de faire fi de ses propres besoins et envies pour se soumettre aux fantaisies (vraies ou supposées) de l'autre.

" Nous avons eu des rapports non protégés parce qu'il y a eu cette peur de le perdre. Je me disais " si c'est si important, il faut absolument faire quelque chose ". Et puis bon, il disait toujours " de toute façon, moi je t'aime, ça m'est égal, etc. ". Nous avons donc eu quelques rapports non protégés... avec une peur bleue, avec une angoisse, enfin, moi... Par la suite, j'ai dit " non c'est pas possible, on ne peut pas avoir ce genre de rapports, j'ai trop peur qu'il arrive quelque chose et il faut absolument qu'on continue de se protéger tant bien que mal ". Maintenant, nous faisons donc de nouveau l'amour avec des préservatifs. " (F)

On ne peut pas sous-estimer l'envie de fonctionner comme un couple " normal " comme facteur d'abandon des mesures de protection. Ainsi cette jeune femme contaminée il y a une année par son mari et qui essaie d'expliquer comment et pourquoi ils en sont venus à ne pas se protéger et comment elle s'est infectée :

" Ce n'était pas du tout par méconnaissance. Mais il a y un tout, avec l'affectif qui se mélange. Ce n'est pas complètement conscient. Ce n'est pas que nous soyons stupides... parce que je savais très bien comment cela se transmettait. Mais tout est différent quand on est soi-même confronté au problème. D'un côté, on sait que la personne est malade mais on ne veut pas la voir comme telle et on essaie de vivre comme un couple normal. C'est difficile de

jongler avec tous ces éléments. Ce n'est pas uniquement, comme on l'écrit, le sexe avec des coups de passion. Je crois que c'est un tout. C'est difficile de mettre des limites. " (F)

Enfin – mais évoqué par peu de personnes – le désir d'enfant a aussi été le moteur de l'abandon de toute protection.

Conclusion

L'observation montre la persistance de prises de risques dans le contexte de la vie sexuelle des personnes séropositives. Dans la majeure partie des cas, ces situations ne sont pas imputables, de manière exclusive, à l'un ou l'autre des partenaires mais elles constituent le produit de leurs interactions. Les situations de prises de risques se situent dans le cadre de la recherche d'une certaine " normalité ". Elles renvoient la plupart du temps à un idéal de spontanéité de la relation sexuelle et à l'abolition de toute barrière entre les partenaires. Dévalorisée par sa séropositivité, la personne infectée pressent – ou sait d'expérience – qu'elle possède peu de chances d'établir une relation amoureuse si elle fait connaître son statut (soit explicitement en l'annonçant, soit implicitement en insistant pour que les relations sexuelles soient protégées). Elle peut en venir à faire l'impasse sur cette clarification et à choisir de simplement suggérer de recourir au préservatif. Cette manière de procéder débouche sur des prises de risques lorsque le partenaire refuse ce type de protection – généralement pour des raisons personnelles de confort/plaisir – et que la personne séropositive décide de ne pas renoncer à l'occasion qui se présente. Dans le cadre des couples stables, le renoncement à la protection s'inscrit dans un contexte où la revendication de plaisir du partenaire, la culpabilité de la personne infectée à propos des frustrations qu'elle lui inflige, le désir de lui offrir une vie sexuelle normale et la crainte de le voir se distancier (rupture ou renoncement à toute vie sexuelle) se conjuguent pour aboutir à des prises de risques.

La gestion des risques d'exposition au VIH dans la vie sexuelle soulève la question de l'attribution de la responsabilité de la protection. Idéalement, cette responsabilité devrait être partagée. C'est ce type de message que véhiculent les campagnes de prévention qui rappellent qu'il est relativement simple de se protéger et qu'il appartient à chacun de prendre des précautions pour éviter de s'exposer. L'observation montre toutefois que l'intégration de ces recommandations n'est pas unanime et que certaines combinaisons " individus/circonstances " peuvent déboucher sur des rencontres sexuelles à l'occasion desquelles la personne séropositive est confrontée à un partenaire peu enclin à se protéger, voire franchement opposé à le faire.

La multiplication de recommandations détachées du vécu individuel ne peut constituer une solution pour amener les personnes séropositives à adopter systématiquement des comportements protecteurs. Nous croyons que la solution réside plutôt dans un accompagnement instauré très tôt.

Les objectifs principaux d'un tel suivi devraient être la sensibilisation de la personne infectée, et de son partenaire dans la mesure où elle vit une relation stable, aux conséquences de l'infection – et notamment à la gestion de la protection – le renforcement de sa capacité à faire face aux frustrations ainsi qu'une aide pour lui permettre de surmonter les sentiments d'injustice qu'elle peut ressentir en considérant la responsabilité particulière que lui impose son statut sérologique.

Une telle démarche appelle la constitution d'un réseau de prise en charge compétent (c'est-à-dire capable de fournir aide et conseil dans un domaine relativement délicat), bien informé des problèmes induits par la séropositivité dans la sphère sexuelle et capable d'être attentif à la formulation généralement malaisée de demandes de soutien se rapportant à la vie sexuelle.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ayouch Boda A. (1998). Les résistances psychologiques à l'observance. *Le Journal du sida*, 103 : 20-23.
- Barry D.A., Sears A. (1994). Negotiating sexual relationships after testing HIV-positive, *Med Anthropol*, 16 : 63-77.
- Delor F. (1997). *Séropositifs : trajectoires identitaires et rencontres du risque*. Paris, L'Harmattan.
- Green G. (1995). Sex, love and seropositivity : balancing the risks. In : Aggleton P., Davies P., Hart G. *AIDS : safety, sexuality and risk*. London, Bristol P.A. : Taylor and Francis, 144-58.
- Lawless S., Crawford J., Kippax S., Spongberg M. (1996). If it's not on... : heterosexuality for HIV positive women. *Venerology*, 9 : 15-23.
- Meystre-Agustoni G., Thomas R., Häusermann M., Chollet-Bornand A., Dubois-Arber F., Spencer B. (1998). La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne, Institut de médecine sociale et préventive, Raisons de santé, 17.
- Office fédéral de la santé publique (1998). *Sida et VIH en Suisse : état à la fin 1997*. Berne, OFSP, p. 19.
- Troop M., Easterbrook P., Thornton S., Flynn R., Gazzard B., Catalan J. (1997). Reasons given by patients for " non-progression " in HIV infection. *Aids care*, 9 : 133-42.

“ Une femme comme les autres ” Séropositivité, sexualité et féminité

Irène Théry⁽¹⁾

RÉSUMÉ

A partir de l'étude approfondie de 66 entretiens semi-directifs auprès de femmes séropositives, menés en Ile-de-France en 1995 et 1996, cet article étudie l'atteinte toute particulière à la féminité que représente la séropositivité. Le stéréotype que représente la séropositivité. Le stéréotype selon lequel “ une femme séropositive n'est pas/n'est plus une femme ” a la vie dure. Un triple stigmaté, celui du corps suspect, du corps dangereux et du corps abîmé, frappe les femmes atteintes par le VIH. Il est lié de façon générale aux représentations sociales de la féminité, mais est aussi un effet pervers de la construction sociale des groupes à risque. Le fait d'être “ hors groupe à risque ” alimente le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale, qui pèse particulièrement sur les femmes contaminées par voie hétérosexuelle. Le stigmaté de l'atteinte à la féminité est d'autant plus difficile à affronter que la séropositivité oblige les femmes à affronter deux situations “ hors normes ” : le tout ou rien du lien affectif, la dépendance à l'homme dans la protection de l'acte sexuel. La reconquête de l'identité sexuelle et sexuée est difficile. Mobilisant toutes les ressources affectives et sociales, elle révèle l'ampleur des inégalités socio-culturelles.

MOTS-CLÉS

Femmes hétérosexuelles, séropositivité, gestion du risque, identité.

⁽¹⁾ Centre de recherches politiques Raymond Aron, EHESS, 105 bd Raspail, 75006 Paris.

Introduction

Cette contribution est issue d'une enquête menée en 1995-1996 pour l'ANRS auprès de 150 personnes atteintes par le VIH¹. L'une des particularités de ce travail est d'avoir investigué de façon systématique la variable du genre : la moitié des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de femmes (75, dont 66 ont fait l'objet d'une étude systématique). En 1994, la séropositivité féminine faisait encore l'objet d'un réel déni social en France. En signe d'alerte et de protestation, Act'Up déposait une gerbe sous l'Arc de Triomphe : " A la sidéenne inconnue ". En outre, les recherches en sciences sociales spécifiquement consacrées aux femmes restaient peu nombreuses, à l'exception de celles consacrées à la maternité. Depuis, les choses ont peu évolué (ANRS, 1998). En cette fin de siècle, le sida des femmes reste encore à reconnaître, et le stigmate spécifique qui pèse sur les femmes séropositives *en tant qu'elles sont des femmes* demeure l'un des enjeux majeurs de la lutte contre l'épidémie en Europe comme dans le monde.

L'hypothèse générale de l'enquête est que la question du secret et de la confiance est un fil directeur privilégié de compréhension des stratégies complexes mises en place par les personnes atteintes, tant dans les rapports à autrui que le rapport de soi à soi. On se limitera, dans cet article, à un seul aspect de cette question : le rapport entre le secret/la confiance vis-à-vis des partenaires sexuels² et la question plus générale de la féminité.

Une féminité blessée

La diversité des situations et des parcours

L'ensemble des entretiens recueillis ne prétend pas être représentatif. Cependant, il rend compte de la diversité extrême des appartenances sociales et des parcours biographiques des femmes séropositives. Cette diversité sociologique n'est pas propre aux femmes, mais elle est peut-être particulièrement accusée chez elles : les parcours biographiques des 66

¹ Silence, secret et confiance dans les relations entre les personnes atteintes par le VIH et leurs proches. Une approche sociologique. Une enquête menée à l'Observatoire sociologique du changement, FNSP, par Irène Théry (responsable scientifique), Eric Bellamy, Danièle Herlido, Séverine Mathieu, Eric Muir et Sophie Tasserit. Nous remercions tout particulièrement les 150 personnes qui ont accepté de nous accorder ces entretiens. Nos remerciements vont aussi aux médecins qui ont collaboré à cette enquête : le professeur Michel Kazalchkine et son équipe (hôpital Broussais, Paris), le docteur Denis Méchali et son équipe (hôpital Delafontaine, Saint-Denis), les docteurs Bertrand Lebeau, Jannik Chamberlin et Didier Ménard. Merci enfin à Tim Greacen et à l'association Aides Ile-de-France pour leur appui et leur réflexion.

² La sexualité étudiée ici est celle de femmes se définissant comme hétérosexuelles. Parmi les 75 femmes interviewées, deux ont cité des rapports sexuels (non exclusifs) avec des femmes. Mais ces deux entretiens ne permettent pas de traiter de l'homosexualité féminine, dont elles ont très peu parlé.

femmes dont les entretiens ont fait l'objet de l'analyse couvrent absolument *tout le champ social*, de la désaffiliation sociale jusqu'aux situations les plus " ordinaires " au sens statistique du terme. Agées de 27 à 66 ans, nées en France ou immigrées, elles participent de tous les milieux sociaux, de toutes les situations familiales, de toutes les catégories socio-professionnelles. Quant aux modes de contamination, 42 des femmes interviewées pensent avoir été contaminées lors d'un rapport hétérosexuel, 3 lors d'une transfusion, 15 par voie intraveineuse lors de prise de drogue, 4 hésitent entre deux modes possibles (rapport hétérosexuel ou voie intraveineuse) et seulement 2 n'ont aucune idée de leur mode de contamination.

Souligner cette diversité est d'autant plus important qu'elle est déniée dans les représentations sociales. L'association entre sida et " groupes à risque ", l'association (plus récente) entre sida et marginalité sociale, se sont traduites dans l'opinion par l'idée qu'une femme " ordinaire " ne pouvait pas être séropositive. Ces représentations se combinent de telle sorte qu'elles participent directement du stigmate qui pèse sur toutes les femmes séropositives, quelles que soient leur insertion sociale et leur biographie particulière.

Les trois stigmates de la féminité blessée

Les entretiens menés pour cette enquête concernaient la question du silence, du secret et de la confiance dans les rapports aux proches. Evoquant le fait de dire ou non leur séropositivité à leurs partenaires sexuels, ce sont les femmes interviewées qui ont elles-mêmes abordé spontanément la question plus générale de la féminité. Au cœur de la souffrance exprimée, une expression revient souvent, qu'on ne retrouve dans aucun des entretiens avec un homme : " Je me sens sale ".

" Je le vivais (la sexualité) assez mal, assez mal, c'est à dire... bon, soi-même se sentir, je dirais pas rejetée mais... par soi-même, voyez ce que je veux dire... cette impression de saleté, d'être sale. J'ai plus le même plaisir... à la limite j'ai l'impression d'être frigide quoi. L'impression d'être sale, c'est affreux à dire mais bon c'est ça, pour moi c'est ça. " (Florence).

" J'oscillais tout le temps entre le besoin d'être entourée, d'être protégée, d'être aimée et puis en même temps de me dire que je n'étais pas digne de ça et que j'étais vraiment sale à l'intérieur de moi. " (Martine).

" J'ai fait une dépression, comment vous dire, c'était dans mon corps : je me sentais sale... Je me disais, je suis pas propre, quoi, à l'intérieur... Pendant une période j'avais un rejet de moi, de mon corps. " (Laurence).

Cette notion de saleté est violente, du fait de ses connotations non seulement de malpropreté mais aussi d'impureté, d'impudeur et de bassesse. Est-elle

l'expression indirecte d'une honte issue de la contamination elle-même ? C'est ce qu'aurait pu faire penser le fait qu'une autre interviewée, Viviane, ancienne prostituée, tiens à bien souligner qu'elle est certaine d'avoir été contaminée lors de la prise de drogue par voie intraveineuse : " *Si je l'avais chopé par le sexe j'aurais honte, j'aurais eu l'impression d'être salie.* " Cependant, le sentiment de saleté n'est pas spécifique aux femmes contaminées par voie sexuelle, et certaines femmes pensant avoir été contaminées lors de l'injection de drogue l'ont exprimé aussi. Le sens réel de la phrase de Viviane devra être élucidé (cf. *infra*). L'hypothèse que l'on proposera ici est que, plus qu'à telle ou telle circonstance de la contamination, le sentiment d'être sale traduit *l'intériorisation du stigmat global qui pèse sur les femmes séropositives*. De là, certaines insistent sur le fait qu'elles s'en sont départies ou y ont échappé : " *Je ne me sens pas sale* ", insiste Juliette (manifestant encore, par cette phrase, un souci sans équivalent chez les hommes interviewés). Démêler les composantes de ce stigmat suppose de remonter à ce moment décisif qu'est l'annonce de la séropositivité. C'est le moment où *ego* prend de plein fouet l'ensemble des représentations sociales du sida, sous le double aspect de l'épidémie et de la pathologie³. Parmi celles-ci, l'une concerne spécifiquement les femmes : " une séropositive n'est pas (n'est plus) une femme ".

Afin de prendre la mesure de cette atteinte à l'identité sexuée, sans équivalent du côté des hommes, il faut rappeler les traits majeurs des représentations sociales de la féminité contemporaine. Dans sa récente thèse " La belle femme en santé ", Bruno Rémaury met très fortement en valeur une double composante de la féminité occidentale : la beauté et la santé (Rémaury B., 1998). Au terme d'une analyse serrée de " l'imaginaire physiologique du féminin ", il souligne à quel point cet imaginaire identifie la femme à son corps : " *La femme, sa personnalité comme son existence, est toujours, et peut-être plus que jamais, confondue avec son corps. Si l'homme a toujours eu conscience d'avoir un corps, la femme n'a peut-être pas encore réalisé à quel point la culture la destinait à être un corps, son corps.* "

Cependant, ces deux composantes majeures de l'imaginaire physiologique du féminin que sont la beauté et la santé sont sans doute indissociables d'une troisième, que n'évoque pas Rémaury : la rareté sexuelle. Elle est décisive. C'est elle qui lie l'imaginaire physiologique et la norme morale, les *images* et les *usages* du corps : être une " vraie femme ", c'est non seulement avoir un corps désirable et beau, et avoir un corps sain, accueillant et prolifique, mais c'est aussi avoir un corps qui soit un bien rare au plan sexuel. La rareté,

³ Les entretiens étaient tous composés de trois parties : un récit libre de la gestion du secret et de la confiance depuis l'annonce, avec pour consigne de respecter l'ordre chronologique et de faire le tour de l'ensemble des proches, puis un ensemble de 24 questions ouvertes, enfin, une fiche de renseignements.

vertu spécifiquement " féminine ", lie de façon quasi-inextricable les dimensions sociale, morale, physiologique et esthétique de la féminité. Elle fait peser sur la femme, assignée plus que l'homme à une identité corporelle, la *responsabilité personnelle* de se préserver comme une " vraie femme " en préservant son corps des appétits masculins.

Paraphrasant la formule célèbre, on pourrait dire ici : on ne naît pas femme, on le conquiert. Longtemps, la chasteté a exprimé cet impératif de préservation/conquête de la féminité : virginité jusqu'au mariage, pénalisation spécifique de l'adultère féminin, voire interdit du plaisir de l'épouse au sein du *devoir conjugal*. Si ces impératifs ne sont plus de mise aujourd'hui, il demeure dans l'imaginaire contemporain un prolongement moderne de l'antique défiance à l'égard non seulement de la violence sexuelle masculine mais du désir féminin lui-même. Bien que la différence masculin/féminin s'atténue, la vertu d'être rare demeure perçue comme une expression typiquement féminine du souci de soi (Habib C., 1998).

En miroir de ces représentations collectives, le sentiment d'être " sale " renvoie à la dimension spécifiquement corporelle de l'identité féminine, à laquelle le sida – d'autant plus qu'il est perçu comme métaphore de la mort (Sontag S., 1989) – porte atteinte en faisant du corps un ennemi et un étranger (Mathieu S., 1993 et 1996). Comme on va le voir, la référence à la saleté exprime d'un seul mot l'intériorisation d'un triple stigmatisme pesant sur les femmes séropositives : le stigmatisme du corps suspect, le stigmatisme du corps dangereux, le stigmatisme du corps abîmé. De ces trois stigmates, celui qui organise les deux autres, et en quelque sorte potentialise leur charge destructrice, c'est le stigmatisme du corps suspect.

Avoir été contaminée : le stigmatisme du corps suspect

Le stigmatisme du corps suspect renvoie directement aux représentations sociales de l'épidémie, et à la quasi-invisibilité de sa dimension féminine, dont témoigne abondamment l'expérience des femmes que nous avons rencontrées. Celle-ci n'est pas liée seulement au fait qu'au moment de l'enquête il y ait objectivement moins de femmes que d'hommes connaissant leur séropositivité en France. Elle provient surtout de la représentation sociale qui s'est associée à la notion épidémiologique de groupe à risque. Cette représentation rend " impensable " la contamination hétérosexuelle en général, et celle des femmes en particulier :

" Les gens, il sont loin de penser qu'une femme peut être séropositive. Loin, loin, loin. Je peux vous dire que je serais un homme homosexuel, je serais dans des trucs définis, d'accord. Mais là ! Ils sont loin de penser ça. Ils savent bien que je me drogue pas, ils le savent bien franchement, je suis pas d'un milieu où... enfin, ils se disent ' c'est pas possible, quoi. ' " (Alice).

Beaucoup de femmes contaminées par voie hétérosexuelle intériorisent cette " impossibilité ", en passant de la notion d'exception statistique à celles d'injustice et de faute :

" A l'époque, 1987, une femme hétérosexuelle on n'y pensait même pas. Quand je regardais les chiffres sur la France je représentais à l'époque zéro virgule zéro un pour cent. Donc finalement ce qui se passe c'est qu'on a l'impression d'être victime d'une sorte d'injustice. On se dit c'est pas possible, alors que en fait si on fait partie d'un groupe on se dit j'ai pas eu de chance. Mais quand on est vraiment minorité d'une minorité on se dit ' Non. Qu'est-ce que j'ai fait de plus ? J'ai été gentille pourtant, j'ai rien fait. ' " (Marie-Claire).

Le sentiment de n'avoir " rien fait " et d'être " injustement punie " permet de comprendre l'association entre contamination et faute personnelle. Il aurait pu apparaître, superficiellement, comme une façon de se distinguer des femmes qui, " ont fait quelque chose de plus ", et d'abord des prostituées. Ainsi Christine, testée dans une clinique à l'occasion d'une petite opération, interprète la réaction du médecin : *" Tout de suite il m'a prise pour une prostituée : ' on couche pas avec tous les hommes ' "*. Mais Christine est la seule à interpréter ainsi une phrase que beaucoup ont entendue. En réalité, ce n'est pas le stigmate de la prostituée qui pèse sur les femmes séropositives, mais celui, différent, de *la coureuse* : celle qui " couche à droite et à gauche " (Nicole).

La différence entre l'image de la prostituée et celle de la coureuse est que la multiplicité des partenaires n'est pas liée, chez la première, à un appétit sexuel particulier, alors que la seconde est d'abord soupçonnable dans son absence de contrôle de soi. Ce que dit Antoinette, en l'attribuant à une spécificité de son milieu antillais, n'est que la forme exacerbée de ce que disent toutes les femmes : être séropositive, c'est toujours pouvoir être soupçonnée d'être une " salope " :

" J'ai rencontré un antillais que je connais depuis longtemps, et cet antillais commence à me parler des gens qui ont le sida, mais faut voir ce qu'il disait sur... ' les femmes qui ont ça, mais c'est des salopes '... Et pourtant, qui est-ce qui est la plus salope, celle qui est séropositive ? Pourquoi ? Lui il est marié, il a deux enfants, pourquoi il veut sortir avec moi ? Donc déjà, il trompe sa femme, en plus il dit que les gens qui sont séropositifs, c'est des... particulièrement les femmes, il m'a pas parlé des hommes, donc c'est des salopes, déjà, c'est des pourritures, il m'a dit, un truc comme ça. "

L'image terrible de la " salope " unit plusieurs dimensions : la femme qui couche trop (multiplicité des partenaires versus rareté), qui ne contrôle pas ses appétits sexuels (vice versus vertu), qui ne se respecte pas en acceptant n'importe quel partenaire (mépris de soi versus souci de soi), bref la femme dont la sexualité même est " malpropre ". La synonymie entre " salope " et

" pourriture " établie par l'interlocuteur d'Antoinette dit bien ce qu'elle veut dire : la salope est la figure même de la coupable originelle, celle qui menace de " pourrir " les autres. Tout vient d'elle.

Du soupçon – " où est-elle allée chercher ça ? " – à la condamnation – " elle l'a bien cherché " – le pas est aisément franchi :

" Mon père a dit ' voilà ce qui arrive quand on couche avec n'importe qui ' . " (Alice).

" Quand on dit cancer, ' Oh la pauvre, elle a pas eu de chance ', mais quand on dit sida ' Oh, peut-être qu'elle a eu un passé, voilà, ça y est, c'est bien fait. ' " (Marie).

Ce soupçon général sur la sexualité des femmes séropositives explique qu'il puisse être paradoxalement protecteur d'être cataloguée dans un groupe à risque, et en particulier d'être connue de son entourage pour sa toxicomanie. La drogue protège du soupçon de sexualité débridée et dégradante. Aussi les toxicomanes ont-elles moins souvent ressenti le soupçon que les femmes contaminées par voie hétérosexuelle. Celles-ci sont d'autant plus au centre du stigmate du corps suspect qu'aucun élément visible ou dicible ne les rattache aux sources de risque socialement identifiées (ni la transfusion, ni la drogue, ni même la prostitution).

La phrase de Viviane, qui n'emploie pas le terme " sale " mais " salie ", prend alors tout son sens. Comme on le sait, les femmes prostituées ne vivent pas leurs contacts avec leurs clients comme des " relations sexuelles ". C'est très clairement ce que dit une autre interviewée, Céline : *" Quand je me prostituais j'appelle pas ça des rapports sexuels... Donc ça fait bien... trois ans que je n'ai pas eu de rapports sexuels, de vrais rapports sexuels..., je parle... Parce que je compte pas la prostitution, tout ça. "*

La différenciation très forte entre les relations sexuelles (qui engagent la féminité) et les contacts avec les clients (qui ne l'engagent pas) est ce qui permet à une prostituée de continuer à se revendiquer comme " une femme comme les autres ". La contamination de Viviane par la seringue⁴ la protège du soupçon d'être une " salope ", autrement dit d'être " salie " par une continuité entre la pratique de la prostitution et les traits de sa féminité.

Ainsi, la première atteinte à la féminité est directement issue des représentations dominantes de l'épidémie. On doit souligner ici un effet paradoxal de la construction sociale des groupes à risque. Si cette construction peut à l'évidence être stigmatisante pour ceux qui s'autoclassent ou sont classés dans un tel groupe, elle peut l'être aussi pour ceux, et surtout celles, qui ne s'autoclassent pas ainsi. *Le fait d'être " hors groupe à risque " alimente le soupçon d'un comportement individuellement transgressif de la normalité sociale.*

⁴ Ce qui est le cas de toutes les prostituées que nous avons rencontrées.

Ce stigmatisme n'a pas été levé par la substitution de la notion de " comportement à risque " à celle de " groupe à risque ", dans la mesure où la formule " tout le monde est concerné " a pour défaut de laisser intact l'*effet de frontière*, qui d'un côté homogénéise chaque groupe à risque en effaçant sa diversité (ce qui est un facteur de stigmatisme), et de l'autre le vaste ensemble que forme le non-groupe, vu comme séparé des populations à risque. Ce que paient, sous la forme du stigmatisme de la coureuse, les femmes séropositives contaminées par voie sexuelle, est l'incapacité sociale à penser le *continuum* qui, depuis les épicentres de l'épidémie jusqu'aux plus lointaines contrées marquées par l'absence totale d'échange sanguin ou sexuel avec autrui, dessine des " cercles ".

Or les femmes que nous avons rencontrées appartiennent en réalité majoritairement à l'invisible " deuxième cercle ", celui des personnes ayant ou ayant eu des rapports sexuels avec des personnes elles-mêmes considérées comme sujettes à un risque majeur. Parmi les 42 femmes qui se pensent contaminées par voie hétérosexuelle, la plupart identifient non seulement l'époque et les circonstances de la contamination mais disent savoir quelle personne précise a été le " transmetteur ". Celui-ci est le plus souvent un compagnon ou conjoint. Le risque du partenaire contaminant est quasiment toujours identifiable : dans 24 cas la toxicomanie, dans 4 cas la bisexualité, dans 3 cas la transfusion, dans 8 cas être originaire d'une zone d'endémie (3 cas seulement sont non renseignés).

Le stigmatisme d'une individualisation honteuse de la contamination à travers l'image de la coureuse, repose sur un fantasme de " multipartenariat " que rien ne valide, bien au contraire. Mais il menace *a priori* toutes les femmes séropositives, quel que soit leur mode de contamination et si petit soit le nombre de leurs partenaires sexuels au cours de leur vie. Face à ce stigmatisme, les femmes rencontrées expriment une solidarité très forte, qui les incite à souligner bien davantage que les hommes interviewés l'importance de faire comprendre que le sida " touche tout le monde ". Cela signifie d'abord casser la frontière entre groupes à risque et non-groupes, seul moyen pour les femmes séropositives d'affirmer qu'elles sont, au sens de leur pratique sexuelle, des " femmes comme les autres ", et, au sens de leur identité sexuée, des femmes à part entière.

Etre potentiellement contaminante : le stigmatisme du corps dangereux

Ce premier stigmatisme est immédiatement redoublé d'un autre, lié au fait d'être potentiellement contaminant, et qui renvoie à la composante " santé " de l'imaginaire physiologique de la féminité.

Notre enquête confirme ici les nombreux travaux consacrés à l'importance centrale de la maternité dans la construction de l'identité féminine, et à la

blessure fondamentale de la féminité que représente la perspective de ne pouvoir enfanter, ou de risquer de transmettre le virus à l'enfant, ou encore de ne pouvoir vivre assez longtemps pour l'élever jusqu'à sa pleine autonomie. Sur un sujet aussi complexe, l'apport de notre enquête justifie un article spécifique. Notons simplement ici que la maternité est le point sur lequel on note le plus d'évolution historique concernant la féminité des femmes séropositives. En un peu plus de dix ans, on est passé en France d'un quasi-interdit d'être mère à un espoir fondé de l'être avec une véritable perspective de vie pour la mère et de séronégativité pour l'enfant (accompagné d'une attitude beaucoup plus ouverte des médecins face au désir d'enfant). Ce faisant, c'est tout un pan de l'identité sexuée des femmes qui cesse d'être directement mis en cause par la séropositivité, et plusieurs femmes rencontrées ont décidé de maintenir une grossesse en cours au moment du test ou d'avoir un enfant ensuite, ou encore considèrent l'hypothèse comme ouverte. Cependant, cette évolution doit être relativisée. Nombreuses sont aussi les femmes qui, au moment des entretiens, s'interdisent d'envisager une maternité. La souffrance n'est pas moins forte, et elle est plusieurs fois désignée comme " le pire " du sida. Ceci n'a pas d'équivalent chez les hommes, y compris les hétérosexuels. Cependant, on doit noter que cette souffrance est désormais moins vécue comme un stigmate social imposé de l'extérieur que comme une douleur tragique, contrepartie de l'exercice d'une responsabilité pour autrui dans le contexte de la pathologie. Il ne s'agit pas alors d'une dimension de la féminité " interdite ", mais " impossible ".

Mais la question de la maternité ne peut être isolée. Elle participe d'une atteinte à l'image du corps féminin comme corps non seulement prolifique (" une femme est faite pour donner la vie ") mais comme corps *accueillant*. Accueillant à l'enfant à naître, comme un nid protecteur, accueillant à l'homme aussi. Ne plus vivre son corps comme accueillant et sûr s'accompagne, chez de nombreuses femmes, de l'idée que toute sexualité est désormais impossible⁵. L'image la plus vive de ce deuil de soi-même est donnée par Andrée, qui pensait qu'elle n'aurait plus jamais de contact avec le corps d'un homme. Elle a imaginé pendant plusieurs années, comme une minuscule et poignante lueur, l'image masculine de l'infirmier à qui elle demanderait de la prendre dans ses bras au moment de sa mort.

De façon plus générale, l'intériorisation du stigmate du corps dangereux, s'accompagne du sentiment d'une perte radicale du pouvoir de séduction, vécue comme une perte de l'identité féminine. Véronique exprime bien le rapport entre les deux aspects de la blessure de la féminité, maternité et séduction, qui renvoient au stigmate du corps dangereux :

⁵ Il n'y a pas d'équivalent chez les hommes à ce sentiment d'" interdit ".

" Il y a une période où j'ai eu plein de copains, parce que j'avais besoin de me prouver que j'étais toujours une femme et que je pouvais toujours plaire (...) Une partie de la féminité qui s'en va, oui... Parce que plus être une femme, plus être une mère. Pour moi c'est... interdiction absolue d'être mère. Et même au niveau féminité..., je veux dire, c'est pas évident, c'est pas évident de se dire comment est-ce qu'un homme peut me désirer en sachant... elle est séropositive donc elle peut amener la maladie, la mort, c'est pas évident... J'avais l'impression d'être une morte ambulante... C'est pas évident de se dire que quelqu'un peut encore vous aimer pour vous, sans penser à... à la maladie et tout ça quoi. "

Etre malade : le stigmate du corps abîmé

Le stigmate du corps dangereux n'est pas tout à fait séparable d'un troisième, celui du corps abîmé, qui apparaît au premier abord comme une atteinte à la dimension décisive de la beauté dans la représentation sociale de la féminité. Ce dernier stigmate est différent des autres, car il ne s'impose pas d'emblée dans le regard d'autrui. Il est rarement associé au moment de l'annonce, la plupart des femmes rencontrées ayant appris leur séropositivité en phase asymptomatique. Il est plus rarement abordé dans les entretiens, sinon indirectement, à travers les remarques réitérées sur le fait que " le sida, ça ne se voit pas ". En outre, quand la séropositivité se traduit par des atteintes esthétiques, le fait de s'en soucier est peu dicible, comme s'il était indigne d'évoquer une dimension en quelque sorte " superficielle " de la féminité dans un contexte aussi grave que le sida⁶.

Pourtant, la beauté, trait essentiel de l'imaginaire de la féminité, demeure un point d'appui très important, au moment où la féminité est blessée. Plusieurs femmes ont évoqué ainsi l'importance qu'avait eu pour elle ce " bénéfice secondaire " qu'est l'amaigrissement, cependant que d'autres (toutes africaines) disaient au contraire leur tristesse d'avoir perdu, avec leur rondeur, leur beauté. Le soin de soi, le souci de soi, l'attention particulière aux vêtements et au maquillage, sont une façon de refuser la réduction à l'identité de malade. Elle est d'autant plus importante que l'anticipation de la maladie est indissociable de celle du spectacle d'un corps abîmé, décharné, torturé par la souffrance.

Pour être quasi-indicible, cette association de la peur de souffrir, de la peur de mourir et de la peur d'enlaidir mériterait sans doute une réflexion approfondie : celle qui prendrait en considération les intrications complexes du

⁶ Ce scrupule est aussi l'intériorisation de la condamnation morale que font peser certains médecins qui dévaluent les soucis secondaires, comme si une femme séropositive n'était plus légitime à se soucier de son apparence " A un moment je perdais mes cheveux par poignées entières et vous savez ce que répond le médecin ? Il rigole et il dit qu'on ne meurt pas de perdre ses cheveux. " (Nicole).

pouvoir et de la dépendance dans le vécu social de la féminité. Le mot de " soin " est ici central, du fait de sa plurivocité. Il renvoie à la fois à l'esthétique (une femme soignée), à la maladie (les soins que prodigue le médecin ou l'infirmière) et à ce que les anglo-saxons nomment le *caring* : le fait de prendre soin d'autrui, de s'en occuper. Le *caring* est, dans les représentations sociales, fortement associé à la féminité. Une femme est " faite " pour s'occuper de ceux qui sont fragiles ou dépendants (enfants, vieillards, malades) et plus généralement elle est " faite " pour s'occuper des siens et de sa maison. Etre soi-même malade, se projeter comme celle dont on devra prendre soin, qui sera dépendante du soin de l'autre, est vécu comme une inversion des rôles, une atteinte spécifique à la féminité comme don de soi. Ce don de soi n'est pas réductible à une aliénation, il est source d'une réelle fierté des femmes. C'est pourquoi perdre la capacité de prendre soin est, comme perdre sa beauté, une privation des formes traditionnelles du devoir et du pouvoir de la femme, pouvoir qui se déploie au sein même de la dépendance à la domination masculine.

Aussi le stigmaté du corps abîmé n'est-il pas seulement une atteinte aux *images* du corps féminin, liant santé et beauté, mais à ses *usages* valorisants : plaire et soigner. En cela le sida est aussi, pour des femmes qui se sentent exclues des normes ordinaires de la féminité, la source de souffrances qui seraient peu compréhensibles à un féminisme radical : la fatigue qui empêche de tenir sa maison propre et rangée, la maladie qui empêche de se rendre utile aux siens, l'hospitalisation qui empêche de s'occuper des enfants, les cheveux qui tombent et la maigreur trop accusée qui empêchent de se sentir jolie, sont vécus comme autant de traits d'une mort sociale menaçante, transformant la vie tout entière en cheminement vers la mort.

Pour toutes les personnes atteintes, l'annonce de la séropositivité introduit, entre ce que *ego* sait être et l'image de lui-même qui lui est renvoyée à travers l'identité assignée de " séropositif ", un abîme qu'il faudra combler à la fois par un travail sur le rapport à soi et le rapport à autrui. Le cœur de ce travail consiste à revenir dans le monde commun, autrement dit à redevenir " le commun des mortels ", à la fois en se déprenant de l'idée de faute ou de destin dans la contamination, et du stigmaté de la mort dans la pathologie. Mais ce double travail suppose pour les femmes une tâche supplémentaire, se déprendre du *stigmaté associé au stigmaté* : ne plus être une femme " ordinaire ", ne plus être une femme " complète ", ne plus être une femme du tout. Comme on le voit, la vraie difficulté est la façon dont se mêlent, ici, des éléments de fantasme social pur et simple (" toutes des salopes ") et des éléments que l'on ne peut rapporter à la simple fantasmagorie idéologique et sexiste. Le corps féminin, parce qu'il est perçu par les femmes elles-mêmes comme le cœur de leur identité (plus que le corps masculin n'est le cœur de

l'identité virile), devient ainsi l'incarnation, au sens propre, d'une identité sexuée à reconquérir.

Dans cette reconquête de l'identité sexuée, la dimension proprement sexuelle n'est pas unique, mais elle est essentielle. Désirer et être désirée, avoir du plaisir et en donner, prend pour les femmes une signification qui n'a pas d'équivalent chez les hommes, même si pour eux aussi la dimension sexuelle est évidemment fondamentale : celle d'une réappropriation de leur identité féminine bafouée, niée, et menacée par le triple stigmate du corps suspect, dangereux et abîmé. Pourtant, il semble que cette réappropriation suppose surtout pour elles de pouvoir donner à la sexualité sa " juste place ". Pour les femmes que nous avons rencontrées, *c'est moins le sexe que l'amour qui sera en définitive l'indice majeur de leur réintégration dans le monde des " femmes comme les autres "* et la féminité. Ceci est conforme à ce que l'on sait des différences entre hommes et femmes sur le vécu de la sexualité aujourd'hui (Bozon M., 1998). Mais les femmes séropositives doivent affronter deux difficultés, qui peuvent devenir de véritables obstacles à la reconquête de soi : le " tout ou rien " du lien affectif (que connaissent toutes les personnes séropositives) et la dépendance à l'homme dans la gestion du risque de contamination.

Dire et taire : la séropositivité comme épreuve du tout ou rien

Les itinéraires affectifs des femmes que nous avons rencontrés sont extrêmement divers, aussi divers que leurs itinéraires biographiques, professionnels et sociaux. *Au moment de l'annonce* de la séropositivité, 51 femmes étaient en couple (34 vivaient en cohabitation avec un époux ou concubin, 17 avaient un compagnon stable) et 15 vivaient seules. Parmi les 51 femmes vivant en couple, 34 avaient un partenaire séropositif, 12 un partenaire séro-négatif, et 3 ont toujours ignoré le statut sérologique de leur partenaire (dont elles se sont ensuite séparées)⁷.

Au moment de l'entretien, 23 femmes qui étaient en couple à l'annonce sont seules, et 28 sont en couple, que celui-ci soit le couple initial (20) ou un nouveau couple. Parmi les 15 femmes qui étaient seules à l'annonce, 7 le sont restées et 8 ont reformé un couple. Au total, à l'entretien 31 femmes cohabitent avec un époux ou concubin, 5 ont un compagnon stable non cohabitant, et 30 sont seules (deux fois plus qu'à l'annonce). Parmi les conjoints séropositifs à l'annonce, 11 sont décédés du sida.

⁷ Dans 2 cas, les entretiens ne permettent pas de savoir si les femmes connaissaient le statut sérologique de leur partenaire.

Devoir de dire et droit de taire : la signification du lien comme enjeu premier

Ces itinéraires très divers doivent être présents à l'esprit quand on aborde le vécu de la sexualité chez les femmes séropositives. Cependant, il ne suffit pas de souligner la diversité : réduire la complexité du réel est l'un des objets de l'enquête sociologique, afin de mettre en valeur des traits communs et de discerner certains grands facteurs de diversité.

Les récits recueillis, organisés autour de la question du silence et de la confiance, permettent de mesurer l'enjeu du " dire " dans les relations sexuelles et affectives. Les modalités de protection lors de l'acte sexuel, les difficultés rencontrées pour ce faire, sont étroitement dépendantes de la situation d'information du partenaire sur la séropositivité des personnes rencontrées. De façon générale, le souci de protéger le partenaire sexuel d'une éventuelle contamination est central dans le vécu de la sexualité, aussi bien chez les femmes que chez les hommes. Il n'y a aucune insouciance à cet égard, bien au contraire. Ce souci s'insère à l'intérieur de deux règles de conduite sur le dire de la séropositivité, traduisant la force de la norme de réciprocité bien analysée par François Delor (Delor F., 1997).

Les récits distinguent très nettement deux pôles : les relations sexuelles occasionnelles, et les relations de couple (dont le champ va du mariage aux relations amoureuses " qui comptent "). Dans le premier cas, la règle dominante est le silence, dans l'autre l'information. Cette bipolarisation normative entre devoir de dire (dans le couple) et droit de taire (entre partenaires occasionnels) n'est pas du tout spécifique aux femmes mais elle prend chez elles une acuité particulière du fait qu'elle s'inscrit dans le contexte stigmatisant décrit plus haut. Tout se passe comme si devoir de dire et droit de taire étaient pour elles à la fois des exigences plus impératives, et plus difficiles à mettre en œuvre.

Relations de couple : le devoir de dire

Lorsque les femmes vivent en couple à l'annonce, le conjoint⁹ est le plus souvent informé sans délai de la séropositivité d'ego. Lui-même, s'il ne connaît pas son statut sérologique, fait un test rapidement. L'obligation d'informer le conjoint est vue non seulement comme une obligation morale du fait des risques de transmission, mais comme une évidence, surtout quand il y a cohabitation : c'est la notion même de " couple " qui est en jeu. Se taire ne serait

⁹ Nous nommons ici par convention " conjoints " tous les partenaires en couple ou relation amoureuse stable, cohabitants ou non, mariés ou non.

pas un *non-dit*, comme dans d'autres cas de relations aux proches, mais un *mensonge*, mettant en cause la relation en son cœur même, la confiance et le partage d'une vie à deux.

Cependant, il existe des exceptions : 8 des femmes rencontrées n'ont pas informé leur conjoint. Dans tous ces cas, la raison en est la certitude d'être rejetée immédiatement, et le silence est la source d'une souffrance importante pour *ego*. Parmi ces femmes, 5 sont africaines, originaires de zones d'endémie : c'est la peur qui les contraint au silence.

" J'ai peur qu'il me laisse tomber et qu'il me prenne mon bébé parce que chez nous, quand tu es séparée, le papa peut prendre l'enfant. " (N'Sélé).

Cependant, cette situation de secret est vue comme incompatible avec la vie de couple : dans 6 cas sur 8, il aura pour conséquence la rupture du couple à l'initiative d'*ego*.

Relations occasionnelles : le droit de taire

A l'égard des partenaires occasionnels, les femmes qui en ont eu déclarent des attitudes à peine plus contrastées. Dans la grande majorité des cas, elles n'ont pas informé celui-ci (ou celle-ci, pour les deux femmes de l'échantillon qui ont eu des rapports sexuels avec des femmes) de leur séropositivité, et n'ont pas elles-mêmes été informées de son statut sérologique. Deux raisons se conjuguent. La plus " immédiate " est d'éviter les réactions d'autrui (peur, rejet, fuite, refus, etc.). Il s'agit alors d'une autoprotection.

" Je ne l'ai jamais dit. Parce que là par contre j'avais peur de... Voilà. Dans les rapports plus intimes, je ne voulais même pas savoir comment ils allaient réagir. A ce niveau-là, c'était plus pour me préserver moi. " (Elisabeth).

Cette autoprotection peut faire suite à une expérience antérieure très négative. La formule, " je l'ai dit mais je ne le dis plus " est fréquente :

" Je voyais la peur s'inscrire sur le visage des gens... En fait je leur faisais peur, tout simplement. Donc après j'ai rencontré quelqu'un d'autre avec qui j'ai passé quelques mois bon comme ça, c'était sympa. Je n'ai rien dit. Par contre préservatifs..., mais je n'ai rien dit. Jamais. Parce que je n'avais pas envie de me retrouver de nouveau... confrontée à ça quoi, au rejet. " (Véronique).

Cependant, la peur du rejet, ou plus exactement de la fuite ou de la peur, n'est pas la seule et peut-être pas la principale raison du " droit de taire ". Une seconde raison, plus profonde, a été évoquée par quasiment toutes les femmes qui ont eu des partenaires occasionnels : respecter la signification de la relation occasionnelle, relation momentanée, sans grands enjeux affectifs, vouée à la légèreté. " Je n'ai pas à le dire ", car ce serait transgresser la règle non écrite d'une situation où le sexuel n'implique pas intimité des cœurs. " Pourquoi le dire ? " .

" J'ai eu quelques rencontres alors il y a des rencontres où j'ai pas du tout éprouvé la nécessité de le dire, c'est-à-dire quand on sait que c'est quelque chose qui ne va pas durer, où c'est vraiment... occasionnel, on ne le dit pas, évidemment. " (Isabelle).

Au total, rares sont les femmes qui nous ont affirmé dire toujours leur séropositivité et n'avoir pas rencontré le moindre problème⁹. De façon générale, le silence est vécu dans les rapports occasionnels non comme un mensonge mais comme un simple non-dit. Il manifeste à la fois un besoin d'autoprotection et un souci de préserver le caractère même de la relation occasionnelle : pour *ego*, le moyen de s'évader de la séropositivité ; pour son partenaire, le moyen de ne pas lui faire supporter ce poids indument.

Du droit de taire au devoir de dire : seuils et incertitudes

La bipolarité des règles normative paraît simple. Pourtant, elle est mise en cause dans tous les cas où se pose la question d'une nouvelle histoire d'amour. Il faut alors négocier le passage du statut de partenaire occasionnel à celui d'amoureux, peut-être de conjoints. Comment passer du non-dit à la confiance ? A quel moment ? Quels en seront les effets rétrospectifs sur les relations antérieures ? Les effets sur l'avenir de la relation ? Ce passage est l'un des plus difficiles de la vie affective des femmes séropositives.

" Si vous ne le dites pas tout de suite, que vous commencez, les deux trois premières fois vous allez mettre des préservatifs, puis les gens après ne veulent plus mettre de préservatifs, donc après je me suis retrouvée deux-trois fois piégée et après n'osant plus le dire parce que vous ne savez pas ce que va être la réaction des gens et c'est assez difficile à voir. C'était donc en fait des petites aventures parce que par la force des choses ça ne pouvait pas durer. " (Françoise).

Plusieurs des interviewées ont renoncé à des amours possibles, et parfois même à la sexualité en général, pour n'avoir pas à affronter ce moment. D'autres l'ont préparé soigneusement, mais se sont heurtées à des réactions violentes, en particulier s'il y avait eu une défaillance de la protection. C'est le cas de Gaëlle, à qui son ami reproche immédiatement la fois unique où les rapports sexuels ont eu lieu sans préservatif *" Il m'a traitée de meurtrière ! A partir de là j'ai senti qu'il y avait une différence, vraiment, que je n'étais plus comme les autres. "*

⁹ Dans ces entretiens, la question était abordée de façon très lapidaire, et nous n'avons pas cherché à relancer. Il s'agissait dans tous ces cas de jeunes femmes toxicomanes pour lesquelles les rapports sexuels semblaient très peu investis.

Mais d'autres femmes, plus nombreuses, ont fait à l'inverse l'expérience d'une confiance bien reçue, et ont été soulagées après avoir anticipé à tort. C'est ainsi que se sont formés 16 nouveaux couples entre l'annonce et l'entretien.

En définitive, la question insoluble est non pas dire ou ne pas dire (qui dépend de chaque relation) mais *quand* dire. S'il n'y a jamais de " bon " moment, c'est que la séropositivité introduit un seuil qui perturbe gravement la dynamique progressive de la relation amoureuse et lui substitue un " tout ou rien ". La séropositivité vient ici heurter l'une des plus puissantes des règles non écrites de l'art d'aimer contemporain : la transition imperceptible (Roussel L., 1985 ; Kaufmann J. C., 1992). Le tout ou rien fait ressentir la séropositivité comme excluant *ego* de l'univers commun des normes amoureuses contemporaines, marquée par l'arasement des seuils.

Comment échapper à ce " tout ou rien " ? Il ne s'agit pas là simplement d'habile gestion relationnelle. La question renvoie en réalité à une interrogation beaucoup plus fondamentale, portant sur la nature même des liens sexuels et amoureux. Y'a-t-il encore de relation vraiment légère possible quand *ego* s'aperçoit que le secret enfoui la hante au moment même où elle voudrait " tout oublier " ? Comment vivre sereinement une relation de couple alors que tout problème affectif, du petit malentendu à la rupture amoureuse, peut immédiatement être rapporté à une cause unique : le sida. Se défaire de cette réduction simpliste, réapprendre qu'il y a bien d'autres sources de difficulté amoureuse, c'est réintégrer peu à peu le monde ordinaire, redevenir une " femme comme les autres ". Mais, comme le souligne Laurence, cette réintégration n'est jamais assurée. Il restera toujours une question, surtout quand l'autre n'a rien dit :

" Du jour au lendemain, plus un signe, plus rien (...) cet homme-là, en fait, je ne saurai jamais pourquoi il m'a quittée. Parce qu'il n'avait pas d'avenir avec moi ? Parce qu'il ne pouvait pas quitter sa femme ? Ce que je ne saurai jamais, c'est s'il se serait marié avec moi si je n'avais pas été séropositive... Je ne saurai jamais si c'est cela ou non qui lui a fait peur. "

La double règle normative du dire, avec sa cohorte d'effets complexes sur la dynamique relationnelle et la perception de soi, n'est pas propre aux femmes. Mais elles l'ont exprimée de façon plus claire que les hommes que nous avons rencontrés. On peut y voir la conséquence du triple stigmat qui pèse sur la féminité. Y échapper rend plus nécessaire de se taire, sauf à être immédiatement soupçonnée d'être une *coureuse*, sauf à voir dans la peur et la fuite de l'homme le signe du corps dangereux, sauf à ne jamais rejoindre, ne serait-ce que le temps d'une passade, le monde des " femmes comme les autres ". Mais échapper au stigmat rend aussi plus nécessaire de dire, quand on veut avoir enfin la certitude d'être aimée pour soi, d'être l'objet

d'une véritable élection amoureuse. L'enjeu est alors autrement important, puisqu'il ne s'agit plus de *passer pour* une femme comme les autres, mais véritablement de le *redevenir*, à travers la capacité de l'autre à voir en vous, au delà du sida, l'être unique qui ne se résumera jamais à sa maladie. Cependant ces deux impératifs, et la difficile négociation du passage du droit de taire au devoir de dire, se révèlent particulièrement difficiles pour les femmes : car taire ou dire, c'est aussi affronter différemment la responsabilité de ne pas contaminer leur partenaire. Or le devoir de protection les renvoie à une dépendance à l'homme dans l'acte sexuel que les femmes d'aujourd'hui, depuis la vulgarisation des techniques modernes de contraception (pilule, stérilet), croyaient oubliée.

La dépendance à l'homme dans les conduites de protection

Le devoir de protection est ressenti par toutes les femmes rencontrées comme extrêmement fort. L'une des traductions de cette responsabilité est, pour plusieurs d'entre elles, d'être toujours munies de préservatifs, et donc de ne pas s'en remettre aux hommes, comme le font souvent leurs amies séronégatives. Cependant, même munies de préservatifs, il n'est pas facile aux femmes séropositives d'imposer à leur partenaire une conduite de réduction des risques. Cette difficulté se pose différemment selon que l'acte sexuel se déroule avec un partenaire occasionnel ou un conjoint, et selon que celui-ci est informé ou non.

Les relations occasionnelles

Le partenaire occasionnel n'est pas informé

Le premier problème des femmes dans les rapports hétérosexuels (qu'elles soient ou non séropositives) est évidemment qu'elles n'ont pas la gestion directe du préservatif mais doivent l'imposer à leur partenaire. Lors de relations occasionnelles, l'impératif de protection est d'autant plus grand que *ego* se tait, et se sent porter seule la responsabilité d'une éventuelle contamination. Malgré les campagnes d'information, nombreux sont les hommes qui ne proposent spontanément aucune protection. " *En fait, je m'aperçois que le préservatif, c'est toujours moi qui le propose* ", dit Laurence. " *Avec l'expérience, je me rends compte qu'à chaque fois que j'ai présenté le préservatif, pour eux c'était la première fois* ", renchérit Isabelle.

De nombreuses femmes interviewées rapportent leur difficulté à faire admettre le préservatif soit d'emblée, soit (souvent) au delà de la première ou deuxième fois.

" Apparemment c'est simple, il faut juste dire ' je veux mettre un préservatif ' mais ce qui est très dur c'est que beaucoup d'hommes ne veulent pas mettre de préservatif parce que s'ils viennent chez vous, qu'ils voient que vous êtes mignonne, propre, que c'est bien propre chez vous... Aucun homme n'a pu supposer que je puisse être séropositive, et c'est ce qui est un peu difficile dans une relation. " (Françoise).

L'insistance fait apparaître comme " soupçonnable " celle qui était a priori perçue comme séronégative :

" Ils les prennent pas à tous les coups. Premier rapport : préservatif, et après ils les prennent pas. Ah non. Il faut toujours être là : ' Ben non, mets le préservatif. ' C'est mieux quand il le propose lui-même parce que quand on est là à dire : ' Tiens tu mets pas de préservatif ? ', l'autre il se dit : ' Tiens y'a un problème. ' " (Alice).

La " ruse " pour éviter le soupçon est d'invoquer une nécessité personnelle : la contraception le plus souvent, parfois d'autres affections moins connotées que le sida, comme l'hépatite B.

Pendant, l'usage du préservatif n'est pas la seule question. A plusieurs reprises a été évoqué un problème beaucoup plus tabou dans le discours de prévention générale, la *fellation*, par laquelle le risque d'une contamination est mal connu. Plusieurs des femmes rencontrées disent s'être senties prises au piège : d'un côté, refuser une fellation fait apparaître comme " coincée ", de l'autre, exiger le préservatif pour une fellation entraîne le soupçon. Cette question a amenée Alice à renoncer purement et simplement aux relations occasionnelles :

" La pénétration, c'est normal, on met le préservatif... ils pensent surtout contraceptif dans leur tête. Mais pour la fellation s'il faut mettre le préservatif, là ils se disent... Toujours est-il qu'une femme transmet moins qu'un homme, ça il faut le dire. Et puis d'ailleurs ça m'est arrivé de le faire sans préservatif tellement je me disais ' ça passe mal '. Et ça pour moi c'est le point difficile. C'est difficile parce que je sais que... Moi je peux vous dire c'est mon point noir. Vraiment (...) Et du coup, je peux vous dire, les relations d'un soir, j'en ai eues mais j'en ai plus. "

Au delà, les personnes rencontrées ont souvent expérimenté la défaillance partagée dans la protection. Cette défaillance, même unique, est particulièrement mal vécue si le partenaire ne connaît pas la séropositivité d'ego. Elle transforme le non-dit en trahison potentielle et devient une source majeure de culpabilité. Plusieurs des interviewées ont eu recours à des ruses parfois complexes pour faire faire ensuite un test à leur partenaire (ou ex-partenaire) afin de " se rassurer ".

On constate enfin que la difficulté à allier silence et relations protégées n'est pas le seul problème. La peur d'un accident est telle, pour certaines femmes,

que la relation sexuelle elle-même finit par perdre tout attrait :

" Au début oui, avec préservatif, mais ces derniers temps ça ne me dit rien. Même au contraire, parce que je me dis : ' On ne sait jamais. ' Un préservatif, vous savez, ce n'est pas une précaution sûre (...) donc j'essaie de vivre copain copain sans plus. " (Aïda).

Le partenaire occasionnel est informé

La situation est apparemment plus confortable si le partenaire occasionnel est informé. C'est ce que pense Nathalie, qui a préféré toujours dire sa séropositivité, si difficile que ce soit, afin de partager la responsabilité en cas d'accident de protection : *" Je préférais que ce soit la personne qui prenne ses responsabilités. Je le préviens, et lui il voit s'il veut que la relation continue, s'il veut pas... Surtout que si le préservatif craque !... "*

Cependant, ces situations sont relativement peu fréquentes, et situées plutôt au début de la séropositivité connue, avant que de nombreuses femmes ne décident qu'il vaut mieux se taire. En effet quand le partenaire occasionnel est informé, la relation " ordinaire " semble difficile. On constate plutôt une bipolarité entre " surprotection " et " inconscience " :

- A un pôle, le partenaire a peur, se surprotège (une femme raconte que son partenaire a mis deux préservatifs), fait l'amour au minimum, se douche deux fois, fuit rapidement. De cette peur, l'effet fréquent est l'impossibilité pure et simple du rapport sexuel, racontée par plusieurs interviewées : *" Il n'a pas pu avoir d'érection. Il s'est beaucoup excusé ' je suis désolé, je suis désolé '. "* (Nathalie)
- A l'autre pôle, apparemment aussi fréquent, le partenaire refuse toute protection, stupéfiant ego par une " inconscience " qu'elle ne s'explique pas. Les femmes interviewées jugent sévèrement ces hommes qui " n'ont pas les pieds sur terre " (Françoise) et les laissent seules face à l'exercice de la responsabilité, autrement dit avec l'inquiétude, la culpabilité ou l'abstinence. Les femmes qui ont été prostituées, et qui ont expérimenté plus que les autres cette " inconscience " masculine, sont les plus sévères de toutes :

" Moi je vous dis, quand je me prostituais, des hommes qui étaient mariés, qui avaient des enfants, qui demandaient sans préservatif, je ne vous mens pas, c'était 90% des mecs. Ils sont comme ça. Quand on voit ça !... Et les gens savent, pourtant, ils savent bien qu'on est toxicomanes, Porte de la Chapelle surtout, les boulevards extérieurs de Paris, c'est que des toxicomanes ! Et les mecs nous disent ' toi on voit que t'es propre, on voit que t'es sexy '... Mais qu'est-ce qu'ils savent de moi ? Ils savent rien. Je me disais ' mais ces mecs, ils vont au suicide ! ' " (Céline).

Les relations sexuelles dans le couple

Le conjoint n'est pas informé

Lorsque le couple était antérieur à l'annonce, il est presque impossible à *ego* de proposer le préservatif sans informer son conjoint. Dans ce cas, la plupart des femmes ont préféré rompre la relation, éventuellement sous des prétextes. Cependant, l'entretien révèle que ces prétextes renvoient en réalité, en particulier chez plusieurs des femmes africaines que nous avons interviewées, à l'incapacité de continuer de vivre comme une femme à part entière :

" Pour moi il y avait qu'un moyen c'était qu'on se sépare et qu'il fasse les examens. Pour moi quand j'ai appris ça dans ma tête, j'avais plus envie de faire l'amour. Comme tu me vois là, ça me dit rien du tout, ... alors un jour je lui ai dit ' comme je suis paralysée je suis fatiguée, ce serait mieux que tu trouves une autre femme, je sais pas si tu peux trouver une femme, pour te stabiliser, tu fais des enfants, moi je n'ai plus envie de faire l'amour. ' " (N'Joli).

Dans ces cas, la situation des femmes en couple qui rompent est proche de celle d'autres femmes : celles qui ont renoncé à tout rapport sexuel et *a fortiori* à la perspective d'un couple dès l'annonce de leur séropositivité.

Très rares sont les femmes qui ont eu des relations longues, *a fortiori* cohabitantes, sans informer leur partenaire. C'est cependant le cas de Martine, persuadée que son compagnon l'aurait quittée. Elle décrit avec une grande émotion les " ruses " pour éviter la pénétration en cas de manque de préservatifs, le poids du mensonge, sa peur d'une contamination lors de défaillances dans la protection, et finalement son soulagement quand elle s'est sentie capable de mettre fin à la relation.

Le conjoint est informé

Quand le conjoint est informé, *ego* connaît également le statut sérologique de celui-ci : on distinguera donc les couples séroconcordants et sérodiscordants.

L'information du conjoint pose, en cas de séroconcordance, la question du sens de la transmission à l'intérieur du couple. Affecte-t-elle d'emblée la relation ? Parmi les 34 femmes vivant en couple séroconcordant à l'annonce, 22 pensent avoir été contaminées par leur partenaire, 3 pensent l'avoir contaminé, 8 ne privilégient aucune hypothèse, et 1 pense plutôt qu'il n'y a pas eu intercontamination (toxicomane partenaire de toxicomane). Cependant, si la contamination n'est pas liée à une dissimulation des pratiques à risque ou à un mensonge sur une séropositivité connue, elle n'est pas vécue comme une " faute " et les relations de couple n'en sont pas affectées (15 cas). Même en cas de dissimulation, le pardon l'emporte dans la plupart des cas, même

si certaines femmes déclarent avoir éprouvé une réaction d'hostilité au départ. Nous n'avons pas rencontré de femme déclarant avoir quitté son conjoint pour cette raison.

Parmi les couples séroconcordants, la gestion du risque est indissociable du flou de la notion de " surcontamination ", dont la pertinence scientifique n'est pas établie, mais à laquelle se réfèrent de nombreux médecins traitants. Rares sont ceux que nous avons rencontrés qui utilisent le préservatif. Ceux qui le font se caractérisent par un suivi scrupuleux de toutes les consignes médicales, qui les aide à accepter la permanence d'un objet qui ne se banalise jamais tout à fait :

" Ça a été difficile un peu au début hein. Parce que je vous dis quand même, ça apporte quand même quelque chose de différent, quoi, c'est... (...) Ah il y a des moments c'est sûr que vraiment je me disais ' Mais bon sang, j'aimerais bien qu'il enlève ce truc-là '. C'est sûr que j'y ai pensé plus d'une fois. Mais je ne préfère pas. " (Flora).

Mais la plupart des couples séroconcordants renoncent à la protection. Pour certains par ignorance, comme le raconte Gaëlle, mais plus souvent parce que la séroconcordance est vécue paradoxalement comme le moyen de pouvoir " être comme les autres ", en oubliant la séropositivité lors des rapports sexuels. Le risque d'une éventuelle " surcontamination " est alors pris sans états d'âme, assorti parfois d'une réflexion sur le peu de prix de la vie :

" Nous on se dit ça : ' au point où on en est, c'est pas grave. ' (...) Si mon mari était négatif, c'est sûr qu'on mettrait toujours des préservatifs, ça on se forcerait. Ou si on avait des relations extra-conjugales, ce serait avec préservatifs (...). Mais, justement entre nous on néglige... " (Edith).

Il ne semble pas que, sur ces points, le discours des femmes soit différent de celui des hommes, sauf sur le rapport entre " surcontamination " et parentalité. Dans deux cas où le couple a décidé de faire un enfant, c'est la femme qui a exigé que désormais les rapports soient protégés. Eviter la surcontamination participe alors de la responsabilité à l'égard de l'enfant, qui doit pouvoir conserver ses parents le plus longtemps possible, dans la meilleure santé possible :

" Donc c'est là que j'ai pris conscience, enfin que j'ai appris qu'il fallait que je me protège. Et d'autre part, bon avec mon mari, dans notre tête quoi, on l'a fait, enfin moi de mon côté en tout cas, on l'a fait pour l'enfant. On avait l'impression de protéger l'enfant, enfin je parle pour moi, lui je ne sais pas, je ne lui ai jamais posé la question. Mais en tout cas maintenant on n'a de rapports qu'avec un préservatif. Et c'est vraiment une angoisse si jamais le préservatif vient à craquer, alors qu'avant... on savait qu'on était séropositifs et on ne mettait pas de préservatifs quoi. Mais maintenant c'est vraiment une obsession oui. Maintenant on ne peut plus se passer du... enfin façon de par-

ler, on ne peut plus se passer du préservatif. Maintenant c'est devenu un deuxième médicament. Enfin, on le prend comme ça. " (Juliette).

Comme l'a montré François Delor (Delor F., 1997), la situation de sérodiscordance est particulièrement complexe au plan des relations affectives et sexuelles. Cependant, dans le couple sérodiscordant, les conduites de protection semblent moins difficiles que dans les rapports occasionnels. Dans un seul cas parmi ceux que nous avons étudiés, l'annonce de la séropositivité d'*ego* a entraîné un rejet physique, immédiat et sans retour. C'est l'expérience traumatique de Véronique, qui apprend qu'elle a été contaminée lors d'une transfusion après son accouchement :

" Du jour où j'ai eu les résultats des tests, mon mari ne m'a plus jamais touchée une seule fois, ni même embrassée... terminé. On a divorcé deux ans après. " Dans les autres cas, l'apprentissage commun de la protection participe de l'ensemble de l'apprentissage de la séropositivité par les deux membres du couple. Il est décrit comme n'allant pas de soi :

" On s'est dit que nous vivions tous les deux, qu'il fallait bien qu'on y passe. Alors on faisait ça sous forme de jeu. Mais il a fallu que ça rentre dans les mœurs comme quelque chose de normal, quoi. " (Gaëlle).

Pendant, la plupart des femmes disent que les problèmes " techniques " sont surmontés, même si le préservatif demeure une gêne psychologique et parfois physique. Enfin, pour certains couples (rares) la complicité amoureuse s'en est trouvée renforcée :

" Ça peut paraître paradoxal, mais la séropositivité m'a fait découvrir des choses au niveau de la sexualité que... peut-être j'aurais pu faire aussi sans être séropositive, qui sait ? " (Nicole).

Parmi les difficultés citées spécifiquement par les femmes, deux nous ont particulièrement frappées : le déni chez l'autre et la peur chez *ego*, qui semblent n'avoir pas d'équivalent dans les discours masculins.

Plusieurs conjoints ne veulent pas se protéger, comme s'ils demeuraient dans le déni. C'est en particulier la situation d'Agnès, contaminée par transfusion. Son mari refuse le préservatif, comme il refuse par toute son attitude de reconnaître la séropositivité de sa femme. Au moment de l'entretien, elle vient de commencer un traitement antirétroviral et vit très mal ce seuil, qu'elle voit comme l'entrée réelle dans le sida. Elle souffre que son mari soit, une fois encore, dans le déni : pour elle, la normalité apparente maintenue par son mari qui " fait comme si " ne fait que l'enfermer dans la solitude et le sentiment de son assignation à la séropositivité.

La peur de contaminer, qui demeure du fait des accidents ou des défaillances dans l'usage du préservatif, renvoie directement à l'imaginaire de la féminité. Elle est souvent liée à une perte du désir au cours du temps, une déssexualisation de la vie, sans qu'il soit possible d'attribuer sa cause strictement aux difficultés de la protection, voire à la séropositivité :

" J'avais peur parce que... parce que j'avais peur tout court. On ne sait jamais, d'un accident, j'avais un peu peur de le contaminer (...) je ne me suis pas autorisée des choses, des caresses qu'il aurait éventuellement acceptées, donc ça a amputé beaucoup notre sexualité, on peut pas dire que... Notre sexualité s'est... s'est appauvrie... Est-ce que c'est le phénomène, parce que qu'il y a de plus en plus de tendresse ? Est-ce que c'est parce qu'elle était quand même trop aseptisée, c'est le cas de le dire, pour être suffisamment moteur... pour l'amour... ? " (Andrée).

Encore une fois, on retrouve ici l'interrogation sans réponse : à quoi attribuer un phénomène ? A la séropositivité, ou à l'évolution ordinaire des relations de couple ? (Bozon M., 1998). Cette interrogation est incontournable, quand le couple expérimente une forme de " déssexualisation " progressive. Mais elle est aussi le signe que, peu à peu, ego cesse de tout rapporter à la séropositivité, et cesse de voir dans l'acte sexuel le " test " de sa réintégration dans le monde des femmes " comme les autres ". La sexualité n'est qu'un aspect de la vie, pas le seul, pas forcément le plus important. *Ce qui compte, c'est d'aimer et d'être aimée. Toutes les femmes rencontrées le disent, sous une forme ou une autre.* Au point que, de façon apparemment paradoxale, chez certaines la baisse progressive de la sexualité semble les troubler moins pour elles-mêmes que pour leur conjoint :

" Le problème c'est qu'on s'installe dans une habitude de vieux couple, qui n'a plus de rapports à partir de 50 ans, j'en sais rien 60 ans... Et après c'est très difficile de renouer. Alors là on vit comme copain et copine c'est comme si on était sous le même toit... alors quand je lui en ai parlé la dernière fois je lui ai dit ' c'est vrai il faut absolument qu'on reprenne nos habitudes ' (...) Lui il... il est tout à fait partant quoi ! C'est à moi de provoquer le truc, quoi. Mais j'ai du mal... " (Lydia).

Certaines vont plus loin encore, comme Véronique, Martine et Odile, qui tiennent à dire que le sexe, au fond, n'a jamais été le centre de leur vie. En cela, la séropositivité est peut-être davantage un exceptionnel " révélateur " des différences entre hommes et femmes par rapport à l'enjeu de la sexualité (Bozon M., 1998 et 1999), qu'elle n'est une situation spécifique. Car la diversité des situations rencontrées, depuis le renoncement à tout rapport sexuel jusqu'à la reconquête du plaisir et du désir, parfois même l'initiation à une sexualité plus riche, de la solitude absolue jusqu'à la fondation d'une famille, n'est pas compréhensible à travers le prisme du seul VIH.

Elle traduit la façon dont chacune, confrontée au triple stigmate du corps suspect, dangereux et abîmé, s'est efforcée de mobiliser toutes les ressources possibles pour reconquérir son corps et son identité de femme. La diversité des parcours apparaît alors principalement comme *un effet des inégalités sociales* : inégalité des ressources matérielles et affectives, inégalité du risque

d'être rejetée par l'entourage, inégalité dans la compréhension de la pathologie, inégalité dans la capacité à mettre en cause les archétypes de la " vraie femme ". Toutes exposées au stigmate qui atteint la féminité, mais très inégalement en mesure de résister aux préjugés et de reconquérir, avec l'aide de leurs proches, l'espoir d'une vie meilleure, les femmes interviewées nous renvoient en miroir, plus accusés, tous les traits du lien social contemporain. Il appartient alors à la sociologue d'entendre aussi ce que les femmes séropositives, femmes comme les autres, ont à lui apprendre de toutes les femmes, et pourquoi pas d'elle même.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ANRS (1998). *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*, index des communications présentées à la 2e Conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida.
- Bozon M. (1998). Amour, désir et durée. Cycle de la sexualité conjugale et rapports entre hommes et femmes. In : Bajos N., Bozon M. *et al. La sexualité aux temps du sida*. Paris, PUF, p. 175-234.
- Bozon M. (1999). Désenchantement et assagissement : les deux voies de la maturation amoureuse. *Le journal des psychologues*, mai.
- Delor F. (1997). Séropositifs, trajectoires identitaires et rencontre du risque. Paris, *L'Harmattan*, Collection logiques sociales.
- Habib C. (1998). Le consentement amoureux. Paris, *Hachette littérature*.
- Kaufmann J.C. (1992). La trame conjugale. Paris, *Nathan*.
- Mathieu S. (1993). Ce corps étranger : quelques remarques à propos des représentations du corps chez les personnes atteintes par le VIH. *Agora*, n°25-26, p. 83-89.
- Mathieu S. (1996). Le corps ennemi : sociétés et représentations. *Revue du CREDHESS*, n°2, avril.
- Rémaury B. (1998). La belle femme en santé : représentations et imaginaire physiologique du féminin. *Thèse de doctorat en anthropologie sociale*, EHESS.
- Roussel L. (1985). La famille incertaine. *Odile Jacob*.
- Sontag S. (1989). Le sida et ses métaphores. *Edition Christian Bourgeois*.

Statut sérologique et militantisme : enjeux et paradoxes de l'engagement et du vécu (le cas du groupe de prévention gay de l'association Aides)

Rommel Mendès-Leite⁽¹⁾, Bruno Proth⁽¹⁾

A la mémoire de Pedro Perez

RÉSUMÉ

Cet article analyse ce qui se joue autour du statut sérologique des volontaires qui, de la motivation vers l'engagement dans la lutte contre le sida aux façons d'envisager et de pratiquer des actions de prévention, laisse apparaître des formes de légitimité différentielle selon que le volontaire est séropositif ou séronégatif. A sa manière, le statut sérologique souligne les difficultés particulières résultant d'une prévention du VIH par voie sexuelle, fondée sur la proximité entre les volontaires et la population côtoyée dans le cadre de leur mission de prévention, notamment l'échec partiel que peuvent illustrer la participation de volontaires, considérés comme des pairs, à des situations de prise de risque ou encore leur sérologie positive. En effet, tout en mettant à mal l'exemplarité du volontaire, la séropositivité comme l'éventuelle prise de risque indiquent que participer à la lutte contre le sida ne protège pas d'une contamination et que l'engagement peut même fragiliser le volontaire. Parallèlement, la séronégativité peut être interprétée et perçue comme un " handicap " en terme de légitimité au sein du groupe de prévention gay de l'association Aides.

⁽¹⁾ Chercheurs rattachés à l'équipe " sexualités et sida " du laboratoire d'anthropologie sociale de France et associés à l'équipe " sida " de l'unité 158 de l'INSERM. Laboratoire d'anthropologie sociale, Collège de France, 52 rue du Cardinal Lemoine, 75005 Paris.

MOTS-CLÉS

Prévention du sida, volontaire, statut sérologique, homosexualité masculine, prise de risque.

“ Cette politique d’identité transforme l’affaire ‘ privée ’ d’un attribut caché et porté avec honte (en l’occurrence la séropositivité et le sida) en affaire ‘ publique ’, rendant cet attribut dicible afin, à plus long terme, de le rendre acceptable. ” (Pollak, 1989).

Introduction

Lors de notre recherche auprès de volontaires du comité parisien de l’association Aides¹ (Mendès-Leite et Proth, 1997a), nous avons constaté qu’être volontaire dans une association de lutte contre le sida signifie aussi être confronté à un certain nombre de difficultés propres à ce champ d’action et pouvant représenter autant d’obstacles au bon déroulement des activités. De plus, le domaine de la prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle comporte certaines questions qui, si elles ne lui sont pas forcément spécifiques, relèvent d’un sens particulier à un tel contexte. Ainsi, puisque l’approche privilégiée par Aides est communautaire et s’appuie sur l’auto-support, le volontaire est souvent confronté, lors des actions de prévention, à des situations qui peuvent interagir sur sa vie privée.

La grande majorité des membres du groupe Pin’Aides est constituée par des individus de sexe masculin et à orientation homosexuelle. Ce sont donc des personnes qui investissent en tant que volontaires des espaces sociaux que quelquefois ils fréquentent également “ en privé ”, parfois même en tant qu’habités. De la sorte, même si cela n’est pas toujours le cas – tous les homosexuels ne fréquentent pas forcément des lieux extérieurs de drague, des bars ou des boîtes de nuit – la proximité existante, si minime soit-elle, entre volontaires et usagers, peut amener les uns et les autres à des rapports d’identification, voire de séduction, mais rarement à une complète indifférence ou à une stricte neutralité. Alors, comment faire la part des choses,

¹ Il s’agissait plus particulièrement des volontaires du groupe Pin’Aides, chargés d’occuper le terrain de la prévention de la contamination du virus par voie sexuelle auprès des homosexuels et bisexuels masculins. Nous étions chargés de faire une évaluation des actions de prévention que menait le groupe sur des lieux extérieurs de rencontre à Paris. Le groupe intervient également dans des bars sans et avec *back-room*, dans des saunas et lors de manifestations particulières, comme la “ Gay Pride ”. Cette recherche s’est étalée sur trois années (1995, 1996 et 1997) dont deux furent financées par la DGS, division sida puis par la DDASS de Paris : du 1^{er} janvier 1996 au 31 décembre 1997. Elle s’est insérée dans la recherche financée par l’ANRS et dirigée par Patrice Pinell à l’INSERM U 158 : “ La lutte contre le sida en France après 1988 : l’État et les associations ”.

séparant la vie privée et la vie du volontariat ? En réalité, une telle compartimentation n'est pas toujours considérée par les volontaires comme indispensable au bon déroulement de leurs activités. Et si l'habitus de l'association veut qu'il en soit autrement, des écarts à cette règle implicite sont sans doute inévitables, en tout cas pour certaines personnes. Si tel est le cas comment gérer cette situation ou plutôt comment gérer la parole, plus souvent le silence, autour de ces questions ?

La circulation de la parole, des silences, de sous-entendus et des non-dits est des plus difficiles au sein de n'importe quel groupe interactif. La séparation entre le privé et le public, existante, niée ou nuancée, nous renvoie à d'autres questions qui peuvent interférer dans la vie des volontaires et par voie de conséquence, sur leurs actions.

Par exemple, parmi les divers enjeux de légitimité internes au comité parisien, que nous avons appelé des *altérités problématiques*², l'un des plus complexes était celui du statut sérologique des membres de l'association. Ainsi, la séropositivité ou la séronégativité pouvaient être parfois vécues d'une manière presque clandestine et conduire à des *gestions compliquées* (Mendès-Leite et Proth, 1997b) entre vie privée et vie associative.

Paradoxalement, lors des 15 interviews³ réalisées dans le cadre de cette recherche, les personnes ayant spontanément fait état de leur séropositivité ont à la fois décrit les difficultés que nous venons d'évoquer et souligné l'importance de leur investissement dans la lutte collective contre le sida qu'elles considèrent comme un élément essentiel d'une expérience "constructive" associant statut sérologique, engagement et militantisme. A cet égard, Edouard⁴, en soulignant les corrélations entre son militantisme et sa séropositivité, illustre notre propos :

" Quelque part il y a un lien. Oui, c'est évident. En même temps, je n'arrive pas à définir quoi ! Le militantisme correspond à une fuite en avant. C'est faire plein de choses, trop de choses, c'est s'investir, aider des personnes, par l'écoute, par le soutien, faire des projets... Ne penser qu'aux associations, au détriment de sa vie privée. Ma vie privée, je la découvre en ce

² Hormis le statut sérologique, nous avons dénombré cinq autres altérités problématiques : salarié/volontaire ; homosexuel/hétérosexuel ; homme/femme ; bon usager/mauvais usager ; activité noble/activité non noble.

³ En fait, au cours de notre évaluation, la direction de Aides Paris Ile-de-France avait souhaité que nous élargissions le champ des entretiens à l'ensemble du comité parisien. Au total, 60 interviews furent ainsi réalisées auprès de divers groupes de l'association. Néanmoins, pour des raisons propres au commanditaire de la recherche, seulement 15 interviews ont pu être analysées. Ainsi, pour cet article, nous n'utilisons que les interviews des volontaires de Pin'Aides de sexe masculin et affirmant une homosexualité identitaire.

⁴ Nous avons attribué à chaque volontaire un nom fictif, nous citons tous ceux que nous avons utilisés pour le présent article : Édouard, Augustin, Edmond, André, Ambroise, Hubert, Barthélémy, Bernard, Florentin, Renaud, Jérôme, Simon, Nestor.

moment ! C'est vrai que le travail dans les associations, c'est vraiment une fuite en avant. Et le VIH a causé, une sorte de peur, peut-être la peur du vide. Le fait de faire absolument quelque chose, de ne pas s'arrêter, d'être toujours en action. Je suis vraiment un outil associatif.

Une fois je m'étais posé la question : ' Et si j'arrêtais tout ? ' Je me suis aperçu que si j'arrêtais le militantisme, je ne connaîtrais quasiment plus personne. Mon tissu social n'est qu'un tissu associatif. A force de faire du militantisme, on arrête de construire sa vie privée. Mais derrière le militant, il n'y a pas grand chose. "

Cette courte citation souligne que la représentation et la réalisation du " véritable engagement " ne peuvent prendre corps que dans l'optique d'un investissement total dans une démarche associative, où se mêlent inextricablement la vie personnelle et la vie communautaire. Cette double dimension se dessine d'ailleurs lors de témoignages qui évoquent les motivations ayant conduit à s'engager dans la lutte contre le sida.

Les motivations de l'engagement

Pour les volontaires de Pin'Aides, l'inscription dans le militantisme et le statut sérologique sont étroitement imbriqués dans le choix individuel qui conduit à lutter contre le sida. De fait, il coexiste deux raisonnements principaux qui mènent vers un engagement. Deux logiques presque opposées : la séropositivité et la séronegativité.

La séropositivité

La première logique d'engagement est liée à la connaissance de sa séropositivité qui, soudainement, octroie le droit d'agir. Comme si l'intégrité malmenée de l'autre éloigné devenait un peu la sienne par le seul fait de la connaissance de sa contamination. Comme le soulignait déjà Pollak (cité par Hirsch, 1991) à propos d'une recherche menée auprès des volontaires de Aides : " La proximité avec la maladie, voire une séropositivité confirmée, se trouve parmi les motivations les plus souvent évoquées dans les entretiens ouverts. " ⁵

⁵ Notons qu'avant 1988 les motivations des volontaires ne sont pas si clairement perceptibles. Les implications et les raisons conduisant à s'engager dans Aides demeurent assez floues tout en étant " portées " par des sentiments humanistes. D'ailleurs à cette époque, comme nous l'avons vu, l'association n'interroge pas les postulants volontaires sur leurs motivations. Leur habitus étant très proche des fondateurs, ils sont cooptés. Mais lisons Daniel Defert : " Au départ, on n'a pas non plus cherché à sonder les motivations des personnes qui se sont mises à la disposition de l'association pour y assumer un volontariat. Au fond, quand les gens s'adressent à nous, nous n'osons pas trop leur demander ce qui les incite à nous rejoindre. En fait je crois fondamentalement que l'engagement au sein d'Aides représente pour la plupart des gens une manière d'affronter l'angoisse. Beaucoup nous ont rejoints pour négocier leur angoisse positivement, pour la transformer en ouverture vers autrui. Il y a là un fort mouvement de déplacement et de solidarité. " (Hirsch, 1991).

Apprendre sa séropositivité⁶, c'est basculer dans un monde où les priorités d'hier disparaissent au profit des urgences immédiates. Par exemple, au sein du couple d'Augustin et dans la décision qui va être la sienne, c'est lui qui importe. La contamination lui donne une autre dimension. Il prend la décision de l'engagement sans que son compagnon ne puisse en aucune façon prendre part à son choix.

" Je suis devenu séropo et là, c'est vrai, après, c'était moi qui comptait. "

L'indécision sur la voie de l'engagement est subitement rompue par l'interaction immédiate entre le sida des autres et la lutte contre un sida devenu le sien. Comme si le fait de se savoir touché modifiait le rapport et l'équilibre des échanges entre soi et l'ami qui partage sa vie. Pour lui, le choix n'est plus à discuter, il est indiscutable. La souffrance des autres devient également la sienne. L'engagement est comme imposé par la contamination. Ce type d'engagement pourrait être animé par une sorte " d'égoïsme " violenté, malmené, mis à mal par la contamination de son Ego. Blessé, écorché, entamé, ce dernier a besoin de la compréhension de la souffrance, du questionnement, des réactions des autres pour mieux comprendre et surmonter cette altération subite et inéluctable. Un égoïsme altruiste, en somme. C'est-à-dire un altruisme qui doit passer tout d'abord par la contamination de soi avant de s'engager vers l'Autre. Un moyen d'assumer et de porter le fardeau de sa contamination.

Six mois après avoir appris sa séropositivité, Edmond intègre une association homosexuelle où il se sent à la fois la force de révéler son homosexualité puis sa séropositivité à des homosexuels. Ainsi, il peut partager les problématiques, les souffrances, les sentiments d'Autres semblables.

" J'avais deux choses à dire : la première, c'était que j'étais pédé et donc ça faisait du bien de rencontrer d'autres jeunes qui avaient les mêmes problèmes. Puis j'avais aussi envie de dire que j'étais séropositif. Ça m'a fait du bien de pouvoir le dire. "

L'affirmation de l'homosexualité lui permet de pouvoir annoncer sa séropositivité. Cette primauté du dire se retrouve chez un autre volontaire engagé dans une logique syndicale. Etouffé, asphyxié par son secret, il finit par hurler sa séropositivité à la barbe des militants. Son rôle dans le syndicat lui interdisait déjà de vivre en faisant état de son homosexualité. Qui plus est, et cela rendait sa tâche peut-être encore plus difficile, il ne correspondait pas

⁶ " On imagine à quel point le fait de se porter volontaire pour aider d'autres peut coïncider avec une demande de s'informer soi-même et de rencontrer d'autres personnes dans la même situation (...) L'action quasi militante permet de relativiser ses propres inquiétudes à travers l'effort d'apaiser celles des autres. " (Pollak cité par Hirsch, 1991). L'engagement communautaire pouvait être également perçu comme un " traitement thérapeutique " par le biais d'un investissement associatif en l'absence de traitement thérapeutique efficace (Mendès-Leite et Proth, 1998).

aux stéréotypes de l'homosexuel communément répertorié dans l'univers syndical qui était le sien, où l'on reconnaît un homosexuel par ses " manières féminines " ou efféminées. Il ne pouvait donc pas être repéré en tant qu'homosexuel par ses collègues et encore moins comme une personne séropositive. A partir du moment où il déclare sa séropositivité, il peut totalement s'engager dans la lutte contre le sida.

L'engagement d'un autre volontaire date très exactement de ce jour où il est allé chercher le résultat de son test de dépistage. Il était positif. Son engagement dans la lutte contre le sida se calque sur son volontariat à Aides. Il le fait pour lui mais aussi pour ceux qui n'ont jamais pu en parler avant de mourir, ceux qui sont morts dans l'anonymat et dans une ignorance maintenue par l'entourage familial, de peur de la stigmatisation éventuelle lorsqu'il s'agit du sida. Enterrés malades-vivants avant d'être morts, en quelque sorte. *" J'ai besoin de me battre, j'y vais pour moi, j'y vais aussi pour des personnes comme X qui, lui, n'a jamais pu et qui est, depuis, mort dans le non-dit. "* (André).

On assiste également à une certaine unanimité autour du soutien et de l'aide que l'on peut apporter aux autres parce que l'on est soi-même séropositif⁷. Avant d'intégrer la séropositivité à sa vie, les capacités à s'investir sont réduites car l'engagement signifie une grande proximité avec les gens rencontrés. Parmi ces derniers se trouvent des séropositifs qui ont eu des maladies opportunistes et qui renvoient au volontaire des lambeaux de l'effet miroir ou des reflets plus précis de sa propre situation. Le témoignage suivant participe de cette hésitation à vivre une confrontation :

" Suite à ma contamination en 1992 et à l'intégration de celle-ci dans ma vie, je pense avoir maintenant assez de recul et de compréhension de cette maladie pour être à l'écoute des autres et pouvoir apporter un dialogue de prévention et d'écoute sans que cela nuise à ma propre vie. Il était temps que j'apporte mon savoir et mon vécu. " (Ambroise).

La séronégativité

La seconde logique d'engagement est liée à la confirmation de sa séronégativité. Pour ces volontaires, le fait d'être " sain ", d'être resté sain dans une communauté malade, est nécessaire au passage vers l'engagement. Dans ce raisonnement, la séropositivité, en revanche, aurait pu être une barrière infranchissable à surmonter vers la décision de s'engager.

Après un test de dépistage, Hubert apprend sa séropositivité. Au bout d'un laps de temps, jugé interminable, il apprend que c'était une erreur, il a tou-

⁷ On retrouve cette idée en filigrane dans l'association : un séropositif est-il plus efficace qu'un séronégatif lors de ses relations en face à face ? Cette dualité fait partie des altérités problématiques, d'autant que le statut sérologique est davantage dissimulé qu'affirmé.

jours été séronégatif. Il se sent alors investi d'une sorte de mission altruiste nourrie par son " égoïsme " identitaire. Egoïsme qui, en tant que séropositif, lui interdisait de devenir volontaire mais qui devient un altruisme égoïste engagé lorsque sa " séroconversion miraculeuse " se confirme.

" Je crois que je n'aurais pas pu aller travailler à Aides et devenir volontaire si j'avais été séropositif " .

Il associe son engagement à trois raisons fondatrices : l'identité, l'égoïsme et la guerre. Une identité homosexuelle, un altruisme égoïste et communautaire réunis pour conduire une guerre totale contre l'épidémie. Son engagement de résistant est communautaire, son égoïsme est tourné vers ceux de sa communauté, vers ces autres qui sont un peu lui, sa guerre est identitaire.

L'attitude de Barthélémy illustre une autre forme d'engagement du séronégatif. Malgré quelques risques estimés, il n'a pas été contaminé et se sent dès lors comme réchappé d'une terrible destinée. Dès sa connaissance de l'épidémie de sida, il a fait le test qui s'est avéré négatif. Or, il aurait pu être séropositif. Une discussion avec un médecin, à l'époque, lui fait prendre conscience qu'il a eu de la chance. Dès ce moment, il décide de mettre en place une stratégie préventive afin de ne pas faire mentir la chance.

" Le médecin m'avait dit : ' Ecoutez, vous avez de la chance d'être séronégatif, restez-le. Mettez un préservatif '. C'est une phrase qui m'est toujours restée et qui n'est pas sortie, et je me suis toujours protégé, je crois qu'il y a peut-être eu trois ou quatre manquements en douze ans. "

Cette forme d'engagement, provoquée par le statut sérologique, s'articule autour des variations et des perceptions de l'égoïsme vers l'Autre⁸ ou de l'altruisme. En somme une dualité entre un égoïsme altruiste et un altruisme égoïste. Dans le premier cas, l'individu contaminé a besoin de la communauté pour l'aider à vivre, à surmonter, à comprendre sa contamination. L'Ego est alors épaulé par la compréhension acquise par une proximité du " vécu " de l'Autre, de l'Autre séropositif. Alors que dans la notion d'altruisme égoïste s'exprime clairement l'idée que la communauté a besoin de l'individu pour aider à la prévenir d'une contamination. Cette dernière attitude, relevant d'un Ego focalisé sur l'évitement de la contamination de sa communauté, se révèle être un engagement plus tourné vers le séronégatif que vers le séropositif. N'oublions pas que la prévention du VIH par voie sexuelle s'adresse en priorité aux personnes non contaminées.

Ces deux logiques de déclenchement de l'engagement se fondent chacune sur la fracture qui marque la différence appréciative entre un sida qui était celui des autres et le sida qui est devenu le sien. Cependant et parce qu'elles

⁸ Nous nous référons ici à la notion d'altérité dans son acception et sa dimension anthropologiques. Sur la perception de l'Autre se référer à Mathieu (1991, 1998), Mauss (1950), Schnapper (1998).

sont basées sur la connaissance de sa prévalence sérologique – mise à distance de la contamination d'un côté et atteinte de sa propre intégrité de l'autre – elles n'empêchent nullement une troisième⁹ logique de se dégager. Fondée sur la volonté de maintenir l'ignorance de son statut sérologique, celle-ci s'alimente et s'accompagne d'une forte demande de reconnaissance de l'homosexualité. Reconnaissance ne pouvant plus guère s'exprimer au sein des associations homosexuelles mais davantage dans le cadre des associations de lutte contre le sida¹⁰, qui participeront à la socialisation et finalement à la normalisation du statut de l'homosexualité (de Busscher et Broqua, 1998 ; Thiaudière, 1998).

Mais les logiques qui conduisent à l'engagement vers Aides¹¹ se retrouvent ensuite dans la manière dont chaque volontaire du groupe Pin'Aides gère son statut sérologique et sa propre intégration de la prévention du VIH par voie sexuelle.

Des frontières perméables du privé et du public

Au sein du groupe de prévention, nombre de volontaires se trouvent parfois confrontés avec plus ou moins d'acuité à leur statut sérologique et à d'éventuelles mises en situation de risque de contamination ou de transmission du VIH lors de leur vie sexuelle. Bien que d'autres interrogations ou d'autres problèmes puissent également survenir, comme la maladie ou le deuil, le statut sérologique et la confrontation à des prises de risque individuelles exigent une gestion complexe qui représente des enjeux, accentués ou minorés par chacun, mais qui exerce une forte influence sur la manière de penser et d'exécuter la prévention sur le terrain.

Notre analyse s'attachera ici à étudier les conditions qui pourraient rendre possibles l'expression et la gestion des discours des volontaires au regard

⁹ Un travail reste à faire afin de pouvoir comparer les logiques d'engagement des volontaires du groupe Pin'Aides aux motivations des engagements de volontaires d'autres groupes de l'association. Ainsi, il serait éventuellement possible de corréler chaque logique avec le groupe finalement intégré à l'issue de la formation initiale. On pourrait également étendre cela à d'autres associations de lutte contre le sida.

¹⁰ L'expression, la revendication et l'acceptation de l'homosexualité ont été rendues possibles davantage par le biais des associations de lutte contre le sida que par des associations strictement homosexuelles. D'ailleurs, quelques associations de lutte contre le sida sont composées essentiellement d'hommes dont l'orientation sexuelle est clairement homosexuelle. *" Je pense très sincèrement qu'une communauté homosexuelle digne de ce nom ne pourra apparaître qu'après la fin de l'épidémie. Parce que tous ont bien compris maintenant que la communauté " homo " renaîtra des cendres des associations de lutte contre le sida. Nous serons à la base de la communauté homosexuelle. "* (Nestor).

¹¹ Il ressort de nos entretiens avec les volontaires que deux associations sont plébiscitées en matière de lutte contre le sida : Aides et Act'Up. Les connaissances à propos d'autres associations sont succinctes ou inexistantes. Le choix qui impose Aides plutôt qu'Act'Up se résume à une représentation différente des manières d'agir de l'une et de l'autre. Pour faire court, nous pourrions dire que les rapports de Aides avec l'Etat, basés sur la collaboration, correspondent davantage aux aspirations des gens qui s'y engagent : ils n'auraient pu, en revanche, participer aux interventions d'Act'Up, jugées trop en opposition avec l'Institution et trop polémiques, (Mendès-Leite et Proth, 1997a).

de leur position d'agent de prévention du VIH par voie sexuelle, au sein de laquelle s'opposent ce qui est de l'ordre du privé (vie personnelle) de ce qui est de l'ordre du public (vie de volontaire) (Mendès-Leite et Proth, 1997c). A cet effet, nous analyserons à la fois la perception du statut sérologique des membres du groupe, notamment par rapport aux degrés de légitimité (proximité, identité sexuelle, statut sérologique) que les volontaires pensent être en droit de s'accorder, puis des éventuelles conséquences de cette perception sur l'utilisation du discours d'auto-support lors des actions de prévention. Enfin, nous nous interrogerons sur ce qui, en filigrane, semble peser sur les volontaires du groupe Pin'Aides, c'est-à-dire l'exigence sous-entendue par l'association¹² de considérer que l'agent de prévention est en mesure de contrôler en permanence la transmission du virus lors de ses rapports sexuels, parce qu'il se doit d'être une " personne exemplaire ". Comme si la contamination d'un des membres du groupe de prévention pouvait mettre en échec la survie de l'association elle-même. Cette manière de poser " l'exemplarité volontariale " est en contradiction avec l'approche de la prévention du virus par voie sexuelle adoptée par le groupe, qui est celle de la réduction des risques. Approche qui, en principe, intègre tout à la fois les difficultés à négocier le *safer sex* avec le partenaire, les problèmes autour de l'utilisation du préservatif, l'évolution de chacun à l'égard du risque qu'il pense avoir pris, l'importance de la prise en compte du soutien et qui, de ce fait, souligne que les connaissances seules ne parviennent pas toujours à éviter la contamination. Comme si l'association, consciente de la " saleté " de la prévention du VIH par voie sexuelle, essentiellement effectuée sur des lieux de consommation sexuelle, imposait une pureté au volontaire envoyé en terre de missions, mais aussi de tentations.

Malaise dans le groupe : statut sérologique et légitimité

Le statut sérologique du volontaire est un des sujets les plus fortement occultés à Pin'Aides. A la question : " *Croyez-vous que l'on puisse parler de tout dans le groupe ?* ", presque la moitié (7/15) des répondants de notre échantillon évoque la question de la sérologie au VIH, et cela sans que les chercheurs ne l'abordent. Le fait qu'un nombre significatif de volontaires se soit d'emblée mis à évoquer ce thème, comme un point essentiel de la difficulté consistant simplement à en parler, souligne le malaise, voire le tabou, qui l'enveloppe. Cela n'est pas sans surprendre les volontaires, eux-mêmes en

¹² N'oublions pas que, même si un véritable habitus s'est constitué autour de quelques invariants (par exemple, les principes du non jugement et de confidentialité), les politiques internes à l'association, exprimées ou sous-entendues, ne sont pas complètement figées puisqu'elles peuvent se modifier au gré de changements comme ceux apportés par l'élection annuelle de nouveaux élus (président, membres du conseil d'administration, membres du bureau, etc.).

font la remarque, d'autant plus que nous sommes dans le contexte d'une association de lutte contre le sida.

" On est dans une association de lutte contre le sida et cela serait bien que parfois on ne l'oublie pas. Je trouve que si dans un groupe gay d'une association de lutte contre le sida on ne peut pas parler de sa séropositivité ! " (André).

" Il y avait des volontaires dont on connaissait le statut sérologique mais qui en parlaient très peu et qui ont mis très longtemps à en parler ou à libérer leur parole par rapport à ça. Ce n'est pas propre aux volontaires de Pin'Aides. C'est vraiment propre à Aides. Bizarrement, je ne suis pas sûr qu'on soit dans un endroit où, entre nous, on puisse parler de son statut sérologique. " (Bernard).

" Je n'arrive pas à comprendre qu'à Pin'Aides il puisse y avoir des volontaires séropositifs qui ne le disent pas, qui n'en parlent pas. Que cela soit quelque chose vécu comme caché. On parle de sa sexualité, mais on ne parle pas du sida. Je n'arrive pas à comprendre. " (André).

Trois hypothèses

Afin d'expliquer ce phénomène de déni, nous avançons trois hypothèses distinctes, mais ne s'excluant pas les unes les autres (tableau 1).

Tout d'abord, remarquons que, outre le fait que ces volontaires participent à une association de lutte contre le sida, ils sont engagés plus précisément dans un groupe de prévention de la transmission du VIH. Or, reconnaître l'existence de séropositifs en son sein peut indirectement renvoyer, pour le moins, à deux interrogations majeures. La première¹³ est que la " vocation " du volontaire serait liée à sa séropositivité ou à celle de ses proches et qu'il pourrait, bel et bien, exister une distance entre les " vraies " motivations et celles exprimables en public. Dès lors, une seconde question naît de la précédente, en effet, un tel sens donné à l'engagement peut avoir l'air d'une justification liée à un sentiment de (dé)culpabilisation, ce qui reviendrait à entacher " la pureté " du combat personnel.

Une autre hypothèse est que la séropositivité représente, en quelque sorte, un échec, même s'il est partiel, de la prévention. Ce genre de constat reste difficile à admettre quand on s'est engagé à combattre afin d'éviter de nouvelles contaminations. Ou bien encore, lorsque l'on se sait séropositif, il est parfois difficile de considérer légitime la démarche d'aller vers les gens pour les inviter à suivre des consignes préventives que l'on n'a pas suivies soi-même :

¹³ Nous remercions le Dr Christian Déom pour ses suggestions à propos de cette hypothèse. Nous renvoyons aux deux principales motivations des engagements qui sont l'égoïsme altruiste et l'altruisme égoïste.

Tableau 1

**Les discours sur le statut sérologique des volontaires
(sujet évoqué spontanément par 7/15 des interviewés)**



“ Ça fait toujours partie de mes interrogations : ‘ De quel droit je me permets d’aller baratiner les gens alors que moi-même, je n’ai pas réussi à faire ce que je dis ? ’ Untel, c’est exactement le contraire. C’est justement, parce qu’il est séropositif, c’est de là qu’il tire sa force pour aller parler aux gens. Alors que moi, cela a été un peu l’inverse. ” (Florentin).

Parallèlement, comme l'observe Florentin, la séropositivité peut aussi être la source d'une légitimité ressentie par l'acteur de prévention¹⁴ qui veut essayer d'éviter qu'arrive aux autres ce qu'il n'est pas parvenu à éviter pour lui-même.

La troisième hypothèse, peut-être la plus simple, voire la plus banale – mais la tâche du sociologue n'est-elle pas, entre autre, de prêter attention à l'invisibilité de certains phénomènes à cause de leur trop grande évidence – est que le contexte associatif de la lutte contre le sida n'est pas un bouclier naturel aux difficultés existantes par ailleurs. Peut-être que la conscience des problèmes liés au VIH et la proximité à laquelle sont confrontés presque quotidiennement les volontaires les fragilisent davantage et que, cela peut constituer une entrave à la circulation d'une libre parole.

Une sérologie illégitime ?

En fait, ce malaise semble se présenter indépendamment du statut sérologique de ceux qui l'expriment, puisqu'on le trouve aussi chez certains volontaires séronégatifs.

D'après les déclarations recueillies, parmi les cinq personnes séronégatives qui ont fait état de cette gêne, deux la ressentent car, d'une certaine façon, ils semblaient considérer leur état sérologique comme illégitime dans le contexte de leur groupe :

" Je sais que j'ai mis plusieurs années à franchir cette problématique de pouvoir dire que j'étais séronégatif. Quand je suis arrivé à l'association, tout le monde renforçait sans cesse l'importance de la confidentialité. Il ne fallait pas parler de sérologie. Un jour je me suis dit : mais c'est absurde ! On est en train de créer à l'extérieur un monde où on peut être séropositif et malade du sida, mais au sein de l'association, on a créé un tabou total ! " (Renaud).

" Je conçois tout à fait qu'un volontaire qui est séropositif veuille en parler, c'est tout à fait normal. Moi, je suis séronégatif, je n'ai pas besoin d'en parler. " (Jérôme).

A ce propos, un volontaire séropositif évoque la minimisation que certains séronégatifs font de leurs propres problèmes à cause de la représentation qu'ils se font des difficultés inhérentes à la séropositivité :

" Je pense qu'il peut y avoir ceux qui, n'étant pas touchés, vont s'autocensurer en se disant ' oui, il y en a qui sont dans des situations bien pires ', ce

¹⁴ Cette situation peut se trouver renforcée par le souhait d'usagers contaminés qui, désirant savoir à qui ils parlent, demandent le statut sérologique du volontaire afin de décider de la poursuite de l'entretien avec une personne " touchée ", comme eux. Attitude qui rappelle que la prévention ne s'adresse pas uniquement à des personnes séronégatives.

qui est vrai. Il faut aussi raison garder, et savoir prendre la distance avec les événements de sa vie. Ça ne veut pas dire qu'il faut s'interdire de parler systématiquement de choses qui peuvent être difficiles. " (André).

Un autre volontaire lui fait écho en affirmant que seuls les séropositifs, ceux qui ne le " cachent " pas, ont le droit à un certain niveau d'écoute dans le groupe :

" On peut parler de tout ce qui se rapporte au sida, à la séropositivité. Mais si cela n'a pas de rapport direct avec ce genre de sujet, je ne sais pas si tout le monde est à l'écoute. Si on parle de son mal-être je ne sais pas si on va être plus à l'écoute, sauf si l'on sait que la personne est séropositive. " (Thomas).

Dans un ordre d'idées approchant, un autre volontaire, séronégatif, parle du ras-le-bol qu'il ressent à se sentir obligé de prendre les personnes touchées par le VIH " avec des pincettes " :

" Parce que dans une vie associative ordinaire on peut dire à quelqu'un ' tu me fais chier '. Là, à partir du moment où l'on sait que un tel est touché par la maladie, on ne va pas lui dire ' tu me fais chier avec ton sida '. Enfin, ça se dit, mais ça se dit en tête-à-tête, ça ne se dit pas en groupe. Ce qui fait qu'il y a beaucoup de choses qui sont non dites. Donc, ça fait un peu des cadavres qu'on a en commun. Des choses que tout le monde sait, mais que personne ne dira jamais. " (Simon).

Nestor, quant à lui, expose son embarras devant certaines blagues que se font entre eux des séropositifs. Plaisanteries qui relèvent certes d'un certain humour noir, mais qui constituent aussi une manière de s'approprier le sujet en le dédramatisant pour le rendre plus " vivable " :

" Certains séropos font des plaisanteries parfois qui ne me plaisent pas. Qui me gênent. C'est vrai que quand tu es séropo tu as une façon de plaisanter sur ta maladie, sur ta séropositivité, qui moi me choque. Comme par exemple les régimes ' sida fast '. C'est-à-dire que le meilleur moyen de maigrir c'est le sida. " (Nestor).

Une visibilité presque impossible

L'ensemble des témoignages amène à supposer que le statut sérologique des volontaires est, en quelque sorte, un secret de polichinelle régi par la loi du silence et qu'il est, pour le moins, présent dans les esprits. Pourtant, si la séropositivité de quelques-uns est connue, le plus souvent on ne partage pas cette connaissance en commun :

" Si tel ou tel est séropositif dans le groupe, ce n'est pas un truc qui se partage ensemble. Ce n'est pas voulu ; je ne sais même pas si c'est instauré. A

côté de ça, il y a des gens pour qui c'est le leitmotiv. Pour untel, au moment du tour de parole, c'est la chose qu'il a à dire : ' je suis séropositif, je prends des médicaments, ça me panique '. Il y a des personnes qui prennent des médicaments, mais quand on se retrouve tous ensemble pour un week-end de ressourcement ¹⁵, personne ne les prend à table. " (Florentin).

Discrétion, peur ou honte ? En tout cas, malaise. Sans que la séropositivité des volontaires ne devienne un sujet banal, une inclination à rendre plus " naturel " le rapport au statut sérologique semble être souhaitée par plusieurs de nos interviewés.

Florentin en évoquant la prise de médicaments qui exige une discipline et une observance strictes, nous plonge dans le vif du sujet. Avec la fatigue ou les problèmes de santé qui peuvent survenir, elle est un des " indices " les plus visibles et évidents qui conduisent à identifier les " personnes vivant avec ". Pour chacune d'entre elles, la séropositivité au sein du groupe de prévention est vécue différemment.

" Il y a des volontaires qui ont démarré des traitements et qui étaient fortement angoissés. A côté de ça, tu peux avoir des volontaires en traitement depuis longtemps, mais qui ne sont pas en train d'en parler sans arrêt (...). Ils ne cachent pas qu'ils sont touchés, ils ne cachent pas qu'ils sont en traitement, qu'ils peuvent aller moins bien à un moment ou à un autre. " (André).

L'un des volontaires de Pin'Aides a mentionné la tentative de quelques-uns d'organiser un groupe de parole entre les séropositifs du groupe, ce qui était un de ses plus grands souhaits. La démarche n'a pas abouti, à sa grande déception :

" Je me rappelle une fois, X avait évoqué la constitution d'un groupe de parole pour des gens séropositifs. Personne n'a appelé. Parce que la confidentialité a ses limites. Ainsi, pour faciliter la mise en place de ce groupe, nous avons souhaité que les gens puissent faire une démarche sans passer devant tout le monde. Personne n'a appelé. " (Florentin).

Quelles conclusions peut-on tirer de cet épisode ? La peur des discriminations ne serait pas un alibi très convaincant, sauf sans doute dans le sens de la constitution d'une frontière explicite démarquant les volontaires selon la connaissance de leur statut sérologique.

On bien encore, l'incapacité à faire état de sa sérologie, autant que des difficultés s'y rattachant, ne renvoient-elles pas à une volonté farouche de ne pas vouloir reconnaître ses défaillances vis-à-vis de sa position de volontaire ?

¹⁵ Les week-ends de ressourcement sont des moments utilisés dans l'année afin que les volontaires du groupe puissent se retrouver, ensemble, pendant deux jours, dans des conditions qui leur permettent de travailler, de réfléchir, de se repositionner dans une ambiance de convivialité et de bonne humeur. Pour de plus amples informations sur les activités du groupe Pin'Aides se référer à Proth, 1998.

Ou à ne mettre en avant que les difficultés rapportées par l'Autre (l'usager), ce qui d'ailleurs peut aller à l'encontre des motivations ayant conduit à l'engagement du volontaire ?

Plus prosaïquement, la visibilité des personnes atteintes n'est, sans doute, pas encore à l'ordre du jour, même pour certains militants, ni même à l'échelle interne du groupe ou de l'association. Le militantisme des acteurs de la lutte contre le sida a, lui aussi, ses limites.

Des limites du discours préventif d'auto-support

Le discours d'auto-support (parler aux semblables) dont use le groupe Pin'Aides lors des actions de prévention en milieu homosexuel, présente aussi certaines limites. En fait, partager une " même identité " n'amène pas toujours à un processus d'identification réciproque. Nous avons constaté cela à partir de deux cas de figure :

- Etre confronté à d'autres vécus de l'homosexualité (diversité de pratiques, de looks, de milieux, etc.) renforce une catégorisation du genre " nous et les autres ".
- Lors de l'interaction entre l'usager et le volontaire, le discours de prévention est souvent représenté par l'un et l'autre comme un véritable " discours salvateur ", où le volontaire est perçu comme à la fois détenteur de " la vérité " et comme celui qui permet de parvenir à sa mise en œuvre. Ces représentations n'impliquent pas forcément que le volontaire arrive lui-même à pratiquer, toujours avec succès, le sexe sans risques dans sa vie privée ; cependant une telle supposition se fait autant sentir chez les usagers que chez les volontaires. Cela peut impliquer une représentation de l'altérité qui renforce, sur le terrain, le clivage entre les volontaires (considérés par tout un chacun comme ceux qui détiennent le savoir et qui font ce qu'il faut faire, réunissant ainsi savoir-dire et savoir-faire) et les usagers (ceux qui, selon l'optique de la santé publique, peuvent ou non savoir et qui transforment ou non cette connaissance en savoir-faire).

Le discours d'auto-support peut également être manœuvré, selon les besoins du terrain et de l'identification à l'altérité. Ainsi, certains volontaires posent des limites à la mise en place d'un processus d'identification en ne l'appliquant que dans le cas de l'orientation sexuelle (" je suis homo comme toi "). D'autres, en s'appuyant sur les difficultés intrinsèques à la gestion de la réduction des risques de contamination par le VIH, vont jusqu'à utiliser leur propre vécu sexuel comme exemple ou parabole. On montre de cette manière, une communion, un partage des mêmes difficultés (du moins des difficultés approuvées) à affronter. Comme dans une sorte de sacerdoce, le volontaire est là pour aider l'usager à dépasser les moments de faiblesse et de tentation.

Les situations de prise de risque par voie sexuelle

Comme n'importe qui d'autre, le volontaire n'est pas à l'abri de comportements à risque. En fait, au moins deux tiers (10/15) des membres de notre échantillon nous ont fait état d'épisodes de prises de risque, isolés ou multiples, après leur engagement dans le groupe Pin'Aides. Il s'agit parfois d'une prise de risque effective, tantôt non, compte tenu du fait que certains individus ont " repris leurs esprits " à temps. En tout cas, confronté dans sa vie sexuelle à des épisodes de " défaillance ", le volontaire se sent ébranlé dans son rôle de missionnaire. Cela nous amène à deux genres de constat, non exclusifs l'un de l'autre (tableau 2).

Dans le premier cas de figure (discours d'identification), le volontaire se rend compte qu'il n'est pas si différent que ça de l'usager, puisque lui non plus peut ne pas réussir à éviter une situation d'une sexualité sans protection :

" Il a fallu que j'accepte que je pouvais avoir envie de ne pas me protéger. Ça c'était très lourd parce que c'était quelque chose qui me tombait dessus comme si finalement cela remettait tout en cause. Cela impliquait qu'être volontaire ne veut surtout pas dire que je ne suis pas d'abord moi-même et que je ne suis pas d'abord un homme comme tous ceux avec qui j'avais parlé. " (Augustin).

" Je dois avouer qu'au début ça m'a étonné, quand même, de faire ça... Je me suis dit : ' tiens, mais c'est moi qui est en train de faire ça ? Acteur de prévention depuis X années... ' Et puis, après je me suis dit : ' Tu sais mon garçon, ça peut t'arriver à toi aussi. Tu peux te faire contaminer ' ". (Nestor).

Dans le deuxième cas de figure (discours de contradiction), la question posée peut se résumer par la formule suivante : " comment prêcher la bonne parole sans se considérer moi-même comme un hypocrite puisqu'il s'avère que, comme les usagers, cette connaissance n'est pas suffisante pour me mettre à l'abri du sexe à risque ? "

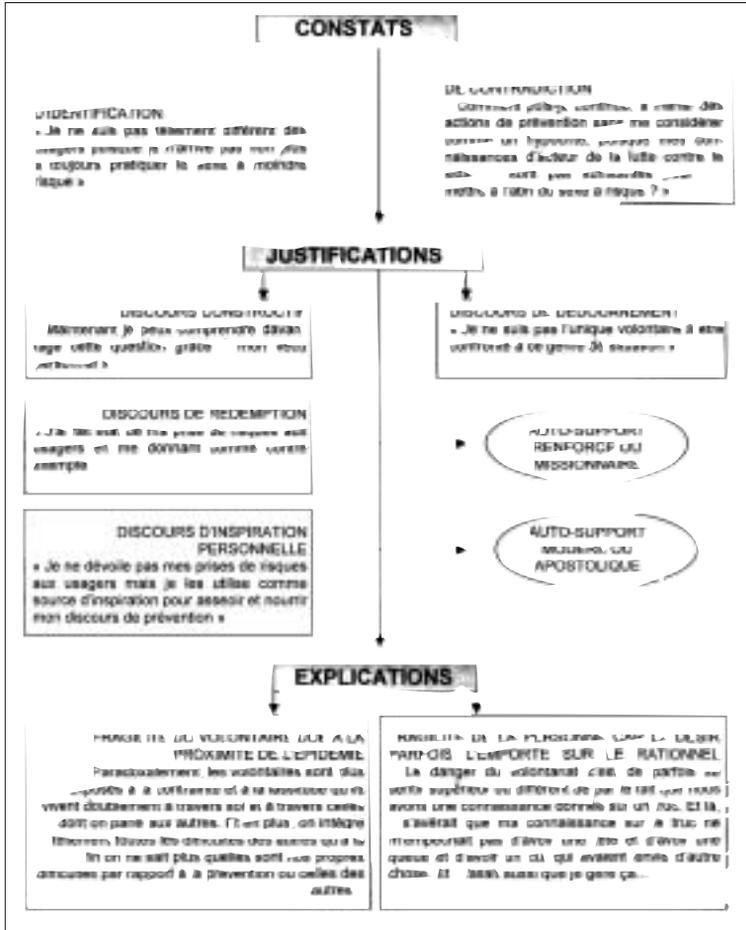
" Oui, je me suis dit ' en quoi ma parole de volontaire est-elle juste, en quoi je peux oser prétendre être volontaire dans la mesure où moi-même je n'ai pas toujours été infaillible ? Ne suis-je pas hypocrite en disant qu'il faut mettre la capote parce qu'il faut la mettre. Alors que moi, de mon côté, il m'est arrivé de ne pas le faire ? ' " (Edouard).

" A un moment de ma vie j'ai pris des risques, non pas d'une manière continue mais ponctuelle, avec différentes personnes. Cela m'a beaucoup questionné sur moi-même. Qu'est-ce que ça veut dire à un moment de ne pas être capable d'avoir pour soi le discours qu'on a pour les autres ? Ou d'adapter pour soi le discours qu'on a pour les autres ? " (Bernard).

Face à cette problématique et comme autant de réponses envisageables à un tel questionnement, les volontaires interviewés nous ont fait état de trois raisonnements principaux.

Tableau 2

Les discours des volontaires ayant déclaré avoir participé à une situation à risque de transmission du VIH par voie sexuelle (N = 10/15)



Tout d'abord, nous nous trouvons face à un discours de dédouanement du genre : *" Je ne suis pas l'unique volontaire à être confronté à ce genre de situation. "* Ce qui correspond en quelque sorte à la réalité, puisque au moins 2/3 de notre échantillon a été confronté à une prise de risque depuis son engagement à Pin'Aides :

" Encore aujourd'hui ce n'est pas si clair pour moi d'être confronté à des pratiques non-protégées. Enfin, je ne suis pas absolument sûr de moi mais je ne pense pas du tout que cela soit un échec par rapport à Aides. Je l'ai peut-être pensé. Aujourd'hui non, parce que je crois véritablement que je ne suis pas le seul à m'être déjà trouvé dans un processus de ce type là. " (Augustin).

L'autre forme de justification se base plutôt sur un certain côté constructif d'une telle expérience (*discours constructif*), mettant en avant une sorte de valeur positive intrinsèque au témoignage, conduisant à dire : *" maintenant je peux comprendre davantage cette question grâce à mon vécu personnel "* : *" Donc, partant de là je me suis dit qu'avant je ne comprenais pas les gens qui baisaient sans capote. Maintenant j'arrive à comprendre (...). Je comprends d'autant mieux qu'il m'arrive d'avoir des rapports sans capote (...). Si bien que ça a un peu changé mon point de vue sur la prévention. "* (Nestor).

Cette vision positive de sa propre expérience de prise de risques peut être déclinée en deux autres formes, toutes deux réinjectées dans les discours de prévention auprès des usagers. La première déclinaison renvoie à un discours de rédemption, que l'on trouvera probablement aussi chez des volontaires connaissant leur séropositivité avant leur engagement dans la lutte contre le sida : *" J'ai fait état de ma prise de risques aux usagers lors des actions de prévention, en me donnant comme exemple. "* Ce qui pourrait renforcer le processus d'identification, comme une forme d'*auto-support renforcé ou missionnaire*.

La deuxième forme d'utilisation de ses propres expériences à risques, consiste à ne pas les dévoiler lors des contacts avec les usagers. Cependant elles sont utilisées comme source d'inspiration personnelle pour asseoir les discours de prévention (*discours d'auto-support modéré ou apostolique*).

Les discours d'explication des volontaires à leur participation à des situations à risque sont essentiellement de deux types : une première explication basée sur la vulnérabilité des volontaires du groupe Pin'Aides due à leur grande proximité de l'épidémie ; une seconde attestant que le désir sexuel et les sentiments l'emportent parfois sur la raison, mêmes parmi des volontaires de la prévention du VIH :

" Paradoxalement, ça ne m'étonnerait pas que la prise de risques ne soit ni commune ni fréquente mais qu'elle arrive chez les volontaires. Parce qu'on est paradoxalement plus exposés à la contrainte et à la lassitude. On intègre

tellement toutes les difficultés des autres, qu'à la fin on ne sait plus quelles sont nos propres difficultés par rapport à la prévention. On est confrontés à l'ensemble des difficultés face à la prévention. Il suffit qu'on soit dans une période où on n'est pas bien et ça vous pète à la figure. " (Bernard).

" Le danger du volontariat c'est de parfois se sentir supérieur ou différent de par le fait que nous avons une connaissance donnée sur un truc. Et là il s'avérait que ma connaissance ne m'empêchait pas d'avoir une tête, d'avoir une queue et d'avoir un cul qui avaient envie d'autre chose. Il fallait aussi que je gère ça. " (Augustin).

La gestion de l'autre en soi-même

Les craintes autour des " aveux " de la participation à des situations à risque sont tout à fait compréhensibles si l'on considère que, dans le cadre de l'*idéologie du safer sex* (de Busscher, 1995), les volontaires, à dessein ou à leur insu, sont perçus par les personnes à qui ils ont affaire comme les agents par excellence du savoir et surtout du savoir-faire en termes de prévention du sida. Cette représentation du volontaire comme l'agent parfait de la prévention peut devenir, en absence d'un regard plus aigu sur sa propre condition ou d'un minimum de recul sur soi-même, une *protection imaginaire* (Mendès-Leite, 1995). Rien de plus rassurant, à défaut de plus logique, que de se croire protégé par un discours qu'on est censé maîtriser et qu'on transmet à autrui comme source de protection. Ainsi, le milieu d'action contre la transmission du VIH peut ne pas toujours être un contexte facilitant la discussion critique de sujets difficiles. Il peut même devenir un bouclier illusoire contre les maux que les volontaires essayent d'éloigner. Une telle conjoncture ne peut que représenter un contexte psychologique complexe et difficile qui a certainement des conséquences sur l'efficacité des actions de prévention et sur le travail de soutien mené par l'ensemble des volontaires.

Sommairement, nous pouvons déduire, d'une part, que la mise en situation à risque par rapport au VIH peut contribuer à ce que les volontaires questionnent davantage la *protection imaginaire* constituée par leurs connaissances approfondies de la prévention du sida et par leur supposé rôle de détenteurs de " la vérité " à ce sujet. D'autre part, si le contexte d'une éventuelle prise de risque peut, dans un premier temps, amener aussi à une mise en cause de la pertinence du discours d'auto-support, dans un deuxième temps, il peut également contribuer à le renforcer. Ceci compte tenu du fait que la non-observance des consignes de prévention place le volontaire dans une situation semblable à celle des usagers, contribuant ainsi à raccourcir la distance qui fait que ces derniers, de par leurs styles de vie parfois perçus comme hétérodoxes, représentent quelquefois des *altérités problématiques* pour les acteurs de prévention.

La prise de parole sur des thèmes gênants et complexes, même si elle demeure très délicate, semble être un premier pas vers une confrontation nécessaire avec le statut sérologique et la prise de risque, afin de les intégrer, de façon plus sereine, dans la vie quotidienne du groupe. Du reste, une telle démarche ne peut que contribuer à réduire la distance symbolique entre les *altérités problématiques* et les *altérités similaires*¹⁶, en renforçant, de la sorte, le discours d'auto-support et la prévention par les pairs.

Conclusion

Si, au cours de son engagement dans la lutte contre le sida, le volontaire peut éprouver de la peine à prononcer un discours promouvant ce que lui-même n'est pas parvenu à tenir ou ne parvient pas systématiquement à observer (c'est-à-dire : " Fais ce que je dis et ne fais ni ce que j'ai fait, ni éventuellement ce que je continue à faire "), il rencontre également des difficultés à ne pas pouvoir, toujours, respecter les préceptes de base d'une sexualité à moindre risque¹⁷. Ainsi, les mises en situation de prises de risque des volontaires, qu'ils soient cette fois séronégatifs ou séropositifs, les entraînent à avoir recours à quatre formes principales¹⁸ d'usage de la prise de risque (effective, imaginaire ou présumée) que chacun réintroduit dans le discours préventif sur lequel il pourra dorénavant s'appuyer, lors du face à face avec l'usager. Ainsi, le discours constructif (compréhension de soi et de l'Autre), le discours de rédemption (contrition et vision missionnaire de sa fonction), le discours d'inspiration personnelle (appropriation de ses failles) et le discours de dédouanement (relativisation de ses écarts) attestent des limites de l'auto-support, mais aussi du dynamisme et de l'inventivité que nécessitent les interactions de prévention, afin de pouvoir toujours occuper son rang sans perdre la face (par rapport à soi-même et par rapport à l'Autre). Ce que résume finalement Goffman (1987) dans le cadre général de la confrontation à autrui : " Nos actes doivent prendre en compte l'esprit d'autrui, c'est-à-dire sa capacité à lire dans nos mots et nos gestes les signes de nos sentiments, de nos pensées de nos intentions. Voilà les limites de ce que nous pouvons dire et faire ; mais voilà aussi ce qui nous permet de faire autant d'allusions au monde qu'autrui peut en saisir ".

¹⁶ Nous utilisons cette dernière expression en l'adaptant de *similar others*, que propose Kayal (1993).

¹⁷ En ce domaine, la parole est également difficile, peut-être plus encore. Face à l'objectivation de sa prise de risque, le volontaire de prévention du VIH se retrouve face à une situation d'échec personnel, communautaire et associatif. Cette résistance à dire est d'autant plus grande que la distance vis-à-vis du risque pris ne peut se mettre en place en regard à l'état d'angoisse propre à la situation que l'individu est toujours en train de vivre. A propos de la distanciation impossible du médecin lorsqu'il se sait malade, se référer à Pinell (1998).

¹⁸ Il en existe certainement d'autres, nous indiquons ici celles que nous avons dégagé du discours des volontaires.

Finalement, la difficulté à vivre à l'intérieur de l'association le statut sérologique qui a conduit à l'engagement dans la lutte contre le sida, comme les résistances à évoquer la prise de risque au sein du groupe, ne sont pas si paradoxales. On peut penser que les obstacles à surmonter pour libérer la parole sont dus tout d'abord à des enjeux internes relevant à la fois des atteintes aux légitimités personnelles, communautaires et associatives. En effet, revendiquer sa séropositivité ou reconnaître ses prises de risque au sein du groupe, n'est-ce pas explicitement montrer une perte de pouvoir symbolique de la démarche d'auto-support et un effritement de son statut de volontaire (exemplarité), alors que dans le discours de rédemption comme dans celui d'inspiration personnelle, les volontaires utilisent individuellement leur vécu pouvant inclure la séropositivité et la prise de risque pour renforcer ou modérer la notion d'auto-support lors de leurs actions de prévention ? En somme, en dehors du fait que des volontaires peuvent partager ces difficultés au sein d'un petit cercle affinitaire, la libération de la parole sur des sujets aussi essentiels, dans le contexte d'un engagement dans la lutte contre le sida, ne serait finalement racontable qu'à des oreilles neutres, parce que non impliquées dans des " déviances " qui n'en sont pas.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- de Busscher P.O. (1995). The development of safer sex as an ideology. France, 1989-1994. In : Friedrich D. et Heckmann W. *Aids in Europe : the behavioral aspect*. Berlin, Sigma.
- de Busscher P.O., Broqua C. (1998). La socialisation homosexuelle et la lutte contre le sida en France : 1989-1996. Présentation orale. *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris : 12-15 janvier.
- Goffman E. (1987). *Façons de parler*. Paris, Edition de Minuit.
- Hirsch E. (1991). *Aides Solidaires*. Paris, Les éditions du Cerf.
- Kayal P. (1993). *Bearing witness. Gay men's health crisis and the politics of AIDS*. Boulder, Westview Press.
- Mathieu N.C. (1991). L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe. Paris, Côté-Femmes Editions.
- Mathieu N.C. (1998). Remarques sur la personne, le sexe et le genre. *Gradhiva* : 23.
- Mauss M. (1950). *Sociologie et anthropologie*. Paris, PUF.
- Mendès-Leite R. (1995). Identité et Altérité : protections imaginaires et symboliques face au sida. *Gradhiva* : 18.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997a). Le groupe Pin'Aides et la prévention du VIH sur des lieux extérieurs de drague entre hommes à Paris. *Analyse socio-anthropologique en vue d'une évaluation des interventions*. Paris, GREH.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997b). Complicated management of private and public lives for volunteers of NGO's subgroup dealing with prevention against AIDS/VIH in the parisian gay male community. Présentation orale. 9^e *Conference social aspects of AIDS*. Londres, South-Bank University.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1997c). The discovery of others in oneself. Poster. 3^e *Conference international Aids impact. Bio-psycho-social aspects of HIV infection*. Melbourne, Macquarie University and La Trobe University.
- Mendès-Leite R., Proth B. (1998). *Le temps, l'engagement associatif, l'apprentissage communautaire et les nouveaux enjeux thérapeutiques*. Projet de recherche présenté à l'ANRS dans le cadre de l'appel d'offres 1999.
- Pinell P. (1998). Médicalisation et procès de civilisation. In : Aiach P., Delanoë D. *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*. Paris, Anthropos.
- Pollak M. (1989). Les services de Aides. In : Pollak M., Rosman S. *Les associations de lutte contre le sida. Eléments d'évaluation et de réflexion*. Rapport de recherche à la MIRE (n°288-87). Paris, GSPM.
- Proth B. (1998). *L'annexion circonstancielle de l'espace public. Scènes et coulisses de lieux de rencontre (homo)sexuelles dans la ville et prévention du sida*. Thèse de doctorat en sociologie. Paris, Université Paris-VIII.
- Schnapper D. (1998). La relation à l'Autre. Au cœur de la pensée sociologique. Paris, Gallimard.
- Thiaudière C. (1998). Evolution des relations entre les mouvements associatifs et les politiques publiques : l'expérience française. Présentation orale. *Le sida en Europe : nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris : 12-15 janvier.

Information sur les nouveaux traitements et gestion du risque

Dana Rudelic-Fernandez⁽¹⁾, France Lert⁽²⁾

RÉSUMÉ

La recherche porte sur la façon dont l'information diffusée par les médias sur les progrès thérapeutiques et les avancées de la recherche biomédicale est perçue et gérée par les personnes atteintes qui reçoivent un traitement par antiprotéases. Comment ces informations nouvelles sont-elles intégrées dans les contextes de vie et les systèmes de gestion de la maladie et des risques ? Qu'est-ce qui est compris, assimilé, intégré à l'expérience préexistante ? Qu'est-ce qui est occulté, voire rejeté ? En quoi ces processus dépendent-ils de la forme et du contenu de l'information ? Il s'agit de tenter de reconstruire les stratégies de gestion et d'interprétation de l'information face à des sources d'information multiples et dans des situations de vie diverses. Nous présentons ici un état intermédiaire des travaux basés sur une analyse de 51 entretiens semi-directifs réalisés en Ile-de-France et en Aquitaine auprès de personnes séropositives fréquentant ou non une association de lutte contre le sida.

MOTS-CLÉS

Information, vivre avec le VIH, traitements, médias, prévention.

⁽¹⁾ Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS), Ile-de-France, Tour Maine Montparnasse, 33 av. du Maine, 75755 Paris cedex 15.

⁽²⁾ INSERM U 88, hôpital Saint-Maurice, 14 rue du Val d'Osne, 94410 Saint-Maurice.

Dans le contexte actuel du succès relatif des multithérapies, plus que jamais, il devient crucial pour les personnes traitées d'être informées de manière précise et efficace sur la recherche et les voies thérapeutiques. L'information est une véritable ressource qui permet de mieux gérer le traitement, la relation thérapeutique au médecin, les rapports avec l'entourage. Elle est aussi un facteur important dans l'acceptabilité des traitements et dans leur observance. Pour les malades, l'information véhiculée par les médias se conjugue avec celle provenant des médecins, des associations et de l'entourage. Nous savons cependant peu de choses sur les stratégies de gestion de ces différentes sources d'information et les attentes des personnes séropositives concernant l'information médiatique en particulier. Il est indispensable de saisir comment s'organisent ces interrogations à la fois pour aider à une meilleure intégration de nouvelles connaissances sur le VIH et pour prévenir les éventuels effets pervers, en particulier une recrudescence des attitudes de non-prévention. C'est seulement grâce à une meilleure compréhension de la manière dont les attitudes et pratiques des individus évoluent au regard de nouvelles données scientifiques que des réponses adaptées et cohérentes pourront être apportées à la fois *via* les médias, les associations et en consultation médicale.

Des informations sont largement passées au cours des deux ou trois dernières années dans la presse générale sur les récentes évolutions scientifiques et thérapeutiques. Les médias se font le relais de l'information aussi bien concernant les modalités de dépistage du VIH, que le suivi des patients par la charge virale ou les possibilités de traitement prophylactique post-exposition. L'information médiatique vient parfois court-circuiter les voies traditionnelles de communication médicale et scientifique (Pial G., 1989). Il arrive ainsi que des personnes traitées apprennent des informations importantes concernant leur traitement ou des traitements alternatifs dans la presse, notamment dans le cadre des essais thérapeutiques, avant même d'en parler avec leur médecin. Or, une information inadaptée peut être source d'inquiétudes et de stress supplémentaires pour les personnes atteintes, voire même les précipiter dans l'abandon du soin. L'information médiatique se révèle tout aussi importante pour l'entourage des personnes séropositives (Fauché N. *et al.*, 1997) qui appréhende souvent la confrontation avec le médecin et le contexte hospitalier. Ces questions dont l'importance était minorée jusque là commencent seulement à recevoir une attention notable (Chesney M.A. *et al.*, 1994 ; Morin M. *et al.*, 1996).

Notre objectif ici est double. A partir d'une pré-analyse de 51 entretiens menés en Ile-de-France et en Aquitaine auprès de personnes séropositives bénéficiant d'un traitement antirétroviral, fréquentant ou non une association de lutte contre le sida, nous tenterons d'esquisser quelques " fonctions infor-

matives " qui se trouvent au cœur des stratégies de gestion de la maladie et du risque ; deuxièmement, nous montrerons que, dans le contexte actuel de renouvellement des connaissances biomédicales et des stratégies thérapeutiques, l'information en général, et l'information médiatique en particulier, représentent un enjeu important qui concerne l'autonomie des personnes et leur façon d'être acteurs de leur propre maladie. Il s'agit des hypothèses émanant d'une première lecture du corpus lequel fera l'objet d'analyses supplémentaires lorsque la deuxième série d'entretiens sera terminée.

S'il est difficile de séparer les médias des autres sources d'information, nous limitons ici la discussion volontairement à la question de l'information médiatique. Cela se justifie dans la mesure où ce canal d'information a rarement été étudié en tant que tel du point de vue des personnes séropositives. La relation entre les médias et les autres sources et supports d'information (médecin en consultation, associations, entourage, presse spécialisée, autres matériels, etc.) fera l'objet de l'analyse dans un second temps. Notons aussi que la gestion de la protection n'est pas, à proprement parler, l'objet de notre travail. Ce qui nous intéresse au premier chef, en prenant appui sur la théorie de l'information, c'est de comprendre comment les gens perçoivent, interprètent et utilisent les informations diffusées dans les médias concernant les avancées médicales et thérapeutiques et, dans un second temps, comment ces stratégies de gestion de l'information influent sur la manière dont les personnes font face à la maladie et au risque de transmission du VIH.

Méthode

Deux séries d'entretiens en face à face sont prévues à environ 6 mois d'intervalle, auprès de 51 personnes séropositives recevant un traitement par antiprotéases (25 à Paris et 15 à Bordeaux)¹. La région Aquitaine a été choisie à cause de la répartition des groupes de transmission proche de celle d'Île-de-France. Ce qui nous intéresse, concernant ces deux contextes géographiques, c'est d'étudier en parallèle une situation caractérisée par la pluralité des recours aux soins et des sources d'informations et une autre dans laquelle la possibilité d'accès aux soins est plus limitée et où le réseau associatif est moins dense (tableau 1).

¹ Les entretiens sont répétés avec des intervalles de temps variables compte tenu de la difficulté à retrouver certaines personnes ou de leurs déménagements, déplacements ou hospitalisations. A la date de rédaction de cet article, seule la première série a été réalisée.

Tableau 1

Répartition des 51 personnes interviewées

Site	Nombre de sujets	Age	Sexe	
			Homme	femme
1 : Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris	15	2 (20 - 30 ans) 9 (30 - 40 ans) 3 (40 - 50 ans) 1 (50 - 60 ans)	9	6
2 : Aides, Arc-en-Ciel, Paris	12	8 (30 - 40 ans) 2 (40 - 50 ans) 2 (50 - 60 ans)	8	4
3 : Hôpital St. André, Bordeaux	12	2 (20 - 30 ans) 4 (30 - 40 ans) 6 (40 - 50 ans)	8	4
4 : Aides, Bordeaux	12	3 (20 - 30 ans) 7 (30 - 40 ans) 2 (40 - 50 ans)	7	5
Nbre total de sujets	51	51	51	

Les entretiens ont été conçus comme des moments privilégiés de dialogue où, grâce à l'interaction avec l'enquêteur, et à travers le dispositif linguistique de la narration (Mishler E.G., 1996), l'interviewé est amené à élaborer des intraseptions concernant ses propres attitudes et pratiques. Les principales dimensions explorées portaient sur la manière dont les personnes reçoivent, trient, utilisent l'information concernant l'actualité du VIH ; les informations retenues concernant la période rétrospective de trois à six mois, l'usage différencié des sources d'information et en particulier le rôle du médecin comme source cognitive, les réactions affectives provoquées par une information et l'impact de nouvelles données sur le recours aux soins, la gestion du secret, les choix de vie individuels et ceux de l'entourage.

Les dates des entretiens ont été choisies pour coïncider avec d'éventuels temps forts de l'information : pour cette première étape de notre étude, avec la conférence internationale de Genève, en juillet-septembre 1998.

Information et gestion de la maladie

Dans le champ de la santé publique, le rôle de l'information est le plus souvent considéré à travers sa seule fonction cognitive. De même, lorsqu'on adopte le point de vue de la sociologie empirique, on évoque des effets

affectifs et comportementaux de l'information (Missika J.L., 1992 ; Lazar J., 1991), mais l'analyse va rarement au-delà. Or, le besoin d'information adaptée correspond à une demande clairement formulée par les personnes les plus touchées par la pandémie (Bez G. *et al.*, 1990). L'information représente une véritable ressource dans les processus de gestion de la maladie et des traitements tant du point de vue pragmatique que psychologique. Elle peut assumer des fonctions multiples dans la gestion du risque et de l'infection : fonctions cognitive, pragmatique, psychologique, temporelle et préventive. On se référera aux fonctions de l'information comme on parle des fonctions du langage², chaque fonction mettant en évidence un type spécifique de relations entre un récepteur, un contenu informatif et un canal de communication, c'est-à-dire le média lui-même.

Fonction cognitive

Pour les personnes atteintes, comme pour le grand public, l'information médiatique est d'abord source de connaissances sur la maladie. En effet, même lorsqu'elles soulignent les limites de la communication médiatique, les personnes interrogées consultent la presse (écrite ou visuelle) aussi souvent que possible pour se tenir au courant. La majorité des personnes interrogées ont une longue expérience de la maladie et ont vécu des époques différentes de l'histoire de l'épidémie. Passive ou active, l'attitude à l'égard de l'information médiatique est rarement de l'ordre de l'indifférence ou du rejet. Cela est vrai aussi bien des personnes précarisées, moins autonomes et moins en prise avec les différents vecteurs de communication que des malades en situation plus privilégiée, bénéficiant notamment d'un soutien associatif et fortement en prise avec l'information médicale.

Cependant, il est frappant de constater que, quelle que soit leur situation et alors même qu'elles sont les premières concernées, les personnes séropositives se reconnaissent rarement comme destinataires de l'information médiatique sur le VIH. Les médias sont perçus comme présentant des éléments d'information pertinents mais inadaptés à leurs interrogations et à leurs besoins ; l'information est souvent décrite comme trop générale, réductrice ou simpliste. Elle s'accompagne rarement d'une contextualisation qui permettrait aux personnes traitées de la mettre en perspective par rapport à leur propre situation face à la maladie.

² Les principales fonctions du langage définies par Roman Jakobson sont : fonction de référence, poétique, expressive (qui concerne l'émetteur lui-même), conative (qui a trait au récepteur), phatique (fonction de contact) et fonction de code (Jakobson R., 1963).

Aussi, les personnes interrogées expriment-elles des attentes importantes concernant une facilitation de l'accès mental à l'information sur les nouveaux traitements. Ce sont le plus souvent les malades qui ne fréquentent pas d'associations de lutte contre le sida qui expriment ce type de préoccupations. Confrontés à des sources multiples et à un contenu informatif mouvant, pour se tenir informés, ils ont le sentiment de devoir eux-mêmes faire un important travail de recherche et de recoupement de l'information. Or, une personne séropositive n'est pas toujours en mesure d'assumer seule le poids d'une telle démarche. En effet, il est assez fréquent que les personnes séropositives séparent l'univers de la maladie de leur univers affectif et relationnel. Des stratégies variées de gestion de l'information sont alors initiées : mise à distance volontaire de toute source d'information, assignation de la veille informative à un des proches, médecin comme unique relais d'information, etc. Ces stratégies soulignent un besoin d'accès centralisé à l'information et de sa traduction en termes accessibles par une personne référent disponible aussi dans le cadre d'un dialogue personnalisé.

La question de l'information de l'entourage occupe de ce point de vue un statut paradoxal. Le discours des personnes interrogées laisse transparaître une forte implication et un sentiment de responsabilité quant à l'information de l'entourage, notamment dans un but préventif. Cependant, cette responsabilité est ressentie comme un poids difficile à porter. Plusieurs personnes expriment le souhait de ne pas avoir à expliquer elles-mêmes à leurs proches le décalage entre les informations disponibles dans la presse et la situation qu'ils vivent. On peut interpréter ceci comme une expression de la peur devant la réaction de l'autre, comme une volonté de se protéger et de préserver une identité autre que celle de malade. L'équipe soignante et le milieu associatif peuvent jouer alors un rôle important et aider l'entourage à prendre conscience et à s'informer sur le vécu de la maladie de leur proche atteint, sans faire appel nécessairement aux compétences de la personne atteinte elle-même.

Fonction pragmatique

La fonction pragmatique s'ancre dans la volonté de nombreuses personnes séropositives de faire un usage concret de l'information médiatique dans la manière dont elles font face à la maladie et aux traitements. Ainsi, l'information est filtrée et utilisée par les personnes séropositives en fonction de leur situation au moment de sa réception. Pour faire un usage immédiat d'une information, elles tentent de l'adapter à leurs besoins per-

sonnels³. Ainsi, une information médiatique peut avoir un impact direct sur la manière dont la personne malade organise au quotidien sa vie avec la maladie et les traitements. On peut penser que ce type de pratiques reflète une évolution vers plus d'autonomie dans les attitudes des patients face au corps médical. Cette évolution importante demeure spécifique à la maladie-sida. Dans la plupart des autres maladies chroniques, comme par exemple le cancer, les personnes semblent moins directement en prise avec la maladie et les traitements et la tendance est plutôt de s'en remettre au médecin sans chercher à prendre une part active dans la prise de décisions médicales et dans l'orientation des stratégies thérapeutiques (La ligue nationale contre le cancer, 1999).

Marie est âgée de 55 ans. Elle est sans travail, avec un niveau de certificat d'études. Elle est en bithérapie depuis 2 ans et séropositive depuis 13 ans. Sa source principale d'information c'est la télévision ; elle entretient un rapport distancié à l'information. Elle ne recoupe pas les sources et se montre peu en demande vis-à-vis de son médecin ou d'autres relais informatifs. Elle supporte bien son traitement actuel et elle en parle avec ses proches. L'information ne l'intéresse que dans la mesure où elle peut avoir des répercussions concrètes sur sa vie de malade : *" J'aime bien m'informer sans plus (...) savoir qu'il y a un nouveau truc qui sort, mais je me dis toujours, ce n'est pas pour moi car j'ai ce qu'il me faut actuellement "* (Marie). Tant que son traitement lui convient, Marie ne cherchera pas d'informations qui vont au-delà de sa situation personnelle et des besoins du moment. Même avec son médecin, source d'information principale, elle s'en tient à la même stratégie : elle ne lui pose jamais de questions sur les recherches ou les traitements. Elle affirme cependant qu'elle serait satisfaite s'il prenait l'initiative de l'informer davantage : *" S'il m'en parlait davantage, je serais contente. "* (Marie).

Cette stratégie qu'elle juge parfaitement adaptée à ses besoins s'avère en réalité inadaptée à sa situation. Ainsi, Marie va interrompre à un moment donné son traitement sans en aviser le médecin. Pour elle, l'absence de symptômes et l'inactivité du virus sont directement associées : *" Le problème, c'est que ne me sentant pas mal, n'ayant aucun symptôme avec ou sans médicament... je me suis dit : puisque c'est comme ça, je ne vais pas les prendre et on verra... "* (Marie). De même, elle oublie de rapporter au médecin certains symptômes (surdité) qu'elle ne met pas en relation avec la maladie. Une information d'ordre général (existence de la maladie et du risque de transmission

³ On sait depuis les travaux de Lazarsfeld que l'attention à une information est motivée pour une bonne part par la relation personnelle ou sociale que l'individu entretient avec le message. Les personnes ont tendance de refuser de lire, d'écouter ou de regarder les émissions qui ne vont pas dans le sens qui les intéresse (Lazar J., 1991).

en absence de symptômes) qui est en contradiction avec son expérience immédiate de la maladie (*"absence de symptômes = absence de maladie"*) a été occultée. On peut penser que cette occultation est liée précisément au fait que toute information qui ne renvoie pas immédiatement à l'expérience personnelle de Marie et à ses besoins manifestes est d'emblée exclue du champ de la réception.

Lorsque Marie aura pris connaissance, *via* les médias, des risques liés à la prise irrégulière des traitements et à une mauvaise observance, son attitude évoluera. Elle commencera progressivement à faire la distinction entre une perception immédiate de la maladie (*"traitement non pris = aucun changement sur le plan clinique"*) et la réalité de l'infection qui demeure non-visible et indisponible à la perception directe : *"Aujourd'hui, je me dis qu'il faut vraiment que je n'oublie pas de prendre mon traitement, je sais que c'est très important, c'est ma vie pratiquement (...). C'est quand même grâce aux infos que j'ai su qu'il ne fallait pas plaisanter avec ça."* (Marie). Dans le cas de Marie, une plus grande proximité avec l'information sur le VIH s'accompagnera d'une attitude plus active, plus *"impliquée"* dans la gestion de la maladie et des traitements.

Fonction psychologique

Le bien-être et l'équilibre psychique d'une personne malade dépendent parfois de la *"bonne"* distance que celle-ci parvient à occuper par rapport à l'information médiatique⁴. La gestion de l'information peut alors jouer différents rôles sur le plan psychologique : permettre une mise à distance de la maladie ou, au contraire, la rendre plus familière, plus proche, jusqu'à en avoir une maîtrise totale. En effet, maîtriser l'information, c'est d'une certaine manière maîtriser la maladie, concrètement et symboliquement.

Le besoin de se soustraire, momentanément ou durablement, au flux d'information sur le VIH peut correspondre à un enjeu tout aussi vital pour le malade. Dans ce contexte, une information mal comprise ou mal interprétée peut avoir des effets catastrophiques sur le devenir personnel des personnes séropositives. Géraldine dira :

"Je ne suis pas investie à fond dans ma séropositivité. C'est ce qui me sauve, sinon je ne vivrais plus. J'essaye de m'en éloigner. Je fais comme si j'avais toujours 26 ans et que j'étais séronégative. Mais c'est une question de survie." (Géraldine).

⁴ Il s'agit ici, pour chaque personne, en fonction du moment où elle se trouve face à la maladie, de trouver une *"bonne"* distance vis-à-vis de l'information. Cette *"bonne"* distance peut être difficile à trouver d'autant qu'elle fluctue en fonction du moment de l'histoire de l'individu et de sa situation face à la maladie.

L'entourage de Géraldine semble avoir bien compris les enjeux d'une telle attitude. Ainsi, toute information jugée " négative " sera triée et éliminée par le père de Géraldine qui assurera la veille informative au quotidien en découpant tous les articles trouvés dans les différents quotidiens. Géraldine et lui en parleront à des moments choisis, le plus souvent les jours des rendez-vous à l'hôpital, avant ou après la rencontre avec le médecin. Une tel usage sélectif de l'information vise à préserver l'équilibre fragile de vie avec la maladie que Géraldine a réussi à établir. Les éléments d'information " négatifs " sont redoutés parce qu'ils renvoient immédiatement à sa condition de malade et à la menace létale. On peut citer aussi les propos de Maurice qui affirme vouloir " *trouver d'autre points d'intérêt que [sa] maladie* " ou encore Hyacinthe : " *Il y a des moments où je ne vais pas lire des articles de peur de me démoraliser* " ou Germain : " *Il y a aussi les témoignages, et ça on les lit une fois, au bout de dix on n'en peut plus...* ".

C'est également le cas de Gaëlle. Dans la période qui suit l'annonce de sa séropositivité, Gaëlle tente de faire abstraction de l'infection en l'assumant seule et en préservant le secret total. Les médias et le médecin constituent ses principales sources d'information. A la suite d'une série de dissonances angoissantes entre l'information fournie par les médias et celle donnée par le médecin, Gaëlle finit par se couper volontairement des sources d'information médiatiques devenues " *trop perturbantes* ". Durant cette période de maintien du secret, en même temps qu'elle se coupe de l'information médiatique, elle s'isole de plus en plus de son entourage. Elle refuse de " *faire corps* " avec sa maladie, de faire comme ces personnes qui semblent accepter " *le sida comme une composante de leur être* ". Elle tente par tous les moyens d'échapper à la confrontation avec l'image de malade qui lui est renvoyée par les médias. La mise à distance de l'information médiatique correspond alors à l'affirmation d'un fort désir de vivre. Cependant, elle affirme en même temps " *ne pas se sentir [à cette époque] encore très bien dans sa peau* ".

La remise en cause de cette attitude va se produire à l'occasion d'un " acte manqué " : Gaëlle fait tomber de son sac, devant ses enfants, l'ordonnance médicale des trithérapies. Ses enfants vont ainsi apprendre du même coup sa maladie et son traitement. A partir de là, la parole se dénoue et Gaëlle partage avec ses proches le secret de la maladie, l'échange restant limité, toutefois, au cercle étroit de la famille. Dès lors, les stratégies de gestion de l'information évoluent aussi : un processus interactif de gestion de l'information qui s'adapte aux besoins de Gaëlle est mis en place. Gaëlle est à la fois référent et conseiller informatif pour son entourage : elle informe ses enfants sur les évolutions récentes, rectifie certaines informations rapportées par les médias, et d'autre part, reçoit d'eux des données qui ont pu lui échapper.

Fonction temporelle

Cette fonction, qui s'inscrit en continuité avec la fonction psychologique, mérite qu'on y attache une importance particulière dans la mesure où elle renvoie à un aspect actuel de l'épidémie. En effet, l'information a un rôle particulier à jouer dans la façon dont les personnes traitées vont composer avec le haut niveau d'incertitude concernant l'efficacité à long terme de nouveaux traitements. Comme semblent le suggérer nos premiers résultats, seule une information suffisamment compréhensible, cohérente et précise donnera un ancrage à la temporalité mouvante de la maladie en permettant aux personnes atteintes et à leur entourage d'assumer au mieux leur situation présente, tout en se projetant dans l'avenir⁵.

L'incertitude médicale, notamment chez ceux qui avaient déjà des maladies opportunistes, place actuellement la personne séropositive dans une temporalité mouvante. La rapidité des progrès thérapeutiques fait qu'une même génération de malades et de médecins ont participé aux différentes étapes : période d'espoir (par exemple, AZT) et période de désillusion avec des acquis qui ne persistaient pas au-delà de quelques mois. On assiste ainsi à des bouleversements temporels importants par rapport à l'époque où des choses pouvaient être dites, comprises, pensées uniquement dans une perspective de fin de vie.

" On a tous appris à faire notre propre deuil, et puis après on se rend compte que c'était pour rire, moi on m'a dit très sereinement (...) : vous avez 10 ans à gérer avant de mourir, donc on vit avec ça, et inconsciemment on travaille sur le deuil, et d'un seul coup le sort vous tire la langue : ce n'était pas vrai. " (Germain).

De la même façon que, dans le passé, le raccourci " VIH = mort " gommait la temporalité de la maladie avant la première infection opportuniste, l'image " VIH = médicaments efficaces " semble occulter toutes les incertitudes, zones d'ombre de la recherche médicale et l'expérience concrète des personnes bénéficiant de nouveaux traitements. Gaëlle résume :

" Lorsque cette maladie est apparue ça a été pire que la peste (...) ; maintenant, on entre dans une phase un peu euphorique et on commence à minimiser la maladie. " (Gaëlle).

Le décalage entre cette nouvelle image de la maladie et l'expérience individuelle est source de nombreuses difficultés pour les personnes séropositives, notamment dans la communication avec leur entourage. Dans ce contexte, être reconnu en

⁵ Concernant les évolutions dans la temporalité de la maladie VIH, depuis les trithérapies (Zitoun C., 1999, sous presse).

tant que " personne malade " correspond souvent à un véritable travail. Ce travail exige souvent un effort de traduction, de réinterprétation de l'information médiatique par la personne séropositive en direction de l'entourage.

" Je vois déjà comment les gens de mon entourage réagissent, que je prenne des médicaments, ça les rassure. Moi aussi, ça me rassure, mais c'est comme si j'étais soignée. Mais le virus est toujours là. Il faut vivre avec (...). C'est bien qu'il y ait ces traitements, mais ça n'empêche que ce virus est là, que je peux toujours donner la mort... " (Corinne).

Cette jeune femme déplore le fait que ses proches n'aient pas conscience du poids que représente toujours pour elle sa maladie, notamment au niveau des efforts à maintenir en matière de prévention.

Fonction préventive

Les perspectives positives qui s'annoncent avec les nouveaux traitements risquent d'avoir à long terme des répercussions importantes en termes de gestion des risques sexuels. Nous savons depuis longtemps que ce n'est pas le fait de connaître le risque qui suffit à la mise en œuvre d'un comportement préventif. L'information agit sur les pratiques préventives de manière plus indirecte et progressive. Notre hypothèse en ce sens est double. D'une part, l'efficacité thérapeutique, notamment la baisse de la transmissibilité du virus chez les personnes traitées avec succès et la mise à disposition des traitements prophylactiques post-exposition, pourraient dédramatiser la communication entre les personnes séropositives et leur entourage, faciliter des échanges interpersonnels sur le risque et la protection entre partenaires sexuels. D'autre part, les meilleurs pronostics de vie liés aux traitements par antiprotéases pourraient contribuer plus globalement à une meilleure intégration familiale et sociale des personnes séropositives aidant ainsi au renforcement identitaire des individus malades.

Nos premières observations montrent que la situation actuelle, et notamment la disponibilité des traitements préventifs post-exposition, peut, dans certains cas, faciliter le dialogue sur la séropositivité et le statut sérologique des partenaires. Ainsi, le fait d'être informé sur l'existence des traitements prophylactiques post-exposition a permis à certaines personnes d'entamer un dialogue avec le partenaire sur leur statut sérologique. C'est le cas de Jocelyne qui apprendra l'existence des traitements préventifs post-exposition lors de notre entretien en s'étonnant que son médecin ne lui en ait pas parlé. Elle apparaît extrêmement soulagée à cette découverte et semble décidée de mettre son partenaire au courant de sa séropositivité.

Dans le cas de Sofia, la parole a eu lieu plutôt dans des conditions d'urgence. Sofia a connu les traitements prophylactiques post-exposition grâce à l'association Aides à Bordeaux où elle venait régulièrement pour des entretiens de soutien psychologique. Lors d'un accident d'exposition au risque, elle va informer son partenaire des possibilités prophylactiques existantes. Tous deux décident de s'adresser au service d'urgences d'un des hôpitaux de la ville. Aux urgences, on refuse dans un premier temps de prescrire le traitement prophylactique post-exposition à l'ami de Sofia. Ce n'est qu'après toute une nuit de va-et-vient entre les différents services de l'hôpital que l'on acceptera de lui administrer un traitement préventif. Son ami a souhaité après cet incident et pendant la durée du traitement rencontrer régulièrement une psychologue dans l'hôpital où est traitée Sofia.

L'arrivée de nouveaux traitements et la diffusion de l'information les concernant peuvent affecter considérablement les relations avec l'entourage familial. Ainsi, Denis, ex-toxicomane, séropositif depuis 15 ans, sous trithérapie depuis 1993, constate un changement majeur dans l'attitude de son entourage depuis l'apparition des trithérapies. Avant de débiter son actuel traitement, il ne discutait jamais de la maladie avec sa famille :

" Ils ne voulaient pas savoir, ils ne voulaient pas me voir. C'était trop difficile. Ils ne faisaient aucun effort pour écouter et s'informer. Ils ne s'interrogeaient jamais ni sur la drogue, ni sur le VIH. Ils avaient peur. La famille, nièces, neveux, pas possible de les approcher. Et moi je ne pouvais pas toujours cacher mes émotions. Je supportais la maladie mieux tout seul qu'avec des gens autour de moi. " (Denis).

Lorsque la famille de Denis apprend que celui-ci est sous trithérapies, " les nouveaux traitements dont [ils ont] entendu parler à la télévision ", son attitude évolue positivement.

" Ils sont un peu mieux maintenant. Du fait de l'information, ils ont évolué au fur et à mesure. Ils ont entendu parler de nouveaux traitements. Ils disent " Tu vas t'en sortir grâce aux nouveaux traitements ". Ils se sont rendu compte aussi des efforts que j'ai faits pour changer, me soigner. Une de mes sœurs a informé ses enfants sur le VIH et la protection lors des rapports, tout en ayant peur quand même. " (Denis).

Une information qui donne de l'espoir a semblé faciliter l'intégration familiale et sociale de Denis en faisant baisser le niveau d'angoisse et d'appréhension chez les personnes de son entourage. Nous savons que cette intégration est très importante pour le bien-être global de la personne séroposi-

tive et qu'elle joue un rôle dans l'adhésion active au traitement ⁶ ainsi que dans la mise en œuvre des pratiques préventives.

Avec les traitements prophylactiques post-exposition, le rapport sexuel serait conditionné par un nouveau contexte dans lequel la question de dire son statut sérologique se poserait autrement que dans le passé, en particulier dans le cas d'un accident préventif. Si ce résultat préliminaire se confirmait, il s'agirait là d'un changement important par rapport aux premières phases de l'épidémie. De telles modifications dans les comportements pourraient, en effet, considérablement faire évoluer les règles qui ont défini jusque-là les pratiques de *safer sex* ⁷.

Conclusion

Avec les nouvelles stratégies de traitement antiviral, la gestion des risques devient d'une complexité croissante et exige, de ce fait, un effort supplémentaire en termes d'information et de conseils préventifs. Informer sur l'intérêt mais aussi sur les limites et les lourdeurs de nouveaux traitements apparaît dans le contexte actuel comme un enjeu essentiel pour la prévention. Cependant, les enjeux liés à l'information dans la démarche de prévention doivent être envisagés dans des termes nouveaux, dans la mesure où il s'agit de rendre compte non pas tant de certitudes et de connaissances avérées que des données en évolution constante, des incertitudes et des tâtonnements de la recherche. On peut se demander alors si nous n'entamons pas une nouvelle phase de l'histoire de l'épidémie, où un travail important des acteurs de santé publique, y compris les médias, consistera à permettre aux personnes séropositives, comme au public général, d'acquérir des compétences nécessaires pour gérer un niveau plus élevé de complexité et d'incertitude lié aux connaissances de la maladie par le VIH.

Les avancées médicales et thérapeutiques font émerger auprès des personnes séropositives de nouvelles questions sur la transmission, la détection et la prévention de la maladie VIH ; elle font surgir aussi des besoins nouveaux en termes d'information et de communication. En effet, les personnes interrogées expriment des attentes multiples à l'égard de l'information dans le contexte

⁶ Cette fonction relationnelle de l'information a des implications importantes pour l'observance. En effet, l'adhésion active au traitement est apparue comme étroitement corrélée, non seulement avec des effets toxiques et secondaires des médicaments, mais aussi avec des motivations et choix des sujets, eux-mêmes fortement liés à une insertion dans des groupes qui apportent un soutien communautaire (chez les homosexuels en particulier) et à un niveau d'information élevé (Morin M. *et al.*, 1996 ; Chesney M.A. *et al.*, 1994).

⁷ Celles-ci ont été envisagées jusqu'alors en fonction d'un double constat : faibles taux d'annonce de la séropositivité au partenaire et la non-connaissance de son propre statut sérologique par un grand nombre de personnes (Schiltz M.A., 1994).

actuel de l'épidémie. Il s'agit des attentes à la fois manifestes et latentes. Ce sont en particulier les personnes ne fréquentant pas d'associations, et qui ont un accès plus limité à l'information, qui témoignent de ce type de besoins. Certains publics spécifiques déclarent ne pas trouver actuellement de réponse adaptée à leurs besoins en termes d'information : les femmes, les personnes socialement vulnérables, les couples séropositifs ou sérodifférents⁸.

Dès lors, un effort supplémentaire de la part des professionnels de santé en matière d'accompagnement est attendu, sans lequel les nouveaux traitements ne peuvent viser une efficacité optimale. Il est nécessaire aujourd'hui de mettre à la disposition des personnes traitées de nouveaux lieux d'information et d'accompagnement adaptés à la fois à leurs besoins et aux contextes actuels des évolutions thérapeutiques. La consultation médicale, souvent perçue comme un temps de dialogue trop court, ne peut assumer à elle seule cette demande d'information générale. Les médias privilégient une information en fonction de son actualité ainsi " favorisant une sorte d'amnésie permanente " (Bourdieu P., 1994). Ceci ne va pas non plus dans le sens de la demande des personnes atteintes qui souhaitent que soient préservées à la fois la cohérence et la complexité des données nouvelles. Enfin, la dimension collective des associations est perçue par une partie des personnes séropositives interrogées comme trop " dirigée ", trop " marquée ".

Il y a donc besoin de nouveaux lieux-ressources adaptés au contexte actuel de l'épidémie et aux besoins d'information des personnes séropositives. Il reste à déterminer les contours de tels lieux. Il s'agirait vraisemblablement d'une structure conçue comme une étape préliminaire dans une prise en charge psychosociale plus globale. L'objectif d'une telle structure-relais pourrait s'apparenter à celui de projets ou d'activités d'éducation du patient qui existent déjà pour les maladies chroniques où la personne est invitée à adopter une posture active dans la gestion de sa maladie. En interaction avec les soignants, les patients y apprendraient des méthodes de soins et d'adaptation du mode de vie. Une telle structure adaptée aux attentes des patients VIH en serait une version renouvelée surtout quant à un rééquilibrage de la relation entre soignants et patients. Elle préserverait la dimension individuelle et constituerait en ce sens une alternative aux propositions de soutien de type collectif des associations. Un lieu de contact individuel et interpersonnel

⁸ Il s'agirait de répondre à des demandes d'information personnalisée des couples séropositifs et sérodifférents avec comme objectif : aider à parler librement de la sexualité dans le contexte de la maladie VIH. Nous savons qu'à l'heure actuelle une telle consultation est rarement assurée par le médecin et qu'il existe encore de grandes disparités en ce sens entre services hospitaliers à Paris et en province. Un tel conseil informatif des couples représenterait le cadre idéal pour aborder des questions de santé liées à la préparation d'une grossesse, la contraception, l'utilisation régulière de préservatifs, les relations sexuelles avant le mariage, et la décision de fonder un foyer. Une telle approche pourrait nous permettre aussi de mieux comprendre les facteurs associés avec les comportements à risque et l'abandon d'utilisation du préservatif.

plutôt que téléphonique et anonyme) où des consultations pourraient être renouvelées à la demande de la personne.

Il ne faudrait cependant pas qu'un tel lieu soit réduit d'emblée, dans sa forme et son contenu, à une consultation médicale ou associative, ou encore à une prise en charge psychologique. La demande d'information est une vraie attente qui doit pouvoir être entendue par les acteurs de santé publique, même si elle ne constitue pas toujours une visée en soi. Une telle structure reste à concevoir, mais si elle voyait le jour, ce serait encore une fois à partir des acteurs du VIH que seraient " réformées " les structures traditionnelles de prise en charge médicale et sociale.

REMERCIEMENTS

Nos vifs remerciements à toutes les personnes ayant accepté d'être interrogées dans le cadre de cette enquête. Nous exprimons notre reconnaissance pour l'aide à l'organisation des entretiens et le soutien logistique, à Aides Aquitaine et Jean-Pierre Buchmann en particulier, Aides Ile-de-France et Philippe Moricet et Carole Thon en particulier ; toute l'équipe de l'Arc-en-Ciel et Yves Messenger en particulier ; Pr. Bricaire, Pr. Katlama, Mme Dubois et l'équipe infirmière du département des maladies infectieuses, parasitaires, tropicales & santé publique à l'hôpital Pitié-Salpêtrière ainsi que Dr. Bernard et toute l'équipe infirmière de l'hôpital de Jour à l'hôpital Saint-Bernard. Un grand merci également à Fanny Devillard et à Antoine Bosonnet pour leur participation à la réalisation des entretiens et à Nathalie Dubrulle pour sa précieuse assistance. La transcription des cassettes a été réalisée par Christine Calderon. Ce projet n'aurait pas pu voir le jour sans le soutien institutionnel et documentaire précieux de l'équipe du CRIPS Ile-de-France et sans le financement de l'ANRS.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Apostolidis T., Bessin M., Bungener M., Masclat O., Thiaudière C., Zuber M. C. (1990-1991). *Itinéraires sociaux et formes de gestion du sida : Etude sur les trajectoires de prise en charge médico-sociale de personnes atteintes par l'affection au VIH*. Rapport de recherche, Agence française de lutte contre le sida, Direction générale de la santé, Direction des hôpitaux.
- Bajos N., Lert F., Bastard B., Slama B.F., Calvez M., Giraud M., Paicheler G., Schiltz M.A., Souteyrand Y., Spira A., de Vincenzi I. (1994). Sciences sociales et stratégies de communication sur la prévention. Paris, Bulletin d'information de l'ANRS N°12 : 31-36.
- Bajos N., Ludwig D. (1995). Risque construit et objectivation du risque : deux approches de l'adaptation au risque de transmission sexuelle du sida. In : Bajos N., Bozon M., Giami A., Doré V., Souteyrand Y. *Sexualité et sciences sociales*, actes du colloque ANRS, 199-220.
- Bez, G., Debeaupuis J., Charvet D. (1990). *Etude des problèmes de santé et des besoins en prestations des personnes atteintes d'infection à VIH en France*. Rapport de recherche. Direction des hôpitaux, direction générale de la santé, Agence française de lutte contre le sida, directions départementales des affaires sanitaires et sociales, directions régionales des affaires sanitaires et sociales.
- Bourdieu P. (1994). *L'emprise du journalisme*. Actes de la recherche en sciences sociales, (101-102) : 3-9.
- Carricaburu D., Pierret J. (1992). *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*. Rapport de recherche. Paris, CERMES-ANRS.
- Carricaburu D., Pierret J. (1994). Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique : une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels. *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. Paris, rapport de recherche ANRS, 19-28.
- Chesney M.A., Folkman S.A. (1994). Psychological Impact of HIV Disease and Implications for Intervention. *Psych. Clin. North America*, 17 : 174-181.
- Fauché N., Bicar-See A., Beslay C., Lapeyre M., Faure C., Obadia M., Auvergnat J.C. (1997). La qualité de la participation à un essai est liée à celle de la relation avec le médecin. *Le Journal du sida*, (95-96) : 11-15.
- Fédida P., Rudelic-Fernandez D., Vildé J.L. (1999, à paraître). *Sida à l'ère des trithérapies*. Paris, PUF.
- Ferrand A., Mounier L. (1993). L'échange de parole sur la sexualité : une analyse des relations de confiance. *Population*, (5) : 1451-1476.
- Jakobson R. (1963). *Essais de linguistique générale*, Paris, Editions de Minuit.
- Laurian A.M., Rudelic-Fernandez D. (1993). L'expression de la sexualité et du risque VIH chez les adolescents. In : *Les jeunes et le sida : De la recherche à l'action*. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida : 62-69.
- Lazar J. (1991). *Sociologie de la communication de masse*. Paris, Armand Colin, 165-179.
- La ligue nationale contre le cancer (1999). *Les malades prennent la parole*. Paris, Editions Ramsay.
- Mishler E.G. (1986). *Research Interviewing : Context and Narrative*. Cambridge (Ma), Harvard University Press.
- Missika J.L. (1992). L'impact des médias : Modèles théoriques. *Sciences humaines* (13), 12 p.
- Morin M., Moatti J.P. (1996). Observance et essais thérapeutiques : Obstacles psychosociaux dans la recherche sur les traitements de l'infection par le VIH. *Natures Sciences-Sociétés* (4) : 228-40.
- Paicheler G. (1993). Comportements individuels ou autonomie sociale : La place des sujets dans la prévention. In Tursz A., Souteyrand Y., Rachid Salmi L. *Adolescence et risque*, Paris, Syros, 215-222.
- Pial G. (1989). Problèmes de communication et sida. In Montagnier L., Rozenbaum W., Gluckman J.C. *Sida et infection par VIH*. Paris, Flammarion, 541-550.
- Pierret J. (1992). Analyser les mécanismes de l'information, *Transcriptase* (7) : 16.
- Schiltz M.A. (1994). Les homosexuels séropositifs : Trois années d'enquêtes. In : *Les Personnes atteintes : Des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. Paris, ANRS, Collection sciences sociales et sida : 41-51.
- Semprini A. (1997). *L'information en continu*. Paris, INA, Nathan.
- Zitoun C. (1999, sous presse). D'une mort infinie à une mort détournée. In : Fédida et al. *Le sida à l'ère des trithérapies*. Paris, PUF.