

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

LA SEXUALITE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA

*Giovanna Meystre-Agustoni, Ralph Thomas, Michael Häusermann,
Anne Chollet-Bornand, Françoise Dubois-Arber, Brenda Spencer*

Etude financée par :

L'Office fédéral de la santé publique, Berne
Contrat n° 316.95.5755 A-B-C

Citation suggérée :

Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B. La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé, 17).

Remerciements :

Nous adressons nos remerciements aux intervenants dans le domaine du VIH/sida qui nous ont consacré du temps et nous ont fait part de leurs observations avec une grande ouverture d'esprit et un réel souci d'améliorer la prise en charge des personnes concernées par la séropositivité.

Nous adressons également nos remerciements à Myriam Maeder, secrétaire à l'IUMSP, pour sa disponibilité, son savoir-faire et sa rapidité dans la mise en page du rapport.

Enfin, nous tenons tout particulièrement à remercier les personnes directement concernées par le VIH/sida qui nous ont non seulement consacré beaucoup de temps mais qui ont aussi accepté d'évoquer, pour nous, des moments très difficiles de leur existence. Nous espérons que ce rapport saura rendre compte des sentiments et des émotions qu'ils nous ont communiqués et qu'il contribuera à une meilleure compréhension des bouleversements que la séropositivité a provoqué dans leur existence.

Bulletin de commande en dernière page

Table des matières

RÉSUMÉ

Objectifs	5
Méthodologie	5
Principaux constats	6
Conséquences en termes de santé publique	7
Recommandations	12

ZUSAMMENFASSUNG

Ziele	15
Methode	15
Die wichtigsten Feststellungen (auch auf den Seiten 18-19 zusammengefasst)	16
Konsequenzen für das Gesundheitswesen	17
Empfehlungen	22

INTRODUCTION	25
--------------------	----

MÉTHODES

Analyse des sources documentées	30
Entretiens avec des intervenants	31
Entretiens avec les personnes vivant avec le VIH	32

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE

Dimension historique	37
Aspects généraux liés au VIH	37
Phases d'adaptation au VIH	37
Influence du mode de transmission	38
Révéler sa séropositivité	38
Groupes d'appartenance	39
Aspects de la vie sexuelle influencés par le VIH	39
Relations	39
Désir d'enfant	40
Counselling	41

INTERVENANTS

Perception de soi	42
Désir	45
Recherche de partenaire(s)	48
Relations de couple	52
Activité sexuelle	54

Séroconversion et phase d'abstinence	55
Phase d'adaptation et de reprise de l'activité sexuelle	57
Phase d'apparition des premiers signes de la maladie	58
Phase de 'rémission' associée aux nouvelles thérapies	59
Activité sexuelle dans les couples stables	59
Activité sexuelle chez les personnes sans partenaire stable	63
Responsabilité de la protection	66
Désir d'enfant / procréation	67
Accent variable porte par les intervenants sur les différents thèmes	70
PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH	
Perception de soi	71
Nouer une relation	77
Souhaiter trouver un partenaire	78
Quelles attentes en matière de relations amoureuses ?	80
Démarches orientées vers l'établissement d'une relation amoureuse	82
Obstacles à l'établissement d'une relation amoureuse	85
Activité sexuelle	87
Annoncer sa séropositivité	90
Protéger son partenaire	96
Maintenir une relation	102
Annonce de la séropositivité et effets sur le couple	103
Activité sexuelle	109
Protection	120
Désir d'enfant	126
Accent variable porte par les personnes séropositives sur les différents thèmes évoqués	129
Adéquation de l'offre de prise en charge dans le domaine de la sexualité	130
DISCUSSION ET CONCLUSIONS	
Conséquences du VIH/sida sur la vie affective et sexuelle des personnes infectées	137
Mécanismes à l'œuvre	138
Résultats de la 'triangulation' de l'information	143
Conséquences en termes de santé publique	144
BIBLIOGRAPHIE	151

RESUME

OBJECTIFS

L'étude s'inscrit dans le contexte général de l'évaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse confiée par l'Office fédéral de la santé publique à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne. Elle a pour objectif de répondre aux questions d'évaluation suivantes :

- Quels sont les problèmes liés à la sexualité quand on est séropositif ?
- Comment sont-ils vécus ?
- Quelle incidence ont-ils sur la prévention de la transmission du VIH ?
- Comment développer une prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida plus adaptée, qui tienne compte de ce vécu de la sexualité ?

METHODOLOGIE

Volet	Méthode	Périodes de l'étude
1. Les sources documentées	Analyse de la littérature et des supports audio-visuels	07/96 - 01/97
2. Les intervenants dans le domaine social et de la santé	19 entretiens en face à face, semi-structurés (durée: ¾ h à 1 ½ h) Enregistrés et retranscrits	Entretiens : 10/96 - 01/97
3. Les personnes vivant avec le VIH	25 entretiens en face à face, ouverts, en profondeur (durée: 1 à 3 h) Enregistrés et retranscrits	Entretiens : 03/97 - 06/97 Analyse et rédaction : 07/97 - 12/97

PRINCIPAUX CONSTATS (résumés également aux pages 8 et 9)

Le VIH/sida bouleverse profondément les relations amoureuses des personnes séropositives. Deux événements prennent une signification particulièrement importante :

- a) la communication des résultats du test et
- b) l'apparition des premiers signes visibles de la maladie. Ils provoquent une 'crise' dans la vie amoureuse. L'amélioration de l'état de santé consécutive à l'administration de trithérapies peut aussi apparaître, à certains égards, comme un moment clé dans la trajectoire des personnes infectées. Son impact semble cependant moins net que celui des deux premiers car l'amélioration de l'état du patient et ses effets sur la vie sexuelle sont progressifs.

La majorité des informateurs mettent l'accent sur la dégradation de l'image de soi qui accompagne la séroconversion (sentiments d'être sale et dangereux pour autrui) ainsi que sur les modifications comportementales qui en découlent. Chez la plupart des personnes concernées, la séroconversion s'accompagne d'un retrait plus ou moins durable du champ amoureux. Quelques informateurs évoquent une diminution de leurs pulsions sexuelles. L'impression prévaut toutefois plutôt que le désir de nouer une relation persiste mais qu'il est réprimé.

La vie sexuelle des personnes infectées subit aussi le contrecoup de l'apparition de signes visibles de la maladie. Ils peuvent être la cause d'états dépressifs, induire le sentiment d'être devenu encore plus contaminant. Les lésions cutanées associées au syndrome de Kaposi ou les pertes de poids massives sont souvent vécues de manière très pénible par les homosexuels et, dans une moindre mesure, par les femmes. Elles constituent des atteintes supplémentaires de l'image de soi et peuvent déterminer des renoncements en matière de vie amoureuse. Les stigmates visibles du VIH/sida sont mieux gérés à l'intérieur des couples stables.

Troubles fonctionnels, faiblesse, douleurs, sentiment d'évoluer vers les derniers stades de la maladie de même qu'effets secondaires des médicaments constituent autant d'obstacles majeurs à l'expression de la sexualité. A ce stade, la relation entre les partenaires tend à se transformer et à privilégier la tendresse. Même si cette nouvelle qualité de la relation est relevée comme un élément positif, la perte de la majeure partie de sa composante sexuelle est douloureusement vécue, tout spécialement par les homosexuels qui tendent à y attacher une valeur particulièrement importante.

La rencontre de nouveaux partenaires confronte les personnes séropositives à la question de l'annonce de leur status sérologique. Celle-ci constitue un moment particulièrement pénible. Beaucoup pensent qu'elle met en lumière des dimensions de leur personne qui contribuent à les faire apparaître moins séduisantes, compromettant d'emblée l'avenir de la relation. Dire ou ne pas dire ? La plupart des personnes séropositives semblent d'abord retenir la première solution. Par la suite, elles adoptent généralement une attitude plus différenciée et choisissent de ne révéler leur situation qu'aux partenaires avec lesquels elles pensent pouvoir dépasser le cadre d'une simple aventure. Leur attitude est dictée dans une large mesure par la peur d'être rejetées. Leur crainte se nourrit en particulier de la multiplication des échecs qui caractérisent souvent leur vie amoureuse. Certaines renoncent à établir des relations avec des personnes séronégatives. En privilégiant la recherche de partenaires séroconvergens, elles cherchent à réduire des différences qui leur pèsent. Elles espèrent en outre trouver plus de compréhension et, à plus long terme, une meilleure acceptation des dégradations de leur état de santé.

L'aveu n'est pas moins problématique au sein des couples 'stables'. La plupart des personnes qui apprennent leur séropositivité alors qu'elles partagent l'existence d'un partenaire se débarrassent rapidement de cette corvée mais il existe aussi des situations où ce dévoilement n'a jamais lieu.

Dès la séroconversion, la vie sexuelle des personnes séropositives s'articule autour du danger de transmission du virus. Hormis quelques rares situations datant des toute premières années de l'épidémie, les informateurs séropositifs ont toujours été conscients du risque qu'ils représentent pour leurs partenaires.

Le recours systématique au préservatif est souvent vécu comme une limitation frustrante de la spontanéité et de la fantaisie dans les rapports sexuels. La sexualité des couples vivant avec le VIH/sida est en outre placée sous la menace permanente des accidents de préservatif et du potentiel mal connu de contamination des pratiques sexuelles autres que la pénétration vaginale ou anale.

La majorité des personnes séropositives considèrent que la qualité de leur vie sexuelle a diminué. Plusieurs vivent péniblement ce qu'elles imaginent imposer à leurs partenaires. Elles en conçoivent des sentiments de culpabilité. Elles craignent que les frustrations imputables à leur potentiel contaminant puissent constituer une cause de rupture de leur couple.

Le maintien rigoureux et systématique d'un comportement protecteur est pratiquement impossible. La plupart des personnes concernées ont vécu des situations de prise de risque. Plusieurs logiques prévalent à cet égard. A l'intérieur des couples stables, la recherche d'une intimité totale peut expliquer l'abandon – en principe négocié – du préservatif. Evoquée au paragraphe précédent, la crainte que les frustrations imposées au partenaire finissent par provoquer une rupture peut inciter à renoncer à toute protection. Enfin, renoncer au préservatif – c'est-à-dire se comporter comme si l'on n'était pas infecté – peut exprimer le désir de ne pas altérer son intégrité psychique et de conserver ainsi intacte sa capacité de lutter contre la maladie.

Dans le contexte de relations sans lendemain, l'abandon du préservatif peut renvoyer au refus insistant du partenaire, à la crainte d'être reconnu comme séropositif, à des circonstances ou à des lieux où il est implicitement admis que chacun doit assumer l'entière responsabilité de sa propre protection ou encore à la consommation de produits psycho-actifs (alcool, médicaments, stupéfiants).

CONSEQUENCES EN TERMES DE SANTE PUBLIQUE

Deux problèmes de santé publique se dégagent des informations rassemblées à l'occasion de l'étude :

- l'étendue et la gravité des problèmes psychoaffectifs rencontrés par les personnes séropositives et leurs partenaires
- la persistance des prises de risques.

La séropositivité est source d'importantes difficultés psychoaffectives. Ces difficultés renvoient dans une large mesure au fait que les personnes concernées ne peuvent plus se référer aux valeurs et aux modèles qui articulent habituellement la vie amoureuse. L'absence de références substitutives ou le fait qu'elles soient potentiellement stigmatisantes lorsqu'elles sont considérées dans la perspective d'une vie amoureuse épanouie sont sources de désarroi.

(le texte suit à la page 10)

Tableau récapitulatif des principaux résultats

PRESENTATIONS DES RESULTATS

Problèmes majeurs rencontrés par les personnes séropositives



PERCEPTION DE SOI DEGRADEE

- se sentir sale, dangereux
- altération très marquée lors de la séroconversion, renouvelée lors de l'apparition des symptômes



PEUR DU REJET

- renvoie à la dégradation de l'image de soi
- potentialisée par des expériences de rejet
- soulève la question d'annoncer ou de taire sa séropositivité



POIDS DE LA RESPONSABILITE

- renvoie à la nécessité qu'un partenaire au moins prenne la décision d'entretenir une relation protégée



NIER LA MALADIE

- nier la maladie peut relever du conscient ou de l'inconscient



DEGRADATION DE L'ETAT PHYSIQUE

- signes visibles de la maladie
- faiblesse, douleurs
- effets secondaires des traitements



REMISE EN CAUSE DU DROIT A LA MATERNITE/PATERNITE

- thème qui prend un nouveau relief suite aux effets des nouveaux traitements



Impact sur la vie affective et sexuelle (manière dont ces problèmes sont vécus)

- dépression
 - renoncement à l'activité sexuelle, tendance à s'isoler (aussi chez les personnes vivant une relation stable)
 - baisse des attentes
 - silence sur les frustrations
- renoncer à nouer des relations
 - ne pas annoncer sa séropositivité (tout en protégeant le partenaire sexuel)
 - ne pas annoncer et ne pas protéger le partenaire sexuel
 - s'orienter vers des partenaires séropositifs
 - angoisse
- obligation de garder la maîtrise
 - diminution du plaisir
 - culpabilité envers le partenaire sexuel
 - peur de contaminer le partenaire sexuel
 - frustration
 - sentiment d'inégalité face à la responsabilité
 - hommes/femmes : attentes contradictoires
- déni de la maladie
 - se comporter comme si l'on n'était pas infecté peut exprimer le désir de ne pas altérer son intégrité psychique et de conserver ainsi intacte sa capacité de lutter contre la maladie
- retrait de la sexualité
 - stigmates qui 'dénoncent'
 - baisse de la libido
 - frustration de ne plus être actif comme avant
 - culpabilité par rapport au partenaire
 - recherche d'un partenaire de même statut (meilleure compréhension, plus rien à perdre)
 - passage vers la tendresse
- deuil du projet de maternité/paternité
 - désir - renforcé - d'enfant avec les nouvelles thérapies

→ Conséquences - éventuelles - sur la prévention du VIH

- ■ faible (peu ou pas de relations sexuelles)
- ■ risque de transmission
 - le silence exclut - ou réduit - la possibilité d'envisager une PEP* en cas d'accident de préservatif ou 'd'oubli'
- ■ céder aux demandes du partenaire à qui on pense imposer une frustration
 - céder au refus du préservatif du partenaire non informé
 - pas de protection
 - circonstances où ce sentiment de responsabilité diminue ou entre en conflit avec d'autres normes (exemples : alcool/stupéfiants, rencontres sur lieux de drague)
- ■ non protection
 - le préservatif ainsi que le traitement sont vécus comme une atteinte à cette intégrité
- ■ le sentiment de n'avoir 'plus rien à perdre' peut aboutir à l'abandon du préservatif dans les couples séroconvergents
 - l'impression de pouvoir devenir "non-contaminant" sous trithérapie peut pousser à l'abandon du préservatif
- ■ de cas en cas, peut entraîner l'abandon de toute protection
 - demande de procréation assistée (pour éviter une contamination du partenaire)

* Prophylaxie après exposition (Post-Exposure Prophylaxis)

Les personnes séropositives réagissent la plupart du temps par de l'abattement et des comportements 'automutilants' (renoncer à nouer des relations), par une réorientation plus ou moins contrainte de leurs objectifs amoureux (recherche de partenaires séroconcordants) ou par des sentiments de culpabilité (engendrés par ce qu'elles imposent à leurs partenaires) susceptibles de déboucher sur des comportements à risque (accepter des relations non protégées en espérant préserver sa relation). La recherche d'une adaptation moins coûteuse sur le plan psychologique passe par un soutien permettant aux personnes séropositives de faire face plus sereinement à leur situation en les aidant à reconstruire un système de valeurs et de comportements intégrant la séropositivité et ses conséquences sur la vie amoureuse.

Un soutien comparable est également souhaitable pour les partenaires des personnes infectées par le VIH. Compte tenu de la précocité de l'apparition des conséquences psychosociales de la séropositivité, la possibilité d'un tel soutien devrait être mentionné aussitôt que possible après le diagnostic et se poursuivre tout au long de la prise en charge. Les informations rassemblées à l'occasion de l'étude montrent que tel n'a pas forcément été le cas. Absence ou timidité de la demande de soutien et manque de stimulation de la part des intervenants contribuent à expliquer cette situation. D'une manière générale, le public n'est en effet pas habitué à évoquer les problèmes de nature sexuelle.

Il faut que les difficultés prennent une ampleur particulièrement importante pour que tel soit le cas. Pour différents motifs (formation insuffisante, gêne, volonté de ne pas choquer le patient ou l'utilisateur), la discussion relative à la sphère sexuelle ne constitue pas non plus un thème systématiquement abordé par les intervenants. S'ajoute à cela le fait que la période asymptomatique qui suit la séroconversion ne favorise guère la rencontre entre intervenants et personnes séropositives, ces dernières n'étant à ce moment pas demandeuses de soins^a.

Les personnes séropositives sont pleinement conscientes de leurs responsabilités en matière de protection. Elles peuvent toutefois rencontrer des obstacles qui les empêchent d'être toujours absolument rigoureuses et systématiques à cet égard. Selon les circonstances, les épisodes de non-protection peuvent prendre des significations très différentes, répondre à des logiques particulières.

A l'extrême, l'abandon de toute protection peut être permanent et accepté par deux partenaires parfaitement informés de la présence du VIH dans leur relation. Cette situation de 'consentement éclairé' se rencontre essentiellement dans les couples stables séroconcordants. Elle traduit leur désir de privilégier la qualité de la relation amoureuse et de négliger les risques de surcontamination^b.

Dans les couples stables sérodiscordants, les épisodes de non-protection renvoient à deux grands types d'explications : la recherche d'un compromis plus ou moins acceptable avec un partenaire qui supporte mal les frustrations associées à l'usage du préservatif et l'envie de se conformer à un idéal amoureux associé à la fusion de deux partenaires dans une relation sexuelle sans barrière.

Ignorant la séropositivité de leur partenaire, des personnes séronégatives insistent parfois pour que des relations occasionnelles se déroulent sans protection. Les personnes infectées qui ont insisté pour utiliser des préservatifs, peuvent en venir à estimer que, dans le fond, chacun est responsable de sa propre protection. Elles perçoivent dans le comportement de leurs partenaires comme une 'absolution' qui les autorise à renoncer à toute protection. Ce faisant, elles oublient toutefois qu'elles détiennent une information que l'autre ne possède pas et qui devrait les conduire à renoncer à la relation.

Les circonstances jouent un rôle relativement important dans l'abandon des mesures de protection. 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

^a Dans la mesure où des traitements sont désormais mis en place très tôt après la séroconversion, les relations avec le réseau de soins devraient tendre à s'étoffer durant la phase asymptomatique

^b L'existence et l'importance d'un risque de surcontamination fait l'objet de passablement de supputation parmi les personnes ayant participé à l'étude

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 consignes de protection ('ambiance', lieux de drague).

Enfin, le déni de la séropositivité et la conviction que l'on peut se protéger de la maladie en choisissant de ne pas se comporter en personne infectée par le VIH peuvent déterminer certaines personnes séropositives à entretenir des relations sexuelles sans utiliser de préservatifs.

Que ce soit dans les couples stables ou à l'occasion de relations sexuelles occasionnelles, toute une gamme de comportements se déroulent sans protection et sans pour autant que les partenaires aient toujours conscience d'avoir pris le risque de s'exposer au VIH. Une partie de ces comportements font clairement partie des préliminaires à la pénétration ou de conduites qui l'accompagnent. Leur potentiel contaminant paraît extrêmement faible. D'autres sont moins 'anodins' et pourraient exposer à un risque nettement plus important. C'est notamment le cas de la pénétration sans éjaculation, parfois considérée – à tort – comme une pratique peu risquée.

Protéger son partenaire contre le VIH place hommes et femmes dans des situations différentes. Certains hommes séropositifs hésitent à exiger des rapports protégés parce qu'ils craignent de révéler leur status en formulant cette demande. 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 amener le préservatif dans la relation en invoquant un motif de prévention de grossesse qui est à la fois convaincant et dépourvu de toute connotation de maladie sexuellement transmissible. Les femmes apparaissent souvent comme responsables de la protection à la fois en tant que séropositives et en tant que femmes. Les hommes paraissent considérer naturel qu'elles jouent ce rôle et elles semblent avoir généralement bien intégré cette attente. Beaucoup admettent qu'il leur appartient en dernier recours de prendre des mesures de protection si leur compagnon n'y veille pas lui-même en dépit de la norme sociale qui voudrait que le partenaire masculin prenne l'initiative en matière sexuelle. Hommes et femmes entretiennent ainsi chacun 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.

Les campagnes de prévention incitent chacun à se sentir responsable en matière de protection contre le VIH. Destinées à la population générale elles visent avant tout à réduire au minimum le risque d'infection et sont orientées vers la banalisation de l'utilisation du préservatif. A l'heure actuelle, elles semblent avoir atteint leur objectif : l'utilisation du préservatif paraît dissociée de l'idée de maladie. Toutefois, en raison de cette dissociation, des personnes peuvent être désagréablement surprises si elles constatent avoir entretenu des relations - protégées - avec une personne séropositive et n'en avoir été informées que postérieurement. Pour leur part, certaines personnes infectées s'étonnent de cette surprise et jugent leurs partenaires inconséquents.

La stratégie de prévention prévoit en particulier que les personnes infectées doivent bénéficier de mesures de soutien particulières (counselling) propres à les sensibiliser à leur situation, aux risques qu'elles font courir à leurs partenaires et au surcroît de responsabilité qui découle du fait de se savoir contaminant. Le counselling individualisé doit permettre d'évoquer les situations 'à risque marginal' que les campagnes de prévention destinées à la population générale ne sont pas en mesure d'aborder, construites qu'elles sont autour de messages simples, aussi peu contradictoires et ambigus que possible. Le soutien offert aux personnes séropositives – et à leurs partenaires – devrait dépasser le strict cadre d'une information 'technique' et prendre en compte leur désarroi face à une situation qui nécessite, à la limite, un nouvel apprentissage de la vie amoureuse et la construction de nouvelles valeurs.

Il apparaît clairement qu'il est impossible d'épargner aux personnes infectées le fardeau que représente leur séropositivité, son impact sur elles-mêmes (conséquences psychologiques) ainsi que sur leurs relations amoureuses. En revanche, il semble possible – voire nécessaire – de les accompagner dans le cheminement qui doit leur permettre de définir de nouvelles valeurs et de

nouveaux points de références dans leur vie affective et sexuelle. C'est tout particulièrement le cas en ce qui concerne la gestion de la protection.

RECOMMANDATIONS

Accessibilité et qualité du dispositif de soutien et de conseil

- ⇒ Densifier le réseau des intervenants en mesure de fournir information et soutien en matière de vie affective et sexuelle :
 - améliorer l'accès aux prestations de conseil et de soutien en identifiant les personnes et les structures offrant une aide en matière de vie affective et sexuelle (travaillant à l'intérieur ou à l'extérieur du milieu sida) et en tenant à jour un répertoire ;
 - évoquer systématiquement les problèmes susceptibles de survenir dans la vie affective et sexuelle des personnes séropositives (perte de l'estime de soi, sentiments d'isolement, ruptures, peurs, culpabilité) et présenter la diversité de leurs réactions ainsi que celles de leur partenaires dans la formation de base et dans la formation continue des intervenants;
 - offrir des formations spécifiques aux intervenants et aux intervenants potentiels dans le domaine du sida qui souhaitent se spécialiser dans le domaine du soutien et du conseil en matière de problèmes affectifs et sexuels.
- ⇒ Sensibiliser les personnes vivant avec le VIH et leurs partenaires à la possibilité d'obtenir de l'aide pour surmonter les difficultés qu'elles pourraient rencontrer dans leur vie affective et sexuelle.
- ⇒ Diffuser des informations sur le réseau des intervenants afin de mettre au courant toutes les personnes vivant avec le VIH.

Qualité et diffusion des informations aux intervenants et aux personnes vivant avec le VIH

Formuler et assurer la diffusion de recommandations claires sur :

- ⇒ les risques associés à des pratiques sexuelles autres que la pénétration anale ou vaginale ('préliminaires', caresses intimes et rapports bucco-génitaux) ;
- ⇒ les situations dans lesquelles la PEP (post exposure prophylaxis) peut être envisagée, les exigences d'un tel traitement, ses conséquences (effets secondaires notamment), ses modalités de mise en œuvre (qui, quand) et d'accès (structures la dispensant) ;
- ⇒ les mesures de protection offrant un bon niveau de sécurité et de confort : choix et qualité - éventuellement points de vente - des préservatifs et des lubrifiants et, le cas échéant, leur emploi correct ;
- ⇒ les risques de surinfection associés aux relations non protégées entre deux personnes infectées, de telle manière qu'un couple séroconvergent puisse prendre une décision en toute connaissance de cause ;
- ⇒ les effets secondaires de certains médicaments sur la capacité sexuelle et les possibilités de limiter ces effets.

Sensibilisation des intervenants aux difficultés d'ordre affectif et sexuel des personnes vivant avec le VIH

Les thèmes suivants paraissent de première importance :

- ⇒ logiques contradictoires susceptibles d'aboutir à une réduction du niveau de protection ;
- ⇒ sentiments d'injustice éprouvés par les personnes séropositives par rapport à la responsabilité particulière que leur status sérologique leur impose en matière de protection (déséquilibre dans la responsabilité de protection) et nécessité de les aider à les surmonter ;
- ⇒ difficulté à formuler une demande d'aide - même en cas de nécessité - et à la nécessité d'offrir, de manière répétée, une écoute et un soutien dans le domaine de la vie affective et sexuelle (le cas échéant, en référant la personne séropositive à un intervenant ou à une structure mieux à même d'offrir ce type de prestations) ;
- ⇒ problèmes rencontrés par les partenaires et nécessité de leur conseiller de les inclure dans la consultation lors de discussions concernant le couple.

ZUSAMMENFASSUNG

ZIELE

Die Studie wurde im Rahmen der Gesamtevaluation der Aids-Präventionsstrategie in der Schweiz erstellt, mit der das Bundesamt für Gesundheit das Institut für Sozial- und Präventivmedizin in Lausanne betraut hat. Mit dieser Studie sollen folgende Evaluationsfragen beantwortet werden:

- Welche Probleme mit der Sexualität haben Menschen mit HIV?
- Wie äussern sich diese Probleme?
- Welchen Einfluss haben sie auf die Prävention der HIV-Übertragung?
- Wie lässt sich ein besser angepasstes Betreuungskonzept für Menschen mit HIV/Aids ausarbeiten, in dem diese sexuellen Erfahrungen berücksichtigt werden?

METHODE

Bereich	Methode	Untersuchungsperioden
1. Dokumentationsquellen	Analyse der Literatur und der audiovisuellen Träger	07/96 - 01/97
2. Betreuer und Betreuerinnen	19 Interviews Face-to-Face, halbstrukturiert (Dauer: ¾ bis 1½ Std.) Aufgezeichnet und niedergeschrieben	Interviews: 10/96 - 01/97
3. Menschen mit HIV	25 Interviews Face-to-Face, offen, gründlich (Dauer: 1 bis 3 Std.) Aufgezeichnet und niedergeschrieben	Interviews: 03/97 - 06/97 Analyse und Redaktion: 07/97 - 12/97

DIE WICHTIGSTEN FESTSTELLUNGEN

(auch auf den Panoramaseiten 6 + 7 zusammengefasst)

HIV/Aids verändert die Liebesbeziehungen der HIV-infizierten Menschen von Grund auf. Zwei Ereignissen kommt dabei eine besondere Bedeutung zu:

- a) die Mitteilung der Testergebnisse und
- b) das Auftauchen der ersten sichtbaren Anzeichen der Krankheit, die eine 'Krise' im Liebesleben auslösen. Die allmähliche Verbesserung des Gesundheitszustands nach der Verabreichung der Tritherapien kann in gewisser Hinsicht ebenfalls als bedeutendes Ereignis im Leben der infizierten Menschen angesehen werden. Dessen Einfluss ist jedoch weniger ausgeprägt als derjenige der beiden ersten Ereignisse, da sich der Zustand des Patienten nur allmählich bessert und erst nach und nach auf das Liebesleben auswirkt.

Die meisten Informanten heben besonders die Verschlechterung der Selbstachtung hervor, die mit der Serokonversion einhergeht (sich schmutzig und als Gefahr für andere fühlen), sowie die sich daraus ergebenden Verhaltensänderungen. Bei den meisten Betroffenen geht die Serokonversion mit einer mehr oder weniger dauerhaften Einschränkung des Liebeslebens einher. Einige Informanten erwähnen, dass ihr Sexualtrieb nachgelassen hat. Man hat jedoch überwiegend den Eindruck, dass der Wunsch nach einer Beziehung weiterhin besteht, aber unterdrückt wird.

Das Sexualleben der infizierten Personen leidet unter den Folgen der sichtbar werdenden Krankheitszeichen. Diese können depressive Zustände verursachen und das Gefühl erzeugen, nun noch ansteckender zu sein. Die mit dem Kaposi-Syndrom verbundenen Hautschäden oder die massiven Gewichtsverluste werden von den Homosexuellen und, wenn auch in geringerer Masse, von den Frauen als sehr belastend empfunden. Diese Symptome beeinträchtigen das Selbstwertgefühl zusätzlich und können die Betroffenen veranlassen, ganz auf ein Liebesleben zu verzichten. In festen Paarbeziehungen werden die sichtbaren Stigmas von HIV/Aids besser verkraftet.

Funktionsstörungen, Schwäche, Schmerzen und das Gefühl, unaufhaltsam auf das Endstadium der Krankheit zuzusteuern, sowie die Nebenwirkungen der Arzneimittel machen es den Betroffenen enorm schwierig, ihre Sexualität auszuleben. In dieser Phase tendiert die Beziehung zwischen den Partnern dazu, sich zu verändern und sich mehr auf die Zärtlichkeit zu verlagern. Obschon diese neue Qualität der Beziehung als positiv erlebt wird, so wird der weitgehende Verlust ihrer sexuellen Komponente doch als schmerzlich empfunden, besonders von den Homosexuellen, die darauf besonders grossen Wert legen.

Wenn sie neue Partner kennenlernen, stellt sich für Menschen mit HIV die Frage, ob sie ihren Serostatus bekanntgeben sollen. Dies ist für sie ein besonders schwieriger Moment. Viele glauben, dass diese Mitteilung persönliche Aspekte aufdeckt, die sie weniger attraktiv erscheinen lassen und damit die Zukunft der Beziehung von vornherein gefährden. Soll man es also sagen oder doch besser nicht? Die Mehrheit der HIV-infizierten Menschen scheint sich zunächst für den ersten Weg zu entscheiden. Später wird ihre Haltung meist differenzierter; sie klären nur noch jene Partner über ihre Situation auf, bei denen sie das Gefühl haben, die Beziehung könnte mehr als ein blosses Abenteuer sein. Ihre Haltung wird in grossem Masse durch die Angst vor Zurückweisung diktiert. Diese Befürchtung wächst sich mit jedem neuen Misserfolg, eine Erfahrung, die sie in ihrem Liebesleben allzu häufig machen. Einige verzichten gar auf Beziehungen mit HIV-negativen Menschen. Sie suchen lieber serokonkordante Partner und versuchen damit, die für sie belastenden Differenzen zu verringern. Zudem hoffen sie, auf mehr Verständnis und, auf längere Sicht, auf mehr Akzeptanz für die Verschlechterung ihres Gesundheitszustands zu stossen.

Innerhalb von 'festen' Paarbeziehungen fällt das Geständnis der HIV-Infektion kaum leichter. Die meisten Menschen, die mit jemandem zusammenleben und dann feststellen, dass sie infiziert sind, beileben sich, ihrem Partner diese belastende Diagnose anzuvertrauen. Es gibt jedoch auch Fälle, wo dies nicht geschieht.

Vom Zeitpunkt der Serokonversion an wird das Sexuelleben von HIV-infizierten Menschen von der Gefahr der Virusübertragung überschattet. Abgesehen von einigen seltenen Fällen, die aus den ersten Jahren der Epidemie datieren, waren die HIV-infizierten Informanten sich stets der Gefahr bewusst, die sie für ihre Partner darstellen.

Der ausnahmslose Gebrauch des Präservativs wird häufig als frustrierende Fessel für die Spontaneität und Phantasie bei Sexualkontakten empfunden. Die Sexualität der Paare, die mit HIV/Aids leben, wird zudem ständig durch Kondomversager und durch das wenig bekannte Ansteckungspotential von anderen Sexualpraktiken als dem Vaginal- oder Analverkehr bedroht.

Die Mehrzahl der HIV-Infizierten sind der Ansicht, dass ihr Sexuelleben an Qualität eingebüsst hat. Einige von ihnen tun sich schwer damit, ihren Partnern eine solche Belastung aufzubürden. Dies löst bei ihnen Schuldgefühle aus, und sie befürchten, dass die durch ihr Ansteckungspotential erzeugten Frustrationen zum Scheitern der Beziehung führen könnten.

Es ist praktisch unmöglich, stets ein rigoroses und konsequentes Schutzverhalten einzuhalten. Die meisten Betroffenen haben schon mal eine Situation erlebt, in der ein Risiko bestand. Diesbezüglich gibt es mehrere Erklärungen. Innerhalb von festen Paarbeziehungen kann das Verlangen nach totaler Intimität als Erklärung für den Verzicht auf den – grundsätzlich ausgemachten – Präservativgebrauch dienen. Ebenso kann die bereits im vorhergehenden Absatz angesprochene Befürchtung, dass die dem Partner aufgenötigten Frustrationen die Beziehung gefährden könnten, zum Verzicht auf jeglichen Schutz verleiten. Hinter dem Verzicht auf das Präservativ – also so zu tun, als ob man nicht infiziert wäre – kann zudem auch der Wunsch stehen, die eigene psychische Integrität nicht zu untergraben und sich somit die Kraft, gegen die Krankheit anzukämpfen, zu bewahren.

Bei flüchtigen Beziehungen lässt sich der Verzicht auf das Präservativ möglicherweise auf folgende Umstände zurückführen: auf die hartnäckige Weigerung des Partners, auf die Angst, als HIV-infizierter Mensch identifiziert zu werden, auf Begleitumstände oder Situationen, wo stillschweigend angenommen wird, dass jeder die volle Verantwortung für seinen persönlichen Schutz tragen muss, oder auch auf den Konsum von psychoaktiven Produkten (Alkohol, Arzneimittel, Rauschmittel).

KONSEQUENZEN FÜR DAS GESUNDHEITSWESEN

Aus den durch dieses Studie zusammengetragenen Informationen ergeben sich für das Gesundheitswesen zwei Probleme:

- das Ausmass und die Bedeutung der psychoaffektiven Probleme, mit denen die HIV-infizierten Menschen und ihre Partner konfrontiert werden
- das Fortbestehen von Risikoexpositionen.

(der Text folgt auf Seite 20)

Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse

PRÄSENTATION DER ERGEBNISSE

Die vordringlichen Probleme von Menschen mit HIV



SCHLECHTERES SELBSTBILD

- sich schmutzig fühlen, sich als Gefahr empfinden
- markante Veränderung im Anschluss an die Serokonversion und erneut beim Auftreten von Symptomen



ANGST VOR ZURÜCKWEISUNG

- reflektiert die Verschlechterung des Selbstbilds
- wird verstärkt durch entsprechende Erfahrungen
- wirft die Frage auf, ob man seine HIV-Infektion mitteilen oder verschweigen soll



BÜRDE DER VERANTWORTUNG

- bezieht sich auf die Notwendigkeit, dass mindestens einer der Partner die Entscheidung treffen muss, eine geschützte Beziehung zu führen



DIE KRANKHEIT LEUGNEN

- man kann die Krankheit bewusst oder auch unbewusst leugnen



VERSCHLECHTERUNG DES KÖRPERLICHEN ZUSTANDS

- sichtbare Krankheitszeichen
- Schwäche, Schmerzen
- Nebenwirkungen der Behandlungen



INFRAGESTELLEN DES RECHTS AUF MUTTER-/VATERSCHAFT

- ein Thema, das durch die Wirkung der neuen Behandlungen in einem neuen Licht erscheint



Einfluss auf das Gefühls- und Sexualleben (die Art, wie diese Probleme erlebt werden)

- Depression
 - Verzicht auf sexuelle Aktivität, Tendenz, sich zu isolieren (auch bei Menschen, die in einer festen Beziehung leben)
 - Herabsetzen der Erwartungen
 - Schweigen über die Frustrationen
- auf das Anknüpfen von Beziehungen verzichten
 - seine HIV-Infektion nicht offenbaren (aber den Sexpartner gleichwohl schützen)
 - den Sexpartner nicht informieren und auch nicht schützen
 - sich auf HIV-infizierte Partner verlegen
 - Angst
- Pflicht, die Beherrschung nicht zu verlieren
 - beeinträchtigt Vergnügen
 - Schuldgefühl gegenüber dem Sexpartner
 - Angst, den Sexpartner anzustecken
 - Frustration
 - Gefühl, eine ungleich grössere Verantwortung zu tragen
 - Männern/Frauen: widersprüchliche Erwartungen
- die Krankheit leugnen
 - so zu tun, als ob man nicht infiziert wäre, kann den Wunsch ausdrücken, seine psychische Integrität nicht zu untergraben und sich damit die Kraft, die Krankheit zu bekämpfen, zu bewahren
- Verzicht auf Sexualität
 - 'denunzierende' Stigmas
 - Abnahme der Libido
 - Frust, weniger sexuell aktiv zu sein als vorher
 - Schuldgefühl gegenüber dem Partner
 - einen Partner mit dem gleichen Serostatus suchen (besseres Verständnis, nichts mehr zu verlieren)
 - sich auf Zärtlichkeiten verlagern
- es bedauern, nicht Mutter/Vater werden zu können
 - Kinderwunsch, der durch die neuen Therapien verstärkt wird



Mögliche Konsequenzen für die HIV-Prävention



- gering (wenige oder keine Sexualekontakte)



- Übertragungsrisiko
- Schweigen erschwert oder vereitelt die Möglichkeit, im Falle eines Kondomversagers oder eines "Vergessens" des Präservativgebrauchs eine PEP* vorzusehen



- den Bitten des Partners nachgeben, weil man diesen nicht frustrieren möchte
- der Weigerung des nichtinformierten Partners, das Präservativ zu gebrauchen, nachgeben
- keine Schutzmassnahmen
- Umstände, unter denen dieses Verantwortungsgefühl abnimmt oder mit anderen Normen in Konflikt gerät (Bsp.: Alkohol/Rauschmittel, Treffs an Szenenorten)



- keine Schutzmassnahmen
- das Präservativ und die Behandlung werden als Gefahr für diese Integrität erlebt



- das Gefühl, man habe 'nichts mehr zu verlieren', kann bei serokonkordanten Paaren einen Verzicht auf das Präservativ bewirken
- die Vorstellung, man könne mit der Tritherapie "nichtansteckend" werden, kann dazu führen, dass man auf das Präservativ verzichtet



- kann von Fall zu Fall zum Verzicht auf jeglichen Schutz führen
- Anfrage für assistierte Zeugung (um eine Ansteckung des Partners zu vermeiden)

* Prophylaxe nach Exposition(Post-Exposure Prophylaxis)

Die HIV-Infektion verursacht erhebliche psychoaffektive Schwierigkeiten. Diese sind weitgehend darauf zurückzuführen, dass die Betroffenen sich nicht mehr auf die gewöhnlich mit dem Liebesleben verbundenen Werte und Modelle berufen können. Das Fehlen von Ersatzbezügen und die Tatsache, dass diese potentiell stigmatisierend sein könnten, wenn man sie aus dem Blickwinkel eines ungetrübten Liebeslebens betrachtet, kann Bestürzung hervorrufen.

Menschen mit HIV reagieren meist mit Niedergeschlagenheit und 'selbsterstörerischem' Verhalten (Verzicht auf neue Beziehungen), mit einer Neuorientierung, die mehr oder weniger im Widerspruch steht zu ihren Liebeswünschen (Suche von serokonkordanten Partnern), oder mit Schuldgefühlen (verursacht durch die Last, die sie ihren Partnern aufbürden), die zu riskanten Verhaltensweisen führen könnten (ungeschützte Kontakte akzeptieren in der Hoffnung, dass die Beziehung dann intakt bleibt). Wenn man den Betroffenen zu einer psychologisch weniger belastenden Strategie verhelfen will, muss man sie dazu bringen, ihre Situation gelassener zu nehmen. Das geschieht dadurch, dass man ihnen hilft, wieder ein Wertesystem aufzubauen und sich ein Verhalten anzueignen, in dem die HIV-Infektion und ihre Konsequenzen für das Liebesleben berücksichtigt werden.

Auch für die Partner von HIV-infizierten Menschen wäre eine solche Hilfe wünschenswert. Angesichts der Tatsache, dass die psychosozialen Konsequenzen der HIV-Infektion bereits sehr früh in Erscheinung treten, sollten die Betroffenen möglichst bald nach der Diagnose auf das Vorhandensein eines entsprechenden Unterstützungsangebots hingewiesen werden. Das Hilfsangebot sollte im Verlauf der Betreuung immer wieder erneuert werden. Aus den durch die Studie zusammengetragenen Informationen wird klar, dass dies nicht immer der Fall war. Diese Situation lässt sich dadurch erklären, dass die betroffene Person selbst nicht um Unterstützung gebeten hat oder sich scheute, um Hilfe zu bitten, und dass die BetreuerInnen sie nicht dazu ermuntert haben. Die Leute sind es nämlich meist nicht gewohnt, Probleme sexueller Art anzuschneiden.

Dies geschieht erst, wenn die Schwierigkeiten ein gewisses Ausmass erreichen. Aus verschiedenen Gründen (mangelnde Bildung, Befangenheit, oder weil man den Patienten oder den Klienten nicht schockieren möchte) kommen auch die BetreuerInnen nicht immer auf die Sexualsphäre zu sprechen. Hinzu kommt, dass die asymptomatische Zeit nach der Serokonversion nicht eben günstig ist für Kontakte zwischen Betreuungspersonal und HIV-infizierten Menschen, da letztere zu diesem Zeitpunkt keine Pflegeleistungen in Anspruch nehmen^c.

Die HIV-infizierten Menschen sind sich ihrer Verantwortung für die Schutzmassnahmen voll und ganz bewusst. Doch können gewisse Schwierigkeiten sie darin hindern, die Schutzmassnahmen immer absolut strikt und ausnahmslos einzuhalten. Je nach den Umständen gibt es für die Episoden ohne Schutz unterschiedliche Erklärungen und Motive.

Im Extremfall kann es vorkommen, dass zwei Partner bleibend auf jeglichen Schutz verzichten und dies auch akzeptieren, obwohl beide um die Gegenwart von HIV in ihrer Beziehung wissen. Diese 'wissentliche Billigung' ist hauptsächlich bei serokonkordanten festen Paaren anzutreffen. Sie drückt ihren Wunsch aus, der Qualität ihrer Liebesbeziehung den Vorzug zu geben und die Risiken der Mehrfachansteckung zu missachten^d.

Bei serodiskordanten festen Paaren gibt es für die Episoden ohne Schutz zwei Erklärungen: der Versuch, mit einem Partner, der die mit dem Gebrauch des Präservativs verbundenen Frustrationen schlecht verkraftet, einen mehr oder weniger akzeptablen Kompromiss einzugehen, und der Wunsch, sich an ein Liebesideal zu halten, das auf der Vereinigung zweier Partner in einer uneingeschränkten Liebesbeziehung beruht.

^c Da die Behandlungen künftig sehr bald nach der Serokonversion einsetzen, dürften sich die Kontakte mit dem Pflegesektor während der asymptomatischen Phase verstärken.

^d Das Vorhandensein eines wiederholten Infektionsrisikos und seine Bedeutung wird von den Personen, die an der Studie teilgenommen haben, ziemlich unterschätzt.

HIV-negative Personen, die nicht über die HIV-Infektion ihres Partners Bescheid wissen, bestehen gelegentlich darauf, sich bei Gelegenheitsbeziehungen nicht zu schützen. Infizierte Personen, die auf den Präservativgebrauch beharren, können dadurch auf die Idee kommen, dass im Grunde genommen jeder selbst für den eigenen Schutz verantwortlich ist. Sie interpretieren das Verhalten ihrer Partner als Erlaubnis, auf jeglichen Schutz zu verzichten. Dabei vergessen sie jedoch, dass sie eine Information besitzen, die der andere nicht hat und die sie dazu bringen sollten, auf die Beziehung zu verzichten.

Beim Verzicht auf Schutzmassnahmen spielen die Umstände eine relativ wichtige Rolle. Das gilt ganz besonders dann, wenn psychoaktive Produkte (Alkohol, Medikamente, Rauschmittel) konsumiert werden, welche die Aufmerksamkeit schwächen und die Fähigkeit, Forderungen zu stellen, vermindern können. Diese Feststellung gilt aber auch für Situationen oder Umstände, wo Normen vorherrschen, welche die Wirksamkeit von Schutzregeln beeinträchtigen (bei entsprechender Stimmung, an einschlägigen Szenenorten).

Ebenso können das Leugnen der HIV-Infektion und die Überzeugung, man könne sich vor der Krankheit schützen, indem man sich nicht wie ein HIV-infizierter Mensch verhält, einige Menschen mit HIV dazu verleiten, sexuellen Umgang zu haben, ohne Präservative zu gebrauchen.

Sowohl in festen Partnerschaften wie bei gelegentlichen Sexualbeziehungen kommen eine ganze Reihe ungeschützter Verhaltensweisen vor, wobei es den Partnern nicht immer bewusst ist, dass sie das Risiko einer HIV-Ansteckung eingegangen sind. Zum Teil ist das darauf zurückzuführen, dass man sich beim Vorspiel oder bei den Praktiken rund um Penetration nicht schützt. Das Ansteckungspotential dieser Praktiken scheint extrem gering zu sein. Daneben gibt es aber auch weniger 'harmlose' Praktiken, die ein erheblich grösseres Ansteckungsrisiko beinhalten könnten. Das trifft beispielsweise bei der Penetration ohne Ejakulation zu, die manchmal – fälschlicherweise – als wenig riskante Praktik angesehen wird.

Den Partner vor HIV zu schützen ist ein Problem, das sich für Männer und Frauen nicht in gleicher Weise stellt. Einige HIV-infizierte Männer scheuen davor zurück, geschützten Verkehr zu verlangen, da sie befürchten, dadurch ihren Status zu verraten. Dagegen erklären sie sich bereit, Präservative zu gebrauchen, wenn ihre Partner dies wünschen. In ihren Augen befindet sich die Frau diesbezüglich in einer besseren Position als der Mann, da sie das Präservativ unter Berufung auf die Schwangerschaftsverhütung in die Beziehung einbringen kann. Dieses Motiv ist überzeugend und wird zudem nicht mit einer sexuell übertragbaren Krankheit in Zusammenhang gebracht. Oft werden die Frauen doppelt für den Schutz verantwortlich gemacht, einmal weil sie HIV-positiv, und zum zweiten, weil sie Frauen sind. Die Männer finden es offenbar natürlich, dass die Frauen diese Rolle übernehmen, welche diese Erwartung allgemein übernommen zu haben scheinen. Viele geben zu, dass es in letzter Instanz ihre Aufgabe sei, Schutzmassnahmen zu ergreifen, wenn ihr Gefährte nicht selbst darauf achtet, ungeachtet der sozialen Norm, nach welcher der männliche Partner die Initiative in sexuellen Dingen ergreifen sollte. Männer und Frauen hegen somit jeweils widersprüchliche Erwartungen, über die bei den jeweiligen Partnern des anderen Geschlechts weitgehend Unkenntnis herrscht. Diese Unkenntnis vermindert die Wirksamkeit der Schutzmassnahmen, da sie Situationen hervorrufen kann, wo sich jeder auf den anderen verlässt, so dass schliesslich keine Schutzmassnahme ergriffen wird.

Die Präventionskampagnen appellieren an jeden einzelnen Menschen, sich für den Schutz gegen HIV verantwortlich zu fühlen. Die an die Allgemeinheit gerichteten Botschaften sollen in erster Linie das Infektionsrisiko möglichst klein halten; sie propagieren zu diesem Zweck das Präservativ als alltäglichen Gebrauchsgegenstand. Bis heute scheinen sie ihr Ziel erfüllt zu haben: Wer Präservativ gebraucht, denkt dabei offenbar nicht direkt an eine Krankheit. Daher können die Menschen unangenehm überrascht werden, wenn sie feststellen, dass sie – geschützten – Verkehr mit einem HIV-infizierten Menschen hatten und darüber erst im nachhinein informiert wurden. Einige infizierte Personen wundern sich ihrerseits über diese Überraschung und halten ihre Partner für inkonsequent.

In der Präventionsstrategie ist insbesondere vorgesehen, dass die infizierten Menschen besondere Betreuungsmassnahmen (Counselling) erhalten sollen, die geeignet sind, sie für ihre Lage, die Risiken, die sie ihren Partnern bringen, und für die zusätzliche, sich aus dem Wissen um das eigene Ansteckungspotential ergebende Verantwortung zu sensibilisieren. Das persönliche Counselling soll dazu genutzt werden, Situationen mit 'marginalem' Risiko zu benennen, die in den für die Allgemeinheit bestimmten Präventionskampagnen nicht behandelt werden können. Denn diese konzentrieren sich auf einfache Botschaften, die möglichst einfach und unzweideutig formuliert sind. Die den Menschen mit HIV – und ihren Partnern – angebotene Unterstützung sollte dabei nicht bloss auf 'technische' Informationen beschränkt bleiben, sondern auch ihre Bestürzung angesichts einer Situation berücksichtigen, in der man im äussersten Fall das Liebesleben neu erlernen und neue Werte aufbauen muss.

Es ist klar ersichtlich, dass man den Menschen mit HIV die Bürde, die ihre HIV-Infektion darstellt, nicht ersparen kann, ebensowenig deren Einfluss auf sie selber (psychologische Auswirkungen) sowie auf ihre Liebesbeziehungen. Dagegen scheint es möglich – ja sogar notwendig – zu sein, sie zu begleiten und ihnen zu helfen, neue Werte und Bezugspunkte für ihr Gefühls- und Liebesleben zu erwerben. Ganz besonders gilt das für die Art, wie man sich schützt.

EMPFEHLUNGEN

Erreichbarkeit und Qualität der Betreuungs- und Beratungseinrichtungen

- ⇒ Ausbau des Kreises von Betreuern und Betreuerinnen, die in der Lage sind, Informationen und Unterstützung in Gefühls- und Liebesdingen anzubieten:
 - der Zugang zu den Beratungs- und Hilfsdiensten ist zu verbessern; dazu wird ein Verzeichnis über die Personen und Strukturen, die in Sachen Gefühls- und Liebesleben Hilfe anbieten (gleich ob sie im Aidsmilieu oder ausserhalb arbeiten) erstellt und laufend aktualisiert;
 - in der Grund- und Weiterbildung der Betreuungspersonen werden gezielt Probleme angesprochen, die im Gefühls- und Liebesleben HIV-infizierter Menschen auftauchen könnten (Verlust der Selbstachtung, Gefühl der Isolierung, Abbruch von Beziehungen, Ängste, Schuldgefühle), und die verschiedenen Reaktionen der Betroffenen sowie ihrer Partner werden aufgezeigt;
 - den BetreuerInnen, die möglicherweise im Aidsbereich tätig werden und sich auf die Hilfe und Beratung über emotionale und sexuelle Probleme spezialisieren möchten, wird eine spezifische Ausbildung angeboten.
- ⇒ Die Menschen mit HIV und ihre Partner werden auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, Hilfe zur Bewältigung der Schwierigkeiten, mit denen sie in ihrem Gefühls- und Liebesleben möglicherweise konfrontiert werden, zu erhalten.
- ⇒ Es werden Informationen über das Betreuungsnetz verbreitet, damit dieses allen Menschen mit HIV bekannt ist.

Abgabe von sachgerechten Informationen an die Betreuungspersonen und an Menschen mit HIV

Klare Empfehlungen formulieren und abgeben über:

- ⇒ die mit anderen sexuellen Praktiken als dem Anal- oder Vaginalverkehr verbundenen Risiken ('Vorspiele', intime Liebkosungen und oro-genitaler Verkehr);

- ⇒ die Situationen, bei welchen die PEP (post exposure prophylaxis) in Frage kommt, die Anforderungen für eine solche Behandlung, die Folgen (vor allem die Nebenwirkungen), die Art der Anwendung (wer, wann) und Bezugsbedingungen (Strukturen, die die entsprechenden Mittel abgeben);
- ⇒ die Schutzmassnahmen, die ein hohes Mass an Sicherheit und Komfort bieten: Auswahl, Qualität und eventuell Verkaufsstellen von Präservativen und Gleitmittel und allenfalls ihre korrekte Anwendung;
- ⇒ die mit ungeschützten Kontakten zwischen infizierten Personen verbundenen wiederholten Infektionsrisiken, so dass ein serokonkordantes Paar in Kenntnis der Sachlage eine Entscheidung treffen kann;
- ⇒ die Nebenwirkungen gewisser Arzneimittel auf die sexuelle Lust und Potenz und die Möglichkeiten, wie sich diese Wirkung vermindern lässt.

Sensibilisierung der Betreuer für die emotionalen und sexuellen Schwierigkeiten von Menschen mit HIV

Besonders wichtig erscheinen dabei die folgenden Themen:

- ⇒ die widersprüchlichen Denkweisen, die zu einem geringeren Schutzniveau führen könnten;
- ⇒ das Gefühl der Ungerechtigkeit, das die HIV-positiven Personen aufgrund ihrer besonderen Verantwortung, die ihr Serostatus ihnen in bezug auf den Schutz aufbürdet, verspüren (ungleich verteilte Verantwortung für Schutzmassnahmen); die Notwendigkeit, ihnen zu helfen, dieses Gefühl zu überwinden;
- ⇒ die Schwierigkeit, eine Bitte um Unterstützung zu äussern, selbst wenn man auf diese angewiesen wäre, und die Notwendigkeit, das Angebot von Hilfe und Beratung für Probleme im Gefühls- und Liebesbereich immer wieder zu erneuern (gegebenenfalls die HIV-infizierte Person an einen Betreuer oder eine Einrichtung verweisen, die für die entsprechende Dienstleistung besser geeignet ist);
- ⇒ die Probleme, mit denen die Partner konfrontiert werden, und die Notwendigkeit, sie dazu zu bringen, diese Probleme in den Gesprächen über ihre Beziehung einzubeziehen.

INTRODUCTION

A maints égards, l'épidémie de VIH/sida apparaît comme un élément familier de l'environnement sanitaire et social. Chaque jour ou presque, les médias diffusent des informations concernant son extension, le profil des personnes qui s'infectent, les sommes engagées dans la lutte contre ses effets, les avancées dans la connaissance du virus ou l'aboutissement toujours imminent des efforts consentis dans le domaine pharmaceutique pour créer les médicaments ou le vaccin permettant de maîtriser la maladie ou d'éviter sa propagation.

Alors qu'il peut avoir l'impression de bien connaître l'épidémie, le public ignore généralement quel est le quotidien des personnes séropositives. Au-delà des images qui ont contribué à articuler les représentations collectives autour de la figure du sidéen amaigri et stigmatisé, comment vit-on quand on est séropositif ? Comment s'accommode-t-on de ce qui n'est tout d'abord pas une maladie mais une hypothèque, une dette dont on retarde l'échéance mais qui demeure suspendue pour un temps ?

Le VIH/sida frappe dans l'intimité de la personne. Notamment transmis par voie sexuelle, le virus commence par se manifester d'une toute autre manière qu'en détruisant les défenses immunitaires. Il envahit brusquement le conscient et l'inconscient des personnes séropositives. Il marque de son empreinte toute leur vie amoureuse. A ce stade, le virus n'apparaît pas exclusivement comme quelque chose transmis par l'intermédiaire des fluides corporels. Très 'volatile', il se communique avec une facilité déconcertante à l'environnement humain de la personne infectée et provoque un éventail de réactions dont ni la peur, ni la méfiance, ni l'incompréhension ne sont absentes et qui se traduisent notamment pas des manifestations de rejet.

Les effets psychosociaux de la séropositivité sont d'une grande complexité. Bien des paramètres déterminent la manière dont la personne séropositive réagit à son infection. Une quantité non moins grande de facteurs façonnent la réponse de son environnement humain. Comme rien n'est simple, la personne infectée réagit en retour aux réactions de ses proches, lesquels s'empressent à leur tour de réagir à ses réactions. Le mécanisme s'alimente de lui-même.

On le pressent, les dégâts causés par l'action psychosociale du VIH pourraient être considérables. Mais on le pressent seulement car on les connaît à vrai dire assez mal. Dans un inventaire de la recherche en Europe portant sur 563 titres traitant des aspects psychosociaux et comportementaux liés au sida et à la toxicomanie, L. Nilsson-Schönnesson n'en identifie que quarante-cinq se référant aux personnes vivant avec le VIH/sida¹. Dans les brochures éditées sur le thème du VIH, les messages de prévention sont avant tout adressés aux personnes à risque, mais séronégatives. Une revue de la littérature² sur le sujet de la prévention, de l'éducation et des efforts de conseil en matière de sida a démontré l'intérêt limité porté aux personnes vivant avec le VIH/sida par comparaison aux populations à risque (trois études sur trente-deux).

Cette relative rareté des données concernant les effets de l'épidémie sur la vie sexuelle et relationnelle des personnes concernées par le virus constitue un handicap du point de vue du soutien et du conseil qu'il faudrait pouvoir leur apporter.

Le problème n'est pas marginal puisque, dans notre pays, 23 147 tests VIH positifs avaient été déclarés par les laboratoires de confirmation jusqu'à fin 1997 (849 nouveaux cas de tests positifs en 1997). La structure de la population en cause a évolué pendant cette période. La proportion des femmes et des personnes infectées par voie hétérosexuelle y est en augmentation. Ce mode de transmission représente la moitié environ des nouveaux cas recensés en 1997³.

De plus, grâce aux améliorations de l'efficacité des traitements, les personnes contaminées profitent plus longtemps d'un état de santé qui leur permet une vie sexuelle active, un projet de couple, voire de famille.

Le nombre des personnes concernées par leur propre contamination ou celle d'un proche est donc important. Limiter autant que faire se peut les problèmes auxquels ces personnes sont confrontées, leur permettre de s'épanouir dans leur vie sexuelle et relationnelle en dépit des limitations imposées par le virus et faire en sorte qu'elles demeurent ou deviennent des acteurs conscients et efficaces de la lutte contre la diffusion de l'épidémie constitue un véritable enjeu de santé publique.

Depuis 1986, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a confié la tâche d'évaluer de façon continue la stratégie de prévention du sida en Suisse à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Lausanne. Le concept d'évaluation retenu consiste en une approche d'évaluation globale⁴ et centrée sur l'utilisation⁵, capable d'appréhender les éléments de mise en oeuvre et de résultats de la prévention, ainsi que les éléments pertinents de l'environnement social. Il s'agit donc, au fil du temps, d'examiner et d'éclairer les divers composants de la stratégie et de ses effets.

Les résultats de l'évaluation sont régulièrement restitués aux responsables de la prévention de façon à permettre, le cas échéant, des ajustements dans la stratégie de prévention. Il s'agit donc d'un programme d'évaluation, qui accompagne la stratégie et se complète au fil du temps et de nouvelles interrogations.

Principales questions de l'évaluation globale :

- En relation avec les résultats de la prévention : observe-t-on une amélioration des connaissances et des changements de comportement dans les domaines visés par la prévention (comportement sexuel, modes de consommation de drogues, qualité du counselling, etc.) ? Voit-on émerger des attitudes de solidarité, de peur, etc. ? La situation épidémiologique se modifie-t-elle ? Apparaît-il des effets secondaires, inattendus ou non désirés de la prévention ?
- En relation avec la mise en oeuvre de la prévention : quelles sont les activités de prévention qui se mettent en place, comment se développent-elles, avec quelles difficultés et réussites ? Sont-elles pertinentes par rapport aux besoins ? Existe-t-il des lacunes dans la couverture préventive (lacunes régionales, groupes spécifiques inégalement touchés, etc.) ? La prévention se développe-t-elle à tous les niveaux attendus ? Les autres acteurs de la prévention - partenaires de l'OFSP - tels que cantons, associations, multiplicateurs ou certains groupes professionnels sont-ils actifs et efficaces ? Y a-t-il des éléments qui garantissent la pérennité et la qualité de la prévention ?
- En relation avec le contexte dans lequel se déroule la prévention : l'environnement est-il favorable aux processus de la prévention utilisés ? Quel rapport y a-t-il entre le contexte (l'environnement) et le progrès des mesures de prévention entreprises ?

L'étude qui suit s'inscrit dans ce cadre. Elle a pour objectif de mieux comprendre quel est le retentissement de la séropositivité sur la sphère intime des personnes infectées, comment elle est vécue et quelle est son incidence sur la prévention de la transmission du VIH.

Le maintien à long terme d'un comportement sexuel protégé est difficile ; il peut être facilité par un soutien et un counselling adaptés. Pour définir ceux-ci, il faut d'abord comprendre les difficultés auxquelles les personnes affectées sont confrontées et les modes de gestion habituellement adoptés pour y faire face.

L'étude vise à compléter la connaissance de la vie affective et sexuelle des personnes séropositives. Les informations récoltées devraient d'une part contribuer à définir le contenu et la forme des mesures à prendre pour améliorer – à ce niveau – la qualité de vie des personnes séropositives ainsi que celle de leurs partenaires. Elles devraient d'autre part servir à prévenir la transmission du VIH.

Il s'agit donc, en premier lieu, de chercher à mieux connaître les besoins des personnes séropositives. Les résultats permettront, dans un deuxième temps, de juger la pertinence des activités de prévention existantes et, éventuellement, d'en identifier les lacunes. Ces résultats devraient surtout être utiles aux multiplicateurs travaillant avec les personnes vivant avec le VIH/sida et permettre une meilleure définition de leurs interventions en profondeur auprès de ces dernières.

Questions de l'évaluation :

- Quels sont les problèmes liés à la sexualité quand on est séropositif ?
- Comment sont-ils vécus ? Quelle incidence ont-ils sur la prévention de la transmission du VIH ?
- Comment peut-on développer une prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida plus adaptée, qui tienne compte de ce vécu de la sexualité ?

METHODES

L'étude a pour but principal de décrire le vécu de la sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. Elle ne poursuit aucun objectif de quantification. Les comportements de prévention et les expositions au risque – qui constituent l'un des pôles d'intérêt en matière de santé publique de la démarche – sont replacés dans leur contexte psychologique, social et événementiel. Les méthodes utilisées sont par conséquent de nature exclusivement qualitative.

Le vécu de la sexualité ne se résume pas au simple fait d'avoir des rapports sexuels ou de ne plus en avoir, d'utiliser des préservatifs ou de refuser leur emploi. Il englobe une part beaucoup plus importante de la vie de l'individu. Il comprend tout ce qui a trait à l'image de soi et de son corps, au désir et à la satisfaction. Il recouvre tout ce qu'implique la relation à autrui, qu'elle soit existante ou à créer, profonde ou superficielle. Vivre sa sexualité, c'est également penser à l'avenir, au sens des relations intimes, ressentir le désir d'avoir un enfant.

Donner une définition exhaustive d'un tel sujet constitue une démarche extrêmement ambitieuse. Les éléments soulignés plus haut ont pour seul but d'élargir l'image que l'on peut se faire de la sexualité des personnes vivant avec le VIH, comme des autres. En 1929 déjà, Malinowski⁶ proposait une définition très large de la sexualité combinant la description de l'approche amoureuse, de l'attraction érotique, des pratiques sexuelles, des sentiments éprouvés, de la morale sexuelle, de la magie de l'amour, et des représentations de la sexualité dans les mythes et les légendes.

Afin d'opérationnaliser la démarche, une réflexion a été entreprise au sein de l'équipe de recherche autour du terme 'sexualité'. Elle a conduit à énumérer un certain nombre de thèmes que le sens commun^e considère comme se rapportant de près ou de loin à la vie amoureuse et à l'un de ses aspects constitué par l'expression de la sexualité.

Différents thèmes ont été ainsi dégagés. Ils ont donné lieu à un travail individuel pour définir ce qu'ils recouvrent puis à une mise en commun des résultats de cette réflexion.

Les thèmes qui ont ainsi servi de base à l'étude sont les suivants : perception de soi (image de soi et image du corps), désir, recherche de partenaire(s), amour, activité sexuelle (pratiques, protection, fréquence), satisfaction, relations avec les partenaires et désir ainsi que projet de maternité/paternité. Un thème supplémentaire - l'adéquation de l'offre en matière de conseil et de soutien - a été introduit dans les entretiens avec les personnes séropositives.

La recherche s'attache à décrire et à comprendre comment la séropositivité affecte ces domaines, quelles variations ou quelles perturbations elle induit en fonction de la situation de vie des personnes

^e Il convenait de choisir ces thèmes en se souvenant qu'ils devaient permettre d'établir, sans explication particulière, une discussion avec un public 'tout venant'. Se référer au 'sens commun', c'est-à-dire au contenu que le public non spécialisé attache implicitement à différents concepts, apparaissait la seule manière de disposer de la plate-forme commune nécessaire

concernées (préférence sexuelle; stabilité ou instabilité de la relation, présence d'enfants, consommation de stupéfiants, etc.). Elle porte en outre sur l'évolution de ce vécu au cours du temps^f en cherchant à identifier les éventuelles phases par lesquelles la personne infectée serait passée entre le moment de la découverte de sa séropositivité et celui de l'entretien. Enfin, elle s'intéresse à l'influence des nouveaux traitements sur le vécu de la sexualité.

L'étude est constituée de trois volets :

1. analyse des sources documentées
2. entretiens avec des informateurs-clés (intervenants)
3. entretiens avec des personnes vivant avec le VIH/sida.

Cette approche triangulée a pour principal objectif de confronter les trois sources de données et, à partir d'une synthèse du matériel recueilli à chaque niveau, de mieux comprendre la sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida et d'énumérer les problèmes évoqués et les réponses proposées.

Les deux premiers volets ont été réalisés simultanément. Le troisième s'est déroulé une fois achevés les entretiens avec les informateurs-clé. Les entretiens avec ces derniers ont permis de vérifier la pertinence de la construction du thème 'sexualité' telle qu'issue de la réflexion de l'équipe de recherche. Cette manière de procéder ne devrait pas avoir entraîné de biais lors des entretiens avec les personnes séropositives. Aucun cadre conceptuel ne leur était imposé. Les entretiens étaient libres. Les différents thèmes n'étaient utilisés que pour relancer l'entretien en cas de nécessité.

ANALYSE DES SOURCES DOCUMENTÉES

Une définition large de la sexualité a été prise comme base de cette revue. L'analyse de littérature effectuée a débuté par les données de Medline (1983-1996)^g. La recherche s'est ensuite étendue aux références bibliographiques fournies par les articles sélectionnés. Les Abstracts Books des Conférences internationales sur le sida de 1989 à 1994 ont également été consultés. Des références d'articles ont été fournies par deux centres de documentation spécialisés sur le sida (Aids info docu, Berne, Suisse-CRIPS, Paris). Par l'intermédiaire de ces centres, des

^f Deux types de 'temps' doivent être distingués dans le cadre de la recherche. La première chronologie renvoie à l'histoire naturelle du sida, épidémie récente dont différentes caractéristiques (pronostic, groupes sociaux concernés, etc.) ont évolué de manière à la fois très substantielle et très rapide et contribué à modifier sensiblement les représentations sociales qui lui sont associées (de l'affection mortelle à la maladie chronique). Le second repère chronologique renvoie à la biographie de la personne infectée elle-même. Il s'articule évidemment sur l'histoire naturelle du sida mais donne une importance accrue à des événements vécus par l'intéressé (crises, maladies, etc.).

^g La littérature analysée correspond à celle publiée jusqu'en juin 96. Les délais de publication expliquent que certains thèmes - comme les nouveaux traitements - n'y figurent pas encore.

brochures de prévention et du matériel audiovisuel (témoignages) ont été rassemblés et examinés.

L'analyse des données recueillies s'est révélée complexe. La sexualité des personnes vivant avec le VIH peut être abordée selon différents axes qui se recoupent. La dimension historique de l'épidémie sida a été examinée d'abord. L'intérêt s'est ensuite porté sur des aspects plus généraux spécifiquement liés au sida, tels que les phases d'adaptation au VIH, l'influence du mode de transmission, la révélation de sa séropositivité ou le groupe d'appartenance de l'individu. Enfin, on s'est attaché à examiner l'influence du VIH sur divers aspects de la vie sexuelle, tels que les relations de couple, la solitude ou le désir d'enfant.

ENTRETIENS AVEC DES INTERVENANTS

Des informations ont été recherchées auprès de personnes proches de la réalité de l'épidémie de VIH/sida et de ses conséquences psychosociales. Une lettre d'information annonçant l'étude a été adressée aux associations de lutte contre le sida. Des intervenants appartenant à différents milieux ont été invités à participer à un entretien. Il s'agissait de personnes particulièrement concernées par cette problématique et bénéficiant d'une expérience de prise en charge de plusieurs dizaines - voire plusieurs centaines - de patients séropositifs.

Le choix a tenu compte de différents critères :

- région linguistique (Suisse alémanique et Suisse romande)
- milieux dans lesquels ces personnes interviennent (milieu médical, associatif et institutionnel)
- population auprès de laquelle ces personnes interviennent

Le recrutement des intervenants s'est révélé plus problématique que prévu. Plusieurs personnes pressenties ont renoncé, faute de pouvoir apporter des renseignements suffisants dans ce domaine. Il n'a en particulier pas été possible de contacter des intervenants en mesure de fournir des informations sur la manière dont les personnes contaminées par transfusion - avant tout des hémophiles - vivent leur sexualité (ceux qui ont été approchés n'avaient rien à dire). D'autres ont accepté en déclarant toutefois qu'elles ne pourraient probablement pas apporter beaucoup d'informations à propos de la sexualité, faute d'en discuter avec les personnes qu'elles prennent en charge.

Dix-neuf personnes ont été interviewées.

Tableau 1 **Principales caractéristiques des intervenants**

Région linguistique	13 6	en Suisse romande en Suisse alémanique.
Milieu et discipline	4 4	médecins (pratique privée ou hôpital) infirmiers travaillant dans des hôpitaux universitaires ou dans une institution de

		prise en charge de toxicomanes séropositifs
	4	psychothérapeutes travaillant en pratique privée ou en milieu associatif
	3	ecclésiastiques responsables de ministères sida
	3	permanents d'associations
	1	cadre d'institution pour la prise en charge résidentielle de personnes atteintes de sida
Sexe	11	femmes
	8	hommes
Population sur laquelle portait leur expérience	10	sur une population très hétérogène
	4	plutôt sur une population homosexuelle masculine
	4	plutôt sur une population toxicomane
	1	plutôt sur une population féminine

Les entretiens, semi-directifs, ont duré de $\frac{3}{4}$ d'heure à une heure et demi. Réalisés en allemand ou en français entre octobre 1996 et janvier 1997, ils ont été enregistrés puis retranscrits. Une sociologue et un travailleur social expérimenté dans le domaine du VIH/sida ont conduit les entretiens. La question introductive était la suivante : 'quels sont, à votre avis, les répercussions de se savoir séropositif sur la sexualité ?'. Les différents thèmes évoqués plus haut ont été passés en revue.

Il convient de relever que les témoignages des intervenants constituent des 're-présentations' de la matière dont ils ont pu avoir connaissance dans le contexte de leurs interventions auprès des personnes concernées par le VIH/sida. S'y ajoutent certainement des informations provenant de la littérature ou d'échanges d'autre nature. Il s'agit d'un discours particulier où des événements saillants mais relativement rares peuvent attirer l'attention et contribuer de manière peut-être disproportionnée à l'articulation de l'exposé.

ENTRETIENS AVEC LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Enfin, des entretiens ont eu lieu avec les personnes séropositives. Différentes sources de recrutement ('médiateurs') ont été utilisées: les intervenants évoqués à la section précédente, les médecins installés en pratique privée et le milieu associatif.

Par le biais de ces 'médiateurs', les personnes séropositives ayant accepté de participer à l'étude recevaient le nom de la personne qui allait les interviewer et entraient directement en contact avec elle. Au delà de la confidentialité, la possibilité leur était offerte de garder un anonymat absolu.

Différents critères ont orienté le choix : le sexe, l'âge, l'identité sexuelle, la toxicomanie, l'ancienneté du test, le mode de contamination, la stabilité affective, la région linguistique et l'isolement (présence ou

absence, dans l'entourage, de personnes au courant de la séropositivité). Afin de couvrir un spectre aussi large que possible de situations, une grille contenant ces différents critères permettait, au fur et à mesure de l'avancement du recrutement, d'orienter le choix des personnes à interviewer en comblant les lacunes.

Au total 25 personnes ont été interviewées.

Les entretiens, ouverts, ont duré d'une à trois heures. Ils ont été enregistrés et réalisés dans la langue de l'interlocuteur (suisse allemand ou français) entre mars et juin 1997. La question introductive était la suivante : 'quelles ont été les conséquences de vous savoir séropositif sur votre sexualité ? Pourriez-vous nous raconter comment cela s'est passé ?'. Les différents thèmes (cf. supra) servaient, si nécessaire, à relancer le discours. Les entretiens ont été conduits par une sociologue et un psychologue. Ils ont été retranscrits et, ceux en suisse allemand, traduits en français.

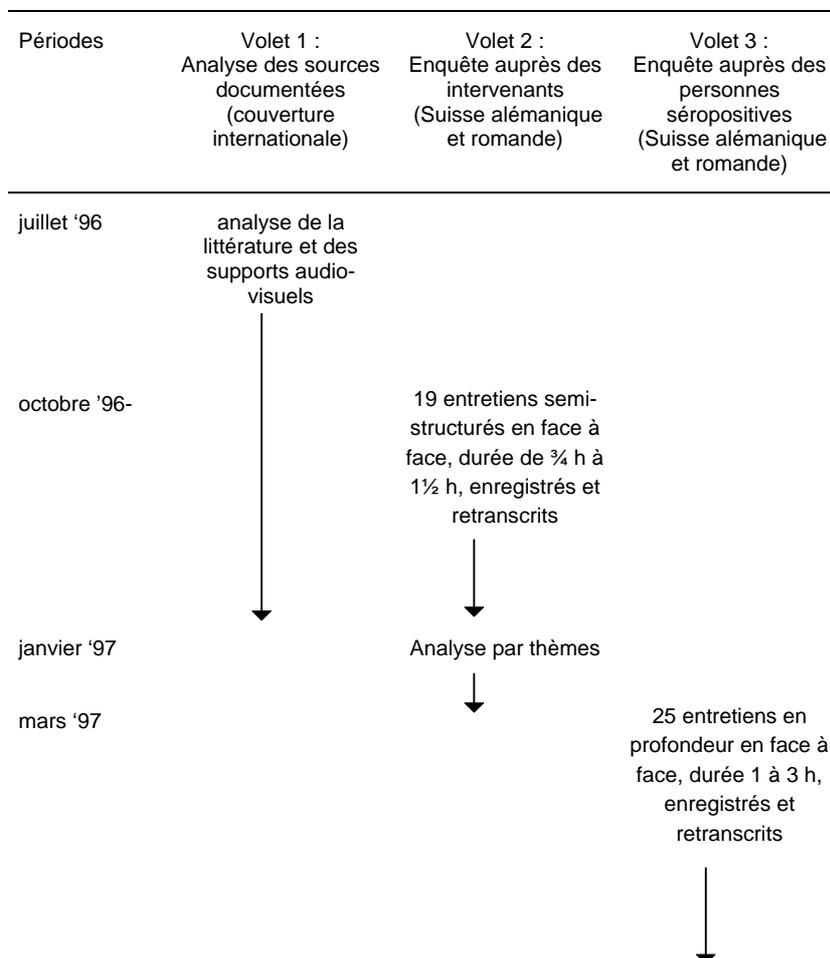
Les intervenants se sont exprimés dans le cadre d'entretiens semi-structurés à propos des différents thèmes retenus a priori pertinents par rapport à l'objet de la recherche. Les personnes séropositives se sont exprimées en racontant leur histoire. Il n'existe par conséquent pas une adéquation absolue entre les thèmes abordés à l'occasion des deux temps de la recherche. Afin de faciliter la lecture et la comparaison, nous avons choisi de redécouper le contenu des entretiens avec les intervenants de manière à ce qu'il corresponde, autant que faire se peut, avec le découpage utilisé pour présenter les informations fournies par les personnes séropositives.

Tableau 2 Principales caractéristiques des personnes séropositives interviewées

Région linguistique	14	en Suisse romande
	11	en Suisse alémanique
Sexe	9	femmes
	16	hommes
Age	3	entre 26 et 30 ans
	7	entre 31 et 35 ans
	10	entre 36 et 40
	4	entre 41 et 50
	1	>50 ans
Milieus sociaux		divers milieux représentés
Vie de couple	13	personnes en relation stable au moment de l'entretien
Enfants	4	en avaient eu avant de connaître leur séroconversion et
	1	après avoir appris sa séroconversion
	tous	les enfants sont séronégatifs

Identité sexuelle	15 9 1	hommes et femmes hétérosexuels hommes homosexuels (dont 2 avec aussi une période hétérosexuelle) homme bisexuel
Toxicomanie	12	personnes avaient une histoire de toxicomanie, souvent très ancienne et, chez certains, résolue
Année du test	10 8 6 1	avant 1987 entre 1987 et 1990 entre 1991 et 1995 après 1995
Stades de l'infection	14	en bi ou trithérapie et 1 avait interrompu son traitement
Révélation du statut sérologique	5	n'étaient en contact qu'avec leur médecin traitant d'autres étaient en contact avec le monde médical et hospitalier ainsi qu'avec le milieu associatif

Tableau 3 Récapitulatif de la méthodologie



juillet '97

analyse par thèmes
et rédaction



décembre '97

ANALYSE DE LA LITTERATURE

DIMENSION HISTORIQUE

Depuis le début des années '80, les conceptions de la sexualité des personnes vivant avec le VIH ont beaucoup changé. Dans les premières publications sur ce thème, toute relation sexuelle, même protégée par un préservatif, était fortement déconseillée⁷. L'interruption thérapeutique de grossesse était quasiment la seule solution offerte aux femmes séropositives enceintes. Jusqu'aux années '90 environ, l'accent a été mis sur la prévention de la transmission du virus par la promotion de modifications des comportements sexuels de l'ensemble de la population. De nombreuses études ont évalué et confirmé l'efficacité des messages de prévention en s'intéressant de près aux pratiques sexuelles et à l'utilisation du préservatif⁸⁻¹⁴. La dimension sexuelle de la transmission du virus a renouvelé la demande sociale de recherche sur la sexualité¹⁵. Cependant, peu de renseignements sont disponibles sur les aspects qualitatifs de la vie sexuelle des personnes vivant avec le VIH. Actuellement, de plus en plus de chercheurs s'intéressent à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Ils ont souligné l'intérêt d'offrir une prise en charge différenciée et plus globale de l'individu. L'intérêt premier porté aux populations 'à risque' (toxicomanes i.v., homosexuels) s'est élargi à d'autres groupes à l'intérieur desquels la prévalence du VIH augmente, comme les femmes ou les couples hétérosexuels. En 1997, la situation est complètement différente de celle des premières années. Avec l'apparition de l'AZT, puis récemment des antiprotéases permettant d'offrir des trithérapies de plus en plus efficaces, les perspectives sont totalement nouvelles. Les personnes séropositives qui survivaient deux à trois ans après le diagnostic sérologique vivent maintenant pendant plus de dix ans. Leur qualité de vie est nettement meilleure, avec notamment une prolongation de la phase asymptomatique de la maladie. La sexualité a désormais tout le temps de renaître et d'être vécue de la manière la plus harmonieuse possible.

ASPECTS GENERAUX LIES AU VIH

Phases d'adaptation au VIH

Plusieurs chercheurs ont tenté de décrire des phases psychologiques par lesquelles l'individu atteint par le VIH passerait à partir du moment de sa séroconversion^{1,16-18}. D'autres ont recherché si la maladie sida était acceptée par étapes successives comme le sont d'autres maladies chroniques (phases selon Kübler-Ross)¹⁹⁻²¹. En comparant les résultats de ces différentes recherches, il ne ressort pas clairement des phases d'acceptation propres à l'infection par le VIH. Il n'est pas non plus possible de faire correspondre les phases d'acceptation de Kübler-Ross à chaque personne atteinte par le virus. Malgré tout, il est possible de tirer quelques généralités sur l'adaptation à la séropositivité VIH.

Une phase de retrait de la sexualité est décrite par de nombreux auteurs^{16-18,22}. Il s'agit d'un arrêt de toutes relations sexuelles - y compris de la masturbation - avec baisse du désir, perturbation de l'image de soi et impuissance. La durée de cette phase semble très variable d'un individu à l'autre, pouvant ne durer que quelques jours ou au contraire se prolonger par une abstinence sexuelle à vie. Certains qualifient cette période de dépression sexuelle²². La plupart des auteurs sont d'accord sur le fait que l'abstinence sexuelle est rarement définitive et que les personnes vivant avec le VIH retrouvent souvent une sexualité active, avec utilisation du préservatif lors de la pénétration.

Le déni de la maladie, c'est-à-dire le refus de la reconnaître comme une réalité traumatisante, est également souvent décrit à l'annonce de la séropositivité^{1,18}. Ce type de réaction est ressenti comme dangereux du point de vue de la transmission du virus. Par le fait de contester ou d'ignorer le diagnostic, certaines personnes peuvent adopter des comportements sexuels non protégés et risquent de transmettre le virus à leur(s) partenaire(s).

Dans tous les cas, la vie sexuelle doit être reconsidérée sous l'angle de la prévention²³. Elle doit être souvent reconstruite, négociée.

A partir du moment où la maladie devient symptomatique, on assiste progressivement à une renonciation à une sexualité active¹⁷ et à sa substitution par tendresse et chaleur humaine.

En résumé, il n'est pas possible de définir une succession de stades par lesquels un patient atteint par le VIH va obligatoirement passer. Plusieurs spécificités pouvant être considérées comme des données de départ (groupe d'appartenance, sexe, mode de transmission du virus) exercent une influence sur la manière de réagir.

Influence du mode de transmission

Le mode de contamination semble constituer une donnée de départ jouant un rôle important dans la gestion de la maladie. Si la contamination a lieu lors d'une transfusion ou d'une injection de drogue par voie intraveineuse, l'histoire sexuelle de la personne atteinte n'est pas directement en cause. Cette dernière se voit malgré tout obligée de reconsidérer sa vie sexuelle si elle veut éviter de transmettre le virus aux autres²³. Dans les couples où l'un des partenaires a été contaminé par transfusion sanguine, la communication est très souvent maintenue et les partenaires élaborent ensemble une stratégie pour faire face aux conséquences de l'infection. Par contre, lorsqu'un des partenaires a été contaminé par voie sexuelle, les sentiments de culpabilité d'une part, et ceux de trahison ou de haine d'autre part, entravent considérablement le dialogue et la poursuite d'une relation harmonieuse²⁴. La découverte de l'infidélité du partenaire ou de son passé de toxicomane ou d'homosexuel crée parfois de telles tensions dans le couple que la problématique du sida n'occupe pas la première place.

Révéler sa séropositivité

Révéler sa séropositivité VIH à un partenaire sexuel constitue une étape très pénible à franchir. Pour certains, elle semble si insurmontable qu'ils préfèrent la solitude²⁵. D'autres choisissent de rechercher un nouveau partenaire également séropositif²⁶. Dans tous les cas, l'annonce de son status sérologique est un sujet de préoccupation important chez les

séropositifs²⁷. Contrastant avec cette crainte, les témoignages de ceux qui ont choisi d'avouer leur status sérologique dès le début d'une nouvelle relation sont rarement négatifs¹⁶.

Dans le cadre de la prévention, ce sont les cas de non-révélation que l'on redoute le plus. Plusieurs raisons sont invoquées par ceux qui ont choisi de taire leur séropositivité. Celle qui vient en tête est certainement la peur du rejet et de l'exclusion²⁶. Avouer être porteur du VIH revient souvent à avouer par la même occasion un passé que l'on aurait préféré oublier ou cacher (toxicomanie i.v., bisexualité, relations extra-conjugales, partenaires sexuels multiples, etc.)²⁸. Un important problème de non-révélation existe chez les personnes multipliant les partenaires sexuels. Une étude réalisée sur une population d'homosexuels séropositifs, essentiellement de bas niveau social, a montré que plus de 50% d'entre eux ne révélaient pas leur séropositivité²⁹.

Groupes d'appartenance

Selon une analyse de plus de 300 scénarios de films écrits par des jeunes de 15-25 ans en France³⁰, la notion de groupe d'appartenance n'est plus de mise. En effet, les scripts mettent en scène essentiellement des hétérosexuels et ne font pas mention de groupes à risque. Ils font preuve d'un large esprit de tolérance.

Malgré cette tendance à ne plus distinguer les groupes d'appartenance, une majorité des études quantitatives a été réalisée parmi les personnes VIH positives de différentes communautés homosexuelles^{12-14,29,31-34} et une autre partie importante chez les toxicomanes i.v.^{10,35-38}.

Appartenir à un groupe plutôt qu'à un autre détermine un 'style de vie' sur lequel vient s'ajouter le sida. La sexualité n'est alors pas vécue de la même manière par un homme ou une femme, par un hétérosexuel, un homosexuel ou un bisexuel, par un cadre d'entreprise ou par une personne désinsérée socialement. De même, l'isolement et le manque de ressources psychosociales des consommateurs de drogues influencent leur façon de vivre avec le VIH³⁹.

ASPECTS DE LA VIE SEXUELLE INFLUENCES PAR LE VIH

Relations

Au centre de toute la problématique du vécu de la sexualité se trouve la relation avec le partenaire. La découverte de la séropositivité provoque un bouleversement important à la suite duquel il faudra continuer à vivre seul ou en couple.

Dans le film 'Sida, paroles de l'un à l'autre' de Muxel et de Solliers⁴⁰, les préoccupations des personnes séropositives ressortent de manière claire : Quand et comment vais-je révéler ma séropositivité ? Comment vais-je introduire le préservatif dans ma vie de couple ? L'abstinence est-elle une solution ? Comment affronter mon image, ce que je suis ? Quel but pour ma sexualité ? Et les projets de famille ?

La proportion de couples dans lesquels un des partenaires est séropositif est en augmentation⁴¹. 30% des personnes qui apprennent leur

séropositivité se tairaient et préféreraient rompre la relation essentielle de leur vie²⁸. S'ils restent unis, les couples sont mis à rude épreuve ; leur intimité profonde est blessée. Leur vie intime est sans cesse marquée par la peur de contaminer l'être aimé. Le plaisir et la sexualité doivent oublier l'insouciance et l'imprévu. Dans le contexte des couples stables, établis depuis plusieurs années, l'introduction du préservatif est particulièrement délicate et nécessite parfois des négociations difficiles¹⁶.

Etre seul au moment où l'on apprend sa séropositivité entraîne de toute autres questions. Le désir de rechercher un nouveau partenaire n'est le plus souvent pas immédiat. Le besoin de partenaires avec lesquels nouer une relation à composante plutôt 'psychologique' que 'physique' se fait parfois ressentir. Pour certains, le risque de contaminer une personne avec laquelle le lien affectif est fort est trop lourd. Ils préfèrent se contenter de relations sexuelles protégées avec des partenaires occasionnels, en s'abstenant d'évoquer le VIH. Pour éviter de devoir révéler leur status, ils tentent parfois de rechercher un nouveau partenaire qui soit également séropositif⁴².

Désir d'enfant

Comment concevoir un enfant dans un contexte où l'un des deux partenaires est séropositif est une question de plus en plus fréquente. Le désir d'enfant se manifeste de plus en plus souvent chez les personnes séropositives, plus particulièrement chez les femmes. L'influence de la séropositivité sur le désir de fonder une famille n'a pas été évalué. Il est donc difficile de juger dans quelle mesure la séropositivité freine ou modifie ces projets. L'apparition des nouveaux traitements (trithérapies) et la possibilité de traiter la femme enceinte et le nouveau-né à l'AZT font apparaître des espoirs nouveaux. Avec ces nouveaux traitements, le risque de contamination de l'enfant serait abaissé à 8%. La grossesse chez la femme séropositive cause, malgré tout, de nombreux problèmes éthiques. Chaque tentative de concevoir un enfant dans ces circonstances comporte un risque de contamination pour le partenaire séronégatif. Les médecins sont confrontés à des demandes d'insémination artificielle ou de lavage de sperme. Certains centres les pratiquent⁴³, d'autres refusent de participer à la conception d'un enfant potentiellement atteint d'une maladie grave. Un autre problème auquel sont confrontés ces parents est celui de tomber malades ou de décéder avant d'avoir pu élever leur enfant.

Le désir d'enfant est souvent présent chez la femme toxicomane. Ce désir se heurte au discours social qui lui signifie un double interdit : celui de la toxicomanie et celui de vouloir enfanter en étant séropositive⁴⁴. Pour ces femmes, la volonté de procréer traduit, entre autres, un désir de se réhabiliter et de se réinsérer dans la société. L'enfant devient un défi - seul objet revalorisant qu'elles aient à investir - mais il se trouve souvent dans une situation à risque en ce qui concerne les troubles de la relation mère-enfant, que cette dernière soit sur- ou sous-investie⁴⁵. Malgré cela, la plupart des femmes toxicomanes s'accrochent à l'enfant consolateur et ne négligent pas leur devoir maternel⁴⁴.

COUNSELLING

Face à l'épidémie du sida, différentes structures ont été mises en place pour assurer la prise en charge des personnes touchées par le virus, aussi bien au moment du test de dépistage qu'après avoir reçu un diagnostic positif ou négatif. Deux buts principaux du conseil en matière de sida ont été décrits⁴⁶. Le premier est d'amener les personnes sexuellement actives à éviter la diffusion du VIH. Le second vise à prévenir et à gérer la morbidité psychologique provenant de la peur de l'infection VIH.

Dès le début de l'épidémie sida, c'est l'aspect 'éducation aux pratiques sexuelles sûres' qui a souvent été privilégié, présentant une perspective très restreinte de la sexualité^{41,47}. Malgré cela, une étude menée parmi les donneurs de sang et leurs partenaires⁴⁸ révèle que l'état des connaissances en matière de transmission du virus et de pratiques sexuelles sûres est nettement moins bon que celui des connaissances générales sur le sida. Il existe donc un besoin important de conseil efficace, spécialement dans le domaine de la sexualité. Dans les témoignages de personnes vivant avec le VIH, on discerne en effet des lacunes^{26,49}.

Les soignants et les diverses personnes assurant la prise en charge des séropositifs sont confrontés aux problèmes de sexualité de leurs patients. Une étude réalisée chez 100 médecins en France souligne le déni frappant ce qui touche la vie sexuelle des séropositifs⁵⁰. La moitié d'entre eux ont refusé de remplir un questionnaire anonyme à ce sujet, jugeant que ces problèmes ne les concernaient pas dans le cadre de la prise en charge de leurs patients séropositifs. Une minorité seulement de ces médecins ont traité eux-mêmes les troubles sexuels de leurs patients.

L'accessibilité des diverses structures proposant des conseils en matière de sexualité et de sida devrait être bonne pour toutes les personnes concernées. Certains patients appartenant déjà à un groupe social bien défini (homosexuels, par exemple) auront plus de facilité à rechercher de l'aide dans ce domaine, notamment auprès des associations de lutte contre le sida, des aumôneries sida, des psychothérapeutes ou des sexologues. Par contre, une autre partie des patients (hommes hétérosexuels, bien insérés socialement) auront énormément de peine à faire le pas pour aller chercher de l'aide. C'est tout particulièrement dans ces cas que le médecin traitant a un rôle important à jouer et qu'il devrait prendre en compte la sexualité de ses patients porteurs du VIH.

D'une manière générale, les textes passés en revue abordent plutôt la sexualité des personnes vivant avec le VIH sous l'angle des comportements. Peu d'informations sont disponibles à propos de la manière dont elles vivent leur séropositivité, ses contraintes, les réactions qu'elle provoque chez leurs partenaires (ou chez ceux avec qui elles souhaitent établir un rapport amoureux). De même, on dispose de peu de données sur les réajustements que la séropositivité implique au niveau des valeurs qui articulent les comportements amoureux.

La littérature passée en revue tend par ailleurs à aborder les problèmes sexuels engendrés par le VIH/sida en recourant à une construction autour d'une idée de groupes à risque.

INTERVENANTS

PERCEPTION DE SOI

La notion de 'perception de soi' est complexe. Intuitivement, on peut la définir comme la représentation que l'individu possède de son propre corps (enveloppe externe contenant un ensemble d'organes internes), de son fonctionnement ('autonome' et 'interactif'^h) et des jugements qu'il porte sur eux. Cette représentation comprend en outre une dimension temporelle qui correspond à son inscription dans le passé (histoire individuelle et sociale) et le futur (projets).

La séropositivité entraîne une forte dégradation de la perception de soi. Les personnes infectées se considèrent comme des pestiférées. Elles se sentent souillées. Elles éprouvent souvent l'impression de contenir quelque chose de mortel pour les autres, de posséder une arme en elles.

Les informateurs distinguent deux moments sensibles en ce qui concerne la dégradation de la perception de soi : lors de l'annonce de la séropositivité et, plus tardivement, lors de l'apparition des symptômes. Si l'annonce de la séropositivité provoque dans la très grande majorité des cas un retrait, voire un blocage de la sexualité pour une période parfois très longue, l'apparition des premiers symptômes corporels va inhiber encore beaucoup plus profondément la sexualité et les rapports sexuels des personnes séropositives. Les perturbations, les troubles de puissance sexuelle, les peurs de dégradation ne sont alors plus seulement d'origine psychique mais incarnés et bien réels. Ils sont d'autant plus intenses que la personne fonctionne sur un mode de rencontre ou de séduction.

Plusieurs informateurs ont également évoqué les perturbations de l'image de soi qui accompagnent la mise en œuvre d'un traitement - raison pour laquelle certaines personnes retardent ce moment - ainsi que les consultations périodiques.

Je connais aussi des personnes pour qui c'est une catastrophe à chaque consultation – le lendemain ou le surlendemain, ils sont complètement en bas, même si les résultats sont plus ou moins bons. Ils peuvent être complètement bouleversés et très perturbés, affectés dans leur image personnelle. C'est un moment où ils se confrontent à leur séropositivité. [I]

La dégradation de la perception de soi entraîne d'importantes répercussions sur la sexualité. Le regard du partenaire exerce aussi une influence sur l'évolution de cette perception.

Les séropositifs se savent porteurs de quelque chose qui peut donner la mort. [R]

La séropositivité entraîne une dégradation de la perception de soi
Deux moments clés :
l'annonce de la séropositivité
l'apparition des symptômes

Les consultations ravivent la conscience d'être séropositif et peuvent provoquer des perturbations

Le corps est sale et dangereux

^h Nous distinguons ici le fonctionnement du corps 'pour soi' ou 'autonome', c'est-à-dire le bon ou mauvais fonctionnement des organes (santé versus maladie) et le fonctionnement du corps engagé dans un jeu de relations complexes avec son environnement humain (fonctionnement 'interactif')

Son image de soi, mais aussi l'image de son corps est détruite, rompue. Il a l'impression d'avoir un corps qui n'est plus celui d'avant. Cette image est si atteinte, cette impression de 'corps sale' est telle qu'il rejette les contacts physiques. Evidemment, il n'a pas envie de relations sexuelles non plus. Cette interruption de la vie sexuelle dure une assez longue période. [II]

L'image du corps est très détériorée, surtout au début. Il y a ensuite une 'réconciliation' avec l'image de soi lorsque le patient prend conscience du fait que son corps, maintenant séropositif, n'est pas différent de celui d'hier, séronégatif. Cet équilibre se prolonge jusqu'au moment où la maladie se déclare. L'image du corps est alors très atteinte. Les malades refusent non seulement de parler de sexualité, mais ils ne peuvent même plus envisager de se montrer nus à leur partenaire. [III]

Cette image évolue parce que les gens essayent de se faire une raison et qu'ils mettent beaucoup en œuvre pour s'adapter. Beaucoup disent toutefois 'je ne suis plus normal, je ne suis pas comme tout le monde, je suis quelqu'un à part'. L'idée d'être un peu comme un pestiféré demeure. On ne l'efface pas, même si on arrive à vivre avec et qu'on reprend la vie sexuelle. On demeure en effet contaminant. Il y a des gens qui font comme s'ils s'étaient bien adaptés, comme s'ils allaient bien. Cette année, avec l'arrivée des trithérapies, on a signalé que le virus était indécélable. Certains ont cru comprendre qu'on pouvait s'en débarrasser 'peut-être ne serai-je enfin plus infectant'. La déception a été à la mesure de l'espoir. On s'adapte avec le temps mais rien n'est plus comme avant. [IV]

L'apparition d'un premier symptôme de la maladie – même s'il n'est pas ensuite suivi d'autres pendant des années – a plus d'influence sur le comportement sexuel et amoureux que l'annonce de la séropositivité. Au moment de l'annonce, l'influence, la motivation au changement, la confrontation avec son sens de la vie sont souvent de très courte durée (quelques semaines) car effectivement, il ne se passe rien et tout reste comme avant. Beaucoup reprennent ainsi leurs habitudes antérieures après quelques semaines. [VI]

Pour les séropositifs qui ont déjà eu des affections symptomatiques, le corps est un corps qui trahit. Il trahit dans les deux sens du terme : il dit un secret en rendant la séropositivité visible et il est un traître à l'espoir de bonne santé. Il y a une dynamique complexe qui s'instaure entre l'état du corps et l'état d'esprit d'un séropositif. Cette dynamique a un effet sur le désir. [VII]

Un autre rapport d'observation s'instaure par rapport à son propre corps. De façon généralisée, les personnes infectées disent se regarder différemment. Elles contrôlent leur poids et tout ce qui pourrait se voir, n'oubliant pas de vérifier, évidemment, si 'ça' peut se voir. [VIII]

Chez les hétéros, du moins pour l'homme, il ne doit pas être beau comme un gay. Pour la femme, c'est le même problème que pour les gays. La présence physique est de toute façon différente si tu es malade et la présence physique est assez importante pour la

D'abord très dégradée, la perception de soi s'améliore jusqu'au moment où la maladie se déclare

On n'oublie jamais que l'on est séropositif

Importance de l'apparition du premier symptôme

La double trahison du corps malade

Les personnes séropositives guettent les transformations physiques provoquées par la maladie

Femmes et homosexuels sont plus sensibles à la détérioration de leur apparence extérieure

sexualité. Si tu es atteint d'une infection opportuniste, tu as une autre présence physique. Même si ton corps mental est très présent, ton corps physique est en train de partir. Le sida te réduit à l'essentiel, c'est un peu comme si ton corps se bouffait lui-même. La sexualité c'est d'abord le rapport au corps et ce n'est alors plus évident. [IX]

Les hommes (toutes orientations sexuelles confondues) voient l'image qu'ils se font d'eux-mêmes - image de puissance masculine promue par la société - sérieusement mise à mal par la séropositivité. Ils sont confrontés à l'impuissance dans tous les sens du terme. Ils doivent reconnaître leur faiblesse, qualité généralement attribuée à la femme. Ce sentiment de démasculinisation est encore attisé par le fait que c'est leur substance vitale, le sperme, qui est sale et porteur de mort.

Il y a le problème, avec le sida, du mélange entre l'amour et la mort, mélange concrétisé dans les sécrétions sexuelles. Ainsi, cet homosexuel parlant de ses masturbations raconte-t-il que, lorsqu'il a joui, le sperme qu'il aimait avant sur son ventre est devenu substance de mort : 'sur mon ventre gît ma mort'. [X]

La dégradation de la représentation de soi est particulièrement importante chez les toxicomanes. Elle est même maximale chez les femmes qui consomment des stupéfiants.

En revanche, les personnes qui ont un passé d'abus sexuels ou qui ont une histoire sexuelle difficile derrière elles vivent leur séropositivité comme une confirmation de ces scénarios anciens. C'est le cas des femmes toxicomanes dont l'image de soi et de leur corps était déjà très détériorée avant qu'elles s'infectent (abus sexuels dans l'enfance, puis problèmes de dépendance et de prostitution). [XI]

Certaines personnes séropositives – des homosexuels surtout – essaient de prévenir cette dégradation en se façonnant une image de 'pleine forme' au moyen de la culture physique ou en recourant à différents moyens (alimentation, médicaments, etc.).

Certains entreprennent quelque chose pour avoir de la réserve, pour présenter un corps qui soit à l'opposé d'un corps malade, qui prennent par exemple dix kilos parce qu'ils ont ainsi de la marge ou bien, chez les homosexuels surtout, qui entreprennent de la musculation ou de la 'gonflette' pour avoir un corps aux antipodes de la maladie. Il existe passablement de demandes pour des hormones anabolisantes. L'envie d'un corps sain existe par rapport à ce qu'il pourrait devenir. Il faut se construire une image de santé éclatante qui donne de la marge si un pépin devait survenir. [IV]

Les nouveaux médicaments ont introduit un important changement dans la dégradation de l'image du corps : les symptômes qui étaient auparavant très visibles et stigmatisants le sont devenus beaucoup moins aujourd'hui.

L'image du corps est souvent moins détériorée maintenant qu'auparavant en raison des progrès accomplis en matière de traitement. Par rapport aux patients que je voyais dans le passé, les patients actuels ne perdent plus vingt kilos, ne présentent pratiquement plus de multiples signes du syndrome de Kaposi et

Sperme = mort
Sida = démasculinisation

Les consommateurs de stupéfiants (les femmes surtout), sont particulièrement concernés par la dégradation de leur image de soi

Tenter de réparer la dégradation de l'image de soi

Les médicaments actuellement disponibles limitent l'importance des symptômes visibles et préviennent la détérioration massive de l'image de soi

ne souffrent presque plus de lésions cutanées bizarres qu'on ne sait pas diagnostiquer. Ces symptômes constituent actuellement des exceptions, alors qu'ils étaient la règle autrefois. A l'hôpital, j'ai assisté à des catastrophes émotionnelles chez des patients envahis de tumeurs cutanées visibles et qui 'envahissaient' aussi tout le champ de la communication. Cette évolution influence forcément la sexualité. [XII]

DESIR

Désir, libido, besoins sexuels, satisfaction sexuelle, instinct sexuel, énergie érotique, énergie vitale. L'abondance des termes traduit à la fois l'importance du phénomène pour l'être humain et la difficulté avec laquelle ce concept se laisse définir. L'un de nos informateurs rappelle utilement que les relations – et notamment les relations sexuelles – impliquent un partage du désir : à la fois 'désirer' et 'être désiré'.

Les malades savent qu'ils ne sont plus désirables et ils ont raison. Il se pose d'ailleurs toute une série de problèmes très pratiques – sondes urinaires, porta cath. Il y a une tendance à avoir du sexe avec d'autres séropositifs mais cela ne change pas le sentiment d'être non désiré. Il y a beaucoup d'amour et de tendresse entre les séropositifs comme, par exemple, entre les gays et les femmes. Mais cela ne change pas le problème, car être aimé n'est pas être désiré, sexué, et c'est le désir qui permet d'exister, qui fait vivre. La tendresse satisfait mais ne comble pas. L'amour est un sujet central pour les séropositifs, la sève de l'existence. Il exprime davantage un besoin d'aimer et d'être aimé qu'une réalité car les séropositifs réduisent souvent leur identité à la séropositivité et ont donc de la peine à aimer. [XIII]

Nos informateurs ont principalement abordé le thème du désir sous deux angles différents : chronologie des moments où le désir subit des fluctuations et facteurs exerçant une influence sur lui. L'un d'entre eux observe que les fluctuations du désir touchent de manière contrastée la population des personnes infectées par le VIH.

Sans être capable de fixer des pourcentages, dans la majorité des cas la libido recule ou disparaît complètement par la peur de contaminer quelqu'un. Pour un plus petit nombre, rien ne change, et pour un plus petit nombre encore, il y a augmentation de la libido dans le sens où le désir de faire encore le maximum d'expériences est clairement exprimé. Il est clair que ceux du premier groupe souffrent plus que les autres, surtout de solitude. [VI]

Les mécanismes qui sont à l'œuvre dans les fluctuations du désir paraissent de plusieurs ordres. Nos informateurs évoquent notamment des problèmes de nature psychologique (inhibition résultant de la découverte de son statut sérologique, réaction aux obstacles rencontrés sur le chemin de la satisfaction de son désir, peur d'infecter son partenaire, rejet du préservatif, etc.). Ils ne négligent pas non plus les problèmes de type physiologique (problèmes en relation avec la testostérone, faiblesse générale) ou ceux en relation avec des traitements

Désir, libido, besoins sexuels, instinct sexuel, etc.

'Désirer' et 'être désiré' : deux faces d'une même pièce

La séropositivité possède des effets contrastés sur le désir des personnes infectées par le VIH

Mécanismes expliquant l'inhibition du désir

médicamenteux ou la consommation de stupéfiants (héroïne, méthadone).

C'est une question très difficile de savoir ce qui est à l'origine d'une impuissance. Psychisme ou maladie ? J'ai constaté que certains patients étaient parfois très agressifs pendant le traitement d'un symptôme et, là aussi, il est difficile de savoir ce qui créait cette agressivité. Beaucoup de clients se plaignent de ne pas pouvoir avoir de relations sexuelles alors qu'ils les désirent. Est-ce organique ou est-ce psychogène – peur refoulée d'infecter l'autre ? Je ne sais pas. Le fait est que, pour beaucoup de gays, le rapport sexuel est la chose habituelle qu'ils font. C'est aussi la norme propagée par et dans le monde homosexuel et elle a une grosse influence sur le comportement des gays. [VI]

Causes psychologiques ou organiques

Il y a une dynamique complexe qui s'instaure entre l'état du corps et l'état d'esprit d'un séropositif. Dynamique qui a un effet sur le désir. Souvent, les séropositifs relatent une diminution du désir, soit par absence réelle de libido, soit par abandon face aux obstacles et aux complications que crée la séropositivité. En conséquence, il semble que les séropositifs ont de la peine à trouver un juste milieu, un équilibre entre l'absence de sexualité et une sexualité vorace, immédiate, avec de multiples partenaires. Dans les deux cas, une relation humaine avec un autre est inexistante. Cette polarité – pas de sexe ou beaucoup de sexe anonyme – ne se limite pas aux séropositifs célibataires. Elle se manifeste aussi dans les couples, ce qui implique l'infidélité. [VII]

Causes psychologiques

Dès que le préservatif apparaissait, elle replongeait dans la réalité de l'infection. Son désir disparaissait et le rapport devenait très mauvais. Il faut pas mal de temps pour résorber cette situation. La qualité de la relation joue évidemment aussi un grand rôle. [VIII]

La contrainte du préservatif induit un moindre désir et rappelle à chaque utilisation la réalité de la séropositivité

Difficile de dire si la cause de la baisse de libido est d'origine psychologique ou physiologique. Par contre l'absence totale de désir et l'impuissance sont souvent liées à des traitements. [VII]

Problèmes de testostérone (incidence sur la libido et demande de prescription)

(Il est possible de mentionner) les cas de plusieurs patients homosexuels qui, atteints de problèmes organiques les empêchant de faire l'amour, suppliaient qu'on leur prescrive de la testostérone afin de leur permettre d'entretenir à nouveau des relations sexuelles complètes. Leur objectif n'était pas tellement de satisfaire leur partenaire mais de lutter contre l'impression d'être 'finis' s'ils ne pouvaient pas avoir de relations sexuelles. [II]

Je pense que mes clients n'ont pas de rapports sexuels à cause de la méthadone surtout. Ils sont d'ailleurs tous célibataires. Une prostituée coûte de l'argent et l'argent sert à acheter la drogue. En fait, pour les toxicomanes, non seulement la sexualité est affaiblie mais la séropositivité elle-même est secondaire. C'est la drogue qui a la première place. En fait, je pense qu'ils n'ont pas le temps de sentir qu'ils souffrent du manque de sexualité et de contacts physiques, car avant de sentir ce manque, ils se font un shoot – héroïne ou cocktail à côté de la méthadone. C'est un cercle vicieux. [XIV]

Héroïne et méthadone

Nos informateurs estiment qu'il existe trois moments particulièrement sensibles dans la trajectoire des personnes séropositives du point de vue de la fluctuation du désir sexuel : la période qui suit l'annonce de la séropositivité (et qui peut se prolonger), celle qui correspond à l'apparition des premiers symptômes de la maladie ainsi que celle au cours de laquelle les personnes atteintes de sida constatent les bénéfices des bi- ou trithérapies. Les deux premières périodes sensibles sont associées à une inhibition du désir alors que la dernière peut correspondre à une réapparition ou à un renforcement de celui-ci.

Il existe une inhibition initiale, c'est certain. Se savoir séropositif entraîne une baisse de la libido. Par la suite, les questions qui se posent sont de l'ordre du 'ira-t-on draguer en se sachant séropositif ou cachera-t-on sa situation au risque d'être tellement malheureux qu'on ne pourra pas passer à l'acte ?' ou encore 'passera-t-on à l'acte mais alors à la sauvette ?' La baisse de libido consécutive à l'annonce de sa séropositivité apparaît aussi comme une conséquence de l'état dépressif provoqué par ce genre de nouvelle. [XV]

Après l'annonce de la séropositivité, pour la majorité des personnes, la libido ne fonctionne plus. Ce phénomène est commun à tous les groupes de toutes les cultures. Cette période d'absence du désir, de retrait de la sexualité peut durer une année, voire deux ou plus. [IX]

La séropositivité avait un effet. Surtout pendant la période qui suivait l'annonce de la séropositivité. Cependant, avec le temps et une prise de conscience, la libido revenait. J'ai aussi souvent entendu des clients parler d'un problème de décalage de la libido dans les couples entre les phases de désir sexuel ou de peur de contamination. En général, à cette époque, les gens venaient au test seuls, sans leur partenaire. Le testé traversait la période d'attente du résultat – le lent Western Blot, à l'époque – en se préparant en quelque sorte à la mauvaise nouvelle, en la vivant. Lorsque son partenaire apprenait la nouvelle, sa première réaction était une aide, un soutien quasi euphorique. Ce n'est que deux à trois semaines plus tard qu'il se rend compte vraiment de ce que cela veut dire. Alors soit la relation est solide, soit le séropositif est abandonné par son partenaire. J'ai vécu relativement souvent de telles situations. C'est ensuite un problème que j'ai discuté avec les séropositifs en couple en les préparant au décalage et à laisser du temps à leur partenaire pour intégrer cette information. [F]

Quand il y a un indice – perte de poids par exemple, par exemple – il y a perte de libido. Pour les gens qui en parlent plus facilement, celle-ci est mal vécue. Je fais à nouveau référence à cet ami. Il avait perdu trois ou cinq kilos en peu de temps. Il se plaignait de ne plus avoir de libido. Il était toujours amoureux, avait le même partenaire depuis plus de trois ans, mais n'avait plus de libido. Plus rien. [I]

Il y a peu de temps encore, les progrès de la maladie et les importantes atteintes physiques qui en résultaient faisaient apparaître le problème de la libido comme secondaire (existe-t-il encore une libido chez les mourants!). A l'heure actuelle, les perspectives d'une meilleure qualité de vie, d'un meilleur état de

On observe trois périodes particulièrement sensibles en ce qui concerne l'évolution du désir sexuel

Lors de l'annonce de la séropositivité

Lors de l'apparition des premiers signes (symptômes) de la maladie

Inversion de la tendance grâce à une thérapie à base d'antiprotéases

santé réintroduisent la dimension de la sexualité dans la problématique sida. [XV]

RECHERCHE DE PARTENAIRE(S)

Etre séropositif n'entrave pas l'élan amoureux. Nos informateurs observent à cet égard une recherche marquée de relations s'inscrivant dans la durée et dépassant la seule dimension sexuelle.

Enfin, au bord de la mort, elle a accepté de prendre les nouveaux médicaments. Elle a commencé à renaître et d'abord à revoir ses copines, puis un type ici ou là, sans vivre de sexualité. Pour avoir des relations sexuelles, il lui faut l'amour tout de suite. Il faut que le type soit libre et que ce soit une histoire qui commence. Elle a récemment publié une petite annonce ce qui n'a pas été facile du tout. Rencontrer un homme est encore plus difficile pour les femmes. Elle a rencontré un homme après l'annonce. Cela n'a rien donné mais elle a fait l'expérience. (...) Avant de 'renaître' grâce aux médicaments, cette femme – qui pensait vivre longtemps – faisait beaucoup de projets, comme d'avoir un enfant ou d'en adopter. Aujourd'hui, non. Par contre, le désir de rencontrer un être pour vivre une intimité est là. [XVII]

Cette recherche d'un partenaire stable confronte la personne séropositive à son propre projet de vie : a-t-elle ou non le droit de tomber amoureuse, peut-elle ou non imaginer inscrire la relation qui paraît s'ébaucher dans un avenir à long terme ? En outre, bien des personnes séropositives se font des scrupules à nouer une relation qui implique malgré tout un risque potentiel d'infecter son partenaire.

Le séropositif se pose toujours la question de savoir s'il est vraiment capable d'avoir une relation stable car il se dit qu'un jour, il ne sera plus capable, plus attractif, plus ceci, plus cela. Et si je tombe malade, que se passera-t-il, mon partenaire devra-t-il me soigner ? [IX]

Trouver un partenaire, c'est immédiatement se confronter au dilemme de dire ou de taire sa séropositivité. Faut-il l'annoncer tout de suite ou seulement si une relation s'installe ? Faire état de sa séropositivité ne représente alors pas seulement prendre le risque d'être rejeté. C'est aussi à chaque fois réveiller sa propre blessure émotionnelle, jamais cicatrisée. S'ajoute à cela que le rejet ne constitue pas simplement un fantasme mais une réalité. La situation s'est toutefois considérablement améliorée depuis le début de l'épidémie.

Au début de l'épidémie, la conséquence de la séropositivité sur la sexualité était la peur. La peur de ne plus trouver de partenaires, la peur de le dire à son partenaire, la peur que la conséquence de l'annonce de sa séropositivité serait immédiatement le rejet ou l'abandon. Une peur extrême qui avait pour conséquence le maintien d'un secret absolu. Je devais par exemple éviter que deux clients se croisent dans la salle d'attente car le simple fait d'être là signifiait qu'il avait le sida. Les personnes séropositives

Le désir de nouer des relations durables est très présent chez les personnes séropositives

Rencontres, espérance de vie et risques auxquels la personne séropositive expose son partenaire

Annoncer sa séropositivité, c'est s'exposer à un éventuel rejet et réveiller une blessure

La situation était particulièrement grave durant les premières années de l'épidémie

étaient et restaient très seules. Il faut se rappeler qu'à cette époque, les gens avaient peur d'embrasser un séropositif. [F]

Les personnes séropositives ne sont évidemment pas les seules à souffrir de rejets et de ruptures. Contrairement à d'autres personnes vivant les mêmes situations, il y a cependant de fortes probabilités qu'elles ne cherchent rien d'autre que leur séropositivité pour expliquer le rejet dont elles sont l'objet.

Le dilemme relatif à l'annonce de sa situation sérologique ne s'inscrit pas dans la seule perspective des relations à long terme. Il est présent lors de toute rencontre à potentiel amoureux. A tort ou à raison – mais probablement beaucoup plus fréquemment à raison – la personne séropositive pressent que son statut sérologique va constituer la pierre angulaire de la relation. Annoncée dès la première rencontre, la séropositivité peut constituer un handicap insurmontable. La relation souhaitée ou ébauchée débouche sur un retrait du partenaire; les personnes séropositives font souvent l'expérience de tels échecs. La crainte qu'une nouvelle tentative se termine de la même manière peut constituer une incitation à s'abstenir de toute recherche de partenaire et déboucher sur un véritable désert relationnel.

La possibilité d'entretenir des relations sexuelles très tôt après une rencontre disparaît ou, en tout cas, donne lieu à une réflexion. Ce n'est pas au niveau de l'acte sexuel que se posent les questions mais plutôt autour de ce qui l'entoure. A-t-on le droit d'avoir une relation sexuelle sans faire état de sa séropositivité et, pour ceux qui décident qu'il faut l'annoncer, faut-il le faire tout de suite ou faut-il attendre que la relation se développe et qu'un lien affectif s'établisse ? Dans ce dernier cas, comment le partenaire comprendra-t-il le fait de différer les relations sexuelles, puisque c'est quand même dans les moeurs d'en avoir très rapidement après une rencontre. Beaucoup de personnes ont expérimenté l'interruption de la relation qu'elles venaient de nouer à partir du moment où elles ont fait part de leur état. La nouvelle relation s'arrête nettement plus d'une fois sur deux à l'annonce de la séropositivité. Contrairement à ce qui se passe lorsque les deux partenaires se savent séropositifs ou lorsque le couple existe depuis longtemps, la séropositivité change tout dans le démarrage d'une nouvelle relation. [IV]

En ce qui concerne ceux à la recherche d'un partenaire, même lorsqu'ils en rencontrent un avec le désir réciproque d'une relation stable, le grand problème est de savoir quand et comment ils vont annoncer leur séropositivité. Là aussi, j'ai rencontré plusieurs réactions à cette annonce. Il y a ceux qui ont fait une bonne expérience. Il y a ceux qui font une mauvaise expérience, c'est-à-dire la rupture immédiate ou la rupture suite à la perte du désir de relation sexuelle du partenaire négatif. Suite à un échec, certains continuent la recherche alors que d'autres abandonnent complètement leur désir de relation après deux échecs. Je connais des gens qui ont été tellement blessés par ce rejet qu'ils se trouvent depuis huit ans dans cette situation. Ils disent avoir été traités comme des parias. [VI]

La crainte du rejet peut se résoudre de différentes manières. Certaines personnes séropositives sont ainsi conduites à rechercher un partenaire du même statut sérologique qu'elles (par exemple en fréquentant le

**La crainte d'être rejeté
peut conduire à
rechercher des solutions
médiocrement
satisfaisantes**

milieu associatif où la probabilité de faire de telles rencontres est élevée). D'autres choisissent de différer l'annonce de leur état à un moment où, espèrent-elles, la relation sera suffisamment solide pour faciliter cette communication. Enfin, la peur d'être rejeté par ses partenaires potentiels peut conduire jusqu'à faire l'impasse totale sur sa séropositivité tout en renonçant à utiliser des préservatifs.

J'en connais d'autres qui, par peur de devoir parler, ont continué à baiser sans préservatifs. Ils ont eu le courage de m'en parler et de reconnaître que cela leur posait un problème. [VI]

Il y a aussi des séropositifs qui cherchent uniquement à établir une relation avec d'autres séropositifs. D'une part pour ne plus avoir besoin d'utiliser le préservatif, d'autre part dans l'idée que l'autre va mieux les comprendre. Ceci n'est pas évident non plus, car l'autre peut devenir un miroir. [IX]

Pour bien des femmes séropositives, la recherche d'un nouveau partenaire paraît quasi impossible à réaliser. Toute la difficulté consiste à savoir s'il s'agit d'une relation qui va se poursuivre ou non et à choisir le moment où révéler sa situation. En général, lorsqu'elles souhaitent voir se poursuivre la relation ébauchée, elles choisissent de le dire vite puisqu'elles ne supporteraient pas – plus tard – de voir l'autre partir en l'apprenant. Dans une situation de relation occasionnelle, elles demandent plutôt l'emploi du préservatif. [XI]

Les résultats d'une information différée ne sont cependant pas forcément positifs. Lorsque des relations déjà intenses lient les partenaires, la séropositivité peut non seulement modifier ce qui s'est déjà établi mais encore aboutir à des ruptures à l'occasion desquelles le partenaire séronégatif développe le sentiment d'avoir été trompé et d'avoir été 'lâchement' exposé à un risque d'infection.

Lorsque la relation tend à se stabiliser et à rendre nécessaire la communication de la séropositivité, le partenaire séronégatif peut se sentir floué et, à cette occasion également, estimer qu'on lui a fait courir un risque et partir. [I]

Différer l'annonce de la séropositivité n'est probablement pas dicté exclusivement par la crainte du rejet. Dans un certain nombre de situations, ce choix peut également représenter un aveu de faiblesse ou traduire un sentiment d'atteinte à la virilité.

Immédiate ou différée, l'annonce de la séropositivité représente un moment particulièrement difficile, même si la situation peut être plus simple lorsqu'on se trouve en présence d'une autre personne séropositive. D'une manière générale, les sujets séropositifs choisissent de se débarrasser de cette 'corvée' et renseignent plutôt rapidement leur partenaire potentiel afin de ne pas courir le risque d'être encore plus blessés par un éventuel rejet, alors qu'ils se seront déjà fortement impliqués dans leur nouvelle relation.

D'une manière générale, les homosexuels paraissent mieux gérer les problèmes liés à l'annonce de leur séropositivité que les hétérosexuels. Cette tendance tient probablement au fait que les rencontres homosexuelles sont plus fréquemment fondées sur la recherche explicite d'un partenaire sexuel et que la discussion relative aux questions sexuelles est sensiblement plus ouverte dans le milieu gay. En outre, le

Se taire et ne pas utiliser de préservatifs

Choisir un partenaire séroconvergent

Différer l'annonce de la séropositivité jusqu'au moment où la relation est suffisamment solide

Différer l'annonce de sa séropositivité ne préserve pas de tout déboire

Les homosexuels paraissent mieux armés pour gérer les problèmes relatifs à l'annonce de la séropositivité

VIH est aussi simplement plus présent ('banal') dans la communauté gay que dans la population générale.

Les homosexuels sont moins exposés à ce dilemme car ils sont plus habitués à parler de sexualité et de séropositivité. La recherche d'un partenaire est donc vécue différemment dans le milieu gay. [I]

Nos observateurs relèvent en outre que les femmes éprouvent moins de difficultés à faire état de leur situation que les hommes. La même observation vaut pour les jeunes lorsqu'ils sont comparés aux sujets plus âgés.

Lorsque l'annonce de la séropositivité est repoussée ou lorsqu'elle n'est pas envisagée, la volonté de protéger demeure toutefois très présente. Le droit à taire son état tout en protégeant son ou ses partenaire(s) semble surtout l'apanage des hommes et, parmi eux, des homosexuels. L'application de cette règle de conduite incite la personne infectée à exiger l'utilisation du préservatif. Des exceptions sont néanmoins rapportées. Elles concernent des personnes qui, en situation de passion, n'ont pas recouru à la protection. Y renoncer peut également constituer le choix de femmes disposées à prendre des risques pour sauvegarder une relation.

De nombreuses femmes toxicomanes séropositives recherchent un partenaire avec lequel nouer une relation durable. L'idée de couple, de stabilité et de fidélité est toujours présente. Comme il est toutefois difficile de sortir du 'milieu', elles connaissent des relations plus ou moins brèves avec des compagnons toxicomanes dans le cadre desquelles la protection n'est probablement pas systématique. Elles n'utilisent alors aucune protection, et cela quel que soit le status sérologique de leur partenaire. L'envie de vivre une relation protectrice est tellement importante chez elles qu'elles sont prêtes à passer sur beaucoup de choses. [XI].

Cette observation mérite cependant d'être mise en parallèle avec les propos d'autres informateurs qui estiment que les consommateurs de stupéfiants représentent un cas particulier et qu'ils constituent une population qui, en raison des effets des produits consommés ou de l'énergie qu'ils consacrent à se les procurer, ont abandonné toute activité sexuelleⁱ. Enfin, une infime minorité renonce au préservatif dans un esprit de vengeance.

Rarissimes sont les personnes qui décident d'avoir des relations sexuelles non protégées tout azimut. Celles qui le font ont une structure de personnalité très limite; elles se justifient généralement en déclarant : 'on m'a bien infectée moi, alors les autres n'ont qu'à bien se tenir'. [IV]

On se trouve actuellement à un tournant. Les trithérapies modifient le contexte et semblent s'accompagner d'une modification des comportements. La tendance au rejet diminue. La perspective d'une vie commune à long terme devient possible.

Les femmes sont plus à l'aise que les hommes hétérosexuels

Les jeunes sont plus à l'aise que les séropositifs plus âgés

Les nouveaux traitements ont des effets favorables sur l'envie de nouer des relations

ⁱ Cf. en particulier supra, section consacrée au 'désir'

Aujourd'hui, il est néanmoins un peu plus imaginable de vivre avec une personne séropositive. La probabilité de voir le nouveau partenaire s'en aller à l'annonce d'une séropositivité a un peu diminué. De plus, avec les nouveaux traitements, plusieurs personnes sont tombées amoureuses, se sentant portées par une énergie retrouvée. [VIII]

RELATIONS DE COUPLE

Dans une certaine mesure, la séropositivité constitue la négation de l'idée de durée qui est à l'origine de la plupart des couples^j. Elle représente en outre une mutilation dans le sens où elle impose de sérieuses restrictions à l'expression de la sexualité et – pour les couples qui entretenaient un tel projet – à la perspective de pouvoir procréer. Elle peut être la preuve tangible d'infidélités. Ces éléments et ces enjeux appellent la plupart du temps une totale réorganisation des relations à l'intérieur du couple. Ce processus débute aussitôt que le partenaire infecté prend connaissance de sa situation.

La séropositivité met en cause l'équilibre du couple ainsi que son projet

Tenir pour soi une information de cette portée paraît pratiquement impossible. De manière générale, les sujets séropositifs vivant une relation stable en font part immédiatement à leur partenaire.

L'annonce de la séropositivité au partenaire stable est en général immédiate

Même s'il existe des personnes qui n'avouent jamais leur séropositivité à leur partenaire stable, la règle est plutôt qu'elle soit communiquée le jour même. C'est la bombe! On ne peut en général pas tenir une telle information pour soi, sauf s'il existe un sentiment de culpabilité. [IV]

Les exceptions rapportées par nos informateurs concernent la plupart du temps des couples hétérosexuels où l'un des partenaires s'est infecté à l'occasion de relations extra-conjugales. Dans certains cas extrêmes, le silence peut se prolonger durant plusieurs années. La crainte d'un éclatement du couple ne semble pas étrangère à cette attitude.

La révélation au partenaire constitue souvent un fardeau, surtout lorsque la transmission est intervenue à l'occasion d'une infidélité. Des femmes ont été contaminées par des maris qui n'étaient pas parvenus à leur dire à la fois qu'ils étaient séropositifs et qu'ils les avaient trompées. [III]

L'annonce de la séropositivité constitue une sorte de catalyseur qui ranime certains épisodes 'oubliés' de la vie du couple. On peut parler à cet égard de 'crise'. La séropositivité oblige à nommer les choses; elle réactive tout ce qui a été vécu, tout ce qui existait avant la relation, elle désigne lequel des partenaires a éventuellement infecté l'autre.

Annnonce de la séropositivité, ruptures et rééquilibrage des rôles à l'intérieur du couple

La phase qui suit cette annonce est marquée par une remise en question du couple. L'issue de ce processus est variable. Il peut déboucher sur des ruptures quasi immédiates ou sur des ruptures différées, d'autres facteurs pouvant alors entrer en ligne de compte. Il peut aussi conduire au maintien voire au renforcement des liens existants. Il peut enfin aboutir à un fonctionnement du couple articulé autour de nouvelles bases.

^j Avec les trithérapies, ce constat tend à perdre de sa validité

Au moment de l'annonce, il y a souvent simultanément, chez le partenaire séronégatif, un besoin énorme d'aider, de soutenir et de soigner – les femmes surtout – mais aussi une immense colère rentrée, car cela représente des infidélités, une confiance trompée, un manque de dialogue. Et, en même temps, il y a la culpabilisation d'être en colère. [XVIII]

Le fait que l'un des partenaires au moins soit séropositif déclenche une cascade d'interrogations à propos de la possible contamination des autres membres de la famille : partenaire et enfants éventuels. Plusieurs mois peuvent être nécessaires pour déterminer si les autres sont aussi infectés. Cette attente représente un important facteur d'angoisse. Si le second partenaire est également séropositif, le débat autour de la responsabilité de l'infection va se développer au sein du couple.

En tout état de cause, la confiance qui prévalait avant l'annonce de la séropositivité – du premier partenaire – est souvent ébranlée. Beaucoup de non-dits s'installent. Les partenaires paraissent se mettre implicitement d'accord pour placer 'entre parenthèses' les circonstances de l'infection – surtout lorsqu'il s'agit de couples hétérosexuels d'un certain âge où le mari s'est infecté lors d'une relation homosexuelle. En dépit des efforts consentis, cet argument continue d'occuper beaucoup d'espace dans la relation.

La femme ne cherche pas à savoir. Il est entendu qu'aucun des partenaires n'en parlera plus jamais. Une espèce de pacte secret s'établit au moment de l'annonce de la séropositivité, 'on n'en reparlera plus'. [III]

La séropositivité peut aussi entraîner des réaménagements 'pathologiques' de la relation.

La relation se déroule sur un mode quasi pervers. Il n'y a plus aucune vie sexuelle. Moins qu'une conséquence de la séropositivité, l'abandon de celle-là constitue une manière pour le partenaire 'sain' de traiter l'autre comme un otage. [XI].

Les couples qui se sont formés depuis un certain temps ne se séparent en général pas, du moins pas rapidement. Les intervenants s'accordent à dire que les ruptures - immédiates - ne représentent pas des situations fréquentes et que cette tendance se renforce encore actuellement. Les couples tendraient plutôt à se souder encore plus pour assumer ensemble les conséquences de la séropositivité.

Au contraire, pour des raisons de solidarité humaine, des couples en train de se séparer ont décidé de continuer la vie commune, sans pour autant que cela signifie relations sexuelles. [III].

Dans les couples, l'annonce de la séroconversion d'un des partenaires induit généralement une suspension de la vie sexuelle. Cette situation s'explique notamment par l'ignorance du status sérologique du partenaire réputé sain – a-t-il été lui aussi infecté ? – et par le choc représenté par cette nouvelle.

Annonce de la séropositivité et suspension des relations sexuelles

L'interruption de la sexualité active peut être également attribuée au sentiment de colère provoqué par l'infidélité du partenaire. Comme mentionné plus haut, cette réaction peut se combiner avec le besoin de l'aider, de le soutenir et de le soigner. Cette combinaison de sentiments contradictoires renvoie certainement au fait que le partenaire 'sain' se rabat sur des manifestations de tendresse, des caresses et des activités de

nursing pour éviter de se confronter à des situations à connotation sexuelle susceptibles de lui rappeler l'infidélité de son conjoint.

Lors d'infections survenues à l'occasion de relations hors couple, le sujet séropositif peut ne pas oser annoncer son état par crainte d'une rupture et prendre l'initiative de ne plus avoir de relations sexuelles avec son partenaire. Un tel choix traduit notamment l'incapacité d'introduire le préservatif au coeur d'une relation où ce dernier n'avait auparavant pas sa place. La poursuite de relations sexuelles systématiquement non protégées a même été relevée dans quelques cas.

A cause de la peur d'une blessure émotionnelle, je connais des gens, qui pendant longtemps, n'ont pas pu annoncer leur séropositivité à leur partenaire et ont donc eu des rapports non protégés. [VI]

Au sein des couples ne connaissant aucun problème de toxicomanie, la reprise de l'activité sexuelle est notamment déterminée par la qualité du vécu antérieur – durée et qualité de la relation – ainsi que par les circonstances dans lesquelles le partenaire séropositif s'est infecté – infidélité ou non. L'intégration progressive de la séropositivité et de ses conséquences – favorisée en particulier par la rencontre d'autres personnes concernées par le même problème – permet aussi de sortir peu à peu de la situation de drame absolu provoquée par la séroconversion. En raison d'une libido fortement diminuée par l'usage de produits stupéfiants, la séparation entre une première phase – caractérisée par l'interruption de toute vie sexuelle – et la reprise des activités sexuelles est en revanche moins apparente chez les toxicomanes.

La reprise des relations sexuelles soulève la question des risques que les partenaires estiment être disposés à prendre, des restrictions qui peuvent en découler et de l'intégration des mesures de protection. A cet égard, le recours au préservatif est probablement plus frustrant et moins systématique que pourraient le laisser croire les déclarations des personnes concernées. La vie sexuelle est fortement perturbée par l'angoisse de l'infection. Celle-ci concerne aussi bien le partenaire séropositif qui craint d'infecter que le partenaire sain qui craint d'être infecté. La crainte d'infecter ou de s'infecter peut empêcher d'éprouver tout plaisir. Elle peut hypothéquer la capacité de former des projets de relation à long terme.

A plus long terme, lorsque les liens se détériorent à l'intérieur du couple, les risques acceptés dans l'état amoureux peuvent devenir sources de difficultés.

ACTIVITE SEXUELLE

La notion d'activité sexuelle recouvre un ensemble d'attitudes et de pratiques impliquant non seulement la personne séropositive mais également son ou ses partenaire(s). Perception d'un désir, identification de l'objet de ce désir, démarches mises en œuvre pour passer du désir à sa réalisation, relations sexuelles proprement dites (préliminaires, coït, pratiques substitutives) et protection constituent autant de dimensions au sein de cette grande notion à propos desquelles les intervenants ont pu fournir des informations.

Reprise ultérieure des relations sexuelles

L'activité sexuelle : un ensemble d'attitudes et de pratiques

Nos informateurs distinguent une succession de quatre phases plus ou moins généralisables dans la sexualité des personnes séropositives. La première – d'une durée qui peut varier de manière considérable d'une situation à l'autre – débute immédiatement après la confirmation de la séroconversion. La deuxième débute à partir du moment où la personne séropositive a surmonté le choc que représente son statut sérologique et le moment où apparaissent les premiers signes de la maladie. La troisième phase correspond à l'apparition des premiers signes de la maladie puis à sa généralisation. D'apparition récente, la quatrième et dernière phase correspond à l'administration de bi- et de trithérapie (à base d'antiprotéases) entraînant l'inversion du processus de dégradation de la santé provoqué par le VIH/sida^k.

Quatre phases distinctes dans la trajectoire des personnes séropositives

Séroconversion et phase d'abstinence

La séroconversion bouleverse totalement le projet existentiel de la personne séropositive et de son partenaire. Elle signifie perte d'espoir et intrusion d'une perspective fatale. Elle va également de pair avec une image dégradée du corps, souvent vécu comme sale et potentiellement dangereux pour les autres.

L'annonce de la séropositivité bouleverse tout ce qui touche à l'expression de la sexualité

Dans un premier temps, c'est un bouleversement total. (...) C'est une réaction très forte par rapport à un ensemble de choses. Par rapport au projet de vie, au travail, à la famille, aux amis, mais encore plus par rapport à la manière de vivre ses relations d'amour. [VIII]

Cette crise entraîne la plupart du temps un abandon de la sexualité qui renvoie aussi au délai nécessaire pour connaître la sérologie du partenaire.

En couple, il y a d'abord arrêt de la sexualité car on ignore si l'autre est aussi infecté et si d'éventuels enfants le sont aussi. Dans une situation aussi dramatique – où il faut attendre trois mois avant de savoir –, quelque chose reste comme suspendu et tout s'arrête. [IV]

La suspension de la sexualité peut s'étendre également aux gestes de tendresse ainsi que, de manière plus générale, aux contacts physiques.

A l'annonce d'une séropositivité, un blocage complet se manifeste au niveau de la sexualité, allant jusqu'au refus de tout ce qui est tendresse – 'je ne peux plus toucher personne, je ne veux pas qu'on me touche'. [XI]

La phase d'abstinence qui suit la séroconversion est de durée variable. Nos informateurs la situent entre quelques mois et plusieurs années. Elle pourrait même, chez certains, ne pas s'achever. Elle est notamment marquée par de la dépression, par une mauvaise image de soi et par le

La première phase est de durée variable. Elle se manifeste de différentes manières

^k Les informateurs se réfèrent généralement à une pratique déjà relativement ancienne de prise en charge des personnes séropositives. Une part importante des personnes qui les ont consultés (et dont l'évocation sert à construire leur discours) n'ont pas pu connaître cette quatrième phase. Tout laisse par ailleurs supposer que cette quatrième phase ne constitue que provisoirement la 'dernière' phase du processus. Seule l'évolution des personnes bénéficiant de bi- ou trithérapies indiquera dans quelle mesure cela est vrai.

sentiment d'être dangereux. Elle peut s'accompagner de comportements 'hyperhygiéniques'.

Certaines personnes éprouvent d'immenses préoccupations au niveau de l'hygiène, non seulement en ce qui concerne le safer-sex mais aussi dans le domaine de l'hygiène en général – 'dois-je passer les W-C à l'eau de Javel, le nettoyage du lave-vaisselle est-il suffisant?'. On observe un retrait impressionnant ainsi que des peurs, associés à des périodes d'abstinence parfois assez longues. [XI]

Comportements
'hyperhygiéniques'

Conséquences sur ceux qui vivent seuls – qu'ils aient beaucoup ou peu de partenaires sexuels : parmi eux, il y a ceux qui cessent toutes relations sexuelles par peur de contaminer les autres. Ils disent que cette possibilité leur est insupportable. Certains homosexuels que je suis persistent dans cette attitude depuis cinq ans. Pour faire face à cette situation, ils mettent en place diverses stratégies. Certains se masturbent avec ou sans usage de pornographie, d'autres n'ont plus du tout le goût du sexe. Un nombre plus important a eu besoin d'une période d'environ deux ans avant que se développe à nouveau le désir de sexe ou le désir d'un partenaire. [VI]

Les perturbations et le retrait de la vie sexuelle peuvent se manifester durant plusieurs années

Je connais des gens qui ont été tellement blessés par le fait d'avoir été rejetés parce qu'ils sont séropositifs qu'ils ont abandonné tout désir de relation sexuelle depuis huit ans. Ils disent avoir été traités comme des parias. [VI]

L'abandon de toute sexualité n'est pas le cas de toutes les personnes concernées. Nos informateurs relèvent, chez certains, une attitude de déni qui les entraîne à poursuivre leurs activités sexuelles comme auparavant. Ce phénomène serait plutôt constaté chez les homosexuels. Quelques personnes présentent même une hyperactivité sexuelle, comportement pouvant être assimilé à une volonté de se rassurer. Enfin, de très rares personnes font preuve d'une totale insouciance à l'endroit des risques qu'ils imposent à leurs partenaires.

Les réactions sont
contrastées

Les réactions à l'annonce de la séropositivité contrastent selon le 'profil' des personnes concernées. C'est ainsi que les femmes, les hommes hétérosexuels et les hommes homosexuels tendraient à se différencier dans la manière de vivre leur sexualité après avoir pris connaissance de leur séroconversion.

La première phase est un retrait, voire un arrêt de la sexualité qui suit l'annonce de la séropositivité, retrait qui se poursuit chez certains durant toute leur séropositivité – ils auraient plus de sexe s'ils n'étaient pas séropositifs. Une infime minorité réagit par une suractivité sexuelle avec de nombreux partenaires, mais ils sont incomparablement moins nombreux que ceux qui se retirent de l'activité sexuelle. Les raisons de ce retrait sont cependant difficilement généralisables. Il y a souvent des troubles de la puissance sexuelle, même chez les séropositifs en bonne santé, en particulier chez ceux vivant en couple. [V]

De l'arrêt de toute activité sexuelle à l'hyperactivité sexuelle

Deux cas de figure sont possibles : repli et il n'y a plus de sexualité ou sexualité débridée du type 'si je l'ai attrapé alors ...'. Il arrive que des personnes parlent de leur besoin de vengeance. Il y a un passage de cette sorte jusqu'à ce que les choses deviennent plus conscientes et plus raisonnées. [XVIII]

Besoin de se venger

La séropositivité met encore plus en évidence l'attitude différente des hommes et des femmes face à la sexualité. Pour les femmes, habituées à sublimer le besoin sexuel, la séropositivité bloque et inhibe la sexualité. Dans les couples discordants avec homme séronégatif, c'est l'arrêt de la sexualité et son remplacement par une relation d'amitié amoureuse et de tendresse. Pour les hommes, c'est très différent. Pour les homosexuels, la sexualité, c'est vital. Ils ont plus de possibilités sexuelles et ils s'en sortent globalement mieux. Certains d'entre eux passent par une période de sexualité frénétique en prenant des risques tout en cherchant le prince charmant idéal. Dans les couples homosexuels, généralement plus habitués à la liberté sexuelle, la relation ne change pas. Les hommes hétérosexuels sont dans la situation la plus difficile car ils ne parlent pas de leur sexualité. (...) En extrême résumé cela donne : après l'annonce d'une séropositivité, les femmes réagissent par l'abstinence, les hommes homos se débrouillent plus ou moins bien et les hommes hétéros sont dans la situation la plus difficile car il y a 'non parole'. Ce qui pose un vrai problème car une personne ne peut pas s'épanouir si sa sexualité est empêchée pendant dix à quinze ans. [XIII]

Femmes, hommes
hétérosexuels et hommes
homosexuels

Phase d'adaptation et de reprise de l'activité sexuelle

Compte tenu de la grande variabilité de l'expression de l'activité sexuelle – de la tendresse au coït en passant par des caresses plus ou moins sexuées et des comportements plus ou moins analogues au coït –, il est malaisé de déterminer à partir de quel moment on peut parler de reprise de l'activité sexuelle. L'intuition joue un grand rôle dans la réponse apportée à cette question de limite. Un problème identique se pose pour déterminer quand cette phase se termine. La question était facilement résolue lorsqu'on ne disposait pas de l'arsenal actuel de traitements. Les premiers symptômes du sida étaient généralement suivis d'un développement rapide de la maladie. Tel n'est plus le cas maintenant. Les maladies opportunistes sont bien maîtrisées, des symptômes comme le sarcome de Kaposi peuvent être effacés, ce qui rend beaucoup plus floue la limite entre la phase asymptomatique – souvent associée à la reprise de l'activité sexuelle – et celle correspondant à l'apparition des premiers signes de la maladie – associée à une nouvelle 'crise' de cette activité.

Une fois reprise, la vie sexuelle ne constitue pas une totalité homogène. Elle est ponctuée de hauts et de bas. Elle est tout d'abord conditionnée par l'évolution de la maladie : en dévalorisant l'image du corps de la personne infectée et en imposant des obstacles physiques, l'apparition d'atteintes organiques peut empêcher l'expression de la sexualité. Celle-ci peut reprendre lorsque le sujet va de nouveau mieux.

Il existe des phases où la vie sexuelle est en chute libre. La vie sexuelle évolue en parallèle avec les contrôles médicaux et l'éventuelle apparition d'atteintes organiques. La vie sexuelle est freinée par plusieurs choses lorsque la maladie apparaît : les hospitalisations, les traitements lourds et, s'il y a dépression, les antidépresseurs qui font baisser la libido. Dans ces moments, les patients ont plutôt envie de tendresse et de soutien que d'activités sexuelles. Il y a toutefois reprise lorsqu'ils sont sortis de la phase aiguë, qu'ils ont récupéré, que les traitements ont pu être rééquilibrés. Les patients peuvent encore avoir des rapports

**Phase de reprise de
l'activité sexuelle :**

**quand et par quoi
commence-t-elle ?**

**quand et comment
s'achève-t-elle ?**

sexuels assez tardivement si aucun problème organique ne vient réduire leur aptitude à en avoir. [II]

La reprise de l'activité sexuelle dépend souvent de ce qui préexistait à l'infection. Plusieurs facteurs concourent à accélérer ou à différer cette reprise. Le fait de s'être progressivement habitué à son nouvel état (avoir apprivoisé sa situation), notamment à l'occasion de rencontres avec d'autres personnes concernées et la clarification de la sérologie du partenaire jouent un rôle dans la reprise.

Une fois qu'ils ont pu assimiler puis apprivoiser cette séropositivité, se rendre compte que des solutions existent par les traitements, que ce n'est pas une condamnation à mort comme auparavant, ils recommencent à parler de la reprise de leur vie sexuelle et des conditions dans lesquelles le faire de manière optimale, pour eux et pour les autres. [II]

Conditions de la reprise de l'activité sexuelle

Se rendre compte que l'on a tout de même un avenir

En revanche, les circonstances dans lesquelles l'infection s'est produite – infidélité et sentiment de trahison qui s'ensuit – peuvent contribuer à retarder cette reprise, voire à l'empêcher, dans certains couples. La prise en charge sanitaire joue également un rôle inhibiteur. Nos informateurs expliquent à cet égard que les visites à l'hôpital ou chez le médecin ainsi que – dans une moindre mesure – la prise de médicaments, renvoient les sujets à leur état de séropositif et peuvent perturber leur libido. D'une manière plus directe, les antidépresseurs administrés pour aider à surmonter les difficultés psychologiques exercent une influence inhibitrice sur la libido.

Cette reprise dépend de ce qui se passe dans la relation, d'où et comment le VIH est arrivé, de ce que cela suppose, de ce que cela introduit comme sentiment de trahison, des conflits que cela peut réveiller, etc. [IV]

Les patients vus dans les années 1989-1990 savaient que l'annonce de la séropositivité correspondait à une condamnation à mort dans les années à venir. Actuellement, les gens ressentent cela plutôt comme une maladie chronique. Le sentiment d'être un condamné en sursis disparaît. Ils récupèrent plus rapidement après l'annonce. Leur vie sexuelle s'en ressent positivement. [II]

Facteurs inhibant la reprise de l'activité sexuelle

Ressentiments

Sentiment d'être un condamné à mort en sursis

Pour les personnes sans partenaire, la reprise sexuelle s'effectue plus facilement pour les homosexuels que pour les hétérosexuels. Les premiers ont la possibilité d'avoir plus facilement une relation sexuelle anonyme.

Homo- et hétérosexuels

Phase d'apparition des premiers signes de la maladie

Il ne paraît pas utile de revenir, à ce stade, sur les questions relatives à la définition précise de cette phase, thème déjà évoqué plus haut¹. Les moments de la trajectoire des personnes séropositives associés à une dégradation de la santé – apparition de symptômes et traitements y relatifs – et surtout la fin de vie, voient les besoins de tendresse prendre le pas sur une sexualité désormais difficile – ou impossible – à vivre

La tendresse prend progressivement le pas sur la sexualité proprement dite

¹ Cf section 'phase d'adaptation et de reprise de l'activité sexuelle'

totalem. Au reste, ces moments marqués par les atteintes organiques laissent peu de place au désir.

Même lorsque de tels problèmes apparaissent, empêchant des rapports complets, des choses peuvent continuer de se passer, par exemple au travers du toucher. Ce sont des couples tellement symbiotiques, tellement soudés. C'est étonnant de constater la proximité physique qui subsiste jusqu'à la fin, jusqu'au décès. [II]

Puis il y a la phase où la maladie a évolué, où il n'y a plus d'énergie, on l'on est trop mal pour avoir encore des envies sexuelles. Arrive la période de deuil par rapport à sa propre sexualité. Mais on sait que son propre partenaire est encore comme avant, qu'il a encore des envies sexuelles, qu'il faudra peut-être qu'il aille les vivre ailleurs et il faut donc faire le deuil par rapport à ce qu'on vit dans le couple et par rapport à l'image qu'on a de soi. [XVIII]

La vie sexuelle s'arrête lorsque la maladie s'installe et qu'elle entraîne des répercussions sur le corps – par exemple les signes cutanés très apparents du Kaposi – et sur son image. C'est souvent le malade lui-même qui prend de la distance par rapport à tout ce qui est corporel. [XI]

Phase de 'rémission' associée aux nouvelles thérapies

Cette phase possède un caractère de nouveauté puisque les trithérapies n'étaient à disposition que depuis quelques mois lorsque les entretiens ont été réalisés avec les intervenants. Les améliorations que certains d'entre eux avaient pu observer sur les personnes qui les consultaient constituaient plutôt des signes porteurs d'espoirs qu'une véritable récupération des capacités.

Pour l'heure : beaucoup d'espoir

A la question d'un éventuel effet des nouveaux médicaments sur la sexualité, j'ai l'intuition que si cela doit avoir un effet sur les gays ce sera en direction du relapse. Selon mon expérience, les gens cherchent la première excuse – et celle-ci est magistrale – pour ne pas être safe. Chez les séropositifs, c'est une remise en question de l'espérance de vie, des projets de vie, c'est une période de troubles sans que je puisse dire aujourd'hui dans quelle direction cela va aller. [VII].

Activité sexuelle dans les couples stables

Cette section est consacrée à la présentation de ce que les intervenants ont constaté au sujet de l'activité sexuelle au sein des couples stables. La notion de couple stable est relativement floue. Outre qu'il n'existe pas de définition permettant de fixer à partir de quelle 'durée' un couple peut-être considéré comme 'stable', ce concept rend difficile l'intégration de comportements tels que les 'infidélités'. Arbitrairement et pour autant que les énoncés des informateurs permettaient de le faire, nous nous sommes arrêtés à une définition implicite et subjective du concept. Nous avons considéré qu'une relation était stable quand elle était désignée ainsi par l'informateur. Nous avons par ailleurs admis que toutes les recherches de partenaire constituaient des relations 'non stables'.

Les informateurs possèdent peu d'informations sur le type d'activités sexuelles en vigueur dans les couples stables ou sur leur fréquence. Certains parlent d'activités sexuelles moins fréquentes et moins satisfaisantes. D'autres estiment qu'elles réservent une place accrue à la tendresse, aux caresses ainsi qu'à des jeux ne se terminant pas toujours par la pénétration. De ce fait, elle pourraient être vécues comme ayant un côté plus enthousiasmant.

On observe une sorte de réinvention de la sexualité, organisée autour d'un plus grand sentiment de complicité et procurant plus de joie et de spontanéité en sortant de schémas établis. [XI]

La vie sexuelle des couples stables est marquée par la crainte d'infecter le partenaire séronégatif. Ces infections sont concevables dans trois types de situations : les ruptures de préservatifs, les situations 'à risque résiduel ou à risque mal connu' – il s'agit avant tout des préliminaires ou de pratiques telles que la fellation – ainsi que les relations sexuelles proprement dites non protégées.

Purement fortuits et non désirés, les accidents de préservatif entraînent des suspensions de l'activité sexuelle – attente du résultat du test du partenaire – et, parfois, des espoirs difficiles à gérer lorsque, le partenaire n'ayant pas été infecté, l'impression se fait jour qu'une sexualité à nouveau normale et non protégée redevient possible. Un autre problème lié à l'utilisation du préservatif tient au fait qu'il rappelle, dès son apparition dans la relation sexuelle, la réalité de l'infection et qu'il peut entraîner une chute de la libido chez le partenaire infecté. Bien que plus général, le problème de l'impuissance liée au préservatif peut perturber la vie d'un couple lorsque le recours à ce moyen commence avec la reprise de l'activité sexuelle.

Se pose également le problème du risque que l'on est prêt à prendre. Dans cet ordre d'idées, toutes les questions – aiguës – relatives au baiser ou aux relations oro-génitales surgissent. Même si beaucoup de couples n'osent pas le dire – 'aucun problème, j'ai intégré le préservatif, je ne me pose pas de question au delà de ça, tout va bien' – la majorité des personnes sont handicapées dans leur plaisir par les précautions à prendre. Nombreux sont les partenaires 'sains' terrorisés par la séropositivité de l'autre et les séropositifs terrorisés à l'idée d'infecter leur partenaire. Cela connote absolument toute la vie sexuelle. [IV]

Les ruptures de préservatif entraînent toute sorte de nouvelles peurs. Elles refrènent. Il en va de même d'articles parus dans la presse et annonçant que le baiser serait plus contaminant qu'on le pensait tout d'abord. [IV]

Les personnes préfèrent renoncer à toute relation sexuelle lorsque les 'pannes' tendent à devenir trop fréquentes. [IV]

En principe, le risque de contamination devrait inciter les partenaires à se protéger. Selon nos informateurs, les comportements de protection diffèrent peu entre couples hétérosexuels et couples homosexuels d'une part ainsi qu'entre couples séroconcordants et couples sérodiscordants d'autre part^m. Les relations sexuelles protégées constituent la règle dans

Des relations tendanciellement moins nombreuses mais pas forcément moins satisfaisantes

Des relations fortement marquées par le risque d'infection

Pratiques sexuelles 'à risque résiduel' ou à risque mal connu

Accidents de préservatif

Blocages imputables au préservatif

Le risque d'infection appelle des mesures de protection qui, bien que généralement prises, n'en connaissent pas moins quelques exceptions

^m La valeur attachée aux témoignages des personnes recourant aux intervenants semble devoir être nuancée : « En tous les cas, même si les

la majeure partie des cas, les exceptions à cette règle n'étant cependant pas rares. Nos informateurs reconnaissent en particulier que la plupart des couples éprouvent de la difficulté à conserver, durablement, un comportement de protection systématique.

Il existe bien sûr des couples très 'carrés' qui se protègent sans exception et qui ne peuvent pas envisager autre chose. Ce fonctionnement n'est pas sans danger car ils ne se protégeront plus du tout le jour où ils basculent. [III]

Protection systématique

Il est difficile de maintenir, à long terme, des habitudes de protection. Pratiquement tous les couples parlent en effet de prises de risques. Il y a aussi des couples qui connaissent des moments 'de faiblesse' [III]

Protection intermittente

Certains signalent en outre l'existence de couples où aucune protection n'est jamais prise. Il s'agit pour l'essentiel de couples séroconcordants. Les opinions divergent quant à la protection à l'intérieur de ces couples : pour certains elle existe, pour d'autres pas.

Le refus de toute mesure de protection n'est cependant pas circonscrit aux couples séroconcordants. Même s'il conserve un caractère plutôt exceptionnel, il peut aussi concerner des couples sérodiscordants. Certains interprètent ces prises de risques comme des moments de recherche de plaisir plus intense – le risque, la mort –, voire comme des formes de plaisir où l'on recherche la souffrance dans l'amour ou encore comme le désir de se conformer à un modèle social valorisé – ne pas avoir l'impression de vivre en marge de ceux que l'on admire. D'autres les associent avec l'envie d'aller au delà de la qualité de relation qu'offre le préservatif. Enfin, le non-respect des mesures de protection renvoie assez souvent au désir d'enfant.

Pourquoi ne pas se protéger ?

Certains couples ne veulent pas de protection du tout, le partenaire séronégatif se faisant tester de temps en temps. C'est ainsi que, pour un couple au sein duquel le partenaire non infecté se faisait tester une fois par année, la situation s'est maintenue pendant sept ans. La dernière fois, le test était positif. Une telle attitude peut s'expliquer par le besoin d'être très proche de son partenaire, de lui démontrer son amour, de vouloir tout partager, de vouloir être comme lui, consciemment ou inconsciemment. [III]

Besoin de partage total avec le partenaire séropositif

J'ai constaté avec étonnement que la sexualité et le désir sont toujours liés avec la mort – référence à la petite mort en français –, chez les séronégatifs aussi. Il existe un moment dans la sexualité où tu te fous de tout, où tu te fous de devenir séropositif, où tu te laisses aller. Ce moment est comme un jeu avec la mort, avec l'adrénaline et donne une attraction supplémentaire à la sexualité. C'est dans ce cadre que je place les propositions que font des séronégatifs à des séropositifs de coucher sans capote. Comme ceux qui paient plus les prostituées pour avoir une relation sans capote. La raison profonde de ces comportements n'est pas, je pense, des problèmes avec la capote mais ce jeu avec

Exprimer des pulsions de mort

entretiens étaient totalement anonymes, on ne pouvait jamais vraiment savoir si les gens disaient la vérité sur leurs pratiques sexuelles. J'ai eu souvent l'impression que les gens ne me disaient pas la vérité. En particulier sur la question des aventures sexuelles hors mariage. » [XVI]

la mort et l'adrénaline. Cette question n'a jamais été abordée dans la prévention car ce n'est pas un problème technique. C'est un sujet très tabou. [IX]

Actuellement, il y a un couple comme ça qui s'est senti très puissant et qui a décidé de faire un enfant. L'enfant est séropositif et le père est devenu séropositif. [I]

Désir d'enfant

D'autres méthodes de protection sont en outre pratiquées. Elles consistent à trouver des substitutions à la pénétration présentant moins de risques d'infection ou à renoncer à toute activité sexuelle.

Il existe d'autres formes de protection contre le VIH que le préservatif

Je discutais avec un patient homosexuel de soixante-deux ans, séropositif depuis 1986. Personne n'est au courant, pas même son ami. Depuis qu'il a connu sa séropositivité, il a interrompu toute relation sexuelle avec lui. Ce n'est pas la première fois que j'entends cela. Il existe aussi comme une espèce de blocage. Peut-être s'agit-il de personnes plus âgées qui ont une relation à la sexualité différente. [I]

Abstinence totale

(J'ai l'impression) qu'il y a eu, chez les couples homosexuels, abandon d'activités de pénétration au profit de relations oro-génitales non protégées. Actuellement, comme on parle aussi beaucoup du risque lié aux relations bucco-génitales non protégées – et celles protégées sont difficiles à accepter –, il existe un certain désarroi. Les patients qui m'en parlent vivent en couple. Les gens ne parlent pas de leurs relations occasionnelles et je ne pose aucune question à ce sujet non plus. [XII]

Renoncement à des pratiques à risque

Ainsi ces couples homosexuels stables qui ont convenu que le partenaire séronégatif trouverait une solution à l'extérieur du couple pour vivre sa sexualité, la sexualité plus 'à risques'. Le couple continue en revanche d'être un espace où exprimer tendresse et prodiguer des caresses. [III]

Tendresse à l'intérieur du couple et pratiques sexuelles proprement dites avec des partenaires extérieurs

Le retour à la protection est souvent difficile lorsqu'un couple a entretenu une relation non protégée. Le fait que cette relation non protégée n'ait eu aucune conséquence fâcheuse peut constituer une explication. Un informateur pense qu'il devient alors surtout très difficile pour le partenaire séronégatif de parler de protection, ce dernier redoutant les réactions de déception du partenaire séropositif. Enfin, certaines informateurs relèvent que l'apparition des antiprotéases entraîne certains couples – sérodiscordants – à se demander s'il convient encore de se protégerⁿ.

Retour à la protection après un accident de préservatif ou une prise de risques sans suite fâcheuse

Nos informateurs relèvent que la rupture des habitudes de protection constitue un thème que les couples n'abordent pas spontanément et que le rôle des intervenants consiste justement à les sensibiliser à la nécessité d'en discuter – même si ce rôle leur est contesté par la plupart des patients.

Les gens disent en règle générale se protéger. Mais ce discours cache probablement aussi le fait qu'ils n'arrivent pas à parler de

ⁿ Cf. aussi section 'désir d'enfant'

leurs difficultés. Les études fournissent en effet une autre image de la réalité. [IV]

L'important est de rendre ces personnes capables de parler entre elles de cette prise de risques car il subsiste très souvent des non-dits. Sans culpabiliser les patients mais en les rendant tout de même conscients de cette réalité ainsi que du fait qu'ils ne constituent pas des exceptions, il faut leur expliquer que ces prises de risques sont toujours dangereuses, spécialement au sein des couples discordants. Il faut leur enseigner à construire un espace de discussion autour de leurs relations sexuelles. [III]

Activité sexuelle chez les personnes sans partenaire stable

La distinction entre relation stable et relation occasionnelle a été esquissée en tête de la section précédente. Il ne paraît par conséquent pas nécessaire d'y revenir ici.

En général, les personnes séropositives se protègent. Nos informateurs relèvent toutefois qu'il est difficile, pour une personne séropositive, d'avouer qu'elle a fait courir des risques à d'autres. De fait, plusieurs intervenants ont fait part de situations où il apparaît clairement que ni la protection du partenaire réputé sain ni la propre protection de la personne séropositive ne sont assurées.

Pour les personnes sans partenaire stable, personne ne m'a jamais parlé d'avoir eu des relations non protégées. Il s'agit toutefois de quelque chose de très difficile à avouer et il est par conséquent impossible de certifier que les personnes séropositives se protègent toujours. [III]

Encore à propos de vécu sexuel, il y a aussi ceux qui sont un peu 'fous'. Des types et des femmes qui font un déni, animés par une force, pour lesquels l'important n'est pas le virus mais les contacts et la jouissance rapide. Il y a tous les cas de figure. Ceux qui, pendant tout un temps, n'arrêtent pas leur sexualité et ne pensent pas à l'autre, ceux qui se déchargent de leur responsabilité sur l'autre, celles qui disent en avoir marre de faire attention, 'je suis une femme, je veux vivre mon désir', l'homosexuel qui trompe son partenaire avec l'amant de son partenaire 'mon partenaire ne doit pas me tromper dans mon dos' et n'utilise pas de préservatif car 'en pleine excitation le contrôle ne marche pas'. Il fait l'acte et ensuite se dit 'mon Dieu qu'est-ce que j'ai fait, qu'est-ce que je vais dire'. Dire aura telles conséquences, ne pas dire pourrait avoir telles conséquences. [XVII]

Les informateurs distinguent deux moments particulièrement problématiques en ce qui concerne la protection dans le contexte de rapports sexuels occasionnels. Le premier se situe en général durant la période qui suit immédiatement l'annonce de la séropositivité. Mal intégrée par certains, cette information peut se heurter à une réaction de déni. La personne infectée poursuit son activité sexuelle – parfois de manière débridée – sans prendre la moindre précaution. La seconde période ne trouve pas place dans la 'trajectoire' individuelle des personnes séropositives mais dans l'histoire de l'épidémie. C'est la période que l'on traverse actuellement, caractérisée par les résultats encourageants des bi- et des trithérapies, résultats qui pourraient inciter

La protection, a priori une règle également observée par les personnes séropositives sans partenaire stable.

Les prises de risques ne paraissent cependant pas exceptionnelles

Il est malaisé d'avouer avoir pris des risques

La passion rend le contrôle de soi difficile

Deux moments délicats en ce qui concerne la prévention :

la période de déni qui succède à la révélation de la séropositivité

la période actuelle, caractérisée par de bons résultats dans le traitement du sida

certaines à baisser la garde et à renoncer à toute protection en raison de leur statut personnel – virémie indétectable, par exemple – ou simplement de l'euphorie ambiante, susceptible de faire croire que le VIH/sida est définitivement maîtrisé ou en bonne voie de l'être.

J'ai vu à plusieurs reprises des patients – bien qu'il ne s'agisse que d'une minorité – avec un déni très important, qui continuaient à avoir un comportement à risque. [II].

La tendance au déni peut constituer une attitude très dangereuse selon le type de relations sexuelles que la personne entretient, notamment s'il s'agit de relations anonymes se déroulant dans les parcs et les saunas. [XI]

Avec la virémie basse, revient souvent la question 'est-ce que vous pensez que je suis encore contagieux, est-ce que je peux encore passer le virus à quelqu'un ?'. [II]

Les mesures de protection qu'une personne instaure après avoir appris sa séropositivité dépendent dans une mesure appréciable de la manière dont la sexualité a été vécue avant l'infection. Cela paraît tout particulièrement vrai pour les homosexuels : une homosexualité mal assumée chez des personnes n'ayant pas effectué leur coming out peut conduire à des comportements de non-protection.

La qualité des mesures de protection est notamment fonction du vécu de la sexualité durant la période précédant l'infection

Tout dépend du comportement avant la séropositivité. S'agissait-il de quelqu'un de conscient, qui prenait des précautions, ou bien de quelqu'un d'anosognosique – par exemple un toxicomane pas très intéressé à savoir ce qui se passe avec les autres. [II]

Patient travailleur social, homosexuel séropositif, personnage très respectueux de l'autre. Il est extrêmement culpabilisé parce qu'il ne peut pas s'empêcher, de temps en temps, d'aller sur un lieu de drague et d'avoir des rapports non protégés. Il est tout à fait conscient du caractère inacceptable de ce comportement mais, poussé par une pulsion de mort ou de donner la mort, il retombe régulièrement dans ce comportement dont il est chaque fois tout à fait conscient. (...) Ce patient connaît les difficultés propres aux familles à non-dits. Deux des trois fils de cette famille sont homosexuels mais leurs préférences sexuelles ne sont officiellement pas connues de leurs parents. (...) Il vit une sexualité difficile, caractérisée par des prises de risques. Le virus, on peut dire qu'il l'a soigneusement cherché. Il a été presque apaisé une fois qu'il a été infecté. Il était enfin puni! C'est la lourde histoire d'une famille trop rigide. Elle explique partiellement le fait de ne pas parvenir à être adéquat une fois sur dix. Ce qui se passe maintenant s'explique par ce qui s'est passé auparavant. [XV]

Les cas de personnes séropositives faisant sciemment courir des risques aux autres demeurent cependant relativement rares. Les situations évoquées ci-dessous doivent être rapportées aux centaines de personnes séropositives dont les différents intervenants ont eu à s'occuper.

Rares sont les personnes séropositives qui exposent sciemment leurs partenaires au VIH

Il existe toute sorte de cas de figure. On rencontre ainsi des gens qui font des partouzes avec d'autres – qu'ils soient positifs ou négatifs. C'est un autre volet où le risque peut être intégré dans le plaisir. [IV]

Rarissimes sont les personnes qui décident d'avoir des relations sexuelles non protégées tout azimut. Celles qui le font ont une structure de personnalité très limitée. Elles se justifient généralement en déclarant 'on m'a bien infecté moi, alors les autres n'ont qu'à bien se tenir'. [IV].

Je peux toutefois évoquer sept ou huit personnes chez lesquelles l'annonce de leur séropositivité a déclenché une explosion d'activité sexuelle. Il s'agissait de patients qui se trouvaient plus dans l'agir que dans l'être – toxicomanes et borderline. Ils justifiaient leur suractivité – non protégée – par un désir de vengeance. De tels agissements conservent un caractère marginal. [XII]

Assez souvent amenées à se prostituer pour se procurer l'argent destiné à financer leur consommation, les consommatrices de stupéfiants séropositives constituent, d'une certaine manière, l'exemple de la personne infectée multipliant les partenaires sexuels. La sexualité des consommatrices de stupéfiants est envisagée à la fois sous l'angle de la valeur qu'elle peut représenter pour la femme elle-même et des problèmes de protection qu'elle rencontre, notamment lorsqu'elle se prostitue. A cet égard, il faut rappeler qu'il existe une demande pour des relations non protégées et qu'il n'est pas indifférent de se préoccuper de la manière dont les prostituées toxicomanes gèrent les pressions auxquelles elles sont soumises.

En ce qui concerne la sexualité de la femme toxicomane, les intervenants sont partagés entre ceux qui estiment qu'elle est pratiquement 'anesthésiée' et ceux qui, au contraire, voient dans la fréquence des interruptions de grossesse auxquelles se soumettent ces femmes le signe d'une sexualité relativement active.

Les toxicomanes ont une sexualité. Preuve en est que toutes les femmes qui voulaient avorter étaient soit des ex- soit des toxicomanes de la scène. Ils sont souvent aussi dans des couples, peut-être avec peu de sexe, mais des couples très solides. [XVI]

Les femmes toxicomanes séropositives poursuivent leur activité sexuelle pratiquement exclusivement sur le mode de la prostitution. Elles évoquent souvent leur dégoût de la sexualité. Certaines ne supportent même pas l'idée d'utiliser un Tampax – 'on ne peut plus se mettre quelque chose à l'intérieur'. Elles n'ont souvent aucun rapport sexuel avec leur souteneur. Il s'agit souvent d'un toxicomane qui se limite à gérer la prostitution de son amie sans que la séropositivité soit ici en cause. Leur relation est basée sur un rapport violence-tendresse d'où la sexualité est souvent exclue ou vécue à travers l'héroïne, le partage de la dose remplaçant l'échange sexuel. [XI]

L'idée omniprésente est la recherche de la drogue. Dans ce contexte, le corps constitue un moyen de s'en procurer. La sexualité persiste, mais elle n'est vécue que dans la perspective d'accéder à la dose. [III]

La toxicomanie possède un impact très important sur la sexualité mais il est difficile de distinguer son influence spécifique. Beaucoup de toxicomanes disent que, de toute façon, leur vie sexuelle était déjà extrêmement pauvre avant leur infection. Chez

La consommatrice de stupéfiants qui se prostitue : un exemple du séropositif multipliant les relations à risque

Toxicomanes séropositifs : une sexualité anesthésiée ou active ?

Une vraie sexualité, peu intense mais pas dépourvue d'affection

Une sexualité purement mercantile, anesthésiée par les produits consommés

ceux qui sont sous méthadone, l'impact de la dose sur la libido paraît très important. La vie sexuelle des toxicomanes est déjà très modifiée par leur dépendance. [IV]

Je suis frappée de voir de très jeunes toxicomanes séropositifs qui ont renoncé à toute vie sexuelle parce que, finalement, ils rencontrent trop d'embrouilles entre la toxicomanie, le VIH et non seulement la transmission, mais encore l'espérance de vie – 'a-t-on le droit d'être amoureux, vaut-il la peine d'entreprendre une relation, etc. ?' -. J'ai vu plusieurs toxicomanes qui, non seulement n'ont plus de relations sexuelles depuis plusieurs années, mais n'ont également plus de rencontres affectives parce qu'ils se les interdisent. La majorité des toxicomanes n'entretiennent aucune relation stable. [IV]

Bien qu'il paraisse relativement malaisé d'obtenir des informations fiables sur les pratiques des prostituées toxicomanes en matière de protection, les informations récoltées auprès des informateurs donnent à penser qu'il existe des prises de risques sous l'effet de la pression des clients combinée au besoin de se procurer l'argent dont la femme a impérativement besoin pour sa dose.

Les femmes toxicomanes parlent peu d'elles-mêmes par rapport à la prostitution et à la protection. Lorsqu'elles abordent ce sujet, elles déclarent se protéger tout en évoquant assez régulièrement les 'autres' femmes toxicomanes, celles qui ne se protègent pas si on leur propose plus d'argent, ou qui, le client se faisant plus rare, crise aidant, sont disposées à réduire leurs exigences. Les toxicomanes sont bien renseignées sur les comportements à adopter. Elles tiennent à un comportement de protection pour elles et pour le client. La non-protection prend sens dans la 'galère' dans laquelle la femme toxicomane vit et dans les pressions de leur partenaire, souvent toxicomane lui aussi. [XI]

Il y a le cas de prostituées de luxe ou de femmes entretenant des relations avec des hommes très riches – prostitution ou non, mais en tout cas relation d'argent – qui n'envisagent pas de renoncer à cette manière de gagner leur vie et qui viennent souvent expliquer les difficultés qu'elles rencontrent à faire utiliser le préservatif dans ce type de situations. Il y a de temps en temps des femmes qui ont décidé qu'il ne leur appartenait pas d'informer leurs partenaires occasionnels, tout en estimant devoir absolument les protéger, et qui finissent par se lasser de les supplier d'utiliser le préservatif – parfois pour la troisième fois au cours de la même nuit. A la fin, elles renoncent à insister en se disant avoir fait tout ce qu'elles pouvaient pour le protéger. C'est la vraie difficulté. [IV]

Prostitution et protection

Une protection qui peut ne plus être appliquée avec rigueur en cas de nécessité

RESPONSABILITE DE LA PROTECTION

Le thème de la responsabilité de la protection n'a pas été évoqué fréquemment par les intervenants interrogés. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un problème central. Le coeur du problème réside dans le partage de la responsabilité de la protection entre les personnes infectées

et leurs partenaires sexuels. En l'état actuel de la question, la situation paraît très clairement déséquilibrée. C'est de la part des personnes séropositives que la société paraît s'attendre à l'effort maximum. Ce constat se vérifie dans le fait que les partenaires des personnes séropositives paraissent assez peu enclins, de manière générale, à prendre l'initiative de proposer d'entretenir des relations protégées. Au surplus, les intervenants relèvent qu'on attend plus souvent des femmes qu'elles prennent l'initiative de la protection. Ils signalent enfin que la responsabilité de la protection paraît mieux assumée par les homosexuels que par les toxicomanes.

Il y a une force dans la sexualité qui ne peut pas être contrôlée. Je vois là un vacuum, une forte tension créée par l'énorme responsabilité que la société met sur les épaules des séropositifs. Le séropositif peut tout faire comme avant sauf qu'il ne peut jamais se laisser aller. Il n'a jamais la tendresse dans la sexualité parce qu'il doit prendre sa responsabilité à 100% pour ne pas contaminer quelqu'un. Il y a le risque qu'un jour le séropositif en ait marre parce que, malgré le discours officiel sur la responsabilité réciproque, la responsabilité n'est pas égale. Cette tension est encore plus forte si quelqu'un doit cacher sa séropositivité. [IX]

En règle générale, ce qui intéresse les patients après cette annonce, c'est comment protéger les autres, bien que cela change d'une catégorie à l'autre. Les patients homosexuels sont plus motivés que les patients toxicomanes. [II]

L'homme dont cette femme séropositive était tombée amoureuse insistait pour ne pas utiliser de préservatif. Devant cette insistance, elle avait fini par y renoncer. Plus tard toutefois, le partenaire était parti 'fou furieux' en apprenant la séropositivité de son amie. Ces moments où l'on expose quelqu'un au risque d'infection, quelqu'un qu'on aime, peuvent survenir même après plusieurs années d'efforts de protection. [VIII]

Les femmes disent qu'il est rare qu'un homme propose spontanément le préservatif. C'est toujours la femme qui doit l'exiger. C'est la réalité entendue tous les jours au cabinet. Cela concerne notamment les femmes qui décident de se taire tout en protégeant leurs partenaires. [IV]

DESIR D'ENFANT / PROCREATION

L'annonce de la séropositivité et de ses conséquences implicites en matière de deuil de la maternité/paternité, distingue les couples comprenant au moins un partenaire séropositif des couples 'sains' :

Quels sont les couples souhaitant avoir un enfant au sein desquels on va vraiment explorer ce qui se passe lorsque l'un des partenaires sera mort – 'assumerai-je le fait d'être père/mère célibataire ? assumerai-je le fait d'avoir un enfant qui sera peut-être malade ? comment vais-je me situer ? sommes-nous prêts à prendre ce risque ensemble ? comment le prendrons-nous ?' Les choses se passent souvent beaucoup plus simplement dans un

couple où la séropositivité et ses conséquences ne constituent pas un problème, et cela quand bien même la mortalité nous atteint tous. [IV]

L'apparition de la séropositivité semble amplifier le désir d'enfant, et cela surtout chez les femmes toxicomanes. Plusieurs explications sont apportées à ce constat par nos informateurs : désir de se prolonger dans un enfant (désir de se survivre) ou désir de réparation.

Dans l'histoire d'une vie, la séropositivité augmente terriblement le désir d'enfant, certainement dans une perspective de survie. Chez les femmes toxicomanes, cela joue aussi dans le sens d'un désir de réparation, car la maternité est souvent investie comme une possibilité de réparation. La séropositivité réactive ce désir qui avait peut-être été mis un peu à l'écart pour un certain temps. Cette constatation est pratiquement générale, sauf chez certaines personnes homosexuelles qui ont choisi de ne pas avoir d'enfant. Chez les autres, la question se pose toujours avec le VIH et cela de façon quasi immédiate. [IV]

Un désir d'enfant peut être à l'œuvre dans la prise de risque – parfois parfaitement consciente. La possibilité d'avoir un enfant caractérise le couple hétérosexuel. La séropositivité la remet en question. J'ai connu plusieurs femmes qui fantasmaient beaucoup plus sur l'enfant une fois qu'elles se sont su séropositives qu'avant. Le désir d'enfant semble encore plus grand chez les femmes toxicomanes. Il est alors associé à l'envie de retrouver une place dans la société, d'être comme les autres. Il est très peu relié à des aspects concrets tels que l'argent, le domicile, le couple. [XI]

Chez certains jeunes couples qui étaient arrivés à surmonter ces difficultés, la crise réapparaît au moment où l'on parle de procréation. Le fait d'être atteint par cette maladie donne envie d'avoir un enfant, peut-être pour pouvoir se survivre à soi-même. Des couples qui n'avaient pas envisagé la procréation avant la séropositivité en ont le besoin après. [XVIII]

Evoquer son désir d'enfant, c'est aussi chercher à obtenir une information indirecte sur son propre état de santé à travers la réaction de l'intervenant (médecin, par exemple) avec lequel on aborde la question de la procréation.

Certaines personnes parlent souvent de leur désir de grossesse pour essayer de comprendre, à travers la réponse du médecin, quelle est la vision que ce dernier se fait du futur du patient. Ils pensent que cette vision sera plus juste que celle qui est communiquée de manière consciente. Quelqu'un qui vient exposer son désir d'enfant soulève en fait la question de son droit de vivre et de ne pas être condamné d'emblée à mort par sa séropositivité. C'est ça qui se joue quand on discute de désir d'enfant. On ne doit pas condamner à mort mais, en même temps, il existe un risque réel. [IV]

Les intervenants s'accordent à dire que les nouvelles thérapies et les espoirs qu'elles font naître renforcent encore davantage le souhait des personnes séropositives d'avoir des enfants. L'espoir d'avoir moins de risques d'infecter l'enfant et celui de survivre suffisamment longtemps

pour voir son enfant grandir amènent des couples qui avaient déjà renoncé à la procréation à s'interroger à nouveau.

La question de la procréation constitue la différence la plus importante entre hommes et femmes en ce qui concerne l'impact de la séropositivité sur la sexualité. L'annonce de la séropositivité implique de faire le deuil de la maternité/paternité. Cette annonce est encore plus violente pour une femme que pour un homme. On assiste actuellement à une explosion de questions portant sur le désir de procréer. Grâce aux antiprotéases qui font baisser la virémie de manière indécidable ainsi qu'à l'AZT qui, administré pendant la grossesse, a notoirement diminué le risque de transmission, les patients posent de plus en plus régulièrement la question 'maintenant que je n'ai plus de virus qui circule dans le sang, est-ce que je peux avoir un enfant?'. D'autres patients arrivent en catastrophe en disant : 'maintenant c'est le moment!'. On sent qu'on se trouve au début d'une ère nouvelle, mais on ignore ce qui va se passer car on manque de recul. On ne peut pas être totalement optimiste. On l'est seulement un peu plus, mais on doit constamment tempérer les ardeurs. On ne peut dire 'ayez des enfants, il n'y a pas de problèmes'. La demande est tellement forte que plusieurs patients sont allés en Italie, où un médecin procède à une stérilisation du sperme. [II]

A Genève, en règle générale, le Centre de stérilité refuse l'assistance à la procréation. Il a toutefois récemment consenti une exception. Des médecins privés peuvent faire de l'assistance à la procréation. La discussion est remise sur le tapis et cela va probablement changer ces prochaines années. [IV]

De plus en plus de personnes parlent de procréation en raison de l'allongement de l'espérance de vie d'une part, et d'une meilleure qualité de vie d'autre part. Dans le cas de la femme séronégative et du partenaire séropositif, on a de plus en plus recours à l'insémination. Les comités d'éthique ayant toutefois décidé que l'on ne devrait pas pratiquer l'insémination chez les femmes séropositives, j'y perçois un encouragement, même indirect, à avoir des relations non protégées avec le partenaire séronégatif. [III]

Un de nos informateurs ne partage pas l'avis général selon lequel se savoir séropositif contribuerait à augmenter le désir d'avoir un enfant. Pour lui, le fait que ce thème soit si apparent dans les discours des personnes séropositives renvoie avant tout à leur âge qui est aussi celui de la procréation :

Le thème du désir de procréer revient très souvent. Il s'exprime différemment selon que le partenaire infecté est l'homme, la femme, ou que tous les deux le soient. Les personnes vues à l'ASS sont celles qui se posent la question mais ne passent pas à l'acte. Ce sont les personnes qui se posent le plus la question qui assumeront le mieux ce problème, par exemple en planifiant qui prendra en charge l'enfant après, quitte à y renoncer en définitive. La séropositivité n'augmente pas le désir d'enfant. Il est mis en évidence car les personnes séropositives sont en âge de procréer, et comme telles, se posent la question de l'enfant. Mais ce désir

prend une couleur particulière vu la séropositivité. Les femmes savent aujourd'hui que le risque de transmission verticale est moins grand et elles relativisent un peu ce risque. Nous pas. [VIII]

ACCENT VARIABLE PORTE PAR LES INTERVENANTS SUR LES DIFFERENTS THEMES

Des intervenants appartenant à plusieurs domaines se sont exprimés. Ils ont fourni des informations couvrant un domaine très vaste. Chacun n'a toutefois pas abordé la totalité des thèmes et ceux-ci n'ont pas toujours été abordés en mettant un accent semblable sur les problèmes soulevés.

La protection dans les rapports sexuels occupe une large place dans le discours des intervenants. Ceux-ci évoquent avant tout des questions en relation avec la pénétration (protégée ou non). En revanche, ils sont nettement moins diserts en ce qui concerne des pratiques substitutives ou complémentaires ainsi que les préliminaires.

Rares sont les intervenants qui ont évoqué les situations où des personnes séropositives ont des comportements à risque en dehors du couple qu'ils forment avec leur partenaire stable. Ils émettent cependant l'hypothèse que cette perception pourrait être biaisée par le fait qu'il est très difficile, pour un patient, d'admettre avoir eu ce type de comportement. Ils constatent en outre que les hétérosexuels de sexe masculin sont de manière générale peu enclins à parler de leur sexualité et qu'ils disposent de ce fait de relativement peu d'informations à ce sujet.

Enfin, les intervenants ne s'expriment pratiquement pas au sujet des répercussions des effets secondaires des traitements sur la sexualité. Il faut toutefois souligner que les entretiens ont eu lieu moins d'une année après le début de la prescription des premiers traitements. A cet égard, et en dehors des problèmes à contenu directement sexuel, les intervenants ont par contre longuement abordé le désir d'enfant chez les personnes séropositives. L'intérêt porté à ce thème n'était certainement pas sans rapport avec les perspectives qui faisaient l'objet d'une assez forte médiatisation à l'époque où les entretiens avaient lieu avec les intervenants.

PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

PERCEPTION DE SOI

La relation amoureuse est un phénomène complexe qui connaît une infinité de nuances. Schématiquement, on peut considérer qu'elle possède deux pôles, représentant chacune des deux personnes impliquées. Tournée vers soi-même, la relation amoureuse traduit la recherche de sa propre satisfaction. Elle suppose toutefois aussi la reconnaissance d'un partenaire possédant ses propres attentes^o. Cette relation s'inscrit par ailleurs dans un contexte social donné qui conditionne les attentes des personnes impliquées, la manière de les exprimer et celle de les satisfaire. La relation amoureuse se construit à l'occasion d'une entreprise de séduction où chaque partenaire s'efforce de paraître sous son meilleur jour. Dans le long terme, cette composante de la relation amoureuse (être séduisant) semble devoir subsister, même si elle peut changer de registre (passant par exemple du paraître à l'être) ou si son importance peut diminuer par rapport à d'autres dimensions de la vie de couple.

La perception de soi^p constitue un élément important de la rencontre amoureuse. Celui qui 'se présente' à un nouveau partenaire doit se sentir séduisant et digne d'inspirer son amour. A cet égard, la séropositivité peut soulever de multiples problèmes. D'emblée, elle constitue un danger objectif pour le partenaire non infecté et devrait imposer le recours à des mesures de protection. A plus long terme, elle hypothèque fortement – pour le moment du moins – l'avenir du couple et, pour les couples hétérosexuels, leur capacité de concevoir des enfants. Même lorsque aucun signe immédiatement perceptible ne trahit l'état de l'individu séropositif, ces écarts par rapport à la norme et aux attentes supposées du partenaire peuvent perturber sa manière d'entrer dans la relation amoureuse. Avec le temps et l'apparition de symptômes, c'est la dégradation du corps et de ses fonctions qui peuvent altérer l'image de soi et la qualité de la relation avec le partenaire amoureux.

La relation amoureuse constitue un phénomène complexe.

Se sentir séduisant et digne d'inspirer les sentiments de son partenaire représente une dimension importante de la rencontre amoureuse

^o Simplifiée à l'extrême, la vision qui est présentée ici repose avant tout sur une représentation du couple supposant la recherche d'une relation durable par deux personnes liées par un amour réciproque. On constate toutefois que, *mutatis mutandis*, ce schéma peut aussi s'appliquer à la situation de personnes pour lesquelles la relation amoureuse possède un caractère fugitif et nettement moins 'impliquant' en ce qui concerne les sentiments, pourvu qu'elle conserve une dimension de 'gratuité'. En revanche, il ne peut pas s'appliquer au type de relations qui s'instaurent dans le contexte de la prostitution (à l'occasion desquelles l'échange financier dispense l'un des partenaires au moins d'avoir à plaire à l'autre).

^p La notion de 'perception de soi' est malaisée à cerner. Dans l'analyse du matériel récolté auprès des personnes séropositives, nous avons considéré comme 'perception de soi' tout ce qui constituait un jugement de valeur sur soi-même, son aspect physique, son fonctionnement somatique et psychologique.

Dans un contexte où le pronostic médical s'est nettement amélioré avec l'apparition de nouveaux traitements et où les campagnes d'information ont contribué à modifier les représentations sociales relatives à l'épidémie et aux personnes qui en sont atteintes, le moment⁹ où l'individu a appris qu'il était séropositif peut jouer un rôle appréciable en ce qui concerne l'impact de cette information sur la représentation de soi. La plupart des informateurs séropositifs rencontrés à l'occasion de cette étude ont été infectés alors que l'on associait encore le VIH/sida à une dégradation physique importante ainsi qu'à une issue fatale relativement rapide. Faute d'avoir pu recueillir les propos de suffisamment de personnes récemment infectées, il n'a pas été possible d'établir si l'amélioration continue du pronostic (dans le sens d'un allongement de la phase asymptomatique) et les espoirs soulevés par les nouvelles thérapies rendent compte d'atteintes moins marquées à l'image de soi. Certains propos relatifs à l'efficacité des nouveaux traitements suggèrent toutefois que tel pourrait bien être le cas.

De la même manière, le 'terrain' sur lequel survient l'infection n'est pas indifférent. Les réactions individuelles sont fortement imprégnées par l'orientation sexuelle ainsi que par la manière de vivre les rapports amoureux qui prévalaient avant l'infection. Ainsi l'image de soi apparaît-elle généralement plus perturbée chez les personnes qui vivaient leurs relations amoureuses sur le mode de la multiplication des partenaires. Les homosexuels constituent à cet égard un cas particulier, car ils sont généralement conscients que c'est avant tout leur apparence extérieure qui facilite les rencontres dans les espaces de drague.

Quelques informateurs affirment que l'annonce de leur séropositivité n'a pas affecté leur perception de soi ou laissent même entendre que l'infection aurait pu avoir des effets positifs en la matière.

Le VIH a été et reste un catalyseur positif à maints égards
puisqu'il m'a obligé à réfléchir sur moi-même de façon différente.
[25/H]^r

Leurs propos contiennent cependant souvent des réserves ou des remarques suggérant que, même s'ils ont constaté que rien ne changeait voire que des bénéfices pouvaient apparaître à certains égards, la situation avait néanmoins pu se dégrader par ailleurs. 'Je ne me suis pas senti comme un pestiféré' affirme ainsi l'un d'entre eux qui admet malgré tout avoir pris clairement conscience de la transmissibilité de 'cette saloperie' à l'occasion de relations sexuelles. Tout aussi paradoxale, cette autre informatrice qui estime 'ne pas avoir ressenti cette notion de devenir différente' et qui considère même que sa séropositivité lui a offert un 'supplément d'âme', admet néanmoins avoir pris conscience qu'elle n'avait 'plus besoin de séduire parce qu'elle était devenue quelqu'un de dangereux'.

En dehors de quelques jugements plus ou moins positifs à propos de l'impact de la séropositivité sur l'image de soi, la très grande majorité des personnes interrogées font état de la détérioration de leur perception de soi. Leur vocabulaire traduit des sentiments de saleté, de corruption, de dégoût, de déchéance et de dangerosité. La séropositivité peut en particulier contribuer à détériorer encore plus une image de soi déjà

La date de l'annonce de la séropositivité ainsi que des caractéristiques renvoyant à la préférence sexuelle ou à la manière de vivre les rapports amoureux peuvent exercer une influence sur l'ampleur de l'impact de la séropositivité sur l'image de soi

Quelques informateurs notent que la séropositivité leur a procuré certains bénéfices. La portée de ces derniers est toutefois souvent diminuée par les effets négatifs du VIH/sida

La majorité des informateurs expliquent que leur image de soi s'est dégradée après l'annonce de leur séropositivité

⁹ Le 'moment' dont il est question ici renvoie à l'histoire du sida et non à la biographie des personnes séropositives

^r H = homme ; F = femme

ternie par la toxicomanie ou la prostitution. Les informateurs ayant connu une importante dégradation de leur état de santé – surtout les homosexuels – évoquent l'expérience de l'amaigrissement et du dérèglement de certaines fonctions corporelles comme autant d'atteintes gravissimes à leur identité.

Il y a cette impression d'avoir été terriblement sali dans son intimité. Je pense que, quand on se sent sali dans son corps, la sexualité est mise à rude épreuve dans le sens où on se sent pestiféré, donc pris par la peste. (...) Le sida n'est pas banal dans le sens où il détruit, du point de vue affectif et sexuel, toute l'image qu'on a de soi-même et que les autres ont de nous-mêmes. [5/H]

Impression de saleté

Je crois que cette manière de fonctionner (i.e. n'avoir que peu de partenaires) n'a pas fondamentalement changé avec mon état de séropositif si ce n'est que, probablement, j'ai vu moins de gens et j'ai peut-être moins cherché à en rencontrer. Parce que je me sentais un peu dangereux quelque part. [7/H]

Sentiment d'être devenu un danger pour autrui

Quand vous avez perdu dix-neuf kilos, que vous sortez de votre douche et que vous vous voyez dans le miroir, c'est épouvantable. Vous sortez d'Auschwitz. Vous n'avez plus rien. Vous êtes squelettique, vous n'avez plus de fesses, tout pend. Intérieurement, ça me fait mal de ne plus être celui que j'avais été. Mon corps a changé, c'est horrible. (...) Pour un homosexuel, c'est encore beaucoup plus fort, parce que l'homosexuel a le culte de sa personne, le culte de son corps. (...) Ça a été très dur de changer physiquement, de ne plus être le même. Vous croyez que l'autre n'a plus envie de vous, donc vous vous faites du cinéma dans votre tête et ça vous empêche aussi d'avoir des relations sexuelles. On ne fait plus envie ni au partenaire stable ni aux partenaires occasionnels. Ça fait peur. C'est pour ça que beaucoup de sidéens sont solitaires. [3/H]

Sentiment de déchéance physique et de perte d'attrait

Les altérations de la perception de soi n'apparaissent pas exclusivement à l'occasion d'une démarche d'introspection. Les informateurs font état des manifestations de malaise psychologique (dépression, pensées suicidaires, désinvestissement du corps et de ses fonctions sexuelles) qui accompagnent souvent les modifications de la perception de soi.

Les altérations de la perception de soi donnent lieu à des manifestations psychologiques ou comportementales

Désinvestissement du corps

Mon regard sur moi-même avait changé. Je suis partie dans la coke à l'époque. J'ai beaucoup perdu le respect de mon propre corps. Je n'y faisais déjà pas beaucoup attention. Le médecin me disait de faire attention, de ne pas manger ceci, de faire attention aux infections, etc. mais ça n'était alors vraiment pas mon problème. Arrêter de fumer, rien à cirer. Je n'avais pas envie de le sauver. Je n'avais pas envie de le détruire mais je n'avais pas envie de le sauver. [2/F]

J'avais envie de m'auto-détruire. J'avais envie de me suicider. J'avais envie de ne plus exister pour ne faire souffrir personne, pour ne plus souffrir moi-même. J'avais envie de fuir, de me fuir moi-même, de fuir le regard des autres, de fuir les larmes des autres aussi, parce qu'après on nous plaint. [9/H]

Idées suicidaires

Je n'osais pas mettre la main sur la joue de mon enfant avant de l'endormir le soir. Je n'osais plus toucher personne. Il y avait une espèce d'énorme dégoût de moi-même. [5/H]

Fuite des contacts physiques

Peut-être que l'abstinence que je mettais sur le compte de mon deuil, c'était tout simplement parce que je ne faisais plus envie, que mon corps avait changé et que j'avais peur de ne plus faire envie; c'est peut-être ça aussi qui m'a empêché d'avoir des relations, la peur de ne plus être regardé comme avant, de ne plus faire envie comme avant. [3/H]

Renoncement aux relations
amoureuses

Nos informateurs relèvent deux moments particulièrement sensibles dans leur trajectoire. Le premier se situe après l'annonce de leur séropositivité alors qu'aucun signe ne trahit leur status sérologique. Le second correspond à l'apparition des premières atteintes somatiques visibles de la maladie.

**Deux moments paraissent
particulièrement difficiles
en ce qui concerne l'image
de soi**

Au début, c'était comme une impression d'être sale, c'était comme si vous étiez sale à l'intérieur de vous-même et qu'il fallait passer sous la douche pendant des heures; c'est très difficile à expliquer avec des mots, 'je ne suis pas net, je ne suis pas clean, je ne suis pas propre, c'est le sida, c'est dégueulasse, c'est quelque chose qui n'est pas bien'. [13/H]

La période qui suit la
découverte de la séropositivité

Il y a une année en arrière, quand j'ai commencé à me dégrader, c'était terrible. On se regarde dans la glace, on se trouve moche, et on se dit 'mais comment l'autre peut-il m'aimer si moi j'ai cette image-là de moi'. (...) La maladie est non seulement en nous. On la porte physiquement. On la porte dans notre cœur. C'est vraiment un tout. Un tout. Et plus on va mieux, et plus cette maladie s'échappe, s'en va. Mais c'est vrai qu'à un moment donné, on se sent sale. En plus, on se lève le matin, on est fatiguée, on est malade et on n'arrive plus à partager avec l'autre. L'autre nous aime et ça devient dur de se faire aimer, parce que nous-mêmes, on a de la peine à s'aimer. [4/F]

L'apparition des signes visibles
de la maladie

Les dégradations de la perception de soi ont un caractère fluctuant. La dépression, le laisser-aller et l'isolement ne constituent toutefois pas une fatalité. A la dégradation initiale peut faire suite une amélioration, souvent fruit d'un long travail psychologique d'accommodation à la séropositivité. Plusieurs de nos informateurs décrivent les efforts qu'ils consentent pour sortir de leur marasme ainsi que l'aide qu'ils reçoivent, à cet égard, de la part de leur environnement. Une partie de ces efforts semble toutefois destinés avant tout à masquer le désarroi dans lequel les plonge leur dégénérescence sans pour autant parvenir à effacer le stigmate qui affecte leur représentation de soi. Chez certains informateurs, les bi- ou trithérapies ont pratiquement renversé le cours de la maladie. Gravement atteints dans leur santé, affaiblis, souffrant d'importants dérèglements de leurs fonctions, ils ont repris du poids, récupéré des forces et, d'une certaine manière, retrouvé leurs capacités (sexuelles notamment) ainsi que – partiellement du moins – leur mode de vie antérieur. Cette situation entraîne des effets – souvent encore limités et contrastés – sur leur perception de soi.

**Dans une certaine mesure,
les atteintes à l'image de soi
sont réversibles. Les efforts
consentis peuvent toutefois
ne pas dépasser un effet
cosmétique**

Ça a beaucoup changé. C'est tout un chemin qu'on fait. Il y a des gens qui n'y arrivent peut-être pas. Il y a des gens qui y arrivent. Il y a des gens qui y arrivent plus vite que d'autres. Moi il m'a fallu quand même du temps, mais maintenant je m'accepte très bien, maintenant je ne me vois pas du tout sale dans mon corps. J'ai le sida comme j'aurais pu avoir un cancer ou quelque chose d'autre. Mais au début c'est vrai qu'il y a eu tout de suite cette image de se sentir sale, comme pas bien dans sa peau, quelque chose qu'il faut

Travail psychologique
d'accommodation à la
séropositivité

éviter. Vous prenez le bus et vous avez l'impression que vous n'avez presque pas le droit d'aller avec tout le monde dans le bus. C'est très très dur. Mais ça, c'est tout un chemin qu'il faut faire, avec le temps. Puis, bon, avec les campagnes de prévention, avec la télé, avec vous, avec les études qu'on fait, avec les médecins, c'est tout qui aide. C'est tout qui aide aussi, justement, à pouvoir faire cette évolution, à pouvoir aider la personne à évoluer.[13/H]

J'ai la chance d'avoir rencontré quelqu'un qui a une force incroyable. Il m'a toujours portée, il m'a toujours aimée. A travers son regard, je n'ai jamais senti la peur de la mort. Je n'ai jamais senti cette dégradation. Je n'ai jamais senti quoi que ce soit d'autre que de l'amour. C'est un roc. Aujourd'hui je me sens mieux, mais il y a eu des moments où je ne me sentais vraiment pas bien et il n'a jamais montré qu'il n'y croyait plus, qu'il avait peur de me perdre ou qu'il sentait que je devenais malade. Il n'a jamais rien laissé transparaître [4/F]

Soutien psychologique fourni par les proches

Retrouver une envie de sexe (grâce à une trithérapie), c'est très important mais ne plus être le même, ça fait mal. Vous sentez que vous êtes diminué et c'est dur à accepter surtout que, pour moi, le sexe était une chose importante; à partir du moment où j'avais décidé de recommencer, il aurait fallu que ce soit comme avant; malheureusement, ça n'était pas le cas; j'avais quand même constaté que mon corps avait changé, qu'il n'était plus le même.[3/H]

Effet des bi- ou trithérapies

Mon état physique – en tout cas pour moi homme – était très important. C'est pour ça que j'aime bien être en pantalons - des beaux pantalons, beaux plis - petite chemise changée tous les jours. D'être bien dans mes habits, je me sens mieux dans mon corps. L'état physique, le corps qui change, c'est épouvantable; psychologiquement ça me fait un mal incroyable. Vous croyez que vous ne faites plus envie de la même façon, vous avez peur de ne plus plaire. C'est pour ça que je m'habille comme il faut. En étant bien, je me persuade qu'ils vont peut-être penser que, là dessous, ils vont trouver quelque chose qui est aussi bien. Mais ce n'est pas vrai, je fausse les choses. C'est pour ça que je ne vais plus draguer, plus du tout, parce que je sais que je risque de déplaire ou de donner une fausse image à celui qui me drague ou qui a envie de moi. [3/H]

Cacher les stigmates sous une apparence flatteuse

D'une manière générale, les témoignages de nos informateurs permettent de considérer la découverte de sa séropositivité comme le vecteur d'une profonde dégradation de l'image de soi. Les quelques informateurs qui livrent une vision plutôt positive de leur situation laissent assez clairement entendre que leur attitude actuelle constitue l'aboutissement d'un processus qui a notamment passé par une phase très négative. Les personnes infectées se sentent elles-mêmes nettement moins séduisantes et projettent ce type de perception sur leurs partenaires (avérés ou potentiels). Leur humeur et leurs comportements sont affectés par cette dégradation. Ceux de nos informateurs qui ont traversé l'expérience du sida et des problèmes de santé qui lui sont associés mettent également en relation leur dégénérescence physique et fonctionnelle avec une dégradation accrue de leur image de soi. Les tentatives de restauration de cette dernière passent généralement par un soin particulier apporté à l'apparence vestimentaire – censée masquer les imperfections physiques.

Elles ne se révèlent toutefois pas pleinement satisfaisantes. Les personnes séropositives apparaissent ainsi comme des personnes qui se dévalorisent et qui, de ce fait, sont plus passives qu'actives dans l'établissement de relations amoureuses.

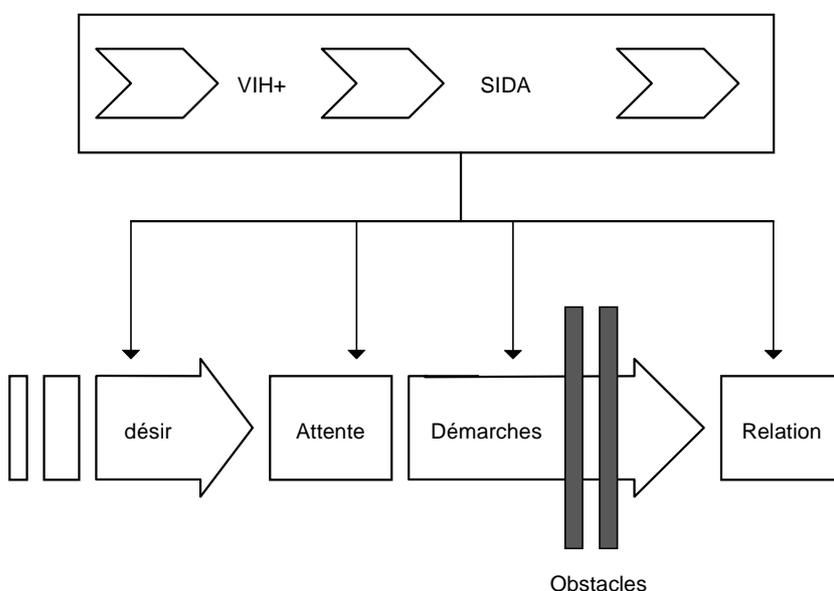
NOUER UNE RELATION

Comment nouer une relation ? Quelles stratégies élaborer ? Quelles tactiques mettre en œuvre ? Tout schématique et incomplet qu'il soit appelé à demeurer, un 'modèle théorique' peut faciliter la lecture des informations récoltées à l'occasion des entretiens.

Nouer une relation suppose l'existence d'attentes plus ou moins conscientes (besoin implicite ou explicite de partager quelque chose qui ressortit au sentiment amoureux) ainsi que la mise en œuvre de démarches orientées vers la concrétisation de ces attentes. Ces dernières couvrent un large éventail. Concernant des personnes de même sexe ou des personnes de sexe opposé, elles vont d'un amour platonique à une relation fondée exclusivement sur l'activité sexuelle en passant par toute une gamme de situations où l'une et l'autre de ces composantes prennent une importance variable. Elles peuvent aussi varier en ce qui concerne la durée de la relation souhaitée (fugace ou durable). Les démarches entreprises pour concrétiser ces attentes se traduisent tantôt par des actes (rôle actif, recherche d'une rencontre) et tantôt par des attitudes (rôle passif, disponibilité par rapport aux sollicitations). Elles se heurtent à un large éventail d'obstacles au nombre desquels l'annonce de son statut sérologique, l'adoption de mesures de protection ou les problèmes de santé provoqués par le sida jouent un rôle particulier.

Nouer une relation constitue un processus qui commence avec l'émergence du désir de partager quelque chose qui ressortit au sentiment amoureux et qui trouve son aboutissement dans la concrétisation de ce désir

Figure 1 Effets d'une infection par le VIH sur l'établissement d'une relation amoureuse



La partie inférieure de la figure 1 illustre la succession des étapes qui jalonnent le processus orienté vers l'établissement d'une nouvelle relation alors que la partie supérieure rappelle que la séropositivité ne

représente pas un 'état stable' mais qu'elle constitue elle aussi un processus dans le déroulement duquel l'annonce de la séropositivité et l'apparition des premiers symptômes de la maladie constituent des moments particulièrement saillants. Les flèches grasses qui relient la partie supérieure et la partie inférieure du graphique figurent les effets de la séropositivité sur les différentes étapes du processus d'établissement de la relation amoureuse.

Dans cette section ('Nouer une relation'), nous nous intéressons au déroulement de ce processus jusqu'au moment où le rapport amoureux se transforme en relation stable après avoir été une relation occasionnelle (ou simplement 'potentiellement stable'). C'est dire que nous ne nous limitons pas aux seules relations occasionnelles mais que nous traitons aussi de la manière dont certains de nos informateurs ont pu établir des relations qui sont ultérieurement devenues stables.

Souhaiter trouver un partenaire

Avant même d'aborder le contenu des attentes de nos informateurs en matière de relations amoureuses, il convient de s'arrêter à ce que l'on pourrait considérer comme le moteur même de la recherche d'un(e) partenaire, à savoir l'envie de nouer une relation. Il s'agit de l'élément 'désir' figurant dans la partie inférieure de la figure 1. A ce sujet, il convient de souligner que le vocabulaire choisi par les informateurs manque d'homogénéité. Ainsi ce moteur se voit-il parfois attribuer une connotation nettement sexuelle (libido, 'échange d'intimités', 'coucher avec') alors qu'il possède d'autres fois une connotation plus étendue (relation, liaison, recherche d'un partenaire).

Plusieurs informateurs laissent entendre que la séropositivité a altéré leur envie de nouer des relations amoureuses. Ces altérations sont principalement survenues à deux moments distincts de leur 'trajectoire' : durant la période consécutive à l'annonce de leur séroconversion (une période qui peut durer de plusieurs semaines à plusieurs années) et, plus tard, lors de l'apparition des troubles associés au sida.

Apprendre ma séropositivité, ça a été l'entrée au couvent : j'ai complètement banni. [8/F]

Les altérations dont les informateurs font état ne sont pas toutes de même nature ou de même intensité. Pour certains, elles peuvent déboucher sur un renoncement à toute vie amoureuse alors que d'autres évoquent une restriction plus ou moins importante voire des modifications de nature plutôt qualitative.

J'ai eu une réaction de 'stop, c'est fini, on n'en parle plus!' [2/F]

J'ai vu moins de gens et j'ai peut-être moins cherché à en rencontrer. [7/H]

Plusieurs raisons sont avancées pour expliquer ces altérations. Traitée plus haut (cf. section 'perception de soi'), la détérioration de l'image de soi joue un rôle important en nourrissant chez la personne séropositive l'idée qu'elle serait indigne d'entrer en relation avec autrui ou déçue de ses attraits aux yeux des autres. La crainte d'infecter la personne qui accepterait de nouer une relation joue aussi un rôle important. Il en va de même de l'impression d'être entré dans un processus de dégénérescence n'offrant plus assez de temps pour vivre une relation amoureuse ou de la crainte du regard de l'autre sur un corps stigmatisé.

Se savoir séropositif peut altérer l'envie de nouer des relations amoureuses

Deux périodes sont particulièrement sensibles : celle qui suit l'annonce de la séropositivité et celle qui correspond à l'apparition du sida

Les altérations peuvent être de nature et d'intensité variables

Plusieurs facteurs directement liés au VIH/sida expliquent les altérations du désir de nouer de nouvelles relations

La pensée qu'il y a quelque chose de mortel dans l'échange d'intimités est clairement présente et restreint très fortement ma sexualité. De temps en temps, je dois me dire qu'à l'extrême, je peux apporter la mort à cet être. Voilà quelque chose que j'ai bien remarqué l'année passée, lorsque j'ai eu une petite histoire épisodique. C'était pour moi un intense conflit, bien qu'il ait été au courant depuis le tout début. [18/H]

Crainte d'infecter son partenaire

Je ne voulais plus entamer de relation fixe. Parce qu'on n'avait plus aucune perspective d'avenir. Après sept ans, on vivait toujours, et maintenant après dix ans encore. En principe, on ne le sait toujours pas aujourd'hui. Peut-être que je vivrai encore dans dix ans. A présent, j'attribue une autre valeur au temps. Si j'avais su cela avant, j'aurais peut-être aussi agi différemment. Je pense que j'aurais cherché une copine fixe et que nous aurions construit quelque chose ensemble. Cela m'a manqué. Ça me manque toujours. Maintenant, je pense que j'aurais de nouveau le courage. Depuis une année peut-être, en fait depuis que ces médicaments paraissent tenir lentement leurs promesses. [20/H]

Peur de ne pas pouvoir vivre assez longtemps pour consolider une relation

Je crois qu'une chose qui me fait un peu peur, c'est tout d'un coup de me retrouver avec quelqu'un qui me demande ce que j'ai, ce que c'est que ces taches (de Kaposi) ou ce que c'est que cette irritation (herpès). Je crois que ça serait une chose qui me fait peur et ça me bloque, assurément. [11/H]

Crainte du regard de l'autre lorsque les symptômes apparaissent

Des facteurs sans relation avec la séropositivité ou le sida – ou en relation indirecte avec ceux-ci – peuvent également exercer une influence sur l'acuité du besoin d'établir une relation amoureuse. Ainsi en va-t-il de perturbations du désir antérieures à l'infection mais que la séropositivité contribue à accuser, de troubles dépressifs où la séropositivité joue un rôle relativement important ou encore des difficultés financières qui vont de pair avec le statut d'invalides de certaines personnes séropositives et qui limitent leurs possibilités de contacts sociaux. Bien qu'évoqués par nos informateurs, ces facteurs ne sont certainement pas spécifiquement liés à leur séropositivité.

Des facteurs indépendants ou indirectement dépendants du statut sérologique peuvent aussi affecter l'envie de nouer de nouvelles relations

La difficulté, ça va être de ressortir l'élément qui est lié à la séropositivité, parce que j'ai toujours eu des problèmes par rapport à ma sexualité, avant la drogue. Donc quelle est la part qui vient de la séropositivité, il va falloir la faire ressortir et cela ça va être un peu plus difficile. (...) Je pense qu'il y a eu un ralentissement, une distance qui est venue, qu'il a fallu pouvoir jouer un peu plus avec les fantasmes pour que je puisse vivre ma sexualité. [1/H]

Problèmes sexuels préexistants

A l'heure actuelle, je vis un échec. Je n'ai pas tellement l'ouverture d'esprit pour m'engager dans une autre relation, mais je réfléchis déjà fortement à mon avenir et je me suis rendu compte que ça crée un puissant blocage pour avoir envie de faire connaissance avec un autre homme. Je sais bien que je suis un être humain, je sais bien qu'un jour ma dépression va s'en aller et je sais bien qu'un jour j'aurai de nouveau des envies sexuelles. Eh bien ce jour-là, je vous le dis honnêtement, je ne sais pas ce qui va se passer. A la limite, je suis presque assez contente de mon sort actuel. Je suis dans un état où il n'y a pas de libido; c'est génial. Mais c'est vrai, je reconnais que je me fais du souci pour mon avenir sentimental. [14/F]

Dépression liée à des problèmes conjugaux

Je suis certain que ce qui joue également un rôle est le niveau social dans lequel je me situe actuellement. Avec la rente AI et les prestations complémentaires que j'ai aujourd'hui, je suis naturellement en partie restreint. Parce que je ne peux pas sortir chaque fin de semaine pour trouver une femme par cette voie, c'est financièrement impossible. Alors que faire ? Rester à la maison ? Et là où je peux aller, je ne trouve pas celles qui me conviennent. [22/H]

Problèmes financiers

Quel que soit le champ qu'il concerne (sexuel, affectif ou à la fois sexuel et affectif), le besoin de nouer des relations subsiste mais son expression est bloquée par la réaction du sujet à son nouveau status sérologique (accessoirement aux réactions que ce dernier provoque sur son environnement humain) ou aux effets du sida sur sa santé. Le besoin d'établir des relations amoureuses finit cependant tôt ou tard par reprendre le dessus. Le temps qui s'est écoulé depuis la révélation de la séropositivité contribue à émousser le choc initial. Le besoin d'un partenaire sur qui s'appuyer pour faire face à sa situation, le constat que l'on se porte en définitive plutôt bien ainsi que la 'pulsion biologique' ou la 'nature humaine' jouent également un rôle dans la prise de conscience de besoins à la fois physiologiques et sentimentaux. Plus récemment, les améliorations de l'état général des personnes sidéennes recevant des bi- ou des trithérapies ont joué un rôle dans la réapparition de l'envie de nouer des relations amoureuses.

Les effets de la séropositivité sur l'envie de nouer une relation sont réversibles

Après un certain temps d'abstinence (consécutif à la découverte de la séropositivité), je me suis rendu compte que j'étais dans une forme éblouissante, je ne voulais pas devenir nonne. (...) Après un certain temps où on ne s'autorise plus à tomber amoureuse, on se permet à nouveau d'être amoureuse mais sans le dire – on devient d'un altruisme monumental – et ensuite on tombe amoureuse et c'est le 'pourquoi pas ?' qui reprend sa place. [2/F]

La personne séropositive constate qu'elle est en bonne santé

Apprendre sa séropositivité, c'était un tel choc; il était exclu que je rencontre qui que ce soit et ça a duré pas mal d'années comme ça. Quand j'ai appris cette séropositivité, j'étais seule. J'aurais bien voulu me trouver un petit copain mais c'est vrai que je ne me voyais pas du tout dans la situation d'annoncer ça à quelqu'un, de partager ça avec quelqu'un, donc j'ai vécu ça toute seule, sans rien dire. [4/F]

Le désir de trouver un partenaire continue de se faire sentir

(Le sida s'étant déclaré, j'ai perdu beaucoup de poids et j'ai souffert de nombreuses maladies. Toute sexualité avait disparu. J'ai commencé une trithérapie), tout d'un coup, une nuit, j'ai rêvé à ça, à ce que j'avais fait. Le matin, je me suis réveillé et j'ai dit 'qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que je reprendrais des forces aussi de ce côté-là ?'. C'est là que j'ai retrouvé une envie de quelque chose. [3/H]

Les bi- ou trithérapies améliorent sensiblement l'état de santé

Quelles attentes en matière de relations amoureuses ?

Les attentes concernant les relations amoureuses sont diverses quant à leur durée ou à leur profondeur (échange sexuel dépourvu d'affectivité ou amour engageant à la fois l'âme et le corps). Ce constat est trivial car il s'étend à l'ensemble de la population. Nous nous limiterons à évoquer ici les attentes dont l'expression a pu être affectée par la séropositivité.

Les relations amoureuses : une réalité dont le contenu peut être affecté par la séropositivité.

Là encore, il convient de souligner que le temps qui s'est écoulé entre le moment où nos interlocuteurs ont appris qu'ils étaient séropositifs et le moment de l'interview ne constitue pas un tout homogène du point de vue de leurs réactions. Tout un processus est à l'œuvre. Il repose notamment sur l'intégration progressive du nouveau statut sérologique – en particulier de ses implications sur le pronostic vital^s – ainsi que sur l'intégration des expériences qui en découlent au niveau relationnel ou au niveau sanitaire (accumulation des expériences de rejet ou altérations organiques et fonctionnelles associées au sida, par exemple). On ne peut donc pas s'attendre à des modifications radicales ou à des ruptures au niveau des attentes en matière de relations amoureuses. Il s'agit plutôt de tendances, de modifications graduelles qui se renforcent progressivement avec l'écoulement du temps et qui, de ce fait, ne peuvent être que partiellement attribuées à la séropositivité.

Plusieurs informateurs – plutôt des homosexuels et des femmes – constatent que la modification de leur statut sérologique a exercé des effets sur leurs attentes, la profondeur de la relation tendant à primer sur la dimension sexuelle. Ce facteur n'est toutefois pas le seul à entrer en ligne de compte, la maturation (avancement en âge) ou des tendances préexistantes ont aussi pu jouer un rôle dans cette mutation. On notera enfin que des attentes contradictoires peuvent être éprouvées par une seule et même personne (relations suivies avec un partenaire auquel on est sentimentalement attaché combinées avec des aventures avec des amants de passage). Elles paraissent cependant plutôt relever de pratiques antérieures à l'infection que constituer une conséquence de sa séropositivité.

Quand on n'a pas de futur, on ne tombe pas amoureux de la même manière; quand on tombe amoureux d'un homme avec qui on veut faire des enfants et construire sa vie, ce n'est pas la même chose que si on tombe amoureux d'un homme qui va nous permettre de passer les dernières années de notre vie tranquille. C'est donc évident, il y a une différence énorme entre avant et après. Enfin, on ne tombe pas amoureux de la même manière à vingt-quatre qu'à trente-quatre ans. [2/F]

On ne tombe pas amoureux de la même manière lorsqu'on est séropositif

Je crois que, dans la recherche d'un partenaire, je ne me suis justement pas tournée vers quelqu'un qui m'attirait spécialement, sexuellement quoi. Je me suis plutôt tournée vers quelqu'un qui pouvait me porter émotionnellement, qui pouvait assumer tout ça d'une manière affective, mais ça n'a sûrement pas été une recherche sexuelle parce que ça a vraiment été une cassure pour moi. Pour moi c'est devenu secondaire, ce n'était plus important. [4/F]

La dimension affective de la relation prime sur sa dimension sexuelle

J'ai plutôt essayé de rechercher non pas une aventure mais un amour basé sur une relation platonique. Parce que je me suis mis à rechercher un idéal d'amour (...) vraiment le grand amour, quelque chose de magnifique où la sexualité passerait au second plan. C'est vrai qu'auparavant, c'était quelque chose qui passait au premier plan. Bon, une vie sexuelle épanouie ça reste toujours très important pour moi et je veux vivre vraiment pleinement. Mais ce n'est plus primordial et je suis beaucoup moins basé sur le sexe que je ne l'ai été avant. Auparavant, je crois qu'il n'y avait que

^s Espérance de vie et espérance de vie en bonne santé

ça qui m'attirait. C'était très sexuel. Maintenant c'est beaucoup plus ... mes valeurs ont changé. [11/H]

A certains moments, j'ai envie de me retrouver quinze jours tout seul, sans rien ni personne. Sans raison. Comme ça. Peut-être que là, ça déclencherait l'envie d'avoir à nouveau des aventures. Je ne sais pas, je ne l'ai jamais vécu. Je connais mes faiblesses. Les moments où je suis en forme, physiquement, donc pas trop fatigué, c'est des moments où je pourrais très bien avoir une relation sexuelle dans les minutes qui suivent. Dans l'âme, je suis quand même fidèle quand je suis avec quelqu'un. Donc je n'aurais pas ce genre de relations sans lendemain. Mais elles pourraient être envisagées si je n'étais avec personne. Par rapport à mon VIH, à mon sida, je pourrais très bien encore. Si je vivais seul, je pourrais très bien avoir une relation protégée. Donc là je me contredis peut-être moi-même en disant 'non, je ne veux plus de relation sans lendemain', mais à la fois j'en aurais peut-être envie. Peut-être que ça rentre encore dans le fantasme, peut-être que je ne le ferais pas. Je ne sais pas. C'est très difficile. Parce qu'on est tous tellement compliqués. [9/H]

Abandon partiel des relations multipartenariales

Démarches orientées vers l'établissement d'une relation amoureuse

Passant au troisième élément de la partie inférieure de la figure 1 nous nous intéressons maintenant aux démarches déployées par les personnes séropositives pour satisfaire leurs besoins plus ou moins explicites.

Dans leurs démarches pour concrétiser leurs besoins, nos informateurs évoquent tantôt des attitudes 'passives' traduisant leur disponibilité aux sollicitations d'autrui ou des démarches plus 'actives'. La combinaison de ces deux attitudes est aussi possible. Les informations relatives à l'attitude de nos interlocuteurs ne permettent pas toujours d'établir l'apparition de nouvelles pratiques. Plusieurs réponses suggèrent cependant que des modifications se sont produites et qu'elles traduisent soit une activité moins déterminée (abandon de la 'grosse séduction', renoncement aux sorties systématiques en boîte), soit le recours à un dispositif permettant de parler de ses désirs en évitant la confrontation immédiate (annonces dans la presse).

Il existe plusieurs manières de provoquer la rencontre avec un nouveau partenaire :

Je ne refuse pas une rencontre, je ne suis pas du tout fermée à ça mais je ne cherche pas vraiment quelqu'un à tout prix. [8/F]

... une attitude plutôt passive

Sortir le soir en boîte, passer des heures à faire des sourires à des gens, toujours attendre la fermeture de la boîte parce qu'on ne sait jamais, l'Apollon pourrait toujours arriver, je n'en ai plus envie. Fréquenter les saunas, c'est encore une des seules choses que je fais. Les saunas sont très pratiques, il y a tout sur place, il y a les douches, il y a tout ce qu'il faut pour la sécurité (ils sont axés sur la prévention, ce qui est assez chouette je trouve) et en même temps, j'ai l'impression de prendre soin de mon corps, de lui faire du bien : un petit sauna, un petit bain turc, j'ai quand même l'impression de ne pas me laisser aller. Parce que je n'ai pas du tout envie de me laisser aller non plus, en aucun cas. Je n'ai simplement plus envie de sortir, puis d'attendre désespérément, de chercher quelqu'un. [11/H]

J'ai cherché à rencontrer quelqu'un par les petites annonces. J'avais mis une annonce dans l'Hebdo. A un moment donné, je m'étais dit que le 156 allait me permettre de rencontrer quelqu'un, parce que ça permettait de dire plus de choses que dans une annonce. [7/H]

... une attitude plutôt active

Je constatais que j'étais dans une forme éblouissante, que je faisais à peu près n'importe quoi de ma vie et de mon corps, que je n'étais toujours pas malade et que je n'allais pas mourir dans les cinq ans. (...) Toujours en essayant d'imposer le préservatif, il y a eu des essais de drague, il y a eu des acceptations de drague extérieure. [2/F]

... une combinaison d'attitudes actives et passives

Les stratégies déployées ne paraissent pas fondamentalement différentes de celles auxquelles recourent les personnes non infectées. C'est plutôt le renoncement à toute entreprise de séduction (active ou passive) qui peut constituer l'un des effets de la séropositivité. La décision de ne pas se donner les moyens de concrétiser ses attentes se confond à bien des égards avec l'altération du désir de nouer de nouvelles relations dont il a été question plus haut.

Les personnes séropositives peuvent choisir de se priver de toute vie amoureuse

Durant plusieurs années, j'avais très envie d'avoir des liaisons, j'en avais même besoin mais je ne les avais pas. Je n'avais pas envie de partager ma maladie avec quelqu'un. [9/H]

Ma crainte des réactions d'autrui était telle que j'ai donc décidé de ne plus jamais parler à qui que ce soit de ma maladie. Je suis alors restée à l'écart et, à partir de là, il ne s'est plus passé grand chose. [15/F]

Si les attentes et les démarches mises en œuvre pour les satisfaire paraissent assez peu influencées par la séropositivité, tel n'est pas le cas du choix du partenaire. La recherche de partenaires séropositifs ou supposés tels constitue la solution que plusieurs interlocuteurs préfèrent, surtout lorsqu'ils progressent dans la maladie. Aux yeux de plusieurs, elle constitue une réponse 'faute de mieux', l'espoir de rencontrer un partenaire séronégatif leur paraissant très sérieusement compromis. Elle constitue aussi une issue qui rétablit une certaine 'égalité' à l'intérieur du couple. Rencontrer un partenaire séropositif allège en outre très sérieusement la responsabilité en ce qui concerne les mesures de protection dans la mesure où le préservatif n'apparaît plus comme un accessoire aussi indispensable et dans la mesure où la crainte d'infecter son partenaire n'est plus un souci permanent. Enfin, vivre avec un partenaire séroconcordant semble garantir compréhension et entraide au moment où le sida se déclare.

La séropositivité incline dans une certaine mesure à rechercher des partenaires séroconcordants

Pour un partenaire séropositif, trouver une femme négative c'est très difficile. Soit elle doit l'aimer de façon extrême, soit il doit pouvoir lui offrir Dieu sait quoi. [22/H]

... parce qu'il existe peu de probabilités de pouvoir trouver un jour ou l'autre un partenaire sérodiscordant

Depuis deux ans et demi, je n'ai plus de sexe. Ce n'est pas parce que je n'en ai pas envie mais c'est parce que je ne trouve pas de partenaire. Qui voudrait bien d'une séropositive ou d'une malade du sida ? (...) Premièrement, je n'ai cherché personne et deuxièmement, je me dis qu'il me faudrait un copain qui soit également séropositif. Je ne peux pas imaginer autre chose. Comment cela serait-il possible autrement ? [19/F]

Et puis s'est présenté l'ami que j'ai actuellement, qui est lui-même malade. Donc là, ça enlève une barrière parce qu'on se dit qu'on partage la même chose. J'estime au surplus que je rechercherais un partenaire séropositif s'il s'agissait d'établir une nouvelle relation stable mais que je pourrais entretenir des relations sans lendemain avec des partenaires discordants. [9/H]

... parce qu'un partenaire séropositif partage la même situation

Mon idéal sur cette base, avec ce problème lié au sida qui restreint la sexualité, c'est que je rencontre quelqu'un qui me dise qu'il est également séropositif, mais qu'il ressent la certitude que, moi, je ne peux pas le blesser avec mon sperme, ce que je ressentirais également de lui. Mais c'est certainement un peu irrationnel. J'ignore si je peux le trouver. Bref, c'est simplement un rêve, un souhait, une relation qui n'a pas de limites. [25/H]

... parce que vivre avec un partenaire séropositif permet d'agir comme si la protection n'était pas nécessaire

Dans le domaine sexuel, je trouve que cela serait un stress, toujours avec préservatif et tout. Si tu en trouvais une qui est séropositive, tu ne devrais pas te protéger. C'est beaucoup plus beau avec une femme sans préservatif. C'est pénible tout cela, je trouve. [22/H]

... parce que les relations non protégées sont plus agréables

Etre ensemble en étant tous les deux concernés par la même chose, je trouve que ça peut être bien parce qu'on peut éventuellement mieux comprendre l'autre. On peut être là pour s'épauler quand il y a des périodes où ça va un tout petit peu moins bien. [7/H]

... parce qu'un partenaire séropositif peut mieux comprendre et aider

Choisir un partenaire séroconcordant peut cependant soulever divers problèmes qui n'ont pas échappé à nos informateurs. Ils renvoient notamment aux difficultés rencontrées avec une personne séropositive dont l'état (physique ou psychique) peut mettre à rude épreuve la résistance de son partenaire.

Nouer une relation avec un partenaire séropositif n'est pas exempt de difficultés

Le problème avec une femme séropositive est que l'on doit être bien conscient que l'un des deux peut brusquement tomber malade et que l'on doit ensuite soigner jusqu'à la mort un être que l'on aime. Ce qui n'est pas vraiment une très belle idée. [17/H]

L'état de santé du partenaire peut se détériorer

Je ne pense pas que ce serait plus simple avec un partenaire séropositif car je ne sais pas à quel stade du développement il en est, enfin, de son développement psychique et, si je remarque qu'il en est au début, je dois franchement dire que j'ai déjà vécu cette situation avec un collègue. Je ne peux pas supporter quelqu'un qui a un regard négatif sur la vie, plus maintenant. [15/F]

Le partenaire peut être démoralisé

Finalement, on aurait été les deux à s'enfermer dans un ghetto séropositif impliquant qu'on se surveille l'un l'autre.(...) J'avais quand même peur de tomber dans une espèce de relation où on s'épie, où on parle trop de sa maladie, trop des médicaments. [7/H]

La relation entre deux séropositifs peut ressembler à un ghetto

La préférence accordée à un partenaire séropositif exerce une influence sur les lieux qui servent de cadre aux démarches orientées vers sa recherche. Les groupes de personnes concernées se prêtent bien à ce type de rencontres. C'est tout particulièrement le cas pour les personnes ayant déjà développé le sida. Le mouvement associatif représente un espace où se retrouvent de nombreuses personnes concernées. Il

Les groupes de personnes concernées par le VIH/sida constituent un cadre privilégié pour rencontrer des partenaires séroconver-
gents

constitue un cadre pour les actions de socialité dont les personnes séropositives – surtout celles déjà avancées dans la maladie – n’ont plus la possibilité de bénéficier dans des structures ‘banales’^t, ces dernières ne tenant pas compte de leurs problèmes spécifiques (type de préoccupations, difficultés d’intégration, limitations financières). La présence de personnes présentant des problématiques connexes à la séropositivité (toxicomanie par exemple) n’est toutefois pas toujours bien ressentie.

Chez les homosexuels, les ‘lieux de drague’ (saunas, parcs, établissements publics) conservent tout leur intérêt. Ils semblent toutefois demeurer avant tout le cadre de rencontres fugaces. Ce constat suggère que la séropositivité bouleverse vraisemblablement de manière plus radicale les habitudes des hétérosexuels que celles des homosexuels.

On retourne au sauna ou bien on se promène dans des endroits où on peut éventuellement rencontrer quelqu’un. Et puis on rencontre quelqu’un. [7/H]

Les ‘lieux de drague’ traditionnels conservent tout leur intérêt pour les homosexuels séropositifs

Obstacles à l’établissement d’une relation amoureuse

Les obstacles sont nombreux et variés entre le moment où émerge le désir de nouer une nouvelle relation et la concrétisation de celui-ci. Une partie d’entre eux relèvent directement de la séropositivité ou des problèmes de santé provoqués par le sida. D’autres entretiennent un rapport indirect avec le VIH/sida.

Des obstacles de toute nature peuvent perturber la concrétisation du désir de nouer une nouvelle relation amoureuse

Certains obstacles sont circonscrits à la personne séropositive. Il en va ainsi de la dépression, de l’état de faiblesse ou des troubles fonctionnels associés au sida, de la toxicomanie active ainsi que de divers problèmes contingents (préoccupations professionnelles par exemple). Ils enferment le sujet dans ses propres problèmes, le coupant de la relation avec autrui. D’autres obstacles se situent au niveau de cette relation. C’est le cas de la crainte d’affronter le moment où il s’agira d’annoncer sa séropositivité (associée à l’expérience redoutée d’un éventuel rejet), du désagrément face à l’utilisation de préservatifs, de la peur d’infecter son partenaire (peur qui s’amplifie au moment de la déclaration de la maladie) et de la gêne ressentie à l’idée d’exhiber des symptômes (gêne renvoyant à la crainte d’éventuelles réactions de rejet de la part du partenaire). Un dernier type d’obstacles se rapporte aux réactions de rejet du partenaire, motivées la plupart du temps par la peur de l’infection, le refus des mesures de protection ou le manque d’envie de se confronter à une situation relativement peu courante et très négativement connotée.

Mais je n’avais eu aucun contact pendant six mois. J’étais pratiquement toujours ‘pété’. [17/H]

Toxicomanie

Je suis devenu quelqu’un d’autre. Avant, je sortais énormément dans les boîtes, les bars. J’avais quand même une vie sexuelle assez instable. J’ai eu des amis, pendant un certain laps de temps chaque fois, mais entre ces périodes, j’ai eu énormément

Dépression

^t L’emploi (rétribué) constitue l’un des ‘espaces de socialité’ dont les personnes souffrant des atteintes du sida sont généralement privées : ‘Depuis que je ne travaille plus, j’ai effectivement un sentiment de vide. Je pense que l’on est davantage coupé des autres. Avant, j’étais au milieu des gens au moins durant la journée’. [20/H]

d'aventures. Lorsque j'ai appris ma séropositivité, je me suis complètement renfermé sur moi-même. J'ai fait des dépressions nerveuses. Je suis resté vraiment enfermé, renfermé. Je ne sortais plus de chez moi, je me cachais. Je n'avais plus de relations sexuelles, bien que j'en avais encore envie. [9/H]

Je n'avais plus envie et je pense que mon état de santé a joué un rôle : j'avais perdu dix-neuf kilos, j'étais malade, ce qui signifie que ça venait après. [3/H]

J'ai eu le premier sarcome qui était bien évident à la base du pénis. C'est un endroit extrêmement visible. Je pense que j'ai été quatre mois sans chercher à voir quelqu'un, de peur qu'on puisse découvrir ces nodules. Du fait que c'était placé à cet endroit-là, c'est clair que ça a une conséquence. Pendant quelques mois, je ne suis pas allé au sauna, je n'ai vraiment pas cherché à rencontrer quelqu'un. C'était une période un peu plus difficile à vivre. [7/H]

Pendant pas mal de temps, j'ai eu en général des expériences sexuelles avec préservatif. Elles étaient très sporadiques. C'était plus pour voir si ça marchait encore. Et c'est vrai que ça marchait moins bien parce que c'est extrêmement difficile de se laisser aller à moins d'être complètement pété. C'est extrêmement difficile de se laisser aller quand on sait qu'on prend des risques – pour la personne en face surtout – sans le lui dire. Il y a donc un problème d'éthique qui rentre en jeu. Même si on n'en est pas conscient, on a quand même toujours quelque chose derrière qui nous rappelle que c'est ce qu'on nous a fait et qu'il faut faire gaffe. [2/F]

Etre séropositif, c'est une barrière. C'est ne plus pouvoir être libre d'aimer comme vous voulez. La peur de contaminer l'autre si jamais il est séronégatif, c'est très important. Lorsque les T4 diminuent, la recherche d'un partenaire change : on a peur de contaminer quelqu'un. C'était devenu quasi obsessionnel pendant pas mal de temps. Cette fois, j'ai plutôt essayé de rechercher non pas une aventure mais un amour basé sur une relation platonique. [11/H]

Un certain temps, le moment érotique me suffisait. Mais l'envie d'être de nouveau avec quelqu'un et de me sentir protégée et à l'aise est revenue. Ensuite, j'ai bêtement entamé une relation où, au début, nous étions au diapason. Puis il s'est avéré qu'il ne savait pas comment s'y prendre avec cette maladie. Brusquement, j'ai remarqué qu'il avait terriblement peur de ce virus. Je lui ai donc dit que nous devions arrêter car c'était impossible d'avoir une relation normale dans ces conditions. J'ai aussi envie d'avoir une sexualité et non pas, comme je l'ai ressenti chez lui, poser le préservatif et exécuter la chose le plus rapidement possible. Une peur telle qu'il ne fallait surtout pas faire de préliminaires; du genre que s'il entre en contact avec mes fluides corporels, cela pourrait malgré tout pénétrer dans son corps en passant sous ses ongles. On en était vraiment à ce niveau. Pas de jeux amoureux, juste le préservatif. Je lui ai dit un jour que le mieux serait qu'il s'achète un scaphandre. Je trouve que c'est tellement dégradant car mes sentiments n'étaient plus du tout été respectés. [23/F]

Maladie, état de faiblesse

Gêne provoquée par les symptômes du sida

Peur de contaminer l'autre

... d'autant plus forte lorsque la maladie apparaît

Réactions de peur du partenaire

Je n'ai fréquenté personne parce que j'avais trop peur de le dire, d'utiliser des préservatifs. Enfin, je ne me sentais pas du tout prête à avoir une relation en étant séropositive. [4/F]

'Inconfort' des préservatifs

Activité sexuelle

Entretenir des relations sexuelles constitue une étape importante dans l'établissement de rapports amoureux. Il s'agit du dernier élément de la partie inférieure de la figure 1. Il en a été question de manière marginale dans la section précédente, dans la mesure où la satisfaction sexuelle y était avant tout considérée comme l'une des dimensions possibles des attentes de nos interlocuteurs. Dans ce qui suit, l'activité sexuelle est décrite à travers les variations (quantitatives et qualitatives) que nos informateurs ont observées tout au long de leur propre trajectoire. La présentation des pratiques sexuelles et de leurs altérations depuis l'annonce de la séropositivité est suivie d'une section abordant des aspects particuliers de la relation sexuelle : l'annonce de la séropositivité au partenaire et les mesures de protection prises (ou omises) en regard de celle-là.

L'activité sexuelle constitue un ensemble de pratiques

Déjà évoquée, la cautèle relative au caractère diachronique^u des contributions des informateurs doit être également rappelée ici. Pour la plupart des personnes entendues, la période décrite s'étend sur plusieurs années. Elle peut comprendre des moments aussi différents que l'annonce de la séropositivité (avec ses conséquences psychologiques), une longue phase asymptomatique, une phase de détérioration plus ou moins grave de la santé associée au sida et, enfin, la phase de sensible amélioration provoquée par les bi- et les trithérapies. Compte tenu de sa durée, cette période est propice à des changements en profondeur non seulement attribuables au VIH/sida mais aussi à la simple maturation des informateurs ou à des facteurs et événements sans rapport avec la séropositivité ou le sida. Dans ce qui suit, nous n'avons pas tenu compte de la dimension chronologique de l'expérience de nos informateurs. Les altérations survenues à l'échelon de leur sexualité sont simplement répertoriées par genre, illustrant leur variété et les principales tendances qui se dégagent.

Tous nos informateurs rapportent des changements au niveau de leur sexualité. Ces changements affectent la fréquence et la nature de leurs rapports, ainsi que la satisfaction qu'ils en retirent. Des évolutions peuvent survenir, parfois dans le sens d'une détérioration, parfois dans celui d'une amélioration.

Il convient en premier lieu d'observer que la libido – entendue ici comme la pulsion orientée vers la réalisation de relations sexuelles – demeure généralement présente, même si elle peut connaître des fléchissements dus à des circonstances particulières (telles que dépression successive à l'annonce de la séropositivité, faiblesse et dysfonctionnements organiques associés au sida par exemple)^v. Un informateur explique la disparition de toute libido par une réaction à la

La libido est relativement peu affectée par la séropositivité ou le sida, elle peut toutefois connaître des 'pannes'

^u Diachronique : Qualifie ce qui évolue dans le temps, par opposition à *synchronique* (Grawitz M. Méthodes des sciences sociales. Dalloz, Paris, 1986)

^v Comme indiqué dans son premier paragraphe, cette section reprend un thème déjà esquissé dans la section « Souhaiter trouver un partenaire » et en approfondit la dimension plus spécifiquement sexuelle

limite du dégoût qu'il met en rapport avec la perte d'anciens amants décédés du sida.

Le désir est toujours présent. On s'en préoccupe peut-être simplement différemment. [16/H]

Après le décès d'un ancien ami, j'ai pris conscience que je n'avais plus envie. Et je pense que mon état de santé a joué un rôle (...). Je crois que tout ce qui était sexualité a été mis de côté. Et ça m'arrangeait bien. Je n'avais plus d'envie. Franchement, même personnellement il n'y avait plus de masturbation, il n'y avait plus rien du tout. [3/H]

Ma libido a véritablement disparu, pendant quelques années, quand plusieurs de mes anciens amis de coeur sont décédés. J'ai eu des chocs que j'ai très bien gérés dans un premier temps - j'ai appris qu'un tel était décédé, bon, d'accord, ça se passe comme ça - et après j'ai eu un ricochet. Je me disais chaque fois 'ça aurait pu être moi'. Je pensais à la personne avec qui j'avais fait l'amour, j'essayais de la visualiser décédée, morte, froide, dans un cercueil et je me disais 'mais j'ai fait l'amour avec un mort'. Ça a été terrible comme réaction dans ma tête. C'est dur et ça m'a fait un blocage total. Après, je voyais des morts potentiels partout. Je me disais 'je ne veux plus d'amour parce que je ne veux plus faire l'amour avec un mort'. C'est un petit peu dur de dire ça mais je ne veux plus partager quelque chose avec quelqu'un qui va mourir. [9/H]

Depuis trois ou quatre ans, depuis que mes T4 sont vraiment descendus, j'ai complètement changé. Mais avant pas du tout. Là, je crois que j'ai vraiment pris conscience. A partir de là, ça a vraiment bloqué. [11/H]

Avant j'avais une sexualité, mais aujourd'hui je déplore de ne plus l'avoir, que je ne puisse plus la vivre pour l'instant. La dernière relation s'est terminée cette année. Elle est morte entre-temps. (...) Je sais par exemple que, dans notre couple, un énorme désir émanait de sa part. Mais pour moi, non; c'était le néant ! Je n'aurais simplement pas pu. Elle n'a pas été satisfaite. Elle était une femme pleine de désirs. En fait, ça a été ma dernière rencontre sexuelle. Depuis, il ne se passe plus rien et je ne fais plus rien pour. (...). La peur était toujours là et, d'une certaine façon, cela m'a paralysé. Je ne pouvais pas, je n'avais pas d'érection et cela provenait de ma peur. [17/H]

Quelques informateurs ont connu des périodes plus ou moins longues de déni, à l'occasion desquelles leur sexualité n'était tout simplement pas affectée par leur séropositivité.

Entre 1989 et 1994, j'ai fait un peu ce que je voulais, donc là ça n'a pas du tout influencé. J'ai vécu vraiment quelque chose de très fort, une vie 'dissolue' comme diraient certaines personnes. J'ai sauté de branche en branche. [3/H]

Après une période où j'ai fui toute relation sexuelle, ça m'est arrivé d'avoir une relation avec un garçon, et là, de faire complètement abstraction de cette maladie. Je ne sais pas, un peu comme si elle n'existait pas. [4/F]

Le plaisir peut toutefois être altéré par la peur ou la culpabilité d'avoir fait courir un risque.

J'allais presque tous les samedis dans un sauna pour homosexuels, pour avoir des rencontres, pour avoir du plaisir. Même si j'étais tranquille parce que j'avais utilisé un préservatif et lui aussi, il y avait quand même comme une espèce d'inquiétude. C'est très difficile. Même si ma conscience était tranquille, au fond, il vous reste un petit quelque chose. C'est très difficile. Vivre sa sexualité en étant séropositif c'est très difficile. [13/H]

Grâce aux nouvelles thérapies, les graves problèmes de santé ayant affecté un certain nombre de nos interlocuteurs tendent à se résorber, laissant de nouveau de la place à la sexualité.

Tout d'un coup, une nuit, j'ai rêvé à ça, à ce que j'avais fait. Le matin, je me suis réveillé et j'ai dit 'qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que tu reprendrais aussi des forces de ce côté-là ?' C'est là que j'ai retrouvé une envie de quelque chose. Ce n'est donc pas bien vieux, ça date de même pas une année, où j'ai pu de nouveau me masturber sans avoir de dégoût, où j'ai eu à nouveau envie de quelque chose. Un mois plus tard, j'ai rencontré quelqu'un tout à fait par hasard (...). Nous nous sommes rencontrés. Depuis, nous sommes ensemble. Ma vie sexuelle est toute autre. [3/H]

La principale modification survenant au niveau des relations sexuelles réside dans le passage de pratiques non protégées à une sexualité protégée ou à moindre risque. Minimiser le risque d'infection peut toutefois ne concerner que le partenaire (que l'on cherche ainsi à protéger) alors que le sujet qui s'exprime continue pour sa part à s'exposer à des risques de surinfection.

Je suis devenu quelqu'un plutôt à s'occuper des autres sexuellement qu'à se satisfaire lui-même. Avant c'était plutôt une sexualité un peu débridée, un peu 'yop-la-boum', donc n'importe quand, n'importe où, avec n'importe qui. C'était une vraie boulimie de sexe. Depuis ce jour-là, c'est vrai que je me suis un peu stoppé. J'ai pris le parti de faire attention par rapport à ma sexualité, par rapport aux autres surtout, pas à moi, parce que moi, j'ai continué à vivre ma sexualité pleinement, à savoir que j'ai continué quand même à faire des fellations, que j'ai continué quand même à avaler du sperme en me disant que, de toute façon, puisque je suis séropositif, ce n'est pas bien grave, je peux continuer. Mais c'est vrai qu'à partir de là, j'ai commencé à être réticent par rapport aux autres. [11/H]

Je dois dire honnêtement que je n'ai aucune envie, puisque je n'ai plus de partenaire. D'une certaine manière, l'envie de sexualité me venait lorsque j'étais amoureuse. C'est peut-être différent chez les hommes, puisque eux passent une nuit, par pur plaisir, au lit avec les femmes. Je l'ai aussi essayé dans le temps, mais je dois dire que cela ne m'apporte rien. (...) Dans le temps cela n'était pas absolument nécessaire, je pouvais vite être amoureuse pendant quelques heures puisque aux alentours des dix-huit, vingt ou vingt-cinq ans, on est encore beaucoup plus naïve et ouverte. Il manque également l'expérience que l'on possède à presque quarante ans. [15/F]

Ces perturbations sont elles aussi réversibles

Effet des bi- et des trithérapies

On observe des modifications des pratiques sexuelles

Orientation vers des pratiques protégées (safe-sex)

Renoncement aux amours sans lendemain

Dans le temps, je me suis beaucoup masturbé et ce n'était plus là, non plus. J'ai trouvé que c'était pratique que je n'en souffre jamais. Pour moi, c'était au fond totalement classé jusqu'au moment où j'ai fait connaissance d'un nouveau partenaire. Je suis allé à l'hôpital, j'ai fait la connaissance de quelqu'un et il y a eu des étincelles. Le contact s'est établi. On est très tendres ensemble et, chez moi, pour la première fois depuis sept ans, il y a quelque chose qui s'est excité entre mes jambes. Mais que je puisse encore une fois gicler ne m'importe pas et je ne le forcerai pas. Je pense que je suis impuissant et que je le resterai. Pour moi, cela ne représente au fond aucun problème. Cette chaude excitation qu'il y avait dans le temps, elle n'existe plus de ma part. Le besoin de tendresse et de contact corporel est en revanche très fort. [21/H]

Passage de la masturbation à des relations de couple fondées sur la tendresse

Dans la majeure partie des cas, nos informateurs associent les perturbations de leur sexualité à leur séropositivité ou au déclin de leur santé imputable au sida. Quelques-uns font cependant aussi état de perturbations attribuables à d'autres causes. Ces perturbations peuvent ainsi renvoyer à la toxicomanie ou à des états dépressifs provoquant une chute du désir, à des traumatismes ayant joué un rôle négatif dans la construction de l'identité sexuelle (histoire d'abus sexuels, homosexualité refoulée ou mal assumée) ou encore à un sentiment de 'satiété' confinant au dégoût (passé de prostitution).

Séropositivité ou sida ne sont pas les seuls facteurs susceptibles de perturber la sexualité

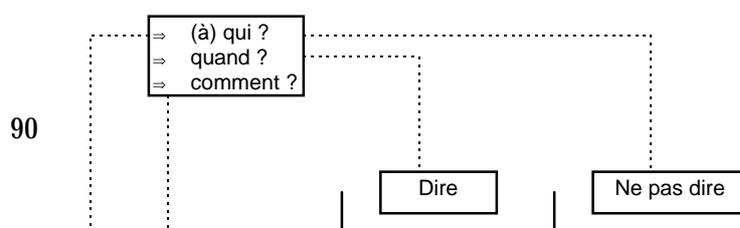
Annoncer sa séropositivité

Faire état ou non de sa séropositivité constitue un souci récurrent pour la plupart de nos informateurs. A de rares exceptions près, nos interlocuteurs n'adoptent pas invariablement le même comportement à cet égard. Leur attitude peut notamment varier en fonction des circonstances et des partenaires avec lesquels ils envisagent de nouer des relations. Le temps qui s'est écoulé depuis la révélation de la séropositivité joue également un rôle dans la mesure où, plus il s'allonge et plus nombreuses sont les expériences que la personne infectée a dû intégrer. Il est donc malaisé d'établir une 'typologie' à propos de l'attitude face à l'annonce de son état sérologique. Nous avons choisi de mettre en évidence les facteurs qui accompagnent l'annonce de la séropositivité ainsi que ceux qui, à l'opposé, accompagnent le silence fait sur cette dernière. On constate en particulier que le choix entre taire ou annoncer sa séropositivité entretient des relations particulières avec les pratiques en matière de protection et qu'il est malaisé de traiter l'un sans les autres. En considérant simultanément l'attitude face à l'annonce ainsi que l'attitude face à la protection, on peut établir une combinatoire qu'il est encore possible de compléter en tenant compte de trois paramètres relatifs à l'annonce de la séropositivité (choix des personnes qui reçoivent l'annonce de la séropositivité, circonstances et modalités de cette annonce) et de trois paramètres relatifs à la protection (profil des personnes protégées, circonstances et modalités de la protection) (Figure 2).

Annoncer ou non sa séropositivité et choisir le meilleur moment pour le faire constitue un problème majeur et récurrent pour les personnes séropositives

Aveu de la séropositivité et décision de protéger son partenaire (ou de se protéger soi-même) sont interdépendants

Figure 2 **Annonce de la séropositivité et protection**



Nos informateurs ont fréquemment enregistré des échecs attribuables à leur séropositivité dans leurs tentatives de nouer des relations amoureuses ou d'entretenir des relations sexuelles. On constate aussi que ceux qui ont fait une fois au moins une telle expérience sont majoritaires. Faire l'expérience de l'incompréhension et du rejet après avoir avoué son statut sérologique ou redouter d'y être confronté est évoqué à maintes reprises, souvent de manière chargée d'affect. Cette expérience est décrite comme mortifiante et décourageante. Elle détermine fréquemment la décision de taire sa séropositivité, du moins lorsqu'il ne s'agit pas de nouer une relation que l'on espère durable.

Avouer sa séropositivité peut conduire à l'échec de la tentative de nouer une relation et peut ultérieurement pousser à taire sa situation sérologique

Bien que j'en parle devant des classes, que je participe au groupe 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. [15/F]

Une fois, je l'ai annoncé à un copain qui me draguait à un moment où on en était aux préliminaires. Je lui ai dit 'écoute, j'ai un problème'. C'était un Noir américain et je me disais que, là-bas, ils étaient peut-être plus ... et qu'il y avait peut-être une possibilité de ... Eh bien non ! pas du tout ! Lorsque je lui ai annoncé que j'étais séropositive et qu'il fallait qu'on utilise des machins : ça a été la débandade, le canapé sur lequel on était assis est devenu tout à coup immense. (...) Alors là, j'ai décidé qu'il fallait que je trouve autre chose si je ne voulais pas devenir nonne, et ce n'était pas du tout mon propos ! Je me suis dit qu'il n'y avait pas de raison, donc je n'en parlais pas, tout simplement j'imposais le préservatif. [2/F]

Ensuite, j'ai eu un nouveau copain qui habitait par hasard à côté de l'hôtel où je travaillais. Il venait de temps en temps pour boire un verre et c'est ainsi que j'ai refait sa connaissance – car je le connaissais déjà d'avant. J'ai donc entamé une relation avec lui. Je suis maintenant très honnête, je ne lui ai rien dit de ma séropositivité. (...) Je me souviens que chaque fois que je le disais, la réponse de tous étaient 'tschüss, ciao'. A un moment donné, j'ai souhaité avoir à nouveau une relation et des contacts sexuels avec un homme. C'est pourquoi je n'ai rien dit. Lui ne voulait jamais utiliser de préservatif parce que ça le dérangeait et moi je n'ai rien dit. [19/F]

Je ne disais pas à la personne que j'étais séropositif parce que c'était perdu d'avance. Si vous avez besoin d'avoir un rapport avec une personne – parce qu'on est des êtres humains et qu'on a besoin de se ... – si vous allez dans ces saunas et si vous rencontrez quelqu'un à qui vous dites que vous êtes séropositif, autant rester à la maison. [13/H]

Si la majorité des annonces se font oralement en situation de face à face, d'autres situations existent néanmoins, telles que la 'révélation muette' de la séropositivité à travers les stigmates de la maladie ou le 'coming out' des personnes contaminées qui témoignent publiquement de leur situation (dans la presse, à la télévision ou à l'occasion de conférences).

L'annonce de sa séropositivité n'intervient pas seulement en situation de face à face

Je vais de temps en temps au sauna parce que, quand on est seul, ma foi il faut bien avoir des endroits où on puisse rencontrer quelqu'un. Je me rappelle, il y a peut-être une année de cela, je discutais avec quelqu'un qui était sympathique et je me disais 'peut-être que'. Il se trouve que j'ai un Kaposi en train de disparaître grâce à la trithérapie mais il restait encore quelques taches. Tout à coup, j'ai vu que son regard avait vu ça. On a discuté encore une minute et la personne s'est levée et est partie. Ce sont des choses qui sont dures à supporter. [7/H]

Stigmates corporels

Si je voulais aller draguer, ça ne serait plus possible pour moi parce que je sais très bien que les gens ne voudraient pas venir avec moi en sachant ce qui se passe. Ils ne vont pas prendre de risques; il faudrait être fou. Ils préféreront l'inconnu alors qu'avec moi c'est du connu, ils savent que je suis malade du sida. Ils voient et ils savent toutes les conséquences, c'est-à-dire qu'il y a le préservatif et tout. [3/H]

'Coming out' médiatisé

Jamais (je n'ai avoué ma séropositivité) dans ces termes-là. Mais j'utilisais la maladie en disant que j'avais une cochonnerie que j'aurais pu passer à mon partenaire, qu'il fallait faire gaffe, que c'était dangereux. Il m'a fallu bien dix ans pour arriver à dire le mot 'sida'^w. [2/F]

Aveu déguisé

La femme avec laquelle je vis actuellement est séronégative. Ce qui s'est passé, c'est que – Dieu merci, cela m'a énormément facilité la tâche – j'ai une connaissance qui a 'allumé la mèche'. Il ne m'a ni dénoncé, ni critiqué. Mais il lui a dit qu'il y aurait certaines questions intéressantes à me poser ou à aborder. [10/H]

Aide externe

Le jour où j'ai décidé de lui parler vraiment de mon état de santé, quelqu'un du village où j'habitais avait déjà fait le nécessaire parce que, dans un mauvais moment, je m'étais confié à quelqu'un et ça avait déjà fait le tour de la ville. [5/H]

Dénonciation

Taire sa séropositivité n'a pas pour unique finalité de réduire la probabilité de rencontrer un échec dans la relation qui s'ébauche. Certains informateurs y voient aussi l'expression de leur difficulté à parler de leur situation, notamment en raison de la honte qu'ils en éprouvent et des conséquences que leur séropositivité pourrait entraîner sur différents aspects de leur existence (travail, amitié, etc.)

D'autres raisons de taire sa séropositivité

^w dans le sens de séropositivité

C'est un moment de honte épouvantable d'avouer que vous êtes séropositif. [3/H]

Honte

Annoncer ma séropositivité ? Non! Jamais! (...) Je suis quand même resté prudent par rapport à ma séropositivité. D'abord dans le domaine professionnel et aussi parce que ça faisait peur quoi. Je ne voulais pas du tout me faire mettre dans un camp, ni à l'AI parce qu'on allait me supprimer mon travail, parce que tous mes petits collaborateurs, ou quelques-uns d'entre eux, auraient peur de me toucher la main et de tomber malades. [1/H]

Crainte d'un rejet dépassant le domaine des relations amoureuses

Je veux dire que, pendant toutes ces années, j'ai vécu tant d'autres expériences négatives – à savoir que j'ai été traitée de marginale – que ça a entraîné une grande crainte de ce que les autres pourraient dire, en fait de leurs réactions. Je sais que c'est effectivement mon problème, mais je savais aussi que je ne le supporterais plus si, pour cette raison, on ne voulait plus rien savoir de moi. Je l'ai vécu assez souvent, même si cela n'avait rien à voir avec la sexualité. Ma crainte était telle que j'ai donc décidé de ne plus jamais parler à qui que ce soit de ma maladie. [15/F]

Le choix d'avouer ou de taire sa séropositivité est très souvent fonction du partenaire et des attentes qu'il suscite. Amants de passage ou clients (lorsque la personne séropositive se prostitue) ne donnent généralement pas envie d'aborder ce thème particulièrement sensible. En revanche, les partenaires dont l'attitude laisse espérer l'établissement d'une relation d'une certaine durée et d'une certaine profondeur en ce qui concerne l'échange affectif déclenchent généralement l'envie de clarifier d'emblée la situation.

Avouer ou taire sa séropositivité : une décision qui peut varier en fonction des attentes suscitées par le partenaire

Lorsqu'il s'agissait de sexe, dès le début c'était un thème et il fallait assumer dans le sens que le préservatif était utilisé sans exception. Mais le dire ? Non! A quoi bon ? A moins que l'on entraîne quelqu'un plus profondément dans une relation. [16/H]

Partenaire occasionnel

Si j'avais eu envie d'une aventure pour la nuit, je n'aurais pas hésité à ne rien dire à un homme, car je trouve que toute cette discussion ne vaut pas la peine pour une nuit. [15/F]

Jamais dans ma vie un client ne m'a dit qu'il était séropositif et qu'il fallait se protéger. Et je ne crois pas l'avoir dit à l'un d'entre eux... plutôt non. Je ne crois pas que ce soit un thème... Dans ma vie, j'ai peut-être rencontré deux ou trois fois des jeunes avec lesquels on est rentrés, parfois chez moi et parfois chez l'autre, auxquels j'ai dit immédiatement que j'étais séropositif. Je l'ai fait simplement parce que je sentais que je pouvais le faire, qu'il y avait de la place pour cette information... J'ai pratiqué le sexe avec certainement plus de mille types ou même davantage, mais le plus souvent j'ai pensé qu'il ne fallait pas en parler tout en appliquant ce programme de safe sex. [25/H]

Attitude face aux clients et face aux 'amis de coeur' : des choix qui peuvent être totalement opposés

Pendant quelques mois, j'ai eu le même partenaire et je ne lui ai rien dit. (...) Jusqu'au jour où j'ai rencontré mon mari. Là, j'ai tout de suite senti que c'était quelqu'un avec qui je pouvais parler. (...) Là j'ai dit 'cette relation, je la veux vraiment, avec un point de départ clair, net. Si je veux que cette relation soit une relation véritable, durable, je ne peux pas fausser la chose dès le départ'. (...) Lors du premier rapport qu'on a eu ensemble, j'ai tout de

Partenaire donnant l'impression d'être compréhensif et qui inspire la confiance

suite sorti le préservatif mais lui ne l'a pas accepté. Il m'a dit qu'il ne faisait pas l'amour avec des préservatifs. Nous nous sommes retournés chacun d'un côté du lit et nous nous sommes endormis comme ça. Je me suis dit que c'était terminé, que je ne reverrai plus cet homme parce qu'il ne voulait pas mettre de préservatif. Je n'ai pas osé lui dire ça tout de suite. Je voulais installer une relation avant d'en parler. Le lendemain, il m'a demandé si on pourrait se revoir pour manger ensemble. Je me suis dit qu'il fallait profiter de l'occasion. Lors du repas, je lui ai dit que j'étais séropositive et que c'était pour ça que je voulais qu'il utilise des préservatifs. Parce que je n'avais pas envie de le contaminer. [4/F]

Dans une situation où la relation pouvait devenir plus sérieuse, je l'ai dit et j'ai eu beaucoup de chance parce que la réaction a été 'à la limite, je t'aime encore plus parce que je sais que tu es comme ça'. Ça m'a fait beaucoup de bien qu'on me dise ça. A l'heure actuelle, j'ai une relation avec quelqu'un qui est au clair. Il connaît ma séropositivité et je sens que ce n'est pas un obstacle à notre relation. Il y a donc des choses positives. Mais je me suis aussi senti mal par rapport à ça. [7/H]

Qualité de la relation

Je le dis lorsque je remarque qu'il ne s'agit pas uniquement de sexe, mais qu'il s'y ajoute des sentiments. Lorsque je sens que c'est un être qui signifie quelque chose pour moi sur le plan des sentiments, que je me sens bien en sa présence, que je suis heureux avec lui, qu'on peut bavarder, écouter de la musique, aller au cinéma ou au théâtre ensemble, qu'il y ait plus tard une aventure sexuelle ou non, c'est secondaire. [18/H]

A côté d'une majorité de personnes qui modulent leur attitude en fonction des attentes et des sentiments que leur inspire leur partenaire, quelques informateurs se sont donné pour principe de faire état d'emblée et coûte que coûte de leur sérologie.

Certains préfèrent faire systématiquement état de leur séropositivité

Dans une nouvelle relation, quitte à refroidir complètement la situation ou la soirée, je ferais n'importe quoi pour connaître et la position de l'homme et pour l'informer de ma position. (...) Je ne peux pas m'imaginer en train de passer à l'acte et de dire 'bon alors attends, il faut que je m'arrête, il faut que je te parle'. C'est vrai qu'il y a aussi cette grande peur d'affronter le processus de protection, d'admettre que je suis incompétente. Quelle marque de préservatif est-ce qu'il faut que j'achète ? Combien de temps se garde-t-il ? Pour moi, c'est d'une telle complication. (...) Si j'étais séronégative, mon seul souci serait de demander à l'autre s'il a déjà fait un test ou s'il accepte d'utiliser un préservatif. Je pourrais donc rester insouciant. Tandis que le fait d'être moi-même séropositive implique que je dois prendre un courage supplémentaire pour informer quelqu'un d'une mauvaise nouvelle avant d'arriver dans une relation agréable. Ça demande une énergie assez phénoménale et j' imagine que j'aurais beaucoup moins de relations sexuelles occasionnelles qu'une femme qui est célibataire et qui aimerait rencontrer l'homme de sa vie. [14/F]

L'annonce de la séropositivité est souvent tellement difficile qu'il importe de choisir très soigneusement le moment le plus opportun. A cet égard, le dilemme auquel sont confrontés nos informateurs consiste à

Choisir le moment où l'on révèle sa séropositivité

choisir entre une annonce immédiate – au risque de mettre un terme prématuré à la relation qui est en train de se nouer – et une annonce différée, conditionnée par une certaine consolidation de la relation. Le choix de cette dernière solution n'est pas dépourvu de risque de rejet puisque, se sentant trahi, le partenaire peut décider de mettre un terme à la relation.

Les informateurs qui font état de leur séropositivité donnent l'impression de préférer s'exprimer aussitôt que possible, c'est-à-dire avant d'avoir des rapports sexuels ou, au plus tard, lorsque la relation qu'ils ont établie paraît pouvoir devenir autre chose qu'une simple relation passagère. Les propos de plusieurs informateurs suggèrent cependant que le moment choisi peut aussi dépendre du profil du partenaire et que le temps qui s'écoule, en permettant d'intégrer progressivement les conséquences de la séropositivité ainsi que d'éventuelles expériences de rejet, peut modifier le comportement individuel.

Nous en avons discuté le deuxième soir parce qu'il ne s'est rien passé de dangereux le premier soir. J'ai trouvé qu'il fallait en parler pour une question de responsabilité. En fait, je ne souhaitais pas de relation. Puis cela s'était simplement donné. Il fallait qu'il le sache et qu'il décide en connaissance de cause. Je n'aurais pas été frustré s'il m'avait dit ensuite qu'il ne désirait plus de sexe avec moi. [21/H]

Avant d'avoir le premier rapport sexuel

Quelquefois, il arrivait que l'on reste ensemble pour la nuit, que l'on dorme puis déjeune à deux. Bref, quand c'était intime et que l'on en parlait, assis tranquillement, j'ai assisté à de terribles réactions lorsque je l'annonçais. 'Quoi, tu es séropositif, pourquoi ne me l'as-tu pas dit avant d'avoir des rapports avec moi hier', alors qu'en fait on s'était protégés. Oui, je crois que, dans le temps, je l'ai plus souvent dit assez rapidement. [25/H]

Peu après le premier rapport sexuel

Au début, ce ne fut pas très facile, surtout pour lui. Il a eu besoin quand même d'un certain temps où on ne s'est pas téléphoné, où on ne s'est pas vus. Pas pour beaucoup de temps : deux semaines. Il m'a dit 'écoute, moi je viens de faire mon test'. On avait déjà eu des relations, mais protégées évidemment, alors de ce côté-là il n'a pas eu peur. (...) Je pense que c'était très difficile pour lui. Après il m'a téléphoné et il m'a dit 'on va vivre au jour le jour, et puis de toute façon on doit tous mourir; je suis en pleine santé, mais peut-être qu'un jour, en traversant une route, il y a une voiture qui passe et qui m'écrase alors que, dans dix ans, tu seras encore là. Et puis avec les nouveaux médicaments qui sortent ... essayons de ne pas passer notre journée à parler de sida'. [13/H]

Aussitôt que la relation donne l'impression qu'elle pourrait durer

Une fois que vous voyez qu'il va se passer quelque chose, qu'il y a un lien supplémentaire entre vous et que vous avez envie de vivre quelque chose à deux, vous êtes obligé de parler. Et là c'est pénible. C'est le coup d'assommoir sur la tête; vous vous demandez s'il va rester ou partir. [3/H]

On a eu au début quelques relations sans préservatif, mais bon, ça n'a pas duré très, très longtemps. C'est aussi un peu par hasard qu'on en est arrivés à discuter. Tant elle que moi, on a éprouvé tout à coup le besoin de se dire ce qu'on n'avait pas dévoilé jusqu'à présent. [1/H]

Lorsque la relation est établie depuis un certain temps

Protéger son partenaire

L'annonce de la séropositivité constitue un aspect important mais pas indispensable de la démarche orientée vers la prévention des risques d'infection découlant de l'activité sexuelle. Faire sa sérologie n'implique en effet pas de renoncer à la protection de son partenaire (voire à la sienne propre). A l'inverse, faire état de sa séropositivité n'exclut pas que les partenaires prennent des risques à l'occasion de leurs relations sexuelles. Les renseignements récoltés à l'occasion des entretiens font apparaître une grande hétérogénéité dans les comportements de nos informateurs. Ceux qui se sont conformés à une seule et même attitude depuis qu'ils sont infectés sont très peu nombreux.

L'hétérogénéité est également de mise en ce qui concerne les mesures de protection. A cet égard, nous avons introduit plus haut l'idée que la protection ne pouvait pas être circonscrite au seul emploi de préservatifs. Certaines pratiques sexuelles aboutissent à une réelle limitation des risques de transmission du VIH. Nous les avons rassemblées en deux grandes catégories selon qu'elles constituent une protection plutôt unilatérale (la personne séropositive protège son partenaire mais court le risque de s'exposer à une surinfection) ou plutôt bilatérale (la personne séropositive cherche à éviter l'exposition de son partenaire tout en se protégeant elle-même).

Je n'en parlais pas [de ma séropositivité]. J'imposais tout simplement le préservatif. (...) J'ai abandonné la pilule pour imposer le préservatif. [2/F]

Aujourd'hui, tu peux pratiquer plus ou moins n'importe quelle forme de sexe si tu sais t'y prendre. Au fond, tu peux tout faire de manière 'safe'. Pour moi c'est clair, baiser c'est uniquement avec le préservatif. J'en ai plus ou moins partout autour de mon pieu. [18/H]

Dans l'hypothèse d'une relation sans lendemain, peu importe que la personne soit atteinte ou pas par le virus. J'aurais de toute façon une relation sexuelle qui ne l'infecterait pas. Je pourrais par exemple faire une fellation à cette personne, mais je refuserais qu'il m'en fasse. Donc je prendrais peut-être tout le risque pour moi (ça rentre aussi dans le fantasme d'avoir une relation comme ça). [9/H]

Quand c'est une relation purement de tendresse, sans pénétration et comme ça, je n'ai pas systématiquement utilisé le préservatif. (...) Dans mes rencontres et dans mes attentes il n'y a quasiment pas de comportements à risque. Donc, à la limite, je n'ai pas besoin d'imposer le préservatif systématiquement. [7/H]

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 à plusieurs reprises par nos informateurs. Il a été traité sous deux angles différents : a) partage de la responsabilité entre partenaire contaminé et partenaire sain (ou réputé tel) et b) partage de la responsabilité entre homme et femme.

Ce qui frappe immédiatement, en prenant connaissance des renseignements fournis par nos informateurs, c'est la faible présence des partenaires en tant que (co-) responsables de la protection. En raison de

La protection : un ensemble de pratiques

Préservatifs

Pratiques sexuelles offrant une protection plutôt unilatérale

Protection plutôt bilatérale

Le partage de la responsabilité en matière de protection révèle le déséquilibre qui prévaut entre les partenaires

cette attitude plutôt passive de leurs partenaires, les personnes séropositives 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 (demeurer vigilant) de manière à pouvoir réagir efficacement si leur partenaire prend des risques.

En tant que séropositif, on doit vraiment faire l'amour de manière très consciente, sinon on s'expose toujours de nouveau à ce danger : nuire à quelqu'un d'autre ... ou à soi-même. (...) Je ne peux simplement plus perdre totalement la maîtrise de moi-même. [16/H]

Du temps où j'avais toléré que d'autres prennent des risques, je ne possédais pas le savoir que j'ai aujourd'hui. J'aimerais faire remarquer expressément que mes connaissances étaient lacunaires à cette époque. Si un type me disait aujourd'hui qu'il ne veut pas se protéger, alors non, cela je ne le fais pas. Je ne peux pas prendre cette responsabilité parce que je sais par expérience que si, plus tard, il est réellement contaminé et que nous avons des histoires, tout revient en retour et au centuple. [15/F]

Au sauna, vous avez quelqu'un qui vous plaît et vous fait un sourire. On se retrouve sans avoir l'occasion de se connaître plus, sans avoir l'occasion d'avoir pu dialoguer un petit peu, sans avoir échangé quoi que ce soit. On commence à échanger le rapport sexuel avant. Alors je fais tout ce qui m'est possible pour éviter les risques, ce qui fait, en définitive, que je ne prends même plus de plaisir. A la fin du rapport, j'ai joui c'est vrai, mais je me dis que si j'étais resté à la maison, ça m'aurait économisé vingt-cinq francs d'entrée. [11/H]

En ce qui concerne le partage de la responsabilité de la protection entre hommes et femmes, les informations recueillies suggèrent que les hommes l'attribuent plutôt à leurs compagnes (séropositives ou non) estimant qu'elles pourraient utiliser l'argument de la contraception. Les femmes semblent avoir majoritairement intégré cette attente. A cet égard, elles font généralement preuve de passablement de compréhension envers la frustration imposée à leur partenaire masculin, évoquent les facilités que les femmes rencontreraient pour transporter des préservatifs et admettent que c'est à elles de faire le nécessaire en cas de refus de leur partenaire de s'occuper des préservatifs. La responsabilité que les femmes séropositives s'attribuent en matière de protection est ainsi double : d'abord en tant que porteuse du VIH et ensuite en tant que femme. Toutefois, certaines agissent ainsi 'faute de mieux', tout en estimant que l'homme serait mieux à même de prendre l'initiative dans le jeu amoureux.

Pour un mec de quarante berges, c'est le cirque. Le nombre de types à qui j'ai dû enseigner comment ça marchait, c'est infernal! 'En faire un jeu' qu'ils disent dans les campagnes de prévention et autres. 'En faire un jeu', c'est facile à dire mais, pour que ce soit bien posé en en faisant un jeu, c'est d'une complication extrême pour des gens qui ont développé leur sexualité sans. (...) Un homme, c'est lui qui se frustre en fait. Pour une femme, c'est quand même imposer une frustration à l'autre tandis que pour un homme c'est un acte sur soi-même. (...) Je me suis toujours dit que si le Femidom était un peu moins cher (...) je l'utiliserais

C'est avant tout le partenaire séropositif qui s'attribue la responsabilité de la protection lors des rapports sexuels

Ce sont avant tout les femmes séropositives qui s'attribuent la responsabilité de la protection ...

beaucoup plus, parce que c'est un truc personnel, c'est un truc qu'on s'impose à soi-même. Tout comme l'homme qui se met le préservatif fait un acte sur lui-même. Ça a une certaine influence sur la sexualité de l'autre mais moins que dans l'autre sens. Tandis que si je dois imposer le préservatif à un homme, c'est moi qui doit lui imposer une frustration. La responsabilité est donc peut-être plus grande. [2/F]

(Evoquant la situation à laquelle elle imagine pouvoir être confrontée si elle renoue des relations débouchant sur une possibilité de relation sexuelle) J'ai un peu peur, selon l'âge du partenaire et son niveau social, qu'il y ait toute une instruction à faire. Selon ce que j'ai entendu jusqu'à aujourd'hui, ce n'est pas franchement agréable. Il y a très peu d'hommes qui proposent la protection. (...) J'ai déjà le sentiment que, si ça devait se passer, si je devais en parler - nécessairement, puisque c'est mon point de vue - j'aimerais mieux être chez moi que chez l'autre personne parce que je me sentirais dans une position de force ou de confort. (...) Je m'imagine qu'ayant un sac à main, c'est quand même plus pratique pour la femme de trimbaler ça. En plus, si c'est chez moi, nécessairement j'en aurais un stock dans ma pharmacie. [14/F]

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 ne 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 maintenant vingt ans considèrent que c'est admis dans les moeurs de mettre un préservatif quand on a des relations épisodiques. [1/H]

Il me semble que, dans une relation, c'est un peu l'homme qui mène la cour et le sexuel, et donc que ce serait à lui d'amener le plus logiquement possible ce préservatif. C'est plus facile si c'est lui qui l'amène. Maintenant, qu'une femme dise 'on va utiliser le préservatif', c'est sûr que si c'est une obligation, eh bien c'est une obligation et elle va l'amener, ce préservatif. Mais ça me semble déjà moins facile. Si c'est de la part de l'homme, ça paraît presque plus facile. [4/F]

Des situations d'échec de la prévention ont été décrites. Elles sont tantôt imputables au partenaire 'sain', bien qu'informé, tantôt à la personne séropositive elle-même.

Plusieurs de nos informateurs ont connu des situations à l'occasion desquelles leur partenaire 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, la détermination des partenaires a pu briser la résistance des personnes séropositives et les entraîner, de guerre lasse, à accepter ce type de situations. Comme le

... et les hommes la leur attribuent ...

... mais certaines souhaiteraient que leurs partenaires masculins l'assument

Situations d'échec de la protection :

a) relations non protégées avec un partenaire informé

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 pouvant aller jusqu'à souhaiter au partenaire qu'il s'infecte à son tour. Ces situations d'affrontement peuvent aussi déboucher cependant sur une clarification entraînant ultérieurement l'établissement de relations protégées ou de relations non protégées bâties sur des bases solides.

Là, je le lui ai dit [que j'étais séropositive]. Et puis, à cette occasion, il y a eu des prises de risques. Ça a été assez dur, car il ne voulait pas entendre parler de préservatif. (...) En général, quand il y a eu des prises de risques, c'était plutôt un abandon : 'bon, maintenant je ne sais plus que faire, je ne peux plus rien faire'; c'est évident que ça coupe tout, je ne suis plus là, je ne fais plus rien, ce n'est plus moi qui décide, je ne suis plus apte à faire en sorte que ça marche bien, ni pour moi ni pour les autres. [2/F]

Bien qu'elle ait informé son partenaire, la personne séropositive cède à ses demandes ou à son manque d'intérêt pour des relations protégées.

J'ai eu un ami séronégatif. Je le lui ai dit et il a trouvé que 'oui, c'est bon' mais que, malgré tout, il ne désire pas se protéger. A l'époque, je n'ai pas été en mesure de l'obliger. A plusieurs reprises, j'ai essayé de lui parler de ce sujet, mais après cinq ou dix essais, je ne pouvais pas l'y obliger. Il est vrai qu'à l'époque, j'étais un peu irresponsable, aujourd'hui je ne ferais plus jamais une chose pareille. (...). Je ne l'ai plus revu pendant un certain temps puis, comme je l'ai de nouveau rencontré, nous sommes malgré tout retournés ensemble au lit. J'ai trouvé à ce moment-là que je voulais seulement avec protection, mais cela lui était égal et il disait 'soit j'attrape la maladie ou non'. [15/F]

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; si tu ne veux pas mettre de préservatif, c'est ton problème, mais ne crois pas que tu puisses me dénoncer au juge'. Cela 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. [23/F]

Le refus de protection du partenaire peut susciter des sentiments de haine chez la personne séropositive

Une attention particulière doit être portée à la situation des personnes séropositives qui se prostituent et subissent les pressions de certains clients qui veulent entretenir des relations non protégées. Pour des raisons renvoyant au déséquilibre qui prévaut dans le 'marché' (clients prêts à payer des sommes importantes ou prostitué(e)s disposé(e)s à accepter n'importe quoi en raison de leur état de besoin), imposer des mesures de protection peut parfois constituer une gageure.

Moi, je faisais de la prostitution de temps en temps dans la rue, mais c'était plutôt dans les grands hôtels, et il n'y avait pas de ... Dans la rue, c'était le préservatif, et dans les grands hôtels, effectivement, c'était sans préservatif. Parce que c'était des mille francs par nuit et on ne pouvait pas demander le préservatif dans ces prix-là. (...) Ah mon Dieu! Qu'est-ce qu'on a dû se battre [pour essayer d'imposer le préservatif aux hommes qui cherchaient à avoir des relations sans cette protection]. [8/F]

La personne séropositive qui se prostitue cède aux exigences de son clients ou les subit malgré elle

De nombreux clients sont en mesure d'assumer le fait qu'ils sont gays; ils ont moins de problèmes à respecter ces règles. Il y a ensuite les clients qui sont mariés et qui vivent dans une schizophrénie. Ils vont une ou deux fois par mois à la gare ou dans un bar, s'achètent un prostitué et ils arrivent à refouler cela. Ensuite, il y a ces gens qui n'exigent pas expressément de baiser sans préservatif ou d'éjaculer dans la bouche, mais ils font simplement semblant de ne rien savoir; ils disent qu'il faut leur lécher la queue et n'avertissent pas au moment décisif qu'il faut deviner, ils éjaculent simplement dans ta bouche. [25/H]

On trouve aussi des situations à l'occasion desquelles certains informateurs ont exposé leurs partenaires à un risque d'infection en leur taisant leur séropositivité et en ne prenant aucune mesure de protection. De même que pour les situations où le partenaire séronégatif s'expose sciemment au VIH, on trouve un mélange de rencontres fugaces et de relations qui se poursuivent durant un certain temps.

Ça 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 les virus et ...'. Pas du tout. Ce n'était pas dans cette idée-là. Mais je crois que j'ai mis en tout cas deux ans pour réaliser. C'était trop dur à comprendre [4/F]

Durant les derniers mois d'une relation qui a duré quatre ans et où, vers la fin, le préservatif avait été intégré, j'ai eu quelques relations occasionnelles où je n'ai rien dit et où je n'ai pas utilisé de préservatif. [6/H]

Un large éventail d'arguments sont avancés pour expliquer les raisons de ne pas se protéger à l'occasion de relations sexuelles. Il en va ainsi de la réaction de déni de leur VIH de la part de certaines personnes et de la sensation d'être en pleine forme. On perçoit aussi le rôle que peut jouer, chez les personnes séropositives, l'envie de ne pas galvauder les rares possibilités qui se présentent et cela dans une certaine urgence. On notera aussi la mention faite de la perte de contrôle imputable à l'alcool ou aux médicaments. Enfin, les circonstances (lieux, ambiance) ont aussi une influence sur la dilution des responsabilités.

Le Rohypnol provoque un dédoublement de personnalité (...). Dans des délires, je me serais jeté complètement dans ... je ne sais pas comment je peux dire ça sur le plan de la sexualité ... J'avais de toute façon aussi des pulsions, mais ça a été très difficile de les maîtriser au niveau de la rue par exemple. J'avais des fois envie d'aller me jeter dans n'importe quoi, violemment, parce que c'était une image que j'avais de moi, une image violente. Je pense que je la transposais dans le domaine sexuel ... Ce qui ne s'est d'ailleurs pas produit à ce moment-là. J'ai eu quelques possibilités d'assouvir cette violence qui était en moi, qui passe aussi par la sexualité, à l'occasion de deux ou trois aventures que j'ai eues ... Là, il faut être franc, il y a une vie sexuelle qui existe, qui est parallèle et qu'on ne voit pas, notamment par l'intermédiaire des saunas. A l'époque il y avait ... dans les parcs, la nuit, l'été, il se

b) relations non protégées avec un partenaire non informé

Plusieurs facteurs peuvent expliquer les échecs de la protection

Effets négatifs de certains médicaments sur l'envie de se protéger

passer beaucoup de choses, il faut le dire, parce que je suis témoin de toute une vie ... [5/H]

Prendre des risques, c'est une situation que j'ai vécue. Pas souvent, mais je l'ai vécue quand j'étais déjà séropositif. Selon les rares expériences sexuelles que j'avais eues, la personne qui ne se protège pas ou ne cherche pas à protéger est souvent elle-même atteinte par le virus. C'est curieux. Mais bon, ça je l'ai vécu il y a quand même quelques années. C'étaient des rencontres de bar, des rencontres de fin de soirée. Je ne peux jeter de pierres ni aux autres ni à moi-même, parce qu'on est sous l'emprise de l'alcool, qu'on n'est plus soi-même, ou alors plus à cent pour cent. On réagit à l'instinct, on ne pense plus aux conséquences. Là c'est particulier. [9/H]

Effets négatifs de l'alcool sur l'envie de se protéger

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 des fois — j'en suis sûr maintenant avec du recul — où j'ai pu oublier. 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. Pendant un certain laps de temps, 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'. Et 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 responsable que moi. [3/H]

'Ambiance'

Une autre raison de ne pas (se) protéger réside dans l'association que la personne séropositive établit entre préservatif et maladie. On s'éloigne ici du déni du VIH évoqué plus haut, car la personne est consciente de sa situation. Pour elle toutefois, se protéger consisterait en quelque sorte à accepter de se comporter en malade et, par là, risquer d'affaiblir ses propres capacités de résistance et permettre à la maladie 'de gagner le combat' qui lui est livré.

Je suis de nouveau resté seul pendant deux ans peut-être. A nouveau, j'ai eu peu de relations sexuelles mais je ne mettais jamais de préservatif. Encore une fois, 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, j'admettrais que j'allais y passer. [1/H]

Préservation du 'mental'

Enfin, parfois évoquée dans le public, la volonté de se venger de ce que l'on a soi-même subi en cherchant à contaminer d'autres personnes a été évoqué par un informateur. Il apparaît plutôt comme un sentiment qu'il s'agit de maîtriser que comme un comportement. L'impuissance à faire adopter une protection peut exacerber ce sentiment.

Les quelques erreurs que j'ai pu faire ou les quelques accidents que j'ai pu avoir, il m'a fallu des mois pour 'faire propre' jusqu'à ce que je sois certaine que la personne concernée n'était pas atteinte. Il existe toujours une vieille responsabilité, chez moi en tout cas, mais je pense qu'elle subsiste chez tout le monde. La

Sentiment de vengeance

réaction 'puisque moi je l'ai eu, il n'y a pas de raison que les autres ne l'aient pas et donc je ne vais pas prendre de précaution...' (...) c'est une réaction qui est triste mais qui est normale. Je pense qu'on a tous à un moment donné, cette réaction de colère. Il y en a qui mettent en acte, d'autres pas. Mais la réaction de colère et la réaction de vengeance je pense qu'elle existe. [2/F]

MAINTENIR UNE RELATION

Dans la présente section, l'intérêt portera sur la manière dont la séropositivité affecte les relations entre deux personnes ne considérant pas que leur couple constitue une simple 'passade'.

Opérer une claire distinction entre le concept de 'passade' et celui de 'relation stable' n'est pas toujours aisé. Plusieurs conditions paraissent devoir être remplies pour que l'on puisse parler de 'relation stable'. Nous pensons en tout premier à l'intention de constituer un couple qui devrait être commune aux deux partenaires, au partage d'un minimum de vie privée ainsi qu'à une certaine durée de la relation. Compte tenu de la difficulté^x, nous avons renoncé à apporter une définition stricte au concept de 'relation stable'. L'idée de stabilité découle la plupart du temps du point de vue subjectif de nos informateurs. De ce fait, le qualificatif 'stable' peut être aussi bien attribué à une fréquentation de quelques semaines qu'à la situation de couples vivant depuis plusieurs années sous le régime du mariage.

Dans une relation amoureuse, la notion de 'stabilité' est une affaire avant tout subjective

La situation des personnes séropositives cherchant à nouer une relation amoureuse a été abordée dans la section précédente. Nous nous sommes intéressés à leurs attentes et aux démarches entreprises pour trouver un partenaire. Une part des relations ainsi établies ont pu se prolonger et devenir des relations stables. Les énoncés concernant les prémices de ces relations ont été pris en compte dans la section 'nouer une relation'. Les mêmes relations sont à nouveau prises en considération dans la présente section dans la mesure où les énoncés s'y rapportant concernent la période durant laquelle les informateurs considéraient vivre une relation stable.

La séropositivité est susceptible de 'pénétrer' dans une relation de deux manières :

- la séropositivité préexiste à la formation du couple : un des partenaires (voire les deux) sait déjà être séropositif au moment de nouer la relation
- la séropositivité est postérieure à sa formation : un des partenaires (voire les deux) s'expose au VIH en dehors de sa relation de couple et apprend sa séropositivité alors que le couple est déjà considéré comme stable

Le VIH peut 's'introduire' de différentes manières dans une relation stable

Nous examinerons successivement les conditions dans lesquelles la personne infectée renseigne son partenaire au sujet de sa séropositivité (ou la lui tait), les conséquences de cette séropositivité et du sida sur le

^x Aucune information systématique et détaillée n'était récoltée à propos de la nature des relations entretenues

contenu de leur relation ainsi que leurs effets sur l'activité sexuelle et sur la protection au sein du couple.

A ce stade de l'exposé, il convient de souligner une fois encore que, pour la plupart des informateurs, plusieurs années se sont écoulées entre le moment où ils se sont infectés et celui où nous les avons rencontrés. Durant ce laps de temps, une même personne a pu établir plusieurs relations 'stables' et celles-ci ont pu se dérouler de manière contrastée selon l'évolution de la maladie et d'autres facteurs contingents. Le fait que certains énoncés émanant d'un seul et même informateur soient aux antipodes les uns des autres confirme la grande variabilité temporelle des comportements individuels.

Annnonce de la séropositivité et effets sur le couple

Si nos renseignements montrent qu'informer son partenaire au sujet de sa séropositivité constitue presque la règle dans le contexte de relation stables, certains informateurs signalent toutefois des situations où cela n'a pas été le cas pendant plusieurs mois voire plusieurs années. Ces situations concernent uniquement des couples qui se sont constitués alors que l'un des partenaires était déjà au courant de sa séropositivité.

Par la suite, j'ai vécu avec une fille pendant deux ou trois ans où là, par chance un peu, enfin par hasard, elle a arrêté de prendre la pilule, et là on a mis un préservatif. Bon, c'était une solution qui est venue un peu par hasard. Je ne lui avais d'ailleurs jamais parlé de ma séropositivité – j'étais déjà séropositif quand je l'ai connue et je ne lui en ai jamais parlé – et puis bon, comme le préservatif est venu dans notre relation, j'ai vécu comme ça. [1/H]

Parfois, il faut que le hasard s'en mêle pour que le partenaire séropositif fasse état de sa situation. C'est ce qui est arrivé, après quelques mois de relation, à l'informateur no 1 déjà signalé ci-dessus.

C'est un peu par hasard qu'on en est arrivés à discuter. Tant elle que moi avons éprouvé tout à coup le besoin de nous dire ce qu'on n'avait pas dévoilé jusqu'à présent. Je dois dire que ça s'est assez bien passé, elle a plutôt eu tendance à ne pas vouloir me croire. (...) Elle avait peur d'autre chose. Alors, tout compte fait, le fait que je lui apprenne que ce que ne lui avais pas dit c'était ma séropositivité l'a plutôt soulagée, en tout cas sur le moment. Après (je ne pense pas) qu'elle m'en ait voulu sinon je pense qu'elle serait partie. [1/H]

Les raisons invoquées pour ne pas informer son partenaire ou pour différer autant que possible la communication relative à la séropositivité sont complexes. La difficulté à intégrer ce nouveau status dans son système de valeurs, la crainte d'un rejet ou la crainte d'avoir à se définir comme 'malade' sont clairement invoquées par les informateurs concernés. Le recours au préservatif comme moyen anticonceptionnel dans le couple dès les premières relations peut aussi inciter la personne séropositive à taire son status.

C'était aussi quand même une grande crainte car en couple, la personne qui est en face, elle va vous la renvoyer cette séropositivité. Elle a beau avoir toute la bonne volonté, il y a toujours cette crainte que ... Moi je n'ai jamais eu peur qu'elle me dise qu'elle part parce que je suis séropositif car je me dis que si elle

**Taire sa séropositivité :
une situation plutôt rare
dans le cadre d'une
relation stable**

Le mutisme peut se
poursuivre tant que dure la
relation

Il peut être brisé plus ou
moins fortuitement

**Facteurs contribuant à
rendre difficile ou à
différer l'annonce de la
séropositivité**

Crainte de l'effet miroir

part parce que je suis séropositif, il faut croire qu'on n'était pas fait pour s'entendre. Par contre, j'ai beaucoup plus peur du fait qu'à partir du moment où je lui aurais dit que je suis séropositif, elle va me regarder comme un séropositif, elle va vivre avec moi comme avec un séropositif, et ça, ça me faisait beaucoup plus peur. Pour moi, dans le sens où je ne vais plus pouvoir avoir cette force qui fait que je ne veux pas tenir compte de cette échéance, de cette maladie dans ma vie de tous les jours. [1/H]

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. C'est pourquoi je n'ai rien dit [de ma séropositivité]. [19/F]

Crainte d'être repoussé

J'ai eu une relation avec un homme pendant trois ans, ça c'est relativement bien passé. Là aussi, j'ai occulté le problème. Il utilisait le préservatif depuis toujours et il était assez prudent de ce côté-là. Il n'y a donc pas eu de problème. Sans parler du problème du sida, j'ai pu vivre avec sans trop de problèmes à ce niveau-là. [2/F]

Bonne intégration du préservatif dans la vie sexuelle du couple

Dans la majeure partie des situations, la personne séropositive est confrontée au problème du choix du moment où annoncer sa séropositivité. On a vu plus haut^y que deux solutions s'offraient lorsqu'elle noue une relation potentiellement appelée à durer : a) dans les tout premiers temps de la relation ou b) lorsqu'un rapport amoureux (ou de confiance) s'est déjà établi entre les partenaires. Il ne paraît par conséquent pas nécessaire de s'attarder sur la situation de ces couples. Un choix semblable s'offre aux personnes qui prennent connaissance de leur séropositivité alors qu'elles ont déjà une relation stable. Dans cette situation, nos informateurs ont tous choisi (à l'exception d'une personne dont la relation était déjà en train de se défaire) la méthode consistant à informer immédiatement leur partenaire. La tactique utilisée par l'informateur no 11 s'apparente à une annonce immédiate bien que lui-même appartienne à la catégorie des personnes qui initient une relation durable en se sachant déjà séropositives.

A quel moment informer son partenaire de sa séropositivité ?

J'ai eu la nouvelle, je suis rentré à la maison – je suis père de famille – et ça a été vraiment l'horreur. Mais bon, j'en ai parlé tout de suite, uniquement à ma femme. Je n'ai pas pu faire autrement, je me suis retrouvé vraiment complètement anéanti en sortant de chez le médecin. [5/H]

Immédiatement

Mon ami était parti une année aux USA, donc j'ai pris l'avion, j'ai été le voir, j'ai été lui dire et puis voilà. Je lui ai dit que je venais de l'apprendre, que je le lui disais tout de suite, qu'il pouvait faire ce qu'il voulait mais qu'il était comme ça au moins au courant. (...) On est restés ensemble encore deux ans. Ça faisait dix ans qu'on était ensemble. J'avais quinze ans quand je l'ai connu. [12/F]

J'ai connu des amis avec qui j'ai vécu pas mal d'années. Je n'ai jamais eu le courage de le dire dès le début. Parce que ça bloque un petit peu. Mais une fois que ces amis étaient plus ou moins bien crochés, que je les sentais bien amoureux et que je les sentais

Fausse actualité

^y Cf. rubrique marginale 'choisir le moment où l'on fait part de sa séropositivité', pp. 85.

bien prêts à accepter, en fait là j'étais un petit peu hypocrite, dans le sens où leur disais 'tu ne te rends pas compte, j'ai été chez le médecin il y a une semaine et puis voilà ce qui m'arrive sur la tête', alors que je le savais depuis pas mal de temps. En fait, je me suis mis dans la position de la pauvre petite victime à cajoler, à consoler. Et ça a marché! Ils m'ont beaucoup cajolé, beaucoup consolé. A partir de là, on a vécu une vie de couple plus ou moins normale. [11/H]

A l'intérieur du couple, les premières réactions peuvent être très diverses. Dans les couples sérodiscordants, elles vont de la quasi-négation (parfois à cause d'une méconnaissance du problème) à l'acceptation sans conflits. La solidarité et la cohésion en sortent même parfois renforcées. L'annonce de la séropositivité ne révélait toutefois pas un aspect caché de la vie du partenaire. Dans d'autres couples, des accusations de tentative de contamination ou la crainte de s'exposer à un risque de contamination ont rapidement amené à la rupture.

Dans certains couples séroconcordants, la recherche de la cause de contamination et souvent la nécessité d'attribuer la faute à l'autre ont été évoquées, dans d'autres, la séropositivité a été intégrée sans conflits dans la relation.

Thème récurrent, la culpabilité de la personne séropositive envers son partenaire et ses enfants est un élément qui amène beaucoup de perturbations dans un couple.

Les informations à disposition ne sont toutefois pas toujours assez précises pour déterminer si ces réactions surviennent rapidement ou si elles ne se manifestent qu'après un certain délai, par exemple une fois le résultat du test - chez le partenaire - connu.

Mon mari, il est exactement comme avant avec moi. Il me dit : 'tu as la santé (...) je reste avec toi jusqu'à la fin de notre vie, tu n'es pas malade'. [24/F/+-]^z

Sur le plan de la sexualité, mon ex-femme était quand même au courant de ma problématique bisexuelle, si on peut appeler ça comme ça. On en parlait peu mais elle l'admettait et puis, bon, je n'étais pas pratiquant, si on peut dire ça comme ça, sauf accidentellement. Donc j'ai quand même pu rapidement annoncer la nouvelle et puis on s'est installés. Moi je me suis installé dans une dépression nerveuse et elle s'est installée dans la lutte. C'est une femme qui est lutteuse, elle a été très courageuse. (...) Elle a continué à essayer de m'aimer, mais moi je ne pouvais absolument plus avoir de relations sexuelles. [5/H/+-]

On avait aussi eu des petites aventures. Mon ami était parti en vacances, c'était 'vogue la galère'. On savait tout ça et on en a beaucoup parlé. Ça a été beaucoup de franchise. On connaissait les risques qui avaient été pris. Les conséquences sont arrivées après et on en a beaucoup parlé. Il n'y a pas eu de haine l'un envers l'autre dans le couple, ce qui est déjà très important, il n'y a pas eu d'accusation ou quoi que ce soit. [3/H/++]

Premiers effets sur le couple

Tendance à minimiser les conséquences de la séropositivité

Acceptation de la situation et intégration plus ou moins rapide de la séropositivité

^z Les signes + et - renvoient au status sérologique des membres du couple

[J'ai fait le test avec l'ami que je fréquentais depuis quinze jours, le résultat était positif pour moi et négatif pour lui] il n'a pas accepté cette perspective, il a eu très peur de ça et ça a été terminé. Mon ami disait 'si ça se passe plus mal par la suite, je serai incapable de t'aider parce que je ne pourrai pas supporter de te voir plus mal', mais il y avait aussi la crainte d'être infecté. [9/H/+-]

Peur d'être contaminé et rupture

On a un souci énorme... Un 'souci' ce n'est pas le mot, une angoisse terrible d'attendre de savoir si on a été un assassin ou pas. Ca c'est terrible. Et je crois que c'est ce qui provoque, en tout cas en premier lieu, une descente aux enfers sur le plan psychologique. (...) Je ne me sentais pas le droit de continuer à aimer physiquement une personne que j'ai aimée, avec toute la culpabilité qu'on peut avoir. [5/H/+-]

Culpabilité et amorce d'une crise

Progressivement, la relation entre les partenaires se modifie. Après une phase d'accommodation à la séropositivité, l'apparition des premiers symptômes du sida tend à substituer la tendresse à l'expression sexuelle de la relation amoureuse. Le passage de l' 'amour-passion' (à forte connotation sexuelle) à l' 'amour-tendresse' est facilité par la compréhension des problèmes et des difficultés du partenaire. Une telle compréhension semble plus aisée à obtenir lorsqu'on fait partie d'un couple séroconcordant dont chacun des membres se trouve à peu près au même stade de développement de la maladie. Chacun expérimente ainsi – simultanément ou non – les affres des problèmes fonctionnels et devient capable de se mettre à la place de l'autre, de ses besoins et de son absence de désir.

Effets à moyen ou long terme : la séropositivité et le sida constituent souvent des facteurs favorisant l'expression de la tendresse et une attitude de protection

Pour finir, lorsqu'il a demandé la séparation, il est assez rapidement tombé malade. Il a d'abord été durant trois mois et demi à l'hôpital. Il était très malade (...) et je n'ai naturellement plus travaillé. Je me suis occupé de lui vingt-quatre heures sur vingt-quatre à la maison, pendant une demi-année, quasiment jusqu'à la fin. Plus tard, beaucoup de choses sont arrivées par sa maladie. Finalement, notre relation ne s'est pas brisée. Elle s'est même d'une certaine façon renforcée et mes sentiments se sont aussi renforcés. [16/H/++]

Réflexe de protection

L'amour, aujourd'hui, je le conçois autrement. Il fut un temps où, pour moi, l'amour c'était obligatoirement aussi sexuellement. Tandis que maintenant, l'amour a ce côté protecteur, tendresse, amour-amitié, amour-confiance. J'ai l'impression qu'il a changé de visage, l'amour, ça c'est sûr. [4/F/+-]

De la sexualité à la tendresse

La qualité de la tendresse est différente. Les vibrations sont différentes. (...) Avant je faisais la cuisine parce que ça me plaisait de faire ça, maintenant je fais la cuisine dans le sens : vouloir faire plaisir, vouloir lui faire quelque chose qu'il aime; mentalement, je prends plaisir à faire une sauce parce que je me dis 'il va aimer ça'. Donc, même si je ne lui fais pas des caresses à ce moment-là, je lui fais des caresses mentalement. (...) Pour moi, c'est ça la tendresse. On n'a pas besoin d'être dans les bras l'un de l'autre et de se serrer tout le temps du matin au soir pour se montrer de la tendresse. (...) Je donne beaucoup plus d'importance à de petites choses. J'apprécie beaucoup plus une petite caresse, qu'on me tienne la main ou qu'on pose juste la tête sur mon épaule, des choses dont je ne me foutais pas auparavant mais auxquelles je ne

donnais pas beaucoup d'importance. Ça oui, il y a un changement de ce côté-là. [9/H/++]

Dès le début de leur relation, chacun des partenaires sait que l'autre est malade. Cette information enlève la crainte d'infecter l'autre et de lui imposer les moments où l'on est mal (diarrhées, vomissements, etc.). Cette situation facilite aussi la compréhension réciproque dans l'expression de l'amour et de la sexualité. (...) Peut-être que partager la même souffrance fait partie aussi du partage de l'amour. [9/H/++]

D'être à deux, je crois que c'est aussi très important psychologiquement, parce que vous savez que l'autre vous accepte tel que vous êtes. Vous n'avez donc plus de soucis à vous faire (...) Pourquoi aller chercher ailleurs ? Ça ne sert à rien. Pour se faire du mal ? Pour être tout d'un coup rejeté ? (...) J'aurais bien trop peur qu'on me dise que je ne plais plus une fois que je suis déshabillé. Là, c'est moi qui me protège. Alors je me prive peut-être de quelque chose, mais je m'en fous complètement. Je préfère me priver que d'être foutu à la porte. (...) Dans notre relation, l'un soutient l'autre. On sait très bien où on en est. Il n'y a plus de problèmes. On sait très bien qu'on n'a plus le même physique qu'avant. Et on ne se connaissait pas avant. Donc c'est très bien que, soit l'un soit l'autre, on se soit avoué qu'on n'était plus les mêmes. (...) Nous avons aussi admis que le désir sexuel n'était plus le même, n'était plus primordial. Vivre était plus important que le désir sexuel, tandis qu'avant c'était le désir sexuel qui était plus important que vivre. [3/H/++]

L'évolution des relations vers une augmentation de la solidarité et de la tendresse ne constitue cependant pas une constante et plusieurs informateurs évoquent les difficultés que leur séropositivité a provoquées au sein de leur couple. La mise en danger du partenaire par la personne séropositive (ou sa contamination dans le cadre des relations sexuelles qu'ils entretiennent l'un avec l'autre) ne constitue pas un problème fréquemment évoqué. A cet égard, les informateurs tendent plutôt à s'attribuer la responsabilité de leur séropositivité. Quelques-uns d'entre eux évoquent tout de même de telles situations sans qu'il soit toujours possible d'apprécier en quoi l'attitude de leur partenaire a pu jouer un rôle sur la qualité de leur relation. La réaction d'une informatrice possède un caractère un peu paradoxal. Infectée en toute connaissance de cause par celui qui deviendra par la suite son mari, elle n'en veut pas à son partenaire à propos de sa séropositivité et se reproche à elle-même le choix qu'elle avait alors fait d'entretenir des relations non protégées. En revanche, elle en veut beaucoup à son partenaire de lui avoir caché l'hépatite qu'il lui a ensuite transmise. Des sentiments de culpabilité et d'autopunition peuvent aussi amener à la rupture d'un couple ou, du moins, à une attitude passive face à la dégradation de celui-ci. Enfin, l'environnement social a aussi été évoqué dans la déstabilisation de l'équilibre d'un couple.

Et tout d'un coup, également, les reproches qu'il avait été contaminé par moi. C'est la goutte d'eau qui a fait déborder le vase. [23/F/++]

Un autre événement joue un rôle dans la rupture survenue avec mon mari : une crise hépatique a attiré mon attention sur le fait

Compréhension des problèmes du partenaire

Effets à moyen ou long terme : la séropositivité peut déstabiliser la relation

qu'en plus du sida, mon mari m'avait aussi passé une hépatite C. C'est un peu la goutte qui a fait déborder le vase. [14/F/++]

La grosse question était posée : se dire 'après tout, si ça ne marche plus entre nous, trouve-toi quelqu'un d'autre qui, lui, pourra assumer les enfants, etc.' Elle était encore jeune, jolie, mes enfants étaient tout jeunes, et pour moi-même c'était presque un soulagement de me dire 'ben voilà, maintenant ..'. Ca rentre aussi dans ce cadre de violence où on s'élimine soi-même un petit peu quelque part. [5/H/+]

Lorsqu'il y a sentiment d'auto-punition

Ils ont presque réussi à ruiner la relation avec mon copain actuel. Comme il est sain, on lui disait qu'il était un imbécile de prendre une femme malade alors qu'il pourrait en avoir une qui ne l'est pas. Une semaine plus tard, c'est 'ne t'assois plus ici car, si elle est contaminée, tu l'es aussi. Et ne viens pas nous dire que vous utilisez le préservatif. Ceux qui en utilisent sont un peu bêtes'. C'était catastrophique, ces suppositions malveillantes. [23/F/+]

Lorsque l'environnement social cherche à provoquer une rupture

D'autres problèmes peuvent venir perturber l'existence des couples dont l'un des partenaires au moins est séropositif. Les besoins – et tout particulièrement les attentes en matière de tendresse et de compréhension – peuvent ne pas être reconnus par le partenaire, lequel peut aussi ne pas parvenir à s'adapter aux bouleversements que la séropositivité ou la maladie ont entraînés. La présence de l'idée du deuil dans le couple et le souci d'infliger un tel fardeau à son partenaire sain sont des éléments qui viennent perturber une existence déjà difficile. Enfin, les couples confrontés au VIH ou au sida ne sont pas plus que d'autres épargnés par les problèmes quotidiens.

Les couples connaissent aussi d'autres problèmes

Ni mon mari ni moi n'avons été habitués, dans notre enfance, à des gestes de tendresse. Je ne savais pas faire, lui non plus. Donc, en fait, c'était rare, c'était même très rare qu'on s'appuie l'un sur l'autre. (...) C'était un homme qui, dès que je le touchais, ça allait plus loin. (...) Il y a des moments où j'aurais aimé l'idée de poser mon épaule, de souffler un moment (mais tout de suite) on s'enlçait et ça allait plus loin. [14/F/++]

Ignorance des attentes du partenaire

On est très durs quelquefois. On s'engueule, on se fait la gueule. On ne se tape pas dessus, mais ça nous arrive d'avoir des soirées entières où on boude, on ne se touche pas, on ne se parle pas, parce qu'on n'est pas d'accord sur certaines choses. Là aussi, ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on doit tout se pardonner et dire 'il a vomi toute la matinée, il faut que je sois gentil'. Pas du tout. On ne réagit pas comme ça. On réagit comme si rien ne se passait, comme si on n'était pas malades. [9/H/++]

Tendresse et compréhension ne gomment ni les frictions de la vie quotidienne ...

C'est très difficile d'avoir une relation toute simple. Il y a toujours cette peur de la mort, de mourir. Sexuellement, c'est très difficile, mais ce n'est pas que sexuellement. Pour quelqu'un qui est séropositif ou malade du sida (comme je le suis déjà), vivre avec quelqu'un qui n'est pas séropositif, qui n'est pas contaminé, c'est très difficile. C'est très beau! Ça ne veut pas dire que si c'est très difficile ce n'est pas beau. Je vis personnellement une relation magnifique! (...) Mais c'est difficile. Parce que vous pensez beaucoup. Je pense beaucoup à lui et je me demande ce qui doit se passer dans sa tête. Toutes les fois où j'ai été hospitalisé, tous les problèmes que j'ai eus. (...) Pendant tout ce temps, je me disais

... ni les soucis provoqués par l'état de santé de son partenaire et la crainte de le voir disparaître ...

que ce devait être horrible pour lui de se dire 'mais mon Dieu, il va partir'. (...) C'est pour ça que je vous dis que vivre une relation de couple avec quelqu'un (homosexuel ou hétérosexuel) avec le sida au milieu, c'est très difficile. [13/H/+-]

Je trouve que le port du préservatif c'est une chose, mais que les contraintes sociales, les frustrations et toutes ces choses qui sont le quotidien d'une personne séronégative (qui partage son existence avec une personne séropositive), qui doit, à elle toute seule assumer la maladie, qui doit assurer financièrement le quotidien familial, qui doit travailler à cent pour cent, qui doit avoir toujours le moral au beau fixe pour pas que le moral de la famille ne s'écroule, qui doit faire abstraction de ses propres problèmes, qui se retrouve sans argent à la fin du mois - sont encore autre chose. [10/H/+-]

... ni les problèmes matériels provoqués par le VIH

Activité sexuelle

Les relations sexuelles que nos informateurs ont entretenues dans le contexte de relations stables seront examinées successivement sous l'angle de l'évolution du désir, des pratiques, de leur fréquence et de la satisfaction. D'emblée, il convient de souligner la complexité de ce thème. A cet égard, nos informateurs ont pu éprouver de la difficulté à démêler ce qui devait être attribué à leur séropositivité ou aux manifestations du sida et ce qui relève de leurs caractéristiques psychologiques, de celles de leur partenaire ou de nombreux autres facteurs contingents.

C'est la première fois que je vis pendant cinq ans avec une femme. Il se passe des choses, mais sont-elles dues au fait que je me suis drogué, au fait que j'ai des problèmes depuis bien longtemps, au fait que je suis séropositif ou au fait qu'on mette un préservatif. On n'arrive plus à faire le tri. Et comme on n'arrive plus à faire le tri, eh bien, on se dit que c'est la vie et qu'il faut la passer avec tous ses obstacles. [1/H/+-]

Le champ de la sexualité peut être abordé sous plusieurs angles : désir, pratiques, fréquence ou satisfaction

Il peut être malaisé de démêler ce qui relève des conséquences du VIH/sida et ce qui relève d'autres causes

Moteur de la relation sexuelle, le désir peut être affecté par de multiples causes. On relèvera tout d'abord que le partenaire peut jouer un rôle dans l'apparition ou le renforcement de ce désir. Cette stimulation peut aussi bien intervenir durant la période asymptomatique que lorsque le sida affaiblit déjà l'organisme.

Nos informateurs se sont avant tout arrêtés aux facteurs qui diminuent leur désir ou qui perturbent leur libido. Il ont notamment parlé des blocages psychologiques et des états de faiblesse attribuables à la maladie, aux traitements ou à l'absorption de produits tels que drogues. Ils ont en outre évoqué les craintes pour la santé du partenaire ainsi que la peur d'une surinfection pour eux-mêmes, surtout lorsque leur partenaire séropositif est plus avancé dans la maladie.

Plusieurs extraits d'entretiens mentionnés à ce stade rendent compte du caractère parfois transitoire des situations décrites. C'est ainsi que les crises psychologiques se surmontent et que les perturbations du désir imputables au sida et à ses atteintes organiques paraissent pouvoir être combattues. L'environnement humain dans lequel vit la personne séropositive joue un rôle important dans l'évolution plus ou moins heureuse des chutes de désir.

Moteur de la relation sexuelle, le désir peut être affecté par de multiples facteurs

Quand j'ai une timidité sexuelle, la personne avec qui je vis me donne suffisamment de pep pour la dépasser. Elle me donne énormément et il y a des périodes où je suis moins bien que d'autres, alors elle sait s'abstenir, elle sait ne pas me déranger. Mais elle sait aussi me déranger pour me remettre en vie, pour me redonner de la vie. Il y a donc des périodes sans et il y a des périodes avec. [5/H/+]

Rôle 'activateur' du partenaire

L'état dépressif fait que la libido n'est pas présente. (...) c'est clair, le cerveau est bien fait parce que tout d'un coup, la nuit, il m'arrivait d'avoir des rêves, des pulsions, une vie sexuelle nocturne inconsciente ou plus ou moins consciente parce qu'on se rappelle plus ou moins ça, en disant 'tiens, ça fonctionne toujours'. Il semble que le cerveau sache un petit peu compenser quelque part. Il y a une espèce d'auto-thérapie qui se déroule là, de temps en temps et qui aide quand même les personnes. [5/H]

Blocages psychologiques

Après avoir pris connaissance du danger des rapports sexuels non protégés entre partenaires séropositifs, j'ai commencé à me sentir mal après chaque rapport, comme si je tombais malade. J'insistais donc pour l'usage de préservatifs. Il y a eu une déchirure, car il ne voyait pas le pourquoi du préservatif. Il disait qu'il n'en avait jamais utilisé et qu'il n'en avait pas non plus l'utilité à présent. Le fameux petit jeu a démarré : l'homme que cela ne fait que déranger et les jeux sexuels sont brusquement coupés, etc. Il a sorti tous ces arguments. Moi j'ai donc commencé à refuser la sexualité, je ne pouvais plus parce que je me portais effectivement mal. J'avais chaque fois l'impression qu'il y avait surinfection, comme s'il y avait à chaque fois une nouvelle poussée qui ne me faisait pas du bien avec ce sperme déposé dans mon corps. [23/F/++]

Peur de la surinfection

Et il y a eu un déclin à un moment donné. Comme mon mari ne faisait pas régulièrement ses examens de sang, j'ai commencé à me dire 'puisque ***^{aa} a contracté le virus à peu près en même temps que lui, est-ce qu'il n'aurait pas, lui aussi, atteint le terme du sida ?' Pour moi, ça été un blocage. Je me suis rendu compte qu'autant je pouvais avoir des relations avec lui en me disant qu'on était deux personnes séropositives, qu'on avait plus ou moins le même suivi des résultats - mais comme moi je les ai beaucoup plus régulièrement que lui, j'avais plus de moyens de contrôler les courbes - autant j'aurais été incapable d'avoir une relation sexuelle non protégée avec lui s'il avait eu le sida. [14/F/++]

C'est en dents de scie. Parfois on a des flashes de libido qui durent une soirée, une nuit. On a envie d'extravagances, on se sent peut-être la force pour ça. Et tout d'un coup, pendant plusieurs semaines, ça ne nous intéresse plus, on n'a plus envie de rien. (...) Ça commence par de la tendresse et ensuite l'excitation monte et ça finit par un acte sexuel. Mais ça commence dans la tête, ça ne commence pas par du physique. On n'a plus devant soi un stimulant. Comment dire sincèrement ? Admettons que je voie mon ami étendu sur le lit en train de lire, même s'il est nu, je ne

Faiblesse physique due à l'évolution de la maladie

^{aa} Désigne une personne de son entourage qui venait de décéder de sida

vais pas être en érection devant lui parce qu'il est nu. Parce que, maintenant, il a le corps qu'il a. Alors qu'avant, si ça avait été la même situation : je vois un homme nu sur un lit en train de lire un livre, s'il est beau, séduisant, je me déshabille, je saute sur lui. Et maintenant non, ce n'est vraiment pas ça. Ça a changé. Le désir est tout à fait différent, le plaisir est tout à fait différent, il est de beaucoup plus courte durée. Avant, j'avais tout le temps envie de faire l'amour. Maintenant, pas. (...) Maintenant c'est 'non, je suis tellement fatigué', 'non, j'ai mal à la tête', 'non, j'ai mal au ventre, ça ne va pas'. On ne dérange plus. (...) Je ne pourrais jamais vivre ça avec une personne qui n'est pas atteinte par le virus. [9/H/++]

Si je n'ai pas eu de blocage au début de ma relation avec lui, je ne vois pas pourquoi j'en aurais maintenant. Quand j'ai commencé avec lui, je n'avais même pas la moitié des médicaments que j'ai maintenant. Lorsque la maladie a commencé à se développer – j'ai un sida vraiment déclaré à 100% – la médication a passé de quatre pastilles par jour à ... maintenant ils m'en ont encore enlevé, mais, il y a encore dix mois en arrière, j'avais près de trente pastilles par jour. Comment voulez-vous avoir des envies sexuelles avec trente pastilles par jour ? Ce n'est pas possible ! Il y a des tranquillisants, il y a des antidépresseurs Le médecin me disait 'écoutez, vous demandez l'impossible. Je sais que c'est difficile car vous êtes un couple ... mais bon, espérez que votre ami va comprendre, va accepter de rester avec vous'. Parfois, quand on se couche - on a la télé dans la chambre - je m'installe et, comme j'ai pris mes derniers médicaments à onze heures du soir, pas tous les jours, mais des fois je dis 'je m'excuse'. [13/H/+-]

Effet inhibant des bi- ou des trithérapies

J'ai pris beaucoup d'antidépresseurs. Ça efface la libido. Pour moi, en tout cas. Alors on n'a plus envie du tout de sexe. On a besoin d'affection, énormément, mais pas d'érotisme, pas de sexe. Mais ça dépend peut-être de la phase dépressive dans laquelle on se trouve. Et puis il y a différentes sortes de dépressions. Moi j'ai été mis sous antidépresseurs, anxiolytiques, tout ça, pendant longtemps. La libido, pendant ces moments-là, a complètement disparu. [9/H]

Effet inhibant d'autres médicaments ...

Lorsqu'on est sous héroïne et méthadone, le désir sexuel est sérieusement mis à mal. Nous avions des périodes où nous ne faisons rien, qui pouvaient aller en moyenne... disons entre un et six mois. Au début de notre relation, durant les premiers trois ans, nous avons couché ensemble bien davantage. Ensuite cela s'est dégradé et la sexualité est devenue secondaire. [23/F]

... ou drogues

Au niveau des relations sexuelles, je me suis aperçue qu'au fur et à mesure que les années passaient, ce n'était pas tant que mon mari me plaisait moins, ou qu'il y avait une monotonie du couple, c'est que je commençais réellement à me poser des questions sur le choix que j'avais fait^{bb}, et pourquoi j'avais fait ce choix. Et comme

Prise de conscience

^{bb} Le fait d'avoir été infectée par la personne dont elle partageait l'existence, partenaire dont elle connaissait la séropositivité déjà avant leurs premières relations sexuelles

cela est survenu dans un moment de rapport sexuel harmonieux et tout, petit à petit, je me suis éloignée de l'envie sexuelle, comme si à chaque fois ça me ramenait à la base du problème de dire : 'la première fois, tu as été une vraie conne'. J'aurais voulu en parler beaucoup plus avec lui pour re-crever l'abcès quelques années après. [14/F]

L'acte, maintenant, je trouve carrément que c'est vulgaire. Ça ne m'attire plus de la même façon, la sexualité. Je ne sais pas, où est le changement. (...) Ça devient peut-être chrétien, je ne sais pas. Je ne trouve plus l'acte d'amour vraiment vrai. Comme ça, comme des animaux ! (...) Je n'ai plus tellement envie, peut-être parce que je suis moins bien. On n'est quand même jamais bien. Alors c'est désagréable de faire quelque chose quand on n'est pas bien. Ça c'est la maladie. On partage moins bien l'acte amoureux. Pour moi c'était un partage. Une élévation si on veut. Et là ce n'est plus la même chose. [6/H/++]

Dégoût face à la sexualité

Une part importante des modifications apportées à l'expression de la sexualité ('comment faire l'amour') rapportées par les informateurs renvoient aux impératifs de protection imposés par l'infection et, plus particulièrement, à l'usage du préservatif. Une section ultérieure du rapport (cf. section 'protection') étant spécialement consacrée à la gestion de la protection (attribution de la responsabilité, décision de se protéger ou non, etc.), les problèmes soulevés par la protection qui sont évoqués sont essentiellement circonscrits aux modifications apportées aux pratiques.

Problème évoqué par presque toutes les personnes séropositives partageant l'existence de partenaires séronégatifs, la séropositivité porte atteinte à la spontanéité et à la créativité qui entourent les relations sexuelles. De plus, la nécessité de disposer de préservatifs à portée de main limite les lieux et les moments où la sexualité peut s'exprimer. Le recours au préservatif est en outre vécu comme une rupture dans le rythme naturel de la relation : il faut interrompre les préliminaires, chercher un préservatif, le mettre. Ces contraintes peuvent être mal supportées par un des partenaires – ce sont surtout les partenaires masculins qui évoquent les désagréments du préservatif – et entraîner des tensions interpersonnelles qui contribuent encore à augmenter les perturbations apparaissant autour de l'usage du préservatif. Un peu découragés - et sans que cela soit tout à fait satisfaisant - certains informateurs signalent avoir très sérieusement réduit la fréquence de leurs relations et avoir cherché des alternatives dans des caresses amenant chacun des deux partenaires à l'orgasme.

La séropositivité entraîne une modification des pratiques sexuelles dans les couples qui entretiennent des rapports protégés

Il faut toujours continuer d'en discuter. Il ne fait pas certaines choses dont il aurait envie, parce que cela l'embête de mettre d'abord le préservatif. Je lui ai dit de les répartir un peu partout, à la salle de bains, dans la cuisine, au salon. Il faut qu'il y en ait aux endroits les plus impossibles de l'appartement. (...) Ce qui se passe, c'est que la spontanéité de l'acte d'amour n'est plus là. On est toujours en éveil les deux et, en principe, on se surveille mutuellement. Nous avons des rapports sexuels complets peut-être une fois par mois, car aujourd'hui nous arrivons à l'oublier vu que le reste est également très beau. Mais il s'agit effectivement d'une restriction parce que, brusquement, cela devient une affaire de raison et non plus de désir. Il y a souvent des situations où l'on s'effraie et où l'on se dit que c'est impossible. On remarque que

La protection appelle une organisation qui se développe au préjudice de la spontanéité et de la fantaisie

l'on doit bloquer le partenaire parce que la situation devient critique et on sait qu'on va éventuellement outrepasser les règles établies pour le safer-sexe. Et avant que cela n'arrive, on dit 'stop'. [23/F/+-]

On a aussi des rapports câlins, je veux dire qu'on a aussi d'autres rapports qui viennent, parce qu'il ne supporte pas le préservatif et qu'il fait un effort vraiment pas possible pour l'utiliser, donc on a d'autres petites ruses : des câlins, etc. pour ne pas en mettre, mais ça reste un problème. (...) Avec mon mari, on est quand même très tendres, on peut se blottir l'un contre l'autre dans le lit, on a aussi des rapports sexuels qui sont sans préservatif, seulement avec les mains, en se serrant l'un contre l'autre, je veux dire en ... On a quand même un rapport comme ça, qui ne passe pas forcément non plus par la pénétration, par le préservatif. Mais c'est quand même incomplet. On a du plaisir quand même, mais en même temps on sent que si on agit comme ça c'est pour éviter le fameux préservatif. J'ai l'impression que c'est quelque chose qui arrive comme ça, pas naturellement, c'est parce que on n'a pas pu faire autrement. [4/F/+-]

Des caresses plutôt que des rapports avec pénétration

Dans les couples sérodiscordants, la séropositivité soulève la question du risque associé à certains gestes, tout particulièrement ceux qui constituent les préliminaires à l'acte sexuel proprement dit. A cet égard, il faut observer que certaines personnes assimilent aux préliminaires la pénétration sans éjaculation. Les propos de nos interlocuteurs montrent aussi l'incertitude qu'ils vivent autour de ces risques.

Risques et incertitudes autour des risques

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. [1/H/+-]

Préliminaires

On avait ensuite même peur de s'embrasser au début, ou qu'on puisse avoir un saignement des gencives parce que l'on ne savait pas grand-chose. [20/H/+-]

Baisers

J'aimerais dire que, malgré le préservatif, je crois que le risque est quand même très important. On n'arrête pas de dire 'mettez les préservatifs, ça ira tout seul, vous ne risquez rien'. Ce n'est pas vrai. Dans une vie sexuelle harmonieuse, on a quand même des moments où on ne sait pas si le préservatif a craqué, où on ne sait pas si on n'a pas fait le mauvais mouvement au mauvais moment. C'est très difficile. On nous avait dit que, pour les caresses bucco-génitales, il y avait un risque sur un million parce qu'il y avait très peu de virus dans le liquide pré-séminal. En fait, on se demande aujourd'hui s'il n'y a pas aussi une cause d'infection là-dedans. Il peut y avoir malgré tout un problème dans la bouche. C'est très difficile tout ça, parce que la sexualité, ce n'est pas un domaine rationnel. Alors on a beau se dire qu'on fait attention, mais sait-on ce qui s'est vraiment passé à tel ou tel moment ? Ce n'est pas toujours facile de le dire dans une vie affective amoureuse normale. On ne peut pas vivre une sexualité en ayant toujours le sida dans la tête. Alors le préservatif devient une habitude, tout à fait normale, mais les accidents, on ne sait pas s'ils peuvent arriver ou pas. Moi je dis qu'ils peuvent arriver, parce que trois ou quatre fois le préservatif a craqué. Voilà. Et il y a quand même eu

Accidents avec les préservatifs, relations bucco-génitales, règles

éjaculation, retrait normal sans faire attention etc. On se rend donc compte tout d'un coup. Il y a même une fois où il est parti. Ça peut arriver. C'est arrivé une fois juste quelques heures avant le départ des règles qui étaient en avance. Il y a aussi le problème du sang chez la femme, qui peut être plus présent qu'autrement. [5/H/+]

L'absence du préservatif dans un couple n'est, la plupart du temps, pas une situation permanente. Elle constitue plutôt le fruit d'essais pour arriver à une vie sexuelle satisfaisante. Cela pour les couples sérodiscordants. Par contre, si certains couples séroconcordants ont adopté une protection après avoir été rendus conscients des risques, c'est toutefois parmi eux qu'on retrouve l'abandon systématique du préservatif.

Dans les couples où le préservatif n'est pas de mise (qu'ils soient séroconvergents ou non), la séropositivité provoque aussi des modifications des pratiques sexuelles. Sous réserve des très sérieuses perturbations provoquées par les problèmes fonctionnels associés au sida (faiblesse physique tout particulièrement), renoncer à ce type de protection permet en principe de conserver les mêmes capacités de plaisir. Les propos de nos informateurs nuancent toutefois cette impression et suggèrent que l'angoisse (d'infecter le partenaire ou de se surinfecter) n'est jamais absente de ces relations.

J'ai très peur qu'il avale mon sperme, j'ai très peur des rapports anaux sans préservatif, mais il nous arrive d'en avoir quand même. Dans ces moments-là, je ne suis pas bien mais je sais qu'il prend plus de plaisir. [9/H/++]

Et nous avons eu des rapports non protégés, parce qu'il y a eu cette peur de le perdre et de me dire '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., etc.' Donc nous avons eu quelques rapports non protégés ... avec une peur bleue, avec une angoisse, enfin, moi ... c'était pas facile du tout pour 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'. Et donc nous faisons maintenant de nouveau l'amour avec des préservatifs. [4/F/+]

Nos informateurs font toujours état de modifications quantitatives lorsqu'ils considèrent les relations sexuelles entretenues dans le contexte de couples stables depuis qu'ils ont connaissance de leur séropositivité. L'activité sexuelle apparaît soumise à des fluctuations qui rendent toutefois une évaluation globale peu pertinente. En revanche, la référence aux trois phases qui organisent schématiquement le cours de l'infection^{cc} permet de donner plus de sens à ces variations quantitatives ('y a-t-il plus ou moins de relations sexuelles que dans la phase précédente?'). On aura toutefois garde de ne pas oublier que des modifications peuvent aussi survenir dans le cadre de chacune de ces grandes divisions (séparations, nouvelles relations ou autres événements contingents) et que, de ce fait, celles-ci ne se présentent pas comme des

Les pratiques sexuelles des personnes qui ne se protègent pas sont aussi affectées par la séropositivité et le sida

La séropositivité introduit craintes et tensions entre les partenaires

La fréquence des relations sexuelles des personnes séropositives vivant en couple est soumise à des fluctuations quantitatives

^{cc} Phase asymptomatique, phase de sida déclaré, phase d'amélioration attribuable aux bi- ou trithérapies

unités homogènes du point de vue de l'expression de la fonction sexuelle.

Tout comme les pratiques sexuelles, la fréquence des relations peut subir l'influence de facteurs plutôt endogènes (effets de la maladie et des traitements, modifications psychologiques survenant chez le partenaire séropositif, conséquences du temps qui passe et modifie les attentes et les valeurs individuelles) et de facteurs plutôt exogènes (perturbations de l'environnement social ou matériel du couple).

En ce qui concerne les facteurs endogènes, l'effet inhibiteur de la maladie et du traitement se manifeste en principe à partir du moment où le sida se déclenche^{dd}. Les problèmes fonctionnels associés au sida vont de pair avec une réduction importante de l'activité sexuelle qui pouvait prévaloir durant la phase asymptomatique. A l'inverse, la mise en œuvre des bi- et trithérapies peut être associée à une reprise de cette activité, cette dernière demeurant toutefois sensiblement moindre – à tout le moins du point de vue quantitatif – que celle que les personnes interviewées connaissaient à l'époque où elles n'étaient pas infectées ou durant la phase asymptomatique.

Ma sexualité s'est modifiée à cause des médicaments et du manque de force. C'est-à-dire que vous n'avez plus le même comportement. Vous avez toujours les envies mais vous n'avez plus la force pour. Vous ne bandez pas la même chose et c'est vrai que la plupart pourront vous le dire. Je pense qu'une femme vous dira qu'elle aura moins d'envie. En tout cas, j'ai toujours autant d'envie, mais je n'ai plus l'activité. Plus la même force. C'est très gênant, pour un homme, de ne plus pouvoir être le même. Mon médecin m'a répondu un jour de prendre patience. Je n'avais rien eu pendant deux ans et demi et il fallait donc admettre que tout revienne petit-à-petit. Encore dernièrement, il m'a dit qu'il fallait que j'accepte ce changement. C'est peut-être vrai que les médicaments ont joué un rôle et que je vois d'autres priorités dans ma vie. D'être avec quelqu'un, d'être bien avec quelqu'un, d'être câlin avec quelqu'un, est plus important qu'un acte. Avant c'était le contraire, avant j'avais envie de jouissance, j'avais envie de toucher. (...) Maintenant, ce sont les médicaments qui m'empêchent réellement d'être moi-même. Toutes ces nouvelles thérapies sont bénéfiques d'un côté mais nous enlèvent aussi beaucoup de choses. On est très fatigué, on n'est plus les mêmes. On est un peu zombie. (...) Vous aimeriez avoir les mêmes pratiques, mais étant donné qu'il y a moins d'énergie, vous bandez mou. [3/H/++]

Avec mon premier ami, je le cherchais, le contact corporel, et nous pouvions nous enlacer (...) Mais le besoin de sexualité avait absolument disparu pour moi. Cela se limitait encore à se tenir et à être caressé. [21/H/++]

Au contraire du ralentissement de l'activité sexuelle lié à l'absence de force physique qui se manifeste avant tout à partir du moment où le sida

Des facteurs endogènes rendent compte des fluctuations quantitatives de l'activité sexuelle

Problèmes de santé

Faiblesse physique et conséquences des traitements médicamenteux

Impact psychologique de la séropositivité

^{dd} On a toutefois signalé plus haut l'effet inhibiteur des antidépresseurs sur l'envie sexuelle. De tels médicaments pouvant être administrés aussi durant la phase asymptomatique, ils entraînent naturellement une réduction de l'activité sexuelle

se déclare, les perturbations consécutives à l'impact psychologique de la séropositivité et du sida sur la personne infectée se manifestent plus tôt. Ces perturbations semblent avoir un caractère réversible et les personnes qui en sont affectées peuvent récupérer un niveau quantitatif d'activité sexuelle proche de celui qui prévalait auparavant. La trajectoire de l'infecté no 5 est exemplaire à cet égard. Apprendre sa séropositivité le plonge dans un grave marasme qui l'amène à refuser toute relation sexuelle avec sa femme. Il entame une longue démarche thérapeutique qui n'aboutit à aucun résultat tangible au sein de son couple en raison de la séparation qui survient. En revanche, il parvient à restaurer une activité sexuelle avec sa nouvelle partenaire, grâce notamment aux efforts consentis par cette dernière pour l'aider à surmonter ses difficultés.

En raison du dilemme dans lequel elle place les partenaires, nous avons également considéré comme 'impact psychologique' la gestion de la fidélité dans les couples dont l'un des membres n'est pas en mesure d'entretenir des relations sexuelles. Implicite dans la situation décrite par l'infecté no 5 (dont l'épouse finit par choisir la séparation), cette question est explicitement abordée par l'infecté no 13 impliqué une première fois dans une relation où son partenaire est trop diminué par le sida pour avoir des relations sexuelles et une seconde fois dans une relation où c'est lui qui occupe cette position.

Le temps qui passe de même que la séropositivité et ses contraintes – notamment en matière de protection – peuvent progressivement modifier les besoins et les attentes d'un des partenaires ou des deux membres du couple et les amener à réduire la fréquence de leurs relations sexuelles. Dans les deux extraits rapportés plus bas, les relations sexuelles proprement dites trouvent une compensation partielle dans un renforcement de la sphère affective.

Dans les meilleurs moments qu'on a pu avoir pendant ces deux premières années (après le test), notamment durant la première année où on a quand même eu des tentatives de rapprochement physique, c'était impossible, parce que simplement de mettre le préservatif, c'était fini pour moi. Ce n'était pas possible. Il y avait cette impression 'préservatif = sida'. Il y a tout un travail à faire, très long et très difficile. Il se fait d'ailleurs maintenant beaucoup plus au niveau des associations, par une aide psychologique et psychotechnique, qui permet de surmonter un peu plus rapidement toutes ces étapes. Mais à l'époque il n'y avait rien. On était donc seuls. Ma femme est restée à essayer de m'aimer pendant tout ce temps là. Moi, je suis passé de dépression en dépression, des états dépressifs très graves. (...) Chez moi, il y a eu un réflexe de survie, de retour, de travail sur moi-même. Je suis très lentement passé à un état un peu plus lucide par rapport à mon couple. Petit à petit, je me suis dit que le préservatif, 'pourquoi pas ?'. J'ai commencé à admettre ma séropositivité. (...) Mais à ce moment-là, au moment où j'aurais peut-être pu commencer à me dire que j'avais droit et que ma femme avait droit à une vie normale à condition de nous protéger, c'est elle qui, après ces deux ans de lutte, a vu le ressort se casser. Je ne sais pas si je peux le dire mieux que ça. J'ai senti que c'était fini, que ce n'était pas la peine de continuer comme ça quoi. (...) Trois ans après mon divorce, j'ai noué une nouvelle relation. Alors là, la relation amoureuse ça a été trop difficile, parce que j'étais intouchable. La main sur la main, ça me faisait déjà sursauter.

Blocage psychologique du partenaire infecté entraînant la disparition de toute activité / restauration progressive de l'activité sexuelle

Physiquement, je n'acceptais absolument rien du tout. (...) Elle a commencé à me faire un petit peu des massages dans le dos, à me détendre parce que j'étais intouchable. Mais j'étais très peu réceptif et j'avais une répulsion du touché. Petit à petit, on a quand même réussi à avoir une vie sexuelle avec protection. On en a beaucoup parlé pendant des jours, des nuits, des heures entières. Petit à petit, on a eu une vie très harmonieuse. [5/H/+]

Quand on a eu les résultats – les siens et les miens –, on a eu des rapports protégés, mais très peu. Ça a duré très peu de temps parce qu'il a très rapidement commencé avec la médication et à avoir des blocages. Je n'ai pas eu non plus de rapports pendant cette période où nous n'avions plus du tout de rapports sexuels tous les deux. Je n'allais pas ailleurs. (...) Et cela même si la personne accepte, vous dit qu'elle comprend, que vous êtes jeune, que vous avez besoin, que c'est tout à fait normal et tout, c'est difficile si vous habitez avec quelqu'un que vous aimez. On préfère faire autrement : acheter un journal ... (...) [mais rapidement, il ne se passe plus rien du tout] Et non seulement les relations vraiment intimes avec pénétration, mais il n'y avait rien du tout. [13/H/++]

Avant, je pense que j'étais quelqu'un qui avait des besoins sexuels pressants. Dans ma relation avec le garçon dont j'ai parlé, et qui a duré huit mois, je pense qu'on a fait l'amour presque tous les jours, presque tous les soirs en se couchant, et ça me convenait bien. Dans ma relation actuelle, je me rends compte que c'est moins souvent, mais je l'explique par le fait que, ces dernières années, j'avais des périodes tellement longues sans qu'il ne se passe rien du tout, que probablement on s'habitue à avoir une période de quatre ou cinq semaines entre une rencontre ... Je pense que, petit à petit – peut-être à cause du fait que je n'ai plus vingt ans – on s'habitue à un autre rythme. Ça ne veut pas dire que je ne pourrais pas me réhabituer autrement, mais je pense que mes besoins sont moins pressants et moins réguliers. [7/H]

Même réduites en ce qui concerne leur fréquence, les relations sexuelles demeurent analysables sous l'angle de la satisfaction qu'elles procurent aux partenaires.

Au sein des couples sérodiscordants, 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 en retour sur la femme séropositive qui perçoit les sacrifices qu'elle impose à son partenaire et qui en conçoit de la culpabilité. Cette constellation de problèmes peut conduire la partenaire infectée à accepter de 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 'surévaluer 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. L'angoisse associée à la crainte d'infecter son partenaire persiste souvent même lorsqu'il y a protection. Une solution parfois évoquée consiste à trouver un soulagement à ces tensions en consommant de l'alcool. Enfin, les réactions du partenaire trahissant une

Fidélité mutuelle entre une personne 'saine' et son partenaire affaibli par la maladie

Effet du temps qui passe

Les relations sexuelles peuvent se révéler moins satisfaisantes

crainte de la contamination ont un impact sur le plaisir que la personne séropositive retire de la relation sexuelle.

Chez les couples séroconcordants, la perte de la qualité de la vie sexuelle renvoie souvent à une situation contrastée des partenaires par rapport à l'évolution de la maladie, situation qui peut faire craindre au partenaire moins atteint d'accélérer la déchéance de l'autre en entretenant des relations non protégées.

Enfin, quelle que soit la composition du couple, l'état de fatigue et les dysfonctionnements attribuables à la maladie (ou aux thérapies) contribuent à réduire la qualité de la relation sexuelle.

Dans un premier temps, il a fait beaucoup d'efforts pour utiliser ces préservatifs lors de nos rapports. Au bout de quelques années, il n'avait plus vraiment envie de les mettre. Nos rapports sexuels se sont détériorés, on en avait de moins en moins, parce que, en fin de compte, il n'a jamais supporté les préservatifs, il n'a jamais aimé ça, il ne s'est jamais senti à l'aise avec. (...) Avant, j'avais une vie sexuelle axée sur la recherche du plaisir. Maintenant, j'ai une vie sexuelle qui est très 'papa-maman', qui n'est pas du tout orientée vers la recherche du plaisir et qui se trouve plus dans le contentement d'un désir qui est là et qu'on a besoin d'assouvir. Mais ce n'est plus dans le plaisir. C'est dans une espèce d'obligation, à la limite, de ce plaisir. [4/F/+-]

Mauvaise acceptation du préservatif par le partenaire

Déjà qu'il est obligé de mettre un préservatif à cause de moi, je ne me sens pas tellement de lui dire encore 'on pourrait faire autrement, rechercher d'autres postures, etc.' Je me sens complètement bloquée aussi par rapport à ça, alors que, peut-être que s'il n'y avait pas ces histoires de préservatif, je lui dirais 'tiens, on peut faire l'amour autrement' ou je serais peut-être plus innovatrice dans ce sens-là, alors que là je suis bloquée, je n'ose pas mener la chose parce que je me dis 'le pauvre, déjà que je lui inflige en quelque sorte ce préservatif'. Je ne peux pas lui dire d'un côté 'il faut qu'on s'épanouisse dans notre sexualité' puis, de l'autre côté, le brimer en lui disant 'il faut qu'on s'épanouisse mais il faut que tu mettes le préservatif'. Enfin, j'ai le sentiment que ça va dans le sens contraire, qu'on ne peut pas être épanoui avec le préservatif qui va de toute façon, à un moment donné, casser. Pour moi et pour lui aussi, j'ai l'impression que c'est une cassure dans le rapport sexuel. C'est dur. [4/F/+-]

Sentiment de culpabilité envers le partenaire à cause de la frustration infligée

Chez moi, encore maintenant je lutte [contre la culpabilité]. Dans ma vie actuelle, j'ai souvent énormément de peine à mettre les choses au point en me disant 'arrête, ce n'est pas de ta faute, ce n'est pas une tare, ce n'est pas un défaut'. On se dévalorise soi-même en face de l'autre, et donc dans l'accomplissement de la sexualité c'est évident que ça pose des problèmes majeurs. Parce qu'on ne reçoit plus la même chose et qu'on se sent obligé de donner plus du moment qu'on a ça. Il y a prise de risque de toute façon, puisque malgré tout ce qu'on dit, on sait parfaitement que la prise de risque existe. Ces machins, ça pète; dans les prémices il y a toujours des trucs qui traînent; il suffit qu'on ait un petit machin dans la bouche On sait que la prise de risque existe, donc on voue une espèce de reconnaissance à l'autre : 's'il est assez sympa pour bien vouloir me faire le plaisir de coucher avec moi, même si j'ai ce gros problème, il faut que je lui donne plus

Sentiment de culpabilité envers son partenaire et besoin de lui donner plus

que ce que je pourrais'. (...) C'est un problème qui, à mon avis, existera toujours quelque part, parce qu'il y a quand même toujours une prise de risque, même si elle est librement consentie de l'autre côté, même si l'autre dit qu'il a compris, qu'il n'y a pas de problème, qu'il prend le risque. Ce n'est jamais la même chose quand c'est vécu de l'intérieur. Donc, comme l'autre ne l'a jamais vécu de l'intérieur, je sais quelque part qu'il ne se rend pas vraiment compte de ce que ça représente. [2/F/+-]

Il y a une espèce de culpabilité. Au début, quand je ne mettais pas le préservatif, il y avait une culpabilité. Mais même maintenant avec le préservatif, parce qu'il y a 'mettre le préservatif' mais il y a aussi les préliminaires. Si les caresses se font sans préservatif, le risque existe. On ne peut pas s'empêcher d'y penser, sauf si on est stimulé par un produit, alcool ou autre, avec lequel on passe plus facilement ses relations. Il y a toujours une crainte. Elle est toujours là parce qu'on ne met pas un préservatif quand on commence à s'embrasser généralement. Enfin, c'est difficile, quoi. [1/H/+-]

Sincèrement, ça me bloque si je pense tout d'un coup à ça ... même en faisant l'amour avec une personne qui n'est pas réticente au niveau de la conscience et de la responsabilité que je ressens. J'arrive à terme dans le rapport – même pas toujours – mais la jouissance n'est plus la même. Ça devient envahissant. Le VIH prend de la place dans le plaisir, dans le moment. Inconsciemment, vous avez chaque fois une toute petite crainte qu'il arrive quand même un accident. La responsabilité gâche le plaisir, même si c'est de façon minime. (...) Systématiquement, au moment où vous jouissez, où vous avez ce plaisir intense, d'un côté vous vous dites 'et si ça lâchait ?' Bon, dans une relation comme celle que j'ai avec mon amie, on a un moyen supplémentaire au cas où il nous arriverait un pépin. S'il arrive quoi que ce soit – un accident de préservatif – j'emmène tout de suite mon amie à l'hôpital, mais dans ce laps de temps, s'il y a une rupture ou quoi que ce soit, c'est tout de suite la salle de bains pour une douche vaginale avec un produit approprié qui élimine en grande partie le risque. [10/H/+-]

Il disait que cela lui était égal d'attraper le virus puisqu'il m'aime tant et qu'il veut cheminer avec moi. On en est arrivé à un point où j'ai refusé de coucher avec lui en disant que je ne pouvais l'assumer... je lui ai demandé comment il pourrait assumer le fait d'être séropositif. On a ensuite remarqué qu'il aurait des problèmes, parce qu'il aime la vie. Il ne pourrait pas supporter d'être infecté. Aujourd'hui ce n'est plus un sujet de conversation, bien qu'il dise qu'il sera impossible de l'éviter le jour où ses plombs sauteront et qu'il oubliera tout. Mais alors c'est moi qui me trouverai en contradiction avec moi-même : comme je sais que je l'ai, je ne pourrais pas en profiter. [23/F/+-]

La peur était présente chez moi, j'en ai beaucoup parlé, mais lui, il en a très peu parlé. Il a même dit 'non, non, il n'y a pas de problèmes' et tout, mais j'ai quand même vu que ce n'était pas plus facile sans préservatif. On n'a pas eu plus de rapports, les choses ne venaient pas plus facilement. Donc je me suis dit 'Il a quand même peur mais il ne le dit pas. Il voudrait me prouver

Sentiment de culpabilité
envers son partenaire et
crainte de l'infecter ...

... et crainte d'être contaminé

qu'il m'aime et qu'il n'y a pas cette histoire de peur. Il voudrait tellement passer par dessus tout ça', mais en même temps j'ai senti qu'il y avait quand même cette peur qui était là, même si elle était non dite. Parce que on n'a eu que quelques rapports non protégés. C'est vrai que si ça avait été beaucoup plus facile, on en aurait eu beaucoup plus, et ça n'a pas été le cas. Je crois qu'on n'a pas trouvé la solution, en fin de compte, entre le fait de ne pas en mettre, avec cette peur, et d'en mettre, et que ça nous gêne dans nos relations. [4/F/+-]

Vous n'avez plus le même plaisir. Ça vous demande tellement d'effort physique et psychique en outre. C'est horrible de ne plus être le même. Mon médecin m'a dit un jour que je pouvais pas être et avoir été. C'est dur comme phrase, parce que vous croyez toujours. Je n'ai que x ans et je sais que, sexuellement, je ne suis plus le même. Je n'ai plus la même vigueur, je n'ai plus la même force. J'ai toujours les mêmes envies mais le reste ne suit pas. Et ça c'est horrible. C'est ça qui est dur. [3/H]

Perte de vigueur limitant les possibilités d'exprimer sa sexualité

Protection

La protection constitue l'une des dimensions importantes des relations sexuelles au sein des couples comprenant au moins un partenaire séropositif. Les messages de prévention mettent l'accent sur les risques d'infection (ou de surinfection) associés à l'activité sexuelle et recommandent l'utilisation systématique de préservatifs. En dépit de la multiplication de ces conseils, la protection demeure un problème dont la gestion apparaît difficile au sein des couples qui partagent une relation durable. Le premier des problèmes auxquels ces personnes sont confrontées tient au fait que les relations sexuelles ne se limitent pas au coït mais qu'elles englobent un très large éventail de comportements. Or, les préliminaires sont assez nettement passés sous silence dans les messages préventifs et les partenaires se voient contraints de gérer leurs échanges intimes en se référant à des connaissances lacunaires. Cette situation ne leur échappe pas et leur malaise s'exprime assez clairement. A cet égard, un informateur s'est même demandé si l'existence de risques résiduels autorisait encore les personnes séropositives à avoir une vie sexuelle.

La protection contre le VIH : une réalité rendue complexe par la variété des comportements liés à l'expression de la sexualité et par la diversité des situations vécues

Il y avait plusieurs pratiques sexuelles qu'on ne savait pas trop : fellation, ce genre de truc, et puis pour l'homme cunilingus, forcément. On faisait absolument tout, il n'y avait absolument aucune barrière. Mais on lisait sur les journaux, des fois on voyait un article 'fellation, il n'y a absolument aucun danger', on a vu ce genre d'articles. (...) Alors voilà quoi, on allait quand même jusqu'au bout. [6/H/+-]

Quelle protection pour quels comportements (fellation, cunilingus, etc.)

Je me rends compte que le préservatif, ce n'est pas tout. C'est très difficile de se dire 'risque zéro'. Non, ce n'est pas possible. (...) Il y avait l'histoire du sperme. C'est clair qu'on arrive à dominer le problème, c'est un apprentissage. D'ailleurs, je dirais même que c'est bénéfique pour la vie sexuelle quand un mec commence vraiment à savoir ce que c'est que dominer le problème de l'éjaculation. (...) Grâce à la séropositivité, je me suis aperçu que c'était beaucoup mieux que ça pour le mec, et pour la femme. Seulement, ça veut dire que, quand on travaille la question, on travaille aussi sur tous les aspects de la sexualité et que, dans tous

les aspects de la sexualité, on ne peut pas vraiment dire qu'on n'a pas pris de risques à un moment ou à un autre. Exemple, moi, j'ai une faible quantité virale, donc ça ne risque pas grand chose, c'est toujours dans les risques très faibles et c'est une responsabilité partagée, chez nous. Les caresses bucco-génitales existent chez nous sans préservatif parce qu'il n'y a pas de risque d'éjaculation; il y a eu un apprentissage qui a été fait à ce niveau-là et là je suis assez précis parce que je pense que c'est quand même important. Mais par exemple, une fois, il y a eu une éraflure sur le gland. Elle venait d'aller chez le dentiste et il avait mal limé une dent. Ça m'a fait un tout petit saignement. Il y a des choses comme ça, la pratique de tous les jours. [5/H/+-]

C'est très délicat parce qu'avec ce risque-là, même s'il est infime, est-ce qu'on a le droit d'avoir une vie sexuelle ? Pour nous, le problème est clair, parce que l'autre a décidé qu'on fait le maximum et puis que 'si', eh bien tant pis! Mais c'est un long travail. Il faut avoir un solide équilibre psychique et affectif et, même dans ces conditions, c'est toujours un problème. Pour moi c'est un problème, parce que si j'y pense trop, je ne fais plus rien, je n'ai plus envie de vivre. Alors, est-ce que l'abstinence totale ne serait pas la solution ? Je crois qu'elle est impossible de toute façon, parce que les pulsions sexuelles vont s'exprimer dans une sexualité parallèle, beaucoup plus dangereuse d'ailleurs, et voilà. La problématique que je vis aujourd'hui, c'est celle-là. [5/H/+-]

Le risque zéro de contamination n'existant pas, les séropositifs sont-ils condamnés à l'abstinence totale ?

Les problèmes associés à l'utilisation du préservatif constituent un autre facteur de fragilisation de la protection à l'intérieur des couples. Comme celui concernant les comportements sexuels 'non protégés', cet argument a déjà été évoqué plus haut dans le présent rapport. Les informations fournies à propos de son inconfort et de la réticence que certains éprouvent à l'utiliser seront simplement complétées par des critiques se référant aux valeurs catholiques traditionnelles ainsi que par deux remarques relatives à l'inconfort et au coût du préservatif féminin.

Préservatif : d'autres réserves

Je viens de renouer avec la religion catholique et, tout d'un coup, je comprends mieux cette problématique préservatif. C'est vrai que deux êtres qui s'aiment, ce n'est en tout cas pas avec un morceau de plastique et c'est pour avoir des enfants. C'est vrai que c'est aussi le but, de procréer. Nous, on a fait ce choix de ne pas avoir d'enfants parce que j'avais trop peur de contaminer l'enfant, de contaminer mon mari, de décéder, etc. J'ai donc décidé de ne pas en avoir. Bon, lui n'avait pas trop envie d'en avoir et ça m'a facilité la tâche. Mais maintenant, avec le recul, je me dis que tous ces problèmes liés au préservatif et tout, c'est vrai que c'est aussi parce que la nature n'est pas faite comme ça. C'est vrai que deux êtres qui s'aiment n'ont pas envie de mettre quelque chose entre eux et c'est aussi dans le but d'aller jusqu'au bout, d'avoir un enfant. Je me dis que, malgré tout, on a beau essayer de passer outre, la nature fait que c'est difficile de vivre sa sexualité comme ça, avec le préservatif. [4/F/+-]

Il ne permet pas de vivre sa sexualité selon les principes de la foi catholique

Ca gêne en quoi le présé ? Bon, c'est vrai, pour un homme je me dis toujours que c'est peut-être plus gênant. Mais pour une femme ça ne change rien. Bon, ils ont sorti ce nouveau préservatif pour les femmes. Quelle catastrophe ce truc! Je l'avais reçu à la pharmacie. On l'avait essayé avec mon ami, pour voir, ça nous

Le préservatif féminin est inconfortable et cher

changeait. Il m'avait dit 'tu pourrais essayer, pour une fois'. Mais alors, quelle horreur ces trucs. Le cirque pour le mettre! Et ça fait mal, ce truc rond, il faut dire que je l'avais mis un peu en travers. Mais quelle horreur, plus jamais. [12/F/+-]

Je me suis toujours dit que si le Femidom était un peu moins cher (...) je l'utiliserais beaucoup plus parce que c'est un truc personnel, c'est un truc qu'on s'impose à soi-même. [2/F/+-]

S'astreindre à une protection systématique repose sur le désir d'éviter de contaminer son partenaire. Ce faisant, on s'épargne les soucis que peut provoquer l'incertitude consécutive à toute exposition au virus (écoulement de la phase durant laquelle aucune séroconversion n'est détectable).

La protection est systématiquement appliquée

Le comportement de protection systématique qui ressort des extraits d'entretien reproduits ci-dessous peut masquer une réalité plus nuancée. De fait, les informateurs cités ici ont rarement maintenu systématiquement un tel comportement avec leur partenaire stable. Certains, des femmes surtout, ont accepté d'entretenir des relations non protégées sur insistance de leur partenaire. Un homme enfin, décrit une période de sa vie durant laquelle il a choisi de protéger son partenaire séronégatif, épisode s'inscrivant entre deux relations où il avait renoncé à toute protection en raison de la séropositivité de ses amis d'alors.

De toute façon, il n'y a pas le choix. Mais il y a tellement de façons de le mettre, c'est une habitude à prendre. (...) Jusqu'à maintenant, ça joue, il n'y a pas eu d'accident. Mais c'est pour ça que je prends la pilule aussi. Je me dis qu'on ne sait jamais et que ça peut arriver. [12/F+-]

Il n'existe aucune alternative à la protection

J'ai rencontré quelqu'un qui était séronégatif. Là, j'ai fait un changement, c'est-à-dire que je l'ai toujours protégé. J'étais absolument obnubilé par ce préservatif. Il fallait toujours que j'en aie avec moi, sur moi, près de moi, pour être sûr que, s'il se passait quelque chose, je pouvais protéger l'autre. [L'époque où je risquais] d'être contaminé a été totalement différente de celle durant laquelle je pouvais contaminer. Je m'en fichais de risquer d'être contaminé, c'était moins important que de risquer, moi, de contaminer quelqu'un. J'ai vécu ces deux ans ainsi, toujours en protégeant l'autre. Au bout de deux ans, je n'en pouvais plus de toujours imaginer devoir mettre ce préservatif. Il me coupait toutes mes envies, me cassait l'envie de la relation. Savoir qu'il y avait certaines choses que je ne pouvais pas faire s'il n'y avait pas de préservatif était abominable. Je ne me sentais pas libre d'aimer. Alors, au bout de deux ans, j'ai arrêté la relation. J'ai été très content de savoir que cet homme était toujours séronégatif et j'ai estimé avoir bien travaillé, avoir été efficace. Mais ça a été pénible : vous appréciez de vivre avec quelqu'un mais, au moment où il y a un acte sexuel, vous n'étiez plus le même. Ce n'était plus la même chose, simplement par le fait que vous ne deviez pas oublier le préservatif. [3/H/+-]

Limiter au maximum la probabilité d'infecter son partenaire

Il a fallu qu'il se rende compte de ce que ça représentait que de prendre des risques par rapport à lui et par rapport à sa propre sexualité. Il a fallu qu'il se rende compte que le port du préservatif était quand même moins douloureux et moins frustrant, moins dangereux, moins pesant que la prise de risque et la peur de la

S'épargner les angoisses associées à la prise de risques

maladie. Il n'y a plus eu de prise de risques. Il y a eu de nouvelles discussions, mais il n'y a plus eu de prise de risque. (...) Chaque fois qu'il y a eu des vellétés ou d'un côté ou de l'autre [d'interrompre la protection], je disais 'non, mais ça ne va pas, est-ce que tu te rappelles comment on a eu peur ?' Et puis j'ai aussi pu lui parler de ma culpabilité par rapport à lui, donc du fait que ça me mettait quand même très mal à l'aise. [2/F/+-]

Le dogme de la protection systématique peut connaître toute sorte d'échecs. Certains possèdent un caractère relativement limité dans le temps alors que d'autres instaurent la non-protection en règle de conduite à l'intérieur du couple.

S'agissant des situations où le renoncement à la protection a été temporaire, les informateurs fournissent des explications suggérant que l'on se trouve face à des adaptations encore incomplètes aux impératifs de protection résultant de situations nouvelles. Dans la situation évoquée par l'informatrice no 2, c'est le mari séronégatif qui doit faire l'apprentissage de l'angoisse avant de se ranger aux conseils de son épouse. Tant dans cette situation que dans celle évoquée par l'informateur no 6, l'acquisition progressive de connaissances spécifiques permet aussi une adaptation progressive des comportements à la réalité de l'épidémie.

L'imposition du préservatif a été efficace, mais c'était difficile. (...) Au début, on l'a imposé et après il a imposé l'abandon. (...) Mais malgré tout, il y a quand même eu les peurs, il y a quand même eu les paniques de son côté. On a donc réimposé assez vite l'utilisation. Je crois que c'était par là qu'il fallait qu'il passe. Il fallait qu'il ait vraiment peur pour se rendre compte à quoi ça correspondait. Il a fallu qu'on en discute. C'était très difficile d'en discuter, il y avait un blocage parce qu'il prétendait qu'il savait ce que c'était 'tu me prends pour un con?'. (...) L'abandon du préservatif n'était pas uniquement dû à la méconnaissance. Il y a aussi eu la question – la fameuse question qui s'est aussi posée dans plein de couples, chez plein de gens, depuis le début – la prise de risque par amour. C'est très difficile de lutter là contre parce que l'acceptation de l'autre passe aussi par là dans la tête de plein de gens. Passer au pas suivant, c'est admettre que l'acceptation passe aussi par le respect de la culpabilité et qu'il faut donc éviter de prendre le risque. [2/F/+-]

Au fur et à mesure des quatre ans qui se déroulaient et des informations qu'on recevait, on prenait de plus en plus conscience des dangers. Il y avait de plus en plus de recommandations sur la protection, et alors on commençait à ... A la fin, donc vers la rupture, c'était en 1990-1991, ça a été différent. C'était absolument différent de ce qu'on avait eu comme rapport en 1986. On avait beaucoup évolué ensemble. Le chemin, on le faisait ensemble. [6/H/+-]

Mais moi je sais, je me rends compte par rapport à l'information qu'il avait pu avoir dans son pays, là-bas, loin, qu'il n'était pas vraiment ... il ne savait pas ... ce n'était pas clair du tout ce que c'était, comment ça fonctionnait, etc. [2/F/+-]

Les explications avancées pour justifier un renoncement durable à toute protection reposent sur une pesée relativement consciente des avantages

La protection n'a pas toujours été appliquée

L'absence de protection est relativement circonscrite dans le temps. Elle traduit une adaptation insuffisante à la réalité de l'épidémie

Le partenaire séronégatif veut témoigner son amour en renonçant à toute protection

Connaissances insuffisantes au sujet des risques d'infection liés à l'activité sexuelle

L'absence de protection est durable et consciente

et des inconvénients de ce choix. Dans certaines situations, le partenaire rejette l'idée d'utiliser des préservatifs.

Les situations décrites par les informateurs 9 et 3 sont caractérisées par la séropositivité des deux partenaires^{ee}. L'une des deux (no 3) rend compte de la difficulté que rencontrent deux personnes qui entretiennent une relation passionnelle pour intégrer une protection vécue comme un symbole de la méfiance s'installant là où elle n'a jamais eu place. Enfin, la situation décrite par l'informateur no 9 montre que l'envie d'offrir à son partenaire ce qu'on sait particulièrement lui plaire peut conduire jusqu'à consentir à péjorer sa propre santé. Il y a, dans cette attitude, quelque chose qui confine au romantisme.

On en a parlé. Il refusait, il ne voulait pas. Après, quand j'ai commencé à les exiger, il n'était pas très content ... pour moi c'est de l'inconscience, mais pour lui ce n'en est pas . [8/F/++]

Le partenaire n'aime pas les préservatifs

Mon partenaire disait : 'j'ai entendu dire que le préservatif, c'était vraiment nul et que de toute façon ça ne se passe pas bien. Alors autant ne rien faire plutôt que d'utiliser ce bout de caoutchouc'. [14/F/++]

Au moment où on a appris que mon ami était séropositif, il aurait fallu commencer à se protéger tout de suite, ce qui n'a pas été fait parce qu'on n'en avait pas envie. Je dois dire que ce n'était pas assez conséquent, sur Genève ou en Suisse, pour qu'on se dise qu'il fallait absolument prendre des précautions. C'était en 1985, ça fait donc douze ans. Depuis, beaucoup de choses se sont passées. Mais à ce moment-là, je pense que c'était difficile, dans un couple, de commencer tout d'un coup à mettre des préservatifs. Ça ne se faisait pas. C'était une coupure. On avait tellement vécu de choses. Ça faisait quatre ans qu'on vivait ensemble, donc quatre ans sans préservatif. De commencer tout d'un coup, ça faisait ... Sur le moment, je n'ai pas voulu, de peur d'accuser 'tu es malade, je me protège' (...) Je trouve que, par ce bout de plastique, j'aurais cassé quelque chose dans ce qu'on partageait et je n'y tenais pas. J'ai pris mes responsabilités en me disant qu'on verrait bien. Je ne regrette pas de l'avoir fait. Je l'ai toujours dit et je le dirai toujours. Nous avons vécu quelque chose de merveilleux que je n'ai pas voulu casser. J'aurais très bien pu dire que je partais, que je quittais la maison, que je me protégeais et tout. Je me suis peut-être demandé ce que j'allais faire, mais je n'ai jamais imaginé ou pris la résolution de partir, de dire 'on met continuellement des préservatifs ou je pars, je quitte tout, j'ai peur et tout', jamais. Pour moi c'était quelque chose à vivre. [3/H/-+]

Volonté de ne pas porter atteinte à la qualité d'une relation.

Il n'y a pas de protection, parce que nous sommes tous les deux séropositifs. Nous sommes tous les deux malades du sida, on se l'est déclaré, donc on a décidé, d'un commun accord qu'il n'y aurait pas de protection. Alors, mutuellement, on sait qu'on se fait du mal, parce qu'on peut se sur-contaminer, mais c'est encore pas prouvé, on nous dit toujours de prendre nos précautions mais c'est pas prouvé. J'avais parlé avec mon médecin. Il ne m'a jamais

Les partenaires considèrent comme négligeable le risque de surinfection

^{ee} Dans l'énoncé qui suit, l'informateur no 3 ne précise pas qu'il deviendra séropositif très peu de temps après que son partenaire le soit devenu

posé la question. Peut-être que je le lui ai dit une fois mais peu importe. Il m'a tout simplement répondu que je savais ce que j'avais à faire. [3/H/++]

J'ai très peur qu'il avale mon sperme, j'ai très peur d'avoir des rapports anaux sans préservatif – il nous arrive d'en avoir sans préservatif. Dans ces moments-là, je ne suis pas bien. Je sais qu'il prend plus de plaisir sans préservatif même s'il connaît ce risque parce qu'on en a parlé. Je lui ai dit que je ne voulais pas le surinfecter, que je ne voulais pas avoir sur la conscience de lui transmettre encore plus de maladie qu'il en avait. Je suis très mal par rapport à ça mais il prend du plaisir sans préservatif. Il sent très bien que son espérance de vie est limitée puisqu'il est avancé dans la maladie. Il s'est dit (je pense qu'il se dit) : 'prenons le meilleur qu'on nous propose, rendons notre relation la meilleure possible'. Moi, ça me dérange beaucoup. J'accepte d'avoir des relations sans préservatif, mais, moralement, je ne le fais pas avec grand plaisir. Moralement, ça me dérange parce que je sais que je lui fais du mal physiquement. Mais d'un autre côté, je lui fais du bien, parce que c'est ce qui le satisfait. Bon, ça c'est une chose. Il est très têtue, il ne veut pas accepter le fait que ... Il ne veut même pas entendre le mot surinfection. C'est pourtant le premier à déconseiller la surinfection à quelqu'un mais, en ce qui le concerne lui-même, je crois qu'il s'en fout. C'est comme ça. Alors je me plie un peu à ça. Ça va dans les deux sens parce que je risque aussi de me surinfecter puisque j'accepte quelque part ces relations sans préservatif, sans précaution. Parce que justement, ce n'est pas parce qu'on est les deux porteurs du HIV qu'on ne doit pas se protéger. Au contraire, on doit se protéger quand même. Et on ne se protège pratiquement pas. Donc on accélère notre mort. Ou plutôt on raccourcit notre vie. Mais c'est comme ça. Je crois que c'est un choix que j'ai passivement accepté. [9/H/++]

Je crois c'est le fantasme sexuel, dans la tête, qui nous pousse à ne pas nous protéger. Les années de vie sexuelle qu'on a vécues dans le passé, sans préservatif, avant le sida, étaient tellement délirantes. C'était trop, il n'y avait aucune limite au fantasme. On avait un fantasme, on le réalisait. On ne pensait pas du tout au préservatif. Et maintenant la maladie est là. D'accord, on est deux malades, mais on peut toujours avoir droit à des fantasmes et on veut toujours pouvoir les réaliser. Même si on ne les réalise pas complètement, on en réalise une partie. [9/H/++]

De manière générale, les partenaires séropositifs considèrent qu'il leur appartient d'assumer la responsabilité de la protection au sein de leur couple. La seule situation où s'esquisse un certain partage de responsabilité (no 2) permet de constater une rapide reprise en main par la partenaire séropositive qui a tôt fait de constater que l'initiative de son mari (abandonner toute protection pour démontrer son amour) tourne au fiasco.

Je crois que c'est moi (qui ai introduit le préservatif dans le couple). A partir du moment où je lui avais dit que j'étais séropositif, ça allait un peu de soi. (...) Je n'avais plus de raison de ne pas admettre qu'il fallait prendre un préservatif. [1/H/+-]

Peut-être qu'on va réussir à trouver des astuces parce qu'il y a toujours ce préservatif. Même si je me sens mieux, on est toujours

Vouloir malgré tout procurer du plaisir à son partenaire

Chercher à revivre le souvenir de plaisirs passés

Responsabilité de la protection dans le couple

Responsabilité assumée par le partenaire séropositif

obligés d'utiliser le préservatif. D'autant plus que les virus sont encore plus résistants maintenant, avec tous les traitements qu'on prend. Il paraît que c'est bien plus dangereux, maintenant, de faire l'amour sans préservatif. Si jamais je devais contaminer mon mari aujourd'hui, ce serait un virus résistant à tous les traitements et alors là, on ne saurait plus avec quoi le traiter. Donc, plutôt que se dire que ça va un petit peu mieux et qu'on va peut-être vers le meilleur, il vaut mieux être encore plus prudents maintenant parce que c'est encore plus grave si on contamine quelqu'un aujourd'hui. (...) On est arrivé un petit peu au maximum de ce qu'on pouvait faire au niveau des traitements à l'heure actuelle. Si jamais je devais le contaminer, ce serait un virus habitué au traitement, donc on ne pourrait plus le traiter. C'est ce qu'on m'a expliqué. Il faut donc vraiment redoubler de vigilance. [4/F/+-]

C'est vrai que c'est plutôt à moi de prendre l'initiative. J'estime que c'est ma faute à moi, donc c'est à moi de faire attention. C'est moi qui m'occupe de ça en fait. Comme ça, pour lui, c'est comme si c'était normal. C'est moi qui les achète, c'est moi qui m'occupe et tout, et puis, quand il faut, c'est moi qui les mets. Pour lui, à part le fait d'en mettre un, il n'y a pas de différence. Je ne crois pas vraiment que ça le dérange. Si ça le gênait ... il savait quand même ce qui l'attendait ou alors il le dirait. [12/F/+-]

Pour finir, nos vies sexuelles devenaient un petit peu platoniques. Chaque fois que je faisais l'amour, il fallait toujours que j'essaye d'éviter qu'on fasse ceci, d'éviter qu'on fasse cela. S'il était vraiment amoureux, son but serait de se protéger autant que moi j'essaye de le protéger, qu'il puisse rester sain au cas où je tombe malade, afin que j'aie quelqu'un de sain à côté de moi pour m'épauler! (...) En fait, chaque fois que j'ai rompu avec mes ex-maris - disons comme ça - ça a été toujours plus ou moins à cause de ça. Et chaque fois que j'ai rencontré un nouvel ami, c'est vrai que ça recommençait, le même scénario. [11/H/+-]

Au début, il y a eu une prise de responsabilité de sa part, que moi je n'ai pas assumée pendant pas mal de temps. Au début, on l'a imposé et après il a imposé l'abandon. Pour moi, c'était tout nouveau. J'essayais justement - c'était pour moi un essai - de passer la responsabilité ailleurs. A mon coeur 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 quand même, parce que ça me posait des problèmes, et à lui aussi, malgré tout. [2/F/+-]

Responsabilité assumée de manière alternée

DESIR D'ENFANT

Le désir d'avoir un enfant s'inscrit généralement à la rencontre de deux projets individuels et se manifeste dans un contexte où de nombreux facteurs interagissent, des plus 'triviaux' tels que les circonstances matérielles (logement, situation économique, âge, état de santé) aux plus difficilement objectivables (qualité du rapport au partenaire, par exemple). La complexité de cette alchimie fait qu'il est malaisé de

Un désir d'intensité variable

discerner la part que peut prendre la séropositivité de l'un des partenaires parmi toutes les causes susceptibles de contribuer à l'émergence d'un tel désir (ou à son inhibition).

D'une manière générale, apprendre que l'on est séropositif inhibe le désir d'avoir un enfant. Elle coupe purement et simplement cette envie dans les situations où elle préexistait. Sinon, elle renforce la tendance à ne pas vouloir d'enfant chez les hésitants de même que chez ceux qui ne manifestaient initialement aucune envie de cette sorte, par exemple pour ne pas reproduire un schéma d'enfance malheureuse.

La séropositivité modifie l'envie d'avoir un enfant

C'est vrai qu'avoir un enfant ne m'a jamais vraiment attiré. En plus, quand j'ai appris ma séropositivité, j'ai peut-être admis au fond de moi-même – peut-être un peu trop facilement, mais enfin j'ai admis – que les enfants ce n'était pas pour moi. [1/H]

Quand j'ai appris cette séropositivité, j'ai décidé de but en blanc de ne pas en avoir, parce que j'avais très peur. [4/F]

On ne peut plus faire de même, on va mourir bientôt. [2/F]

En général, les homosexuels n'ont pas éprouvé le désir d'avoir un enfant, certains l'ayant déjà réorienté en investissant de manière très intense leur relation avec des neveux ou nièces, ou 'en laissant une trace en formant des apprentis'. Un seul d'entre eux a évoqué le surgissement très temporaire d'un désir d'enfant au moment où il a appris qu'il était séropositif : 'j'ai eu un flash pendant une heure' ainsi que la prise de conscience que lui imposait son nouveau status sérologique :

'Maintenant, tu es castré, tu ne feras pas d'enfant'. Le désir d'avoir un enfant est venu et reparti. Mais ça m'a quand même fait un petit flash dans la tête. Peut-être parce qu'on a toujours comme un instinct de survie, on a l'instinct de la suite, je crois que c'est humain. On a besoin de laisser une trace. [9/H]

Une informatrice contraste avec le tableau de renoncement évoqué ci-dessus. Fermement enraciné, son envie d'avoir un enfant constituait un véritable 'projet de vie' qui n'a pas été modifié par la séropositivité.

Mais il existe aussi des personnes pour lesquelles le désir, présent avant l'infection, n'est pas modifié par celle-ci...

Je m'étais déjà fixé ce but : à trente ans, si je n'ai pas un enfant, je trouve un père et j'en aurai un. Déjà à vingt-quatre ou vingt-cinq ans je me l'étais dit. C'était un but. Je me disais qu'il ne fallait pas que je dépasse les trente ou trente-et-un ans pour avoir un enfant, qu'il ne fallait pas que j'attende plus longtemps. Effectivement, je l'ai eu à trente-et-un ans. (...) Les médecins voulaient que j'avorte. J'ai changé deux fois de gynécologue. Le premier ne voulait même pas en entendre parler et le deuxième voulait que j'avorte. Quand j'allais chez le gynécologue, j'avais toujours peur. Mon mari venait avec moi. J'avais peur que le gynécologue le fasse passer ou ... J'avais très peur qu'il me fasse quelque chose de pas clair. Je ne savais pas, j'étais un peu paniquée. [8/F]

Même si l'annonce de la séropositivité fait disparaître le désir d'avoir un enfant, cette disparition n'est pas définitive. La réapparition de l'envie de procréer est surtout évoquée par des personnes vivant en couple avec un partenaire séronégatif.

... ainsi que des personnes chez lesquelles ce désir (re)apparaît après la séroconversion

Envie d'enfant ? C'est difficile. Je ne pourrais me le représenter que dans le cadre d'un couple stable. Il faudrait donc d'abord

remplir cette dernière condition avant de pouvoir penser à l'autre.
[25/H]

Plusieurs facteurs peuvent faire réémerger l'envie d'avoir un enfant : la rencontre avec un partenaire, le besoin de se réaliser en tant que femme, le temps qui passe, l'envie de renforcer une relation défaillante. L'impression prévaut toutefois que personne ne vit ce désir à la fois avec intensité et permanence. Pour certains, il s'agit d'un désir qui apparaît de temps en temps puis s'atténue et disparaît. Pour d'autres, c'est plutôt une interrogation et une attente.

Il y a ce vide qui est là, être mariée et ne pas avoir d'enfant. Je me demande ce qu'est ma vie et quel est le but de ma vie. Bon, je pense qu'il y a des tas d'autres buts qu'avoir un enfant, mais en même temps, je suis une femme et ce besoin est là. En ce moment, ça revient. [4/F]

Besoin de réaliser une envie de maternité (ou de paternité)

C'est sûr que ma femme aurait aimé avoir un enfant. Enfin, elle veut toujours avoir un enfant. Moi je ne sais pas trop. Déjà que notre relation n'est pas au beau fixe. Mais là encore, on peut se dire que le fait d'avoir un enfant va l'améliorer plutôt qu'autre chose. [1/H]

Un enfant peut renforcer une relation défaillante

Bon, de temps en temps j'ai un accès de mélancolie et l'idée que ce serait beau. Mais plus tard, lorsque je me le représente plastiquement, je dois dire non. (...) Je le répète, je ne suis pas à l'abri. Le désir d'enfant pourrait m'arriver encore à quarante ans. Je ne dis pas 'jamais plus' car on ne peut le savoir. [20/H]

L'effet du temps qui passe

Il en a [des enfants] ou il n'en a pas, ça lui est égal. Donc, pour nous ça ne pose pas de problème. Puis il sait bien qu'avec moi ... je ne sais pas, peut-être bien qu'une fois on essayera mais moi, pour le moment je veux attendre encore un peu. Voir ce qui se passe chez celles qui ont le courage de le faire et puis ... C'est vrai, on peut avoir du bol, mais moi je ne prends pas ce risque maintenant, le risque de faire un enfant qui risquerait d'être contaminé. Je sais qu'il y en a qui l'ont fait puis et n'ont rien eu mais ... des fois on en discute, c'est vrai mais ... je ne sais pas ... je ne sais pas trop. Ça peut encore attendre. Peut-être qu'un jour l'envie d'un des deux viendra, mais pour le moment on préfère encore attendre. [12/F]

Attendre et voir

Enfin, les trithérapies ont aussi exercé un effet chez certaines femmes dans la mesure où se sentir en meilleure santé permet à la fois de déplacer l'attention que l'on vouait à soi-même et à ses propres problèmes vers d'autres centres d'intérêts et dans la mesure aussi où cette amélioration ouvre de nouveaux espoirs pour la santé de l'enfant ainsi que pour celle de la femme qui le concevra.

Variations dans le désir :
l'effet des trithérapies

Je fais toujours blocus en me disant 'c'est pas possible, tu n'es pas en bonne santé', je n'ai pas envie de mettre au monde un enfant susceptible d'être malade, susceptible de perdre sa mère, mais maintenant, avec cette trithérapie où je me sens un peu mieux, de nouveau c'est là quoi. (...) Alors que je l'avais complètement mis de côté. C'est vrai que quand on se sent pas bien physiquement, ça devient presque logique de ne pas avoir d'enfant, parce qu'on a à peine la capacité de se lever le matin, de s'occuper de soi, alors l'enfant, c'est vraiment secondaire, hein. A la limite, ce n'est pas la

priorité. Mais quand on commence à se sentir mieux, ça vient, ça revient. (...) C'était plus ou moins clair à un moment donné, quand je n'étais pas bien. Je ne pouvais pas en avoir dans cet état-là. Mais si vraiment cette trithérapie c'est quelque chose de durable, qui va nous mener vers un état de santé meilleur, alors là de nouveau ... je ne sais pas. [4/F]

Chez quelques informateurs enfin, le désir d'enfant peut inciter un couple à envisager d'autres solutions que la conception 'naturelle'.

Recherche d'alternatives à la conception naturelle

Il y a encore d'autres problèmes. Comment ? Insémination artificielle ? Adoption ? Ma femme ne serait pas opposée à l'adoption. Seulement, ce n'est pas forcément facile. Je crois qu'il faut se battre pendant un bon moment. Bon, maintenant nous sommes mariés depuis cinq ans. Peut-être aurions-nous une chance. Mais il faudrait que nous nous décidions assez vite. Pour elle quoi. Bon, nous avons encore de la marge. Nous ne sommes pas encore de l'autre côté de la barrière. Mais je pense que pour elle c'est mieux si ça se réalise assez rapidement. [1/H]

ACCENT VARIABLE PORTE PAR LES PERSONNES SEROPOSITIVES SUR LES DIFFERENTS THEMES EVOQUES

A l'occasion de leurs entretiens, les personnes séropositives ont porté un accent particulier sur les difficultés rencontrées pour établir une relation lorsque leur status sérologique est connu de leurs partenaires (soit consécutivement à une information de leur part ou de la part de tiers, soit parce que des stigmates physiques trahissent leur situation).

Deux problèmes majeurs découlant de cette difficulté ont également été abondamment traités par nos interlocuteurs infectés : le dilemme relatif à l'annonce de la séropositivité (est-il nécessaire d'en faire systématiquement état, quand, dans quelles circonstances et à quel type de partenaire ?) et celui de la protection (fort sentiment de responsabilité à l'endroit du partenaire présumé sain).

La responsabilité de la protection ne constitue pas un souci majeur seulement dans le cadre de l'établissement d'une nouvelle relation. Elle est également une préoccupation de première importance pour les partenaires d'une relation stable.

Le thème de la protection recouvre une série de préoccupations très souvent abordées par nos informateurs. La peur de contaminer et la culpabilité envers le partenaire que l'on pourrait exposer au VIH (par exemple en cas de rupture de préservatif) constituent des arguments récurrents. Il en va de même de la culpabilité envers le partenaire, que l'on frustre dans son plaisir et sa spontanéité. Enfin, le poids de la protection et les préoccupations relatives aux risques liés aux préliminaires - ou, de manière plus générale, aux pratiques n'impliquant pas de pénétration avec éjaculation - apparaissent également comme des soucis particulièrement marqués.

L'éventuel changement de pratiques sexuelles n'a pas souvent été abordé spontanément. Il a fallu que l'interviewer marque son intérêt pour ce thème pour que les interlocuteurs 'osent' l'aborder.

Enfin, les espoirs mais aussi les difficultés liés aux nouvelles thérapies ont pris une place importante dans les propos de ceux à qui elles avaient été prescrites.

Longuement abordés par les intervenants sanitaires et sociaux, l'envie d'enfant(s), ne ressort en revanche pas comme un thème de première importance dans les propos d'une majorité de personnes séropositives interviewées.

ADEQUATION DE L'OFFRE DE PRISE EN CHARGE DANS LE DOMAINE DE LA SEXUALITE

La demande de soutien en relation avec la sexualité est fortement contrastée. On trouve ainsi des personnes séropositives qui font état d'attentes explicites dans ce domaine alors que d'autres sont tout aussi claires à propos de leur manque d'intérêt pour toute aide se rapportant à la sphère sexuelle.

Une demande contrastée

J'ai eu très rapidement - par mon médecin qui est lui-même homosexuel et qui soignait plusieurs séropositifs - toutes les explications dont j'avais besoin. Pendant un temps, je ne pouvais pas lire les publications qui paraissaient par rapport à ça, ça me déstabilisait. J'aimais mieux ne pas savoir. Ce que j'avais envie de savoir, je pouvais le demander à mon médecin, mais je n'avais pas envie de lire. Il y a des choses, par exemple le film 'Philadelphia', que je n'ai pas voulu voir. [7/H]

Je n'aime pas parler de sexualité et je n'en ai jamais parlé avec mon médecin ni avec quelqu'un d'autre. Je n'en ressens pas le besoin. (...) J'ai horreur des associations de lutte contre le sida. Je ne comprends pas pourquoi se regrouper pour discuter de ça et s'apitoyer sur son propre sort. Les femmes séropositives qui se sentent seules, au lieu d'aller dans ces groupes, elles auraient meilleur temps de s'inscrire à des séances Tupperware, à des clubs de tricot ou à des choeurs de chant. [12/F]

Mon médecin traitant est très ouvert; je sais que si j'en parlais avec lui, on en parlerait. Mais je n'en éprouve pas le besoin. Je n'en parle pas parce que j'estime aussi ne pas avoir de problème au niveau sexuel puisque ma sexualité s'est adaptée à ma vie. Elle s'est adaptée par rapport à mon état de santé, par rapport à mon état moral, mental, tout se mélange. [9/H]

La demande de soutien ne concerne pas exclusivement les personnes séropositives. Plusieurs interlocutrices ont manifesté le souhait que des structures soient également à disposition pour aider leurs partenaires à affronter les difficultés de la relation (crainte de l'infection, insatisfaction sexuelle, crainte du deuil, etc.), difficultés qu'ils tendent du reste à nier.

Une demande concernant aussi les partenaires des personnes séropositives

Ils ne veulent pas. Pour eux 'mais tout va bien, tout va bien!'. Et j'ai remarqué que mon mari n'est pas le seul! En fin de compte 'tout va bien, il n'y a pas de problèmes' et ils ne veulent pas en parler. Alors que problème il y a, mais il y a refus, il y a refus! Comment les faire rentrer dans une aide qu'ils ne recherchent pas, mais au contraire qu'ils fuient ? Parce que, si jamais on devait leur

proposer quelque chose, ça voudrait dire qu'ils devraient accepter le fait que ça ne va pas. [4/F]

Plusieurs informateurs séropositifs ont évoqué les problèmes que soulève l'amélioration produite par les nouvelles thérapies et les questions qui attendent une réponse à cet égard. Ils s'étaient habitués plus ou moins bien à la diminution de leurs capacités et beaucoup avaient désinvesti le champ de la sexualité. L'amélioration de leur état général leur offre à nouveau la possibilité d'avoir une activité sexuelle dépassant le cadre de la tendresse. Elle est toutefois progressive et elle laisse ouverte des questions 'jusqu'où ira-t-elle ?' ou 'retrouverais-je mes capacités d'autrefois ?' La diminution de la charge virale résultant des nouveaux traitements conduit par ailleurs certaines personnes séropositives à se demander dans quelle mesure elle sont encore contaminantes et si elles continueront longtemps à le rester ou si, au contraire, elle peuvent espérer à nouveau pouvoir se passer de protection.

J'ai des problèmes parce que mon toubib n'accepte pas trop. Les médicaments me fatiguent. Il est content parce qu'il n'y a plus de trace virale, elle existe toujours mais on est à moins de 200 donc c'est très bien. (...) Vraiment, j'ai une bonne santé. Mais ces médicaments me fatiguent beaucoup. Sur le plan nerveux je me sens beaucoup plus fatigué. Je ne prends pas d'autres médicaments qu'un peu de Lexotanil par jour. Je n'ai pas augmenté mes doses et j'en suis à des doses minimales. (...) Mais bon la libido là-dedans, c'est vrai qu'elle en a pris un coup, c'est clair. Je me fatigue vraiment beaucoup plus vite qu'avant depuis que je prends ces médicaments. Alors j'ai des problèmes avec le médecin depuis la dernière visite parce qu'il n'a pas accepté ça. Il m'a dit 'Ah, vous seriez bien le premier qui est fatigué!' J'ai été très choqué. J'ai trouvé qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas : c'est comme si on m'avait dit 'ben c'est psychologique'. [5/H]

Il y a plein de choses qui reviennent comme ça, qui étaient complètement mises au placard, parce que je vivais vraiment au jour le jour - des envies de maison, des envies de travail, de futur, de projets à long terme, que j'avais complètement exclu de ma vie. Ma vie c'était 'qu'est-ce que je vais faire demain, après-demain ou éventuellement dans trois ou quatre semaines'. Avec mon mari, on faisait un petit peu des projets de vacances parce qu'on est toujours partis un peu en vacances, mais c'est tout. (...) On avait fait le deuil de plein de choses et on s'était installés dans ce ralenti, de vivre au ralenti, comme ça. Et puis tout d'un coup c'est le bouleversement dans le sens inverse. On se dit 'bon, je suis encore là, et puis si je suis encore là dans dix ans, il va falloir faire quelque chose de ma vie', alors que là c'était plutôt comment préparer la mort le mieux possible. (...) J'avais complètement préparé ma mort, et c'est très dur. Je crois que plus on est allé de l'avant dans cette préparation de la mort, plus c'est difficile de se préparer à la vie. Parce que c'est vraiment de nouveau une marche en arrière, et ça paraît dur aux gens parce qu'ils se disent 'mais comment ?! Ils nous disent que c'est difficile, tout d'un coup, d'être vivant, de repartir dans la vie ?!' Et c'est le cas, c'est difficile! (...) Parce que c'est un tel cheminement de lâcher prise, petit à petit, sur les choses, sur la vie, et tout à coup il faut refaire le travail inverse. [4/F]

Nouveaux besoins

Faire admettre les limites des traitements par ceux qui les dispensent

Réapprendre à faire des projets

Je crois qu'on a besoin de soutiens tout à fait particuliers, nouveaux aussi, parce qu'on s'était habitués à mourir, maintenant on va devoir s'habituer à revivre. Et à revivre peut-être pas non plus dans de très bonnes conditions, et peut-être pas non plus pour très longtemps! C'est un sursis, pour le moment. Comment vivre un sursis ? Vivre une condamnation à mort avec un délai inconnu c'est déjà difficile, mais vivre un sursis, c'est quoi ? Et vivre un sursis sexuellement, comment le vivre, ce sursis ? Quelles peuvent être les conséquences sur la sexualité ? C'est quelque chose de nouveau. Quand je lis qu'on va tous revivre normalement, c'est 'non, non, non!' Certains y arrivent, pendant un moment, oui. Moi j'essaie de le faire et il y a des jours où j'y arrive mais il y a aussi des jours où je ne peux plus y arriver. Et dans ces jours je me dis : 'j'ai l'impression qu'il y a d'autres qui y arrivent', alors je me culpabilise parce que je n'y arrive pas. Je n'y arrive pas! Physiquement, je n'y arrive pas et psychologiquement, c'est toujours un équilibre qui est très difficile à conserver. On va mieux, oui, dans les cas graves c'est merveilleux, mais on n'est pas bien! Non, non. [5/H]

Apprendre à vivre un sursis sexuellement

Et sexuellement c'est le risque. J'ai une vie affective équilibrée maintenant, mais je pense que si je n'étais pas bien affectivement, je ferais facilement des bêtises parce que je me sentirais justement ... comment peut-on dire ça ? ... me dire 'bon ben écoute maintenant j'ai peut-être un peu plus de droits puisque de toute façon ça se soigne'. (...) Sexuellement - on se sent soigné donc on se sent moins sale - on aurait plus facilement tendance à faire des bêtises. Et ça c'est peut-être une chose que je ressens dans ma tête très profondément, et je suis préservé parce que j'ai une vie affective normale, équilibrée. [5/H]

Apprendre à ne pas 'oublier' la contagiosité

En regard de cette demande, l'offre de soutien en matière de sexualité est polymorphe. Le corps médical y joue un rôle important à travers les structures hospitalières et le réseau des médecins libres praticiens (généralistes ou spécialistes). D'autres intervenants se profilent également. Certains sont des professionnels formés à la relation d'aide (psychologues, ecclésiastiques, travailleurs sociaux). D'autres ne disposent a priori d'aucune formation spécifique. Ils sont souvent actifs dans le milieu associatif et peuvent être eux-mêmes des personnes séropositives.

Une offre relativement variée mais l'ouverture à cette offre n'est pas suffisante

D'abord réduite à leur plus simple expression, les structures d'aide se sont développées et organisées. Les associations représentent, pour les personnes interviewées qui se sont approchées d'elles, une source importante de soutien.

Au début, les premiers groupes qu'on avait, on en parlait beaucoup, c'était un problème qu'on abordait souvent, très très souvent : les préservatifs, tout ce qui existe, les contaminations, les sur-contaminations, on en parlait énormément. [6/H]

Une proportion plutôt faible des personnes ayant éprouvé le besoin d'obtenir aide et conseil dans le domaine de la vie sexuelle sont satisfaites des réponses reçues.

On parlait très ouvertement de sexualité. J'ai eu beaucoup de chance d'avoir cette doctoresse pendant cinq ans. Maintenant elle est partie et j'ai quelqu'un d'autre, mais je suis très content aussi.

On parlait très ouvertement. Il n'y avait aucun problème. On avait des discussions très ouvertes, très claires, très nettes. De ce côté-là, j'étais très privilégié. [13/H]

Bien des informateurs déclarent cependant qu'aborder des questions relevant de la sphère sexuelle n'a pas constitué un pôle important des entretiens qu'ils ont eus avec les intervenants sanitaires ou sociaux.

(...) J'ai un généraliste qui est assez jeune, quand même. Je ne sais même pas s'il m'a déjà posé la question. Si, quand même, il m'a demandé si on utilisait le préservatif, peut-être, et encore je n'en suis même pas sûre, mais ce n'est pas un sujet qu'on aborde. Ce n'est pas un sujet qu'on aborde! Et ma gynécologue ne m'en parle pas non plus. Ce n'est pas quelqu'un avec qui je discute. (...) Donc en fin de compte, des espaces de gens avec qui on peut en parler, il y en a peu. L'occasion ne se présente pas, elle ne se présente pas! [4/F]

Et on s'est aperçu, au bout de deux années, qu'en fin de compte on se disait toujours que tout allait plus ou moins bien entre nous. On ne parlait jamais de sexualité. Jamais jamais jamais. Et un beau jour, il y en a eu une qui a un petit peu coupé court à tout ça et qui a dit 'Oui mais bon, moi avec mon mari, on a des problèmes sexuels, etc.'. Et de là, on en est toutes venues à se dire 'Mais on a toutes des problèmes sexuels!' et on a ri. En fin de compte, on n'avait jamais osé en parler. Parce que, je ne sais pas, même au travers de ces associations où on se dit beaucoup de choses, on ne parlait jamais de sexualité. (...) On disait 'Oh mais le séropositif, finalement, il a le préservatif, tout va bien, il n'y a pas de problème.' Ce n'est pas vrai du tout ! [4/F]

Aborder les questions concernant la sexualité requiert un climat de confiance entre intervenants et personnes séropositives.

Je pense que mon médecin a assez bien compris quelle était l'attitude qu'il fallait avoir avec moi (...). Et en plus il m'a laissé venir, ne m'a pas trop pressé pour faire le test. Et je pense que ça, ça a été très positif. Bien sûr, pendant ce temps-là on ne met pas le préservatif et on met peut-être la vie des autres en danger, mais en même temps les autres peuvent protéger leur vie aussi ! Et je pense qu'il faut que les choses se passent ... il faut les assimiler pour qu'elles se passent. Si on les provoque, si on dit 'c'est comme ça, c'est un interdit', ça risque d'avoir un effet contraire. [1/H]

Un climat de confiance est cependant difficile à obtenir dans un contexte où la prise en charge est éclatée entre de nombreux intervenants et où (dans le milieu hospitalier en particulier) les référents changent fréquemment.

Jusqu'au jour où je me suis décidé à avoir toujours un même médecin. Je lui ai demandé si je pouvais le garder à vie, toujours la même personne, parce que ce n'est pas bon dans cette maladie de changer continuellement de médecin. Parce qu'il y a des choses qui ne s'écrivent pas, qu'on ne peut que se dire. Et ça se met dans son souvenir, vous ne lisez pas ça dans un rapport. Alors la personne qui vous connaît depuis dix ans, ben, c'est quand même mieux. Puis il connaît aussi votre psychologie, un nouveau

La confiance, un prérequis pour parler de sexualité

médecin pas : à l'hôpital ça change toutes les années, ou tous les deux ans. [6/H]

D'autres obstacles gênent en outre l'évocation des problèmes de nature sexuelle. Ils tiennent à la gêne des patients ainsi qu'à celle des intervenants.

Honnêtement, j'ai eu deux ou trois fois envie d'aborder le sujet. Je l'abordais nécessairement au moment où on me demandait comment j'avais été contaminée. Je n'ai jamais eu honte de le dire, en tout cas dans le milieu médical. Par contre, j'ai toujours été impressionnée par la réaction visuelle du praticien. Chaque fois je me disais 'mon Dieu, ça va recommencer, il va de nouveau faire une tête, se sentir mal à l'aise'. Je crois que, dès le départ, ma franchise gênait le médecin... et à l'hôpital j'en ai eu trois (puisque ça change tous les six mois). Je dois dire que tous les trois devinrent rouges comme des pivoines. Je ne veux pas les mettre mal à l'aise, je n'en ai pas envie et je n'ai pas envie d'être mal à l'aise moi-même. Je laisse donc tomber. La seule personne avec qui j'arrive encore à papoter naturellement de ça, c'est le gynécologue. C'est le seul. Parce que c'est beaucoup plus habituel qu'on parle de sexualité à cet endroit-là. Et c'est aussi là que je me suis rendu compte que l'homme devait être rudement mal loti, parce qu'il n'a pas de gynéco. Je me suis dit 'moi j'ai encore la chance, une fois par année, je peux aller balayer tout ça chez le gynécologue'. Mais je me rends compte que, pour le médecin, le sida c'est un virus, point à la ligne. (...) Chaque fois que j'ai dit comment je l'avais attrapé, c'est resté clos. Le médecin notait, notait, notait, puis il relevait la tête et on parlait d'autre chose. Donc on n'a jamais approfondi. (...) J'aurais aimé qu'on me donne des informations un peu plus concrètes sur ce que j'avais le droit de faire et surtout ce que je n'avais pas le droit de faire. Je ne les ai jamais eues. Le seul endroit où j'ai appris les divers moyens de contamination par voie sexuelle, c'est dans les brochures. Et je dirais que ce n'est pas très concret. [14/F]

DISCUSSION ET CONCLUSIONS

CONSEQUENCES DU VIH/SIDA SUR LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES INFECTÉES

Les informations réunies à propos de la vie affective et sexuelle des personnes séropositives font apparaître à la fois de grandes similitudes ainsi qu'un large éventail d'attitudes et de comportements. On constate en premier lieu que la 'trajectoire' des personnes infectées est assez régulièrement marquée par au moins deux 'crises'. La première se produit lors de la révélation de la séropositivité, l'autre lors de l'apparition des premières manifestations du VIH/sida (maladies opportunistes, tout particulièrement celles produisant des symptômes visibles).

A quelques rares exceptions près, la révélation de la séropositivité produit un choc qui représente la principale constante dans la trajectoire des personnes séropositives. Les enjeux de la séroconversion se sont incontestablement modifiés et sa signification n'est plus la même au milieu des années '90 que lors de l'identification des premiers cas d'infection, au milieu des années '80. Le progrès des connaissances, les avancées réalisées dans la prise en charge sanitaire et psychosociale, l'amélioration sensible des perspectives de survie (et notamment de survie en bonne santé) ne peuvent qu'avoir modifié les enjeux de l'épidémie. Les choix méthodologiques opérés dans le cadre de cette étude et la période au cours de laquelle la collecte de l'information s'est déroulée ne permettent toutefois pas de décrire avec une grande finesse la mutation de ces enjeux.

La deuxième 'crise' survenant dans la trajectoire des personnes séropositives est contemporaine de l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Ses effets sont notamment modulés par la nature des symptômes (les plus visibles – tels que les taches du Kaposi ou l'amaigrissement – déterminant des réactions plus massives) ainsi que par des facteurs individuels (structure psychologique) ou 'écologiques' (conditions de vie, réactions de l'environnement). Avec la mise en œuvre des nouvelles thérapies, cette 'crise' tend à devenir moins sensible. Il en va un peu de même d'une troisième articulation, celle qui caractérise la trajectoire des personnes ayant bénéficié des trithérapies après avoir développé le sida et qui connaissent une évolution si favorable qu'elle est parfois comparée à une inversion du processus mortifère de la maladie. Il s'agit d'un collectif constitué de personnes auxquelles ces traitements ont été administrés relativement tard dans le cours de la maladie et qui, de ce fait, ne sera pas renouvelé (effet de cohorte).

Une troisième constante se situe au niveau de la généralisation des problèmes que les personnes séropositives rencontrent dans leur vie relationnelle et sexuelle. Ces difficultés se manifestent lors de l'établissement de nouvelles relations amoureuses ainsi que dans la

Impact du VIH/sida sur la vie affective et sexuelle :

quelques grandes similitudes et un large éventail d'attitudes et de comportements

Première constante : la crise qui accompagne l'annonce de la séroconversion

Deuxième constante : la crise qui marque l'apparition des premiers signes de la maladie

Troisième constante : les conséquences négatives du VIH/sida sur la vie affective et sexuelle concernent l'ensemble des personnes séropositives. Elles concernent également leurs partenaires

gestion 'au long cours' de la vie de couple. Elles tiennent notamment à l'impact psychologique de la séropositivité sur la personne infectée et sur son environnement humain. Elles renvoient également aux contraintes que la séropositivité impose en matière de protection. Malgré l'envie qu'elle peut avoir de mener une vie affective et sexuelle comparable à celle qu'elle connaissait avant d'être infectée, la personne séropositive se sent menaçante. Elle éprouve des sentiments de perte de valeur qui la conduisent fréquemment à une forme de retrait. Lorsqu'elle cherche à nouer des relations, elle est souvent confrontée aux conduites d'évitement des partenaires mis au courant de son status sérologique. Ces échecs peuvent confirmer – voire renforcer – sa tendance à s'auto-déprécier. Dans le cadre d'une relation stable, la question de la protection du partenaire constitue un thème particulièrement problématique qui s'étend non seulement à l'utilisation du préservatif mais encore à l'incertitude qui entoure un large éventail de conduites érotiques.

Les personnes infectées souffrent de leur situation. La plupart d'entre elles se sentent ségréguées et privées de la possibilité de s'épanouir dans le cadre de relations amoureuses. Elles ressentent péniblement les exigences de protection que leur séropositivité requiert et dont elles ont l'impression de devoir assumer seules la majeure partie de la responsabilité. Elles se culpabilisent en constatant les limitations qu'elles imposent à l'expression de la sexualité de leurs partenaires.

Les sentiments et les expériences marquant la vie affective et sexuelle des personnes séropositives peuvent les conduire à remettre en question la protection. C'est notamment le cas, dans le contexte de l'établissement de nouvelles relations, lorsque la personne infectée accepte de ne pas recourir au préservatif afin de ne pas révéler son état et risquer de mettre un terme à ce qui est en train de s'ébaucher. C'est aussi ce qui se produit chez les personnes qui cherchent à nier leur séropositivité ou chez celles pour lesquelles se protéger signifie admettre la réalité de la maladie et laisser celle-ci prendre l'ascendant sur elles.

Au delà des constantes et des tendances évoquées ci-dessus, les témoignages des personnes interrogées font apparaître un éventail considérable d'attitudes, de comportements et de sentiments. Ces différences renvoient dans une large mesure à des caractéristiques individuelles (structure psychologique de la personne, histoire individuelle, formation, etc.) ou à des caractéristiques concernant l'environnement (réactions des partenaires, insertion sociale et professionnelle, etc.). Ces facteurs peuvent minimiser ou, à l'inverse, potentialiser les effets de la séropositivité et les infléchir dans une direction ou dans une autre. Chaque personne séropositive apparaît ainsi dans toute sa singularité, non réductible à un schéma unique.

Certaines difficultés rencontrées par les personnes séropositives dans leur vie affective et sexuelle peuvent conduire à une réduction de l'efficacité de la protection.

Des facteurs individuels ou écologiques favorisent un large éventail de réactions et font de chaque personne séropositive un cas unique

MECANISMES A L'ŒUVRE

Le VIH/sida agit de différentes manières sur la vie amoureuse. Réalité biologique, il altère l'état de santé physique des personnes infectées et modifie leur capacité à exprimer affectivité et sexualité selon les modèles qui leur servaient de références avant leur séroconversion. Phénomène social, il s'inscrit dans le champ des valeurs qui structurent la société et articulent l'expérience individuelle. Il exerce à ce titre une influence

Plusieurs dimensions du VIH/sida exercent un effet sur la vie amoureuse

psychosociale. Enfin, le VIH/sida peut agir à travers des modifications de l'environnement matériel et humain telles que difficulté d'accès à l'emploi et réduction concomitante des moyens financiers et de l'étendue du champ relationnel.

Les principaux effets biologiques du VIH/sida sur la sexualité apparaissent longtemps après la séroconversion. Ils sont directs (effets du virus) ou indirects (effets secondaires des thérapies).

Les conséquences des maladies opportunistes qui se développent en raison de la diminution des défenses immunitaires (faiblesse, douleurs, problèmes fonctionnels) peuvent constituer autant d'obstacles 'objectifs' à l'expression d'une vie amoureuse active et épanouie. A ce stade de la maladie, l'activité sexuelle proprement dite diminue sensiblement quand elle ne disparaît pas totalement.

La vie sexuelle des personnes infectées subit par ailleurs le contrecoup de l'apparition des signes visibles de la maladie ('stigmates'). Lésions cutanées (Kaposi) et pertes de poids fonctionnent comme des 'aveux muets' de la séropositivité. Ils constituent des atteintes de l'image de soi et peuvent être la cause d'états dépressifs. Leur apparition peut en outre induire le sentiment d'être devenu encore plus contaminant et perturber les relations sexuelles en faisant planer des craintes supplémentaires.

D'apparition récente, les trithérapies ont contribué à réduire la gravité des atteintes somatiques. Dans un certain nombre de cas, elles ont provoqué des améliorations de l'état général autorisant la reprise d'une activité sexuelle. Les effets secondaires de ces traitements ne sont toutefois pas négligeables. Plusieurs informateurs les considèrent même comme des obstacles réels à l'épanouissement de leur sexualité.

Les premiers bénéficiaires des trithérapies ont été des patients parvenus à un stade avancé de la maladie. Ces traitements sont maintenant dispensés très tôt après la contamination et leurs effets secondaires concernent donc aussi des personnes en phase asymptomatique. Aucune des personnes séropositives formant le collectif interrogé n'avait toutefois bénéficié de ces traitements précoces. Ce thème n'a donc pas été évoqué avec elles. Quant aux intervenants, interviewés en 1996, alors que les premières trithérapies venaient à peine d'être administrées – avant tout à des patients présentant déjà un sida déclaré –, ils n'ont pas évoqué cette question.

Outre les trithérapies, les personnes infectées peuvent recevoir un large éventail de médicaments dont certains ont pour effet secondaire de réduire leur libido voire d'être cause d'impuissance. Cela paraît être notamment le cas des antidépresseurs.

Les effets 'organiques' du virus ne représentent qu'une partie des facteurs susceptibles de perturber la vie amoureuse des personnes séropositives. Le VIH/sida constitue aussi un objet social résultant de la combinaison de matériaux hétérogènes tels que connaissances scientifiques ou stéréotypes concernant des segments particulièrement touchés de la population et certaines conditions dans lesquelles survient l'infection.

La relation amoureuse constitue un champ fortement socialisé. Ses finalités sont définies de manière relativement stricte. Elles varient selon les contextes sociaux et culturels. Elles évoluent dans le temps ou en fonction de circonstances particulières. Des normes définissent qui peut être partenaire de qui. Elles déterminent interdits ou mésalliances,

Effets biologiques du VIH :

... conséquences des maladies opportunistes

... effets secondaires contrastés des trithérapies et autres traitements

Effets psychosociaux du VIH/sida

La relation amoureuse : un champ articulé par de nombreuses normes sociales

acceptent ou rejettent certaines combinaisons. Il existe des modèles plus ou moins explicites d'attitudes et de comportements qui établissent ce qui est autorisé ou interdit en présence de certaines personnes, en certains lieux ou à certains moments. Enfin, la culture fixe dans une large mesure les contenus, les valeurs ainsi que les émotions qui définissent le champ de la relation amoureuse. Dans ce domaine, attitudes et comportements individuels s'articulent autour d'un nombre restreint de modèles. Certains constituent des références très largement partagées tandis que d'autres caractérisent des groupes restreints ('sous-cultures').

Le VIH/sida fait irruption dans un système de représentations, d'attitudes et de comportements articulé autour d'une certaine liberté de moeurs, d'une protection contre les grossesses non désirées faisant largement appel à la contraception orale mais aussi de la procréation comme objectif important de la vie de couple. Il introduit un élément nouveau, étroitement associé à l'activité sexuelle, qui s'inscrit en contradiction par rapport aux valeurs centrales organisant le champ de la vie amoureuse.

Plusieurs événements survenus depuis le début des années 1980 (compréhension des modes de transmission du virus, mise au point de traitements, campagnes orientées vers les mesures de prévention et la non-discrimination des personnes infectées, etc.) ont contribué à modifier le contenu des représentations sociales relatives au VIH/sida (par exemple : évolution vers une tendance à percevoir le VIH/sida plutôt comme une affection chronique que comme une maladie au pronostic fatal à relativement brève échéance). De ce fait, le 'stimulus psychosocial' auquel nos informateurs ont été exposés n'est pas demeuré identique tout au long de la période observée.

En tant que déterminant psychosocial des réactions individuelles, le VIH/sida renvoie les personnes séropositives au pronostic de l'infection et aux représentations sociales qui connotent celle-ci. Les personnes infectées ressentent plus ou moins clairement que leur status sérologique, le danger potentiel qu'elles représentent pour leurs partenaires actuels et futurs ainsi que les jugements moraux qui entourent certaines des circonstances dans lesquelles le virus se transmet leur valent une situation défavorable à différents égards et en particulier dans leurs relations amoureuses. Ces sentiments peuvent exercer une influence négative sur leur psychisme et se manifester sous la forme d'une dégradation de l'image de soi, d'un sentiment de perte de valeur ou d'un manque de confiance en soi lors de l'établissement d'une relation amoureuse.

A travers le jeu des représentations sociales et des préjugés, le VIH/sida exerce aussi une influence sur les partenaires potentiels des personnes infectées. Apprendre que quelqu'un est séropositif, c'est être en mesure de le ranger dans des catégories sociales qui ne s'imposent pas d'emblée comme les plus séduisantes dans la perspective de l'établissement d'une relation amoureuse ('les sidéens' ou 'les séropositifs'). Pour ce motif, les partenaires sont souvent enclins à mettre un terme à la relation existante ou en train de s'ébaucher. Les personnes séropositives sont indirectement affectées par l'impact psychosocial du VIH/sida sur leurs partenaires amoureux puisqu'elles font l'expérience de leurs réactions (rupture de la relation, par exemple). Les échecs répétés qu'elles enregistrent dans leurs relations amoureuses contribuent encore à augmenter leur désarroi et peuvent les inciter à taire leur status

Les représentations sociales attachées au VIH/sida et à ses victimes articulent les rapports humains

sérologique ou à renoncer à toute démarche orientée vers l'établissement de nouvelles relations amoureuses.

La rencontre de nouveaux partenaires confronte les personnes séropositives à la question de l'annonce de leur status sérologique. Cette révélation constitue un moment particulièrement pénible. Elle met en lumière des dimensions de la personne infectée qui – pense-t-elle – vont la faire apparaître moins séduisante et compromettre d'emblée l'avenir de la relation. Dire ou ne pas dire ? La plupart des personnes séropositives semblent d'abord retenir la première solution. Par la suite, elles adoptent souvent une attitude plus différenciée en choisissant de ne révéler leur situation qu'aux partenaires avec lesquels une relation dépassant le cadre d'une simple aventure paraît pouvoir s'établir. Leur attitude est dictée dans une large mesure par la peur d'être rejetées. Cette crainte se nourrit en particulier de la multiplication des échecs qui caractérisent souvent la vie amoureuse des personnes infectées. Certaines renoncent à établir des relations avec des personnes séronégatives. En privilégiant la recherche de partenaires séroconvergents, les personnes infectées cherchent à réduire des différences qui leur pèsent. Elles espèrent en outre trouver plus de compréhension par rapport à leur situation ainsi qu'une meilleure acceptation des dégradations de leur état de santé qu'entraînera le VIH/sida.

La nécessité d'entrer dans un nouveau rôle social et les problèmes que soulève tout changement de cette nature constituent l'une des clés de lecture de l'évolution des personnes infectées par le VIH. La notion de 'rôle (statut) du malade' est classique^{51,52,53,54}. Elle se fonde sur le constat qu'une personne atteinte dans sa santé doit obtenir une reconnaissance sociale de sa situation (par exemple en consultant un médecin qui établit un certificat) avant de pouvoir bénéficier des 'privileges' associés à la maladie, ceux-ci consistant globalement à être relevé d'une partie de ses obligations sociales (travailler par exemple) et à pouvoir bénéficier de l'attention d'autrui (compassion, soins). Le statut de malade implique que la personne concernée doit se soigner mais qu'elle n'est pas en mesure de le faire elle-même et qu'elle doit pour cela recourir à des personnes compétentes.

Dans la sphère de la sexualité, le passage du statut d'individu 'sain' à celui de personne séropositive appelle un réaménagement qui a pour caractéristique d'être à la fois indispensable – être contaminant appelle au minimum une nouvelle attitude devant la sexualité et la procréation – et malaisé. Le statut réservé aux personnes séropositives est avant tout stigmatisant. Il s'articule autour d'obligations plus ou moins explicites qui constituent autant de restrictions par rapport à l'expression 'libre' de la sexualité.

Le VIH/sida a ceci de particulier qu'il débute par une phase asymptomatique durant laquelle les personnes séropositives manquent de références auxquelles articuler leurs attitudes et comportements. Elles doivent se considérer comme différentes de ce qu'elles étaient auparavant mais elles ne peuvent pas à proprement parler se définir comme malades et accéder à un rôle impliquant obligations et 'droits'. Au demeurant, accéder à ce rôle ne constituerait pas forcément un avantage du point de vue de la sexualité dans la mesure où il sous-entend une réduction des capacités physiques (et par voie de conséquence des capacités sexuelles). Il existe une autre raison pour ne pas adopter le rôle de malade. Elle réside dans une perspective où l'individu pense qu'il peut modifier le cours d'une affection par son attitude psychologique. C'est

ainsi que des personnes séropositives renoncent à toute protection lors de leurs relations sexuelles (comportement jugé 'normal' pour une personne 'saine'), estimant qu'exclure tout ce qui pourrait laisser croire qu'elle se considère comme infectée, traduit leur détermination à préserver leur intégrité physique, attitude qui, de leur point de vue, leur permet d'empêcher la maladie de prendre le dessus^{55,56}.

Avec l'apparition des premiers symptômes visibles, les personnes séropositives sont plus ou moins contraintes d'accepter le rôle de malade. Simultanément, elles perdent la possibilité de taire leur situation et les risques qu'elles peuvent représenter pour leurs partenaires. Les réaménagements requis par cette transition sont d'autant plus massifs et problématiques que le VIH/sida a longtemps conservé l'image d'une maladie au pronostic fatal. Dans la sphère de la sexualité, une telle issue implique d'importants renoncements ainsi qu'une préparation à l'apparition des problèmes organiques, de leurs conséquences en termes de traitement et de leurs effets secondaires. Plusieurs personnes ont rapporté que les visites médicales – et la crainte de recevoir de mauvaises nouvelles (notamment à propos de l'évolution de leurs capacités immunitaires) – ainsi que la prise de médicaments sont vécus comme autant de rappels douloureux d'une réalité qu'elles s'efforcent d'oublier.

Chez les personnes séropositives déjà entrées dans un processus de préparation à la mort, les améliorations obtenues au moyen des trithérapies – mais probablement aussi l'écho pas toujours fidèle qui en est donné par les médias et les espoirs disproportionnés qui peuvent en résulter – rendent nécessaire une nouvelle révision de l' 'image de soi dans le monde' (projets d'avenir, rôle de malade, etc.). On se trouve à nouveau face à un changement de rôle dont les répercussions sur la sphère sexuelle sont importantes – du moins en ce qui concerne les attentes^{ff}.

Diverses conséquences matérielles du VIH/sida peuvent également entraîner des répercussions de nature psychologique. Il en va ainsi des difficultés qui peuvent accompagner l'octroi d'un statut d'invalidé. L'impossibilité d'accéder à un emploi n'entraîne pas seulement une réduction potentielle des moyens financiers mais elle a également pour conséquence de priver l'individu de tous les bénéfices secondaires du travail (contacts sociaux, structuration du temps, statut social, etc.).

Le matériel récolté à l'occasion de l'étude indique que les effets biologiques et psychosociaux du VIH/sida peuvent varier de manière sensible d'un individu à l'autre. C'est que les circonstances et le 'terrain' sur lesquels le VIH/sida exerce une influence jouent un rôle important dans les réactions des personnes concernées. Selon les individus, la structure psychologique, le genre, les préférences sexuelles (homo-, bi- ou hétérosexualité) peuvent amortir ou potentialiser les effets de la séropositivité. Il en va de même de leur situation relationnelle (relation déjà établie ou non, prostitution, etc.).

En ce qui concerne les variables individuelles, les différences majeures semblent se situer entre femmes et hommes d'une part ainsi qu'entre hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (homo- ou bisexuels) et hommes hétérosexuels d'autre part. Hommes et femmes

Modifications de l'environnement matériel et humain

Les réactions aux effets biologiques et psychosociaux du VIH/sida sont médiatisés par des caractéristiques individuelles ou des phénomènes sociaux

Hommes vs femmes / Homo- ou bisexuels vs hétérosexuels

^{ff} Plusieurs informateurs dont l'état de santé s'était sensiblement amélioré grâce aux trithérapies n'avaient pas encore pu reprendre leurs activités sexuelles. La reprise de celles-ci constituait une attente, un espoir

séropositifs tendent à se distinguer par leur attitude face à la responsabilité de protéger leur partenaire. Les femmes donnent l'impression d'être plus souvent disposées à assumer tous les aspects de cette responsabilité (y compris la fourniture des préservatifs) alors que les hommes semblent accepter un rôle plus passif à cet égard. Pour leur part, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes sont généralement plus affectés par les conséquences somatiques du VIH/sida (perte de poids, symptômes visibles de la maladie) que les hommes hétérosexuels. Ils les perçoivent comme autant d'atteintes à leur capacité de séduire et, partant, à la possibilité de multiplier les partenaires qui constitue une norme pour une partie de la communauté homosexuelle⁵⁷. De plus, les hommes homosexuels semblent plus affectés que les autres par les limitations que leur séropositivité impose à l'expression de leur sexualité. Ce constat – émis par les intervenants – doit toutefois être considéré avec prudence. En effet, le collectif étudié ne comprenait aucun homme hétérosexuel sans problématique de toxicomanie et ce thème n'a donc pas pu être abordé.

RESULTATS DE LA 'TRIANGULATION' DE L'INFORMATION

La mise en perspective des informations fournies par les personnes séropositives et de celles obtenues de la part des intervenants ne fait apparaître aucune contradiction majeure. Tout en soulignant que les témoignages varient sensiblement quant aux thèmes évoqués et à la profondeur de l'analyse et qu'il faut considérer avec prudence toute généralisation, on constate que chacun des groupes décrit la même succession de phases, les mêmes réactions (perte de l'estime de soi, sentiment de culpabilité, peurs) et les mêmes difficultés dans la vie amoureuse des personnes séropositives ou de leurs partenaires (problème de l'aveu, rejets, ruptures). Les différences qui apparaissent tiennent avant tout au fait que les personnes séropositives mettent un accent particulier sur les situations de non protection (ou de protection problématique) et sur ce qui peut les expliquer. Les intervenants abordent avant tout les questions relatives à la vie affective et sexuelle sous l'angle de la protection. Ils sont relativement bien au courant des épisodes de non-protection survenant chez leurs patients vivant une relation stable. En revanche, ils admettent être très peu renseignés sur les épisodes de non-protection survenant lors de relations occasionnelles.

Les intervenants ont peu parlé des logiques pouvant conduire des personnes séropositives à entretenir des relations non protégées. La volonté de préserver une image de soi favorable (aussi bien aux yeux d'autrui qu'à ses propres yeux), l'espoir que se conduire en personne 'saine' puisse constituer un barrage contre les progrès de l'infection ou les relations complexes qui s'établissent au sein d'un couple où le partenaire séropositif essaie de compenser ses sentiments de culpabilité en acceptant d'entretenir des rapports non protégés sont peu évoqués, et cela en dépit du fait qu'ils éclairent d'une manière tout à fait singulière les difficultés que les personnes infectées rencontrent pour essayer de préserver une qualité de vie acceptable. Dans la même veine, les intervenants paraissent assez peu au courant de la manière dont les couples (avant tout les couples stables) gèrent toute une gamme de conduites à forte connotation sexuelle dont le potentiel de risque leur est mal connu.

On peut expliquer les principales différences observées entre les témoignages des intervenants et ceux des personnes concernées par le fait que la vie affective et sexuelle ne fait en principe pas partie des thèmes que patients ou usagers sont habitués à aborder dans le cadre de la relation d'aide. Pour leur part, les intervenants paraissent également assez réticents – à quelques exceptions près – à discuter de ces problématiques. Demande timide ou absente d'une part, inattention ou choix délibéré d'exclure certains thèmes de la prise en charge d'autre part contribuent à expliquer ce qui a été observé. La richesse des témoignages des personnes séropositives suggèrent toutefois que ces thèmes peuvent être abordés, que les difficultés qu'ils révèlent sont importantes, qu'elles affectent négativement la qualité de vie et qu'offrir un espace d'écoute et de parole peut conduire à poser de bonnes questions et à chercher les réponses les plus adéquates (ou les moins inadéquates) à de graves problèmes.

Le résultat de la comparaison entre témoignages et littérature fait surtout apparaître que cette dernière aborde plutôt les questions ayant trait à la vie sexuelle des personnes séropositives sous l'angle des 'groupes à risque' et de l'utilisation du préservatif. L'impact psychologique et social de la séropositivité a moins retenu l'attention des auteurs, de même que ses séquelles sur la qualité de vie.

CONSEQUENCES EN TERMES DE SANTE PUBLIQUE

Deux problèmes de santé publique se dégagent des informations rassemblées à l'occasion de l'étude :

- l'étendue et la gravité des problèmes psychoaffectifs rencontrés par les personnes séropositives et leurs partenaires
- la persistance des prises de risques

La séropositivité est source d'importantes difficultés psychoaffectives. Ces difficultés renvoient dans une large mesure au fait que les personnes concernées ne peuvent plus se référer aux valeurs et aux modèles qui articulent habituellement la vie amoureuse. L'absence de références substitutives ou le fait qu'elles soient potentiellement stigmatisantes lorsqu'elles sont considérées dans la perspective d'une vie amoureuse épanouie sont sources de désarroi. Les personnes séropositives réagissent la plupart du temps par de l'abattement et des comportements 'automutilants' (renoncer à nouer des relations), par une réorientation plus ou moins contrainte de leurs objectifs amoureux (recherche de partenaires séroconcordants) ou par des sentiments de culpabilité (engendrés par ce qu'elles imposent à leurs partenaires) susceptibles de déboucher sur des comportements à risque (accepter des relations non protégées en espérant préserver sa relation).

Problèmes psycho-affectifs

La recherche d'une adaptation moins coûteuse sur le plan psychologique passe par un soutien permettant aux personnes séropositives de faire face plus sereinement à leur situation en les aidant à reconstruire un système de valeurs et de comportements intégrant la séropositivité et ses conséquences sur la vie amoureuse. Un soutien comparable est également souhaitable pour les partenaires des personnes infectées par le VIH. Compte tenu de la précocité de l'apparition des conséquences psychosociales de la séroconversion, ce soutien devrait être apporté

aussitôt que possible (dans l'idéal, dès le 'counseling' précédant le test des anticorps) et se poursuivre tout au long de la prise en charge. Les informations rassemblées à l'occasion de l'étude montrent que tel n'a pas forcément été le cas. Absence ou timidité de la demande de soutien et manque de stimulation de la part des intervenants contribuent à expliquer cette situation. D'une manière générale, le public n'est en effet pas habitué à évoquer les problèmes de nature sexuelle. Il faut que les difficultés prennent une ampleur particulièrement importante pour que tel soit le cas. Pour différents motifs (formation insuffisante, gêne, volonté de ne pas choquer le patient ou l'utilisateur), la discussion relative à la sphère sexuelle ne constitue pas non plus un thème systématiquement abordé par les intervenants^{58,59}. La nécessité de compléter la formation de base des médecins afin d'améliorer leurs compétences communicatives a du reste déjà été soulignée^{60,61}. S'ajoute à cela le fait que la période asymptomatique qui suit la séroconversion ne favorise guère la rencontre entre intervenants et personnes séropositives, ces dernières n'étant à ce moment pas demandeuses de soins^{gg}.

Les personnes séropositives sont pleinement conscientes de leurs responsabilités en matière de protection. Elles peuvent toutefois rencontrer des obstacles qui les empêchent d'être toujours absolument rigoureuses et systématiques à cet égard. Selon les circonstances, les épisodes de non-protection peuvent prendre des significations très différentes, répondre à des logiques particulières.

A l'extrême, l'abandon de toute protection peut être permanent et accepté par deux partenaires parfaitement informés de la présence du VIH dans leur relation. Cette situation de 'consentement éclairé' se rencontre essentiellement dans les couples stables séroconcordants. Elle traduit leur désir de privilégier la qualité de la relation amoureuse et de négliger les risques de surcontamination^{hh}.

Dans les couples stables sérodiscordants, les épisodes de non-protection renvoient à deux grands types d'explications : la recherche d'un compromis plus ou moins acceptable avec un partenaire qui supporte mal les frustrations associées à l'usage du préservatif et l'envie de se conformer à un idéal amoureux associé à la fusion de deux partenaires dans une relation sexuelle sans barrière.

Ignorant la séropositivité de leur partenaire, des personnes séronégatives insistent parfois pour que des relations occasionnelles se déroulent sans protection. Les personnes infectées qui ont insisté pour utiliser des préservatifs, peuvent en venir à estimer que, dans le fond, chacun est responsable de sa propre protection. Elles perçoivent dans le comportement de leurs partenaires comme une 'absolution' qui les autorise à renoncer à toute protection. Ce faisant, elles oublient toutefois qu'elles détiennent une information que l'autre ne possède pas et qui devrait les conduire à renoncer à la relation.

Les circonstances jouent un rôle relativement important dans l'abandon des mesures de protection. C'est tout particulièrement le cas des épisodes de consommation de produits psycho-actifs (alcool,

Protection des partenaires :
des logiques différentes
expliquent la non utilisation du
préservatif ...

... au sein des couples stables

... dans le contexte de
relations occasionnelles

^{gg} Dans la mesure où des traitements sont désormais mis en place très tôt après la séroconversion, les relations avec le réseau de soins devraient tendre à s'étoffer durant la phase asymptomatique

^{hh} L'existence et l'importance d'un risque de surcontamination fait l'objet de passablement de supputation parmi les personnes ayant participé à l'étude

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 consignes de protection ('ambiance', lieux de drague).

Enfin, le déni de la séropositivité et la conviction que l'on peut se protéger de la maladie en choisissant de ne pas se comporter en personne infectée par le VIH peuvent déterminer certaines personnes séropositives à entretenir des relations sexuelles sans utiliser de préservatifs.

Que ce soit dans les couples stables ou à l'occasion de relations sexuelles occasionnelles, toute une gamme de comportements se déroulent sans protection et sans pour autant que les partenaires aient toujours conscience d'avoir pris le risque de s'exposer au VIH. Une partie de ces comportements font clairement partie des préliminaires à la pénétration ou de conduites qui l'accompagnent. Leur potentiel contaminant paraît extrêmement faible. D'autres sont moins 'anodins' et pourraient exposer à un risque nettement plus important. C'est notamment le cas de la pénétration sans éjaculation, parfois considérée – à tort – comme un préliminaire.

Protéger son partenaire contre le VIH place hommes et femmes dans des situations différentes. Certains hommes séropositifs hésitent à exiger des rapports protégés parce qu'ils craignent de révéler leur status en formulant cette demande. 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 amener le préservatif dans la relation en invoquant un motif de prévention de grossesse qui est à la fois convaincant et dépourvu de toute connotation 'morale' (aucun rapport avec une quelconque maladie sexuellement transmissible dont elle serait atteinte ou dont elle pense que son partenaire pourrait être atteint et dont elle voudrait se protéger). Les femmes apparaissent souvent comme responsables de la protection à la fois en tant que séropositives et en tant que femmes. Les hommes paraissent considérer naturel qu'elles jouent ce rôle et elles semblent avoir généralement bien intégré cette attente. Beaucoup admettent qu'il leur appartient en dernier recours de prendre des mesures de protection si leur compagnon n'y veille pas lui-même et cela même si elles constatent par ailleurs que c'est le partenaire masculin qui prend habituellement l'initiative en matière sexuelle et que cela justifierait qu'il s'occupe des mesures de protection. Hommes et femmes entretiennent ainsi chacun 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.

Les campagnes de prévention incitent chacun à se sentir responsable en matière de protection contre le VIH. Destinées à la population générale elles visent avant tout à réduire au minimum le risque d'infection et sont orientées vers la banalisation de l'utilisation du préservatif. A l'heure actuelle, elles semblent avoir atteint leur objectif : l'utilisation du préservatif paraît dissociée de l'idée de maladie. Toutefois, en raison de cette dissociation, des personnes peuvent être désagréablement surprises si elles constatent avoir entretenu des relations - protégées - avec une personne séropositive et n'en avoir été informées que postérieurement.

Pour leur part, certaines personnes infectées s'étonnent de cette surprise et jugent leurs partenaires inconséquents.

C'est fou: les gens pratiquent le sexe, mettent des préservatifs, et 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. [25/H]

La stratégie de prévention prévoit en particulier que les personnes infectées doivent bénéficier de mesures de soutien particulières (counselling) propres à les sensibiliser à leur situation, aux risques qu'elles font courir à leurs partenaires et au surcroît de responsabilité qui découle du fait de se savoir contaminant. Le counselling individualisé doit permettre d'évoquer les situations 'à risque marginal' que les campagnes de prévention destinées à la population générale ne sont pas en mesure d'aborder, construites qu'elles sont autour de messages simples, aussi peu contradictoires et ambigus que possible. Le soutien offert aux personnes séropositives – et à leurs partenaires – devrait dépasser le strict cadre d'une information 'technique' et prendre en compte leur désarroi face à une situation qui nécessite, à la limite, un nouvel apprentissage de la vie amoureuse et la construction de nouvelles valeurs.

Si l'on se réfère aux trois principales questions d'évaluation évoquées en tête de ce rapport, l'étude démontre l'existence de nombreuses difficultés au niveau de la vie affective et sexuelle des personnes séropositives et de leurs partenaires. Le rapport en décrit la variété et l'importance. Il met en évidence le caractère particulier d'événements tels que la révélation de la séroconversion, l'apparition des premiers signes de la maladie et, dans une moindre mesure, les effets des nouveaux traitements (trithérapies). Il fournit des pistes permettant de comprendre comment et pourquoi le désarroi et la souffrance des personnes séropositives peuvent exercer une influence négative sur le respect des consignes de protection, fragilisant l'efficacité de l'effort de prévention consenti par les autorités sanitaires.

Il apparaît clairement qu'il est impossible d'épargner aux personnes infectées le fardeau que représente leur séropositivité, son impact sur elles-mêmes (conséquences psychologiques) ainsi que sur leurs relations amoureuses. En revanche, il semble possible – voire nécessaire – de les accompagner dans le cheminement qui doit leur permettre de définir de nouvelles valeurs et de nouveaux points de références dans leur vie affective et sexuelle. C'est tout particulièrement le cas en ce qui concerne la gestion de la protection.

Les recommandations formulées en conclusion de ce rapport se fondent sur la nécessité de mieux prendre en compte la dimension de la vie affective et sexuelle dans la prise en charge des personnes séropositives. Cet impératif implique en premier lieu de clarifier un certain nombre de questions portant sur les risques associés à des comportements sexuels autres que la pénétration. Il nécessite par ailleurs qu'un effort particulier soit consenti pour sensibiliser et former les intervenants à ces dimensions de la prise en charge, renforçant ainsi la capacité de réponse

adéquate du dispositif de soutien. Parallèlement à l'augmentation du nombre des intervenants disposant des compétences requises, leur visibilité devrait être améliorée (par exemple en tenant à jour un répertoire) et l'attention des personnes séropositives attirée sur les possibilités qui leur sont offertes de recevoir aide et soutien pour affronter les difficultés qu'elles rencontrent dans ce domaine particulier.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Nilsson-Schönnesson L. Living with HIV: dead end and/or turning point. In: Friedrich D, Heckmann W (editors). *AIDS in Europe: the behavioural aspect*, Vol.1. Berlin: Sigma, 1994. p. 89-101.
- 2 Nannis ED, Philipson J, Temoshok LR. Prevention, education, and counselling efforts in HIV-infected and at risk populations. *Current Opinion in Infectious Diseases* 1993;6:205-9.
- 3 Office fédéral de la santé publique. *Sida et VIH en Suisse : état à la fin 1997*. Berne: OFSP; 1998 : p. 19.
- 4 Rossi PH, Freeman HE. *Evaluation, a systematic approach*. Fourth edition. Newbury Park: Sage Publications, 1989.
- 5 Patton MQ. *Utilization-focused evaluation*. Second edition. Newbury Park: Sage Publications, 1987.
- 6 Malinowski B. *La vie sexuelle des sauvages du nord-ouest de la Mélanésie*. Paris: Payot; 1929.
- 7 Kaplan HS, Sager CJ, Schiavi RC. AIDS and the sex therapist (editorial). *J Sex Marital Ther* 1985;11(4):210-14.
- 8 Kamenga M, Ryder R, Jingu M, Mbuyi N, Behets F, Brown C, Heyward W. Evidence of marked sexual behavior change associated with low HIV-1 seroconversion in 49 married couples with discordant HIV-1 serostatus: experience at an HIV counselling center in Zaire. *AIDS* 1991;5:61-7.
- 9 Wenger NS, Kusseling FS, Beck K, Shapiro MF. Sexual behavior of individuals infected with the human immunodeficiency virus. *Arch Inter Med* 1994;154:1849-54.
- 10 Mulleady G, Sherr L. Lifestyle factors for drug users in relation to risks for HIV. *AIDS Care* 1989;1(1):45-50.
- 11 Tighe J. Sexual relapse [research update]. *HIV Counselor Perspectives* V1, N1, January 1991 [cited 1997]. Available from : URL : [http:// www.safersex.org/news/persp/perspect.1.1.research.html](http://www.safersex.org/news/persp/perspect.1.1.research.html).
- 12 McCusker J, Stoddard AM, Mayer KH, Zapka J, Morrison C, Saltzman SP. Effects of HIV antibody test knowledge on subsequent sexual behaviors in cohort of homosexually active men. *Am J Public Health* 1988;78(4):462-67.
- 13 Calzavara LM, Coates RA, Johnson K, Read SE, Farewell VT, Fanning MM, Shepherd FA, MacFadden DK. Sexual behavior changes in a cohort of male sexual contacts of men with HIV disease: a three-year overview. *Can J Public Health* 1991;82:150-56.
- 14 Dawson J, Fitzpatrick R, McLean J, Hart G, Boulton M. The HIV test and sexual behaviour in a sample of homosexually active men. *Soc Sci Med* 1991;32:683-88.
- 15 Giami A. *Sciences sociales et épidémiologie: champs de recherche*. *Le Journal du Sida* 1991;26:41-4.
- 16 Barry DA, Sears A. Negotiating sexual relationships after testing HIV-positive. *Med Anthropol* 1994;16:63-77.
- 17 Laury GV. Comportement sexuel des séropositifs. *Med Hyg (Genève)* 1995;53:1581-83.
- 18 Green G. Sex, love and seropositivity: balancing the risks. In : Aggleton P, Davies P, Hart G (editors). *AIDS: safety, sexuality and risk*. London; Bristol, PA: Taylor and Francis; 1995. p 144-58.
- 19 Masur J-B; Hausser D; Dubois-Arber F, et al. Couples et séropositivité (VIH) I. Utilisateurs de drogues par voie intra-veineuse. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive 1988 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 47).
- 20 Masur J-B, Hausser D. Couples et séropositivité VIH : II. Comportements bisexuels. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive 1990 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 47.2).
- 21 Masur J-B, Hausser D. Couples et séropositivité VIH : III. Accidents post-transfusionnels. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive 1990 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 47.3).
- 22 Clement U. La situation psychosexuelle des infectés HIV. *Med Hyg (Genève)* 1988;46:1064-66.
- 23 Giami A. *Le livre du VIH (à paraître)*. Paris: CRIPS; 1995.
- 24 Boucher N, Torossian V, Dumaret AC. Communication within families of HIV-infected women and their environment. Abstracts of the VIII International AIDS Conference; III STD World Congress ; 1992 July

- 19-24; Berlin. Berlin: Institute for Clinical and Experimental Virology of the Free University of Berlin, 1992;2 :387 (Poster n°PoD 5000).
- 25 McKeganey N. Being positive: drug injector's experiences of HIV infection. *Br J Addict* 1990;85:1113-24.
 - 26 Lawless S, Crawford J, Kippax S, Spongberg M. "If it's not on...": Heterosexuality for HIV positive women. *Venerology* 1996;9:15-23.
 - 27 Chalmers A, Catalan J, Nelson M, Day A. Sexual dysfunction in HIV seropositive gay men. Abstracts of the VIII International AIDS Conference; III STD World Congress; 1992 July 19-24; Berlin. Berlin: Institute for Clinical and Experimental Virology of the Free University of Berlin, 1992;1:65 (Poster n°PuB 7099).
 - 28 Liakhoff S. La séropositivité : une autre vie. *Journal des psychologues* 1991;86:26?
 - 29 Marks G, Richardson JL, Maldonado N. Self-disclosure of HIV infection to sexual partners. *Am J Public Health* 1991;81:1321-23.
 - 30 Redjimi G, Lert F. Images of AIDS among teenagers and young adults. *AIDS Care* 1993;3(4):449-65.
 - 31 Schechter MT, Craib KJP, Willoughby B, Douglas B, McLeod WA, Maynard M, Constance P, O'Shaughnessy M. Patterns of sexual behavior and condom use in a cohort of homosexual men. *Am J Public Health* 1988;78:1535-38.
 - 32 Schechter MT, Jeffries E, Constance P, Douglas B, Fay S, Maynard M, Nitz R, Willoughby B, Boyko WJ, MacLeod A. Changes in sexual behavior and fear of Aids. *Lancet* 1984;9:1293.
 - 33 Kaplan JE, Spira TJ, Fishbein DB. Reasons for decrease in sexual activity among homosexual men with HIV infection. *JAMA* 1988;260:2836-37.
 - 34 McKusick L, Wiley JA, Coates TJ, Stall R, Saika G, Morin S, Charles K, Horstman W, Conant M. Reported changes in the sexual behavior of men at risk for Aids, San Francisco, 1982-84 - the Aids Behavioral Research Project. *Public Health Rep* 1985;100:622-29.
 - 35 Pergami A, Gala C, Burgess A, Durbano F, Zanello D, Riccio M, Invernizzi G, Catalan J. The psychosocial impact of HIV infection in women. *J Psychosom Res* 1993;37:687-96.
 - 36 Futterman D, Hein K, Legg N, Dell R, Shaffer N. Comparison of HIV+ & HIV- high risk adolescents in a NYC clinic. Abstracts of the VII International AIDS Conference; 1991 June 16-21; Florence. Florence:1991;1:393 (Poster n° M.D.4015).
 - 37 Lo caputo S, Congedo P, Angarano G, Grisorio B, Resta F, Fera G, et al. Changes in sexual behavior of women come to knowledge of HIV positivity. Abstracts of the VII International AIDS Conference; 1991 June 16-21; Florence. Florence:1991;1:446 (Poster n° M.D.4224).
 - 38 Martin GS, Serpelloni G, Galvan U, Rizzetto A, Gomma M, Morgante S, Rezza G. Behavioural change in injecting drug users: evaluation of an HIV/AIDS education programme. *AIDS Care* 1990;2:275-79.
 - 39 Donna L, Lamping, Itesh Sachdev. Psychological needs and services for heterosexuals with HIV infection. In: Sherr L (editor). *AIDS and the heterosexual population*. Chur CH ; Victoria Aus : Harwood Academic; 1993. p. 199-221.
 - 40 SIDA Paroles de l'un à l'autre [film documentaire]. M de S Films, France - 67 minutes. Muxel P and De Solliers B. 1993.
 - 41 Sherr L. Discordant couples. In: Sherr L (editor). *AIDS and the Heterosexual Population*. Chur CH ; Victoria Aus : Harwood Academic; 1993. p. 83-102.
 - 42 Gaillard R. "Je suis séropo et je vis: ça vous dérange?". *Hebdo (Lausanne)* 22 juin 1989; p 32.
 - 43 Semprini AE, Levi-Setti P, Bozzo M, Ravizza M, Taglioretti A, Sulpizio P, Albani E, Oneta M, Pardi G. Insemination of HIV-negative women with processed semen of HIV-positive partners. *Lancet* 1992;340:1317-19.
 - 44 Guerin A. Le désir d'enfant, otage du discours social. *Le Journal du Sida* 1994;64-65:30-2.
 - 45 Bouton P. Femmes et maternité. *Sida, toxicomanie : une lecture documentaire* 1993;1:51-5.
 - 46 Miller D. ABC of Aids - Counselling. *Br Med J* 1987;294:1671-74.
 - 47 Kelly JA, Kalichman SC. Increased attention to human sexuality can improve HIV-AIDS prevention efforts: Key research issues and directions. *J Consult Clin Psychol* 1995;63(6):907-18.

- 48 Miller K, Donegan E, Curran P, Shelley TJ. Effects of counselling on knowledge about HIV-1 among transfusion recipients and their partners. *AIDS Care* 1990;2(2):155-62.
- 49 Châtrier D, Malot JP. Vivre ou mourir d'enfant. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1991;39:4-8.
- 50 Dudoret N, Silvagni GO. Denial of PWAS sexual life and importance of creating sexological consultation for HIV patients in Paris hospitals. Abstracts of the X international AIDS Conference; International Conference on STD; 1994 7-12 August; Yokohama. Yokohama: 1994;2:218 (Poster n° PB0887).
- 51 Parsons T. *The social system*. Glencoe, Free Press, 1951
- 52 Parsons T, Fox R. Illness and the role of the physician : a sociological perspective. *Am J of Orthopsychiatry* 1951; 21 : 452-460
- 53 Radley A. *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*. London, Sage, 1994
- 54 Herzlich C, Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot, 1991
- 55 Troop M, Easterbrook P, Thornton S, Flynn R, Gazzard B, Catalan J. Reasons given by patients for 'non-progression' in HIV infection. *Aids care* 1997 ; 9 :133-42.
- 56 Ayouch Boda A. Les résistances psychologiques à l'observance. *Le Journal du sida* 1998 ;no 103 : 20-23.
- 57 Delor F et al. *Trajectoires des personnes séropositives et prévention. Rapport de recherche*. Bruxelles, Centre d'études sociologiques, Facultés universitaires Saint-Louis, 1996
- 58 Meystre-Agustoni G, Hausser D. *Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse. Les médecins praticiens face à la prévention du sida*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1992
- 59 Dubois-Arber F, Jeannin A, Meystre-Agustoni G, Moreau-Gruet F, Haour-Knipe M, Spencer B, Paccaud F. (1996). *Evaluation de la stratégie de prévention du sida en Suisse : cinquième rapport de synthèse 1993-1995*. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive; 1996 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 120).
- 60 Meystre-Agustoni G. *Evaluation de la stratégie de prévention du sida en suisse. Phase 5, 1991-1992 : Etudiants en médecine et prévention du sida*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1993 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 82.9).
- 61 Cassis I, Fournier P, Paccaud F. *Quo vadis counselling : analyse des besoins et détermination des priorités concernant le counselling VIH en Suisse*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1995 (Cah Rech Doc IUMSP, no. 123).