



HAL
open science

L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité.

Mergui Alexandre

► **To cite this version:**

Mergui Alexandre. L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité.. Psychologie. Université Paris VIII Vincennes-Saint Denis, 2012. Français. NNT: . tel-00685167

HAL Id: tel-00685167

<https://theses.hal.science/tel-00685167>

Submitted on 4 Apr 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ PARIS 8 - VINCENNES SAINT-DENIS

ÉCOLE DOCTORALE "COGNITION, LANGAGE, INTERACTION"

THÈSE DE DOCTORAT
POUR OBTENTION DU GRADE DE
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ PARIS 8

DISCIPLINE : PSYCHOLOGIE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT PAR
ALEXANDRE MERGUI

L'EXPÉRIENCE DE LA SEXUALITÉ CHEZ DE JEUNES
ADULTES SÉROPOSITIFS

IMPACT DU GENRE ET DU MODE DE CONTAMINATION SUR LES
REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ

THÈSE DIRIGÉE PAR MONSIEUR ALAIN GIAMI
DIRECTEUR DE RECHERCHE INSERM U-1018

SOUTENANCE : JANVIER 2012

MEMBRES DU JURY :

Alain BLANCHET

Alain GIAMI

Marie SANTIAGO-DELEFOSSE

Cyril TARQUINIO

Thèse effectuée au sein de :

Inserm U 1018/CESP équipe 07

82, rue du Général Leclerc

94276 – Le Kremlin-Bicêtre

Rattachée à :

Laboratoire de psychoathologie et de neuropsychologie EA2027

Université Paris 8 Saint Denis

2, rue de la Liberté

93526 Saint-Denis

Résumé :

Vivre avec le VIH constitue un contexte particulier au sein duquel se mêlent des contraintes externes (traitement, secret autour de la sérologie, port systématique du préservatif) et des représentations associant fréquemment VIH et sexualité d'une manière spécifique.

L'expérience subjective de la sexualité et son articulation à celle du VIH chez des jeunes adultes séropositifs a été étudiée, en examinant notamment l'impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité.

21 entretiens, recueillis auprès de personnes des deux sexes, âgées de 18 à 25 ans, contaminées par voie materno-foetale ou par voie sexuelle ont été réalisés. Trois types d'analyse ont été développés: l'analyse thématique, l'étude de cas, l'élaboration d'une typologie des expériences de la sexualité.

Parmi les sujets interrogés, nous avons observé différentes expériences de la sexualité en lien avec différentes expériences du VIH en fonction du genre et du mode de contamination.

Trois profils différents ont été observés parmi les sujets contaminés par voie sexuelle, alors que l'expérience de la sexualité de ceux contaminés par voie materno-fœtale est apparue assez homogène. Nous avons montré comment le secret autour de la séropositivité ou sa révélation au partenaire sexuel joue un rôle organisateur dans l'activité sexuelle (abstinence, relations occasionnelles ou durables). Nous avons également analysé comment le port systématique du préservatif pouvait devenir un indice de la maladie et entraîner des rapports non protégés.

Chez tous les sujets, nous avons observé une représentation associant le VIH à une sexualité transgressive déterminante pour l'expérience de la sexualité.

VIH/SIDA, sexualité, expérience, représentations, subjectivité

The experience of sexuality among hiv-positive young adults: impact of gender and way of transmission on representations of sexuality

Living with HIV is a particular situation in which external constraints such as treatment, secrecy around HIV status, and systematic use of condom on one side, and representations combining HIV and sexuality on a specific way, on the other side, are mixed.

We studied the subjective experience of sexuality among HIV positive young adults, investigating the impact of gender and mode of contamination on representations of sexuality.

21 semi structured interviews concerning young adults of the two genders contaminated by mother to child transmission or by sexual transmission, aged 18 to 25 years and living in France, were collected. Three way of analyse were used: case study, thematic analysis, and typology.

Inside the research group, depending on the contamination mode and the gender of the subject, we noticed different life experiences with the HIV virus leading to different sexuality experiences. For those subjects that were infected by sexual intercourse, we noticed three types of experience.

For subjects infected by mother to child transmission, the experience of sexuality was quite similar.

We showed how secrecy around seropositivity or its disclosure to the sexual partner are organizing sexual activity (sexual abstinence, casual relationships, long term/lasting relationships) and sexual experience. We also analysed how the systematic use of the condom could became a sign of the disease likely to lead to unprotected sexual relations.

For all subjects, we observed how representation combining HIV with death and transgressive sexuality is crucial within their experience of sexuality.

HIV/AIDS, sexuality, experience, representation, subjectivity

REMERCIEMENTS :

Je tiens d'abord et avant tout à remercier Monsieur Alain GIAMI qui a accepté d'encadrer mon Master 2 Recherche de psychologie ainsi que ma thèse durant les six dernières années. La confiance qu'il m'a témoignée, les responsabilités qu'il m'a confiées, son accompagnement aussi bien scientifique que personnel, sa disponibilité et son soutien dans les moments difficiles ont joué un rôle fondamental dans l'aboutissement de ce travail. Sa posture intellectuelle face aux sciences humaines et à leur rôle dans l'étude des phénomènes humains, son approche et ses questionnements à la fois éthiques et théoriques ont contribué à mon développement tant intellectuel que personnel et ont été une source d'inspiration au cours de l'épreuve que représente l'élaboration d'une thèse de recherche.

Je remercie Monsieur Alain BLANCHET, Monsieur Cyril TARQUINIO, Madame Marie SANTIAGO-DELEFOSSE de m'avoir fait l'honneur d'accepter de composer le jury de cette thèse.

Je remercie également l'Université Paris 8 Saint-Denis pour l'honneur qu'elle m'a fait en m'accordant une allocation de recherche pendant trois ans et en me confiant la responsabilité d'ATER en psychologie pendant les deux dernières années consacrées à la finalisation de ma thèse, m'offrant ainsi des conditions optimales pour achever un travail aux critères d'exigence élevés. J'espère que ma thèse sera à la hauteur de la confiance que tous m'ont témoignée.

Je remercie toute l'unité de recherche Inserm U1018 et notamment les membres de l'équipe « Santé sexuelle et reproductive » avec lesquels les échanges ont toujours été aussi agréables qu'instructifs. Je tiens à remercier tout particulièrement L. Beltran, E. Moreau, E. Marcicano, M. Teixeira et S. Bimbard sans qui rien n'aurait été possible.

À tous les autres: un grand merci également.

Je remercie infiniment les services de la région parisienne en charge d'adolescents et de jeunes adultes atteints du VIH qui m'ont ouvert leur porte et m'ont encouragé dans la poursuite de mon travail. Le souci du respect de l'anonymat des patients interrogés me contraint à taire le nom de ces services et de leurs médecins chefs respectifs.

Une pensée particulière va à tous les jeunes hommes et toutes les jeunes femmes qui ont accepté avec courage de me faire le récit de leur parcours souvent douloureux et qui ont rendu cette recherche possible. Ce travail leur est dédié.

Je remercie ma famille et mes amis pour leurs encouragements et leur implication dans la finalisation de ma thèse.

Je remercie tout particulièrement Stéphanie Pancrate dont l'amour, la patience et le soutien inconditionnel ont constitué le socle à partir duquel les moments difficiles ont pu être surmontés et ce travail a pu aboutir.

Mes pensées vont enfin vers ma petite Elisa dont la naissance a marqué ma vie pour toujours.

Table des matières

INTRODUCTION	11
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE	17
1.1 LE CONCEPT D'EXPÉRIENCE	17
1.1.1 La notion d'expérience dans la tradition philosophique	18
1.1.2 Le courant phénoménologique	20
1.1.3 Psychanalyse et expérience	24
1.1.4 Psycho-phénoménologie	27
1.1.5 Anthropologie et expérience de la maladie	30
1.1.6 Expérience et représentation	31
1.2 LE CONCEPT DE REPRÉSENTATION	33
1.2.1 « L'objet » (sexualité) dans les représentations sociales	36
1.2.2 Articuler l'espace psychique et l'espace social	41
1.2.3 Les représentations de la sexualité : les apports du point de vue psychanalytique	45
1.2.4 Eléments méthodologiques pour l'analyse des représentations	48
1.3 LA SEXUALITÉ : UN OBJET PLURIDISCIPLINAIRE	50
1.3.1 La sexualité de l'antiquité jusqu'à nos jours	51
1.3.2 Psychanalyse et subjectivité	52
1.3.3 Le comportement sexuel	53
1.3.4 Les scripts sociaux de la sexualité	55
1.3.5 L'avènement du sida et l'épidémiologie	57
1.3.6 Les rapports sociaux de genre	58
CONCLUSION.....	62
CHAPITRE 2 : LA SEXUALITÉ DANS LE CONTEXTE DU VIH : ANALYSE DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE.....	65
2.1 ACTIVITÉ SEXUELLE ET ABSTINENCE.....	71
2.2 LES PRATIQUES PRÉVENTIVES : PRÉSERVATIF ET RAPPORTS NON-PROTÉGÉS	76
2.3 LA SEXUALITÉ PROCRÉATIVE	80
2.3.1 La grossesse	80
2.3.2 La contraception	82
2.3.3 Le désir d'enfant	83
2.4 LE VÉCU SUBJECTIF DE LA SEXUALITÉ DANS LE CONTEXTE DU VIH	85
2.4.1 Le poids du secret autour de la séropositivité.....	85
2.4.2 Découverte et révélation du statut sérologique.....	93

2.4.3 La contamination du partenaire sexuel	101
2.4.4 Puberté et rapport au corps	102
2.4.5 Image de soi et estime de soi	106
2.4.6 Désir, satisfaction et représentation de la sexualité	108
2.5 DYNAMIQUE RELATIONNELLE ET AFFECTIVE	109
2.5.1 Le milieu familial	109
2.5.2 La relation de couple	115
2.5.3 Les relations avec les pairs	116
CONCLUSION.....	117
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	121
3.1 L'APPROCHE QUALITATIVE POUR L'EXPLORATION DE L'EXPÉRIENCE	121
3.1.1 Le recueil des entretiens	122
3.1.2 Le guide d'entretien.....	123
3.1.3 Le déroulement des entretiens	125
3.2 ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE	126
3.3 LA POPULATION	127
3.3.1 Les caractéristiques de la population.....	127
3.3.2 L'accès au terrain	129
3.3.3 Les difficultés avec les professionnels	132
3.3.4 Les difficultés avec les participants	132
3.4 HYPOTHÈSES DE DÉPART ET ATTENTES	133
3.5 LES STRATÉGIES D'ANALYSE DU DISCOURS	134
3.5.1 La grille d'analyse.....	134
3.5.2 La triangulation des données	135
3.5.4 Les logiciels de traitement des données.....	139
CHAPITRE 4 : L'EXPÉRIENCE DE LA SEXUALITÉ CHEZ LES JEUNES ADULTES SÉROPOSITIFS : ENTRE INDIVIDUALITÉ ET TRANSVERSALITÉ	140
4.1 DES HISTOIRES DE VIE	141
4.2 ÉTUDES DE CAS (annexes 9 et 10)	157
4.2.1 Le cas de Madjid.....	157
4.2.2 Le cas de Sofia	168
4.3 UNE TYPOLOGIE DES EXPÉRIENCES	179
4.3.1 Profil 1 : Vers un réaménagement de la vie sexuelle	179
4.3.2 Profil 2 : abandon de la vie sexuelle.....	233

4.3.3 Profil 3 : maintien à de la vie sexuelle à l'identique	254
4.3.4 Profil 4 : Contamination materno-fœtale et entrée dans la sexualité	274
4.4 STRUCTURE DE L'EXPÉRIENCE	316
4.4.1 La découverte du VIH	318
4.4.2 Temps de crise et évaluation initiale de la maladie	320
4.4.3 Évaluation secondaire de la maladie et processus d'adaptation	321
CHAPITRE 5 : CONCLUSION ET PERSPECTIVES	327
5.1 LE CONCEPT D'EXPÉRIENCE POUR ANALYSER UN OBJET COMPLEXE : LA SEXUALITÉ ...	328
5.2 MISE EN PERSPECTIVE DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	331
5.3 LES REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ ET DU VIH	345
5.4 LIMITES, PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS.....	350
BIBLIOGRAPHIE	359
ANNEXES.....	375
ANNEXE 1 : Hiérarchisation des différents niveaux de preuve	375
ANNEXE 2 : Articles en fonction des années et des pays	383
ANNEXE 3 : Avis du Comité de Qualification Institutionnel	385
ANNEXE 4 : Lettre d'information aux participants	386
ANNEXE 5 : Formulaire de consentement éclairé	389
ANNEXE 6 : Lettre aux soignants	390
ANNEXE 7 : Les sujets interrogés	391
ANNEXE 8 : Entretien avec Manuel	392
ANNEXE 9 : Entretien avec Madjid	417
ANNEXE 10 : Entretien avec Sofia.....	428
ANNEXE 11 : Parution dans la revue « Archives de Pédiatrie ».....	442

INTRODUCTION

Cette recherche a pour point de départ le constat d'un très faible nombre d'études, en France comme dans le monde, portant sur l'expérience de la sexualité chez les adolescents et les jeunes adultes séropositifs, tout particulièrement pour ceux contaminés par voie materno-fœtale, c'est-à-dire contaminés à la naissance par leur mère elle-même séropositive. Elle fait suite à un mémoire de Master 2 qui avait pour but de circonscrire ses objectifs et d'évaluer sa faisabilité.

Elle a pour objectif général l'étude de l'expérience subjective dans le champ de la psychologie clinique et s'attache plus particulièrement à explorer l'expérience subjective de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs.

Par mesure de commodité, nous utiliserons au cours de notre travail les abréviations « AJA » pour parler à la fois des adolescents et des jeunes adultes, « AJAS » pour nommer l'ensemble des adolescents et des jeunes adultes séropositifs et « JAS » pour désigner plus spécifiquement les jeunes adultes séropositifs faisant l'objet de notre étude.

L'irruption du VIH/SIDA au début des années 1980 a eu un impact important sur la manière de penser et de conduire les recherches sur la sexualité. Face aux enjeux posés par l'épidémie, une part importante des différentes recherches a été dirigée par des préoccupations épidémiologiques liées à la transmission sexuelle du VIH/SIDA: investigations poussées des pratiques sexuelles à risques (pénétration), laissant dans l'ombre la complexité des vécus corporels et subjectifs qui jouent pourtant un rôle important dans l'exposition au risque de contamination (Giami et Schiltz, 2004).

En France, l'augmentation significative des infections sexuellement transmissibles, le maintien d'un taux constant de séoprévalence du VIH et l'allongement de l'espérance de vie des personnes séropositives grâce à l'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996, a entraîné l'entrée de la question de la vie affective et sexuelle dans la sphère du soin du VIH par la santé publique (CNS, 2005; Desenclos, 2002; Cazein, 2004).

On estime entre 130 000 et 150 000 le nombre de personnes atteintes du VIH, parmi lesquels 30 000 cas de SIDA ont été observés.

En 2008, l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS) révélait avoir repéré en France plus de 11 000 cas de contamination au VIH parmi les individus âgés de 10 à 29 ans.

Entre 2003 et 2007, 4149 nouvelles contaminations au VIH ont été répertoriées chez les individus âgés de 20 à 29 ans, nombre estimé à plus de 6000 en prenant en compte le phénomène de sous déclaration (INVS, 2010).

Actuellement, on estime qu'entre 1500 et 2000 enfants et adolescents seraient atteints par le VIH, la grande majorité d'entre eux ayant été contaminée par voie materno-fœtale (Funck-Brentano, 2009).

L'arrivée des traitements antirétroviraux a entraîné une importante diminution de la morbidité et de la mortalité des enfants contaminés par voie materno-fœtale et a fait évoluer l'infection au VIH vers une situation médicale chronique autorisant le passage à l'âge adulte et permettant l'éclosion de la problématique sexuelle lors de l'arrivée au stade de l'adolescence. La stabilisation, parfois l'amélioration de l'état de santé des patients soignés par ces traitements se réalise au prix de nombreux efforts et de nombreux désagréments qui, en retour, peuvent parfois avoir un effet négatif sur la compliance thérapeutique (Tarquinio, Fisher et Grégoire, 2000).

En ce qui concerne les individus contaminés par voie sexuelle, ces traitements ont permis de retrouver des perspectives d'avenir et d'adapter leur vie sexuelle au contexte de la vie avec la maladie.

En effet, les maladies chroniques en général et le VIH en particulier peuvent engendrer une altération des relations affectives et de la satisfaction sexuelle à la fois des personnes malades et de leurs partenaires, notamment par l'atteinte biologique, psychologique ou sociale de la fonction sexuelle, par les répercussions de celles-ci sur le système hormonal, ou par les traitements qu'elles impliquent, ceux-ci pouvant dans certains cas affecter les fonctions corporelles et l'apparence physique. Les effets du VIH sur la fonction sexuelle, l'image et l'estime de soi et sur le contexte relationnel peuvent donc être multiples : diminution du désir sexuel, détérioration de l'excitation sexuelle (troubles de l'érection chez l'homme, troubles de la lubrification et vaginisme chez la femme), difficulté dans la construction de relation affective ou

séparation, anxiété et mal-être psychologique, pouvant affecter l'exercice de la sexualité (Laporte et Beltzer, 2006). Ces effets ont alors un impact important sur l'expérience de la sexualité en général.

Néanmoins, la « logique » ou les représentations épidémiologiques de la sexualité continuent d'imprégner fortement la production des connaissances sur les risques associés à la transmission sexuelle du virus (Giami, 1993).

Par ailleurs, au sein du corpus d'études prenant pour objet la sexualité chez les personnes séropositives, celles qui concernent la vie sexuelle des AJAS restent très minoritaires, notamment pour les cas de transmission materno-fœtale. En ce qui concerne les adolescents et les jeunes adultes nés avec le VIH, cela s'explique par le fait que l'arrivée au stade de l'adolescence de toute une génération contaminée par voie materno-fœtale il y a environ deux décennies soit un phénomène nouveau qui nécessite d'être exploré. En outre, l'aspect délicat de telles recherches au sein de cette population, déjà très sollicitée tant au niveau des soins médicaux-psychologiques qu'à celui de la recherche, peut contribuer à rendre difficile leur réalisation.

Investiguer l'expérience de la sexualité des JAS représente alors un enjeu important à la fois pour améliorer les connaissances à propos de cette population peu étudiée, pour améliorer leur prise en charge psychologique et leur bien-être et dans une optique plus large, contribuer à enrayer la transmission du virus au sein de la population générale. Mais il s'agit d'appréhender cette expérience « de l'intérieur », c'est-à-dire en se plaçant au plus près du point de vue du sujet et non en référence à des grilles d'analyse préétablies ou des théories préexistantes. Une même donnée peut en effet prendre une valeur et un sens différent selon le point de vue duquel l'on se place. Il est alors indispensable d'étudier la manière dont, dans une dimension réflexive, chaque individu relate et donne sens à son expérience en fonction de son propre système de représentation. Notre posture est alors à situer en contrepoint de la logique épidémiologique et de son approche comportementale et objectiviste.

Notre recherche avait donc d'abord pour objectif d'explorer l'expérience subjective de la sexualité des JAS en nous penchant sur leurs vécus (événements, ressentis) et les significations qu'ils mettent en avant pour en

rendre compte à travers les récits qu'ils en font.

Il s'agissait ensuite d'examiner la manière dont l'expérience de la sexualité s'articule à celle du VIH dans la trajectoire personnelle des JAS et selon quelles modalités, en observant si les deux sont envisagées comme étant indissociables ou bien indépendantes.

Nous avons alors fait l'hypothèse d'une influence du mode de contamination sur l'expérience et les représentations de la sexualité des JAS.

Dans cette optique nous avons fait le choix de nous intéresser, de manière comparative, à la fois à de jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale et à de jeunes adultes contaminés par voie sexuelle.

En effet, le mode de contamination renvoie à plusieurs dimensions. En premier lieu, il renvoie à la période ou l'âge de la contamination et de la découverte du diagnostic, de part et d'autre de l'entrée dans la vie sexuelle génitale. Avoir connaissance de son diagnostic avant l'entrée dans la sexualité ou découvrir sa contamination après avoir entamé une activité sexuelle sont deux situations distinctes n'entraînant pas les mêmes conséquences sur l'expérience de la sexualité. Se pencher sur les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle, qui ont déjà entamé leur vie sexuelle génitale au moment de la découverte du VIH, nous a permis de comprendre plus précisément comment l'expérience du VIH influence celle de la sexualité.

Ensuite, avoir été contaminé par sa mère à la naissance ou par voie sexuelle au sein de son propre parcours peut prendre une valeur symbolique différente, pouvant renvoyer à une dimension de responsabilité ou de culpabilité susceptible d'influencer l'expérience de la sexualité de manière spécifique.

Envisager d'interroger à la fois des hommes et des femmes nous a conduit à formuler une seconde hypothèse, celle de l'influence du genre sur l'expérience et les représentations de la sexualité en lien avec la problématique du VIH. Au-delà des distinctions d'ordre physiologique, la construction sociale des genres a une influence sur les comportements sexuels des hommes et des femmes et sur les représentations des sexualités masculines et féminines, contribuant à spécifier chacune d'elles dans une logique distinctive. Dans le cas des personnes contaminées, des représentations du VIH spécifiques d'un genre ou de l'autre sont également susceptibles d'exister, comme le fait d'associer la contamination d'une femme à des pratiques de prostitution ou la contamination

d'un homme à des pratiques homosexuelles.

La complexité de notre objet de recherche nous a conduit, au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, à nous interroger sur les différentes dimensions de la sexualité en prenant appui sur différentes sources d'influences disciplinaires dépassant le cadre strict de la psychologie.

Dans un premier chapitre, nous avons développé le cadre théorique de notre recherche en nous penchant d'abord sur les concepts d'expérience et de représentation et en en proposant une articulation qui nous a semblé particulièrement féconde pour rendre compte de la complexité de notre objet d'étude. Nous avons par la suite exploré le concept de sexualité et les différentes dimensions qu'il recouvre afin de préciser notre objet d'étude.

Nous avons dans un second chapitre analysé la littérature scientifique portant sur la sexualité des adolescents et des jeunes adultes séropositifs, en examinant les cadres théoriques et les dimensions sous l'angle desquels elle y est abordée. Nous avons alors tâché d'observer la manière dont les résultats des études de notre corpus étaient restitués en fonction du genre et du mode de contamination des populations considérées.

Un troisième chapitre a été consacré aux aspects méthodologiques de notre recherche. Nous y avons notamment argumenté le choix de l'utilisation d'une méthodologie qualitative pour approcher notre objet de recherche, précisé les modalités d'accès à notre terrain de recherche, et développé notre stratégie d'analyse par triangulation des données issues des entretiens que nous avons réalisés.

Nous avons, dans un quatrième chapitre, présenté les résultats de notre recherche en exposant d'abord certains des parcours individuels des sujets interrogés, ensuite l'analyse d'études de cas qui ont permis de rendre compte de la complexité de la dialectique entre l'expérience du VIH et celle de la sexualité, et enfin une typologie des expériences de la sexualité dans le contexte de la vie avec le VIH.

Un dernier chapitre a été consacré à la discussion de notre travail dans son ensemble. Il a été l'occasion de mettre en perspective les principaux résultats issus de la littérature scientifique avec nos propres résultats, de présenter l'intérêt et les limites de l'articulation des concepts d'expérience et de

représentation pour rendre compte de la dimension subjective de la sexualité des JAS, de préciser l'étendue de l'impact du genre et du mode de contamination sur l'expérience du VIH de la sexualité en général des JAS et de proposer un certain nombre de recommandations cliniques destinées aux professionnels de santé susceptibles de prendre en charge des adolescents ou des jeunes adultes séropositifs.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE

1.1 LE CONCEPT D'EXPÉRIENCE

La tâche qui incombe au chercheur qui prend l'expérience en général, et l'expérience de la sexualité en particulier, comme objet d'étude consiste à définir et à délimiter l'espace que les questions qu'il se pose circonscrivent. Cette tâche a constitué le point de départ de l'élaboration de notre cadre conceptuel de recherche. Elle nous a permis de faire émerger les concepts théoriques les plus adéquats pour approcher l'objet de notre étude.

Nous avons pris le parti à l'instar de la celui de la psychologie critique de la santé de ne pas réduire l'expérience du sujet ni au seul sujet de l'inconscient, ni aux seules données objectives et quantitatives (Santiago, 2002).

Nous nous situons donc dans une approche qualitative s'intéressant à la subjectivité. La parole des sujets en situation et le sens qu'ils attribuent à leur vécu sont alors au premier plan.

Cette approche doit être comprise comme « une approche intersubjective, et non pas comme une approche solipsiste, avec l'idée que « le sujet existe en dehors d'un monde réel dont il ne se fait qu'une représentation. En effet, le sujet n'est jamais seul, même lorsqu'il est isolé et son activité ne peut se comprendre en dehors du monde qui l'entoure et l'accompagne » (Santiago, 2002).

L'approche phénoménologique, qui sera en partie développée dans ce chapitre, apparaît comme celle qui est le plus en adéquation avec les objectifs d'une psychologie qualitative (Vermersh, 1997).

Elle est de surcroît, à travers les récits de vie, susceptible de s'articuler avec certains enseignements de la psychanalyse, comme ceux concernant les mécanismes de défense ou les modes d'énonciation (Santiago, 2002).

Le terme d'expérience subjective renvoie à plusieurs dimensions, que nous n'avons pu analyser qu'après avoir embrassé de manière panoramique les multiples significations que recouvre ce terme, et plus particulièrement celui d'expérience, qui s'inscrit en premier lieu dans la tradition philosophique. Au

terme de cette analyse de la genèse de la notion d'expérience subjective, nous avons articulé ce concept à celui de représentation.

Nous avons ainsi considéré que l'étude des représentations de la sexualité à travers les récits des sujets interrogés pouvait en partie nous permettre l'accès à l'expérience de la sexualité des JAS. Pléthore de travaux ont porté sur les représentations du SIDA et de la sexualité au sein de populations variées (Apostolidis, 2006 ; Dupras, 2000 ; Markova et Wilkie, 1987, Vidal, 1992, Delaunay, 1997). Leurs auteurs ont alors souvent recours au concept de représentations sociales pour acquérir une meilleure compréhension des comportements découlant de ces représentations.

Notre approche, se réclamant davantage de la psychosociologie, nous a conduit à utiliser le concept de représentation dans un sens particulier, dans la mesure où le concept de représentation sociale ne nous a pas semblé approprié pour rendre compte de la complexité de la dynamique entre les différentes dimensions qui composent « le social » et « le psychologique » d'une part, et entre ces dimensions et la sphère comportementale d'autre part.

1.1.1 La notion d'expérience dans la tradition philosophique

Le terme d'expérience vient du latin « *experiri* » qui signifie « *faire l'essai de* » à la fois dans le sens « d'essayer » et « d'éprouver » (Encyclopédie Universalis, 2009).

Le Trésor De La Langue Française ([www. TLF.com](http://www.TLF.com)) propose une définition générale du terme d'expérience.

Selon cette source, ce terme fait l'objet d'une première distinction : on parle soit de l'expérience en tant que fait vécu, soit de l'expérience en tant que fait observé.

L'expérience en tant que fait vécu renvoie au « fait d'acquérir, volontairement ou non, ou de développer la connaissance des êtres et des choses par leur pratique et par une confrontation plus ou moins longue de soi avec le monde ». C'est aussi « l'ensemble des connaissances concrètes acquises par l'usage et le contact avec la réalité de la vie, et prêtes à être mises en pratique ».

L'expérience en tant que fait observé s'apparente à « une épreuve destinée à vérifier une hypothèse ou à étudier des phénomènes : observation de faits naturels ou de faits provoqués ».

C'est le cas de l'expérience scientifique. Par expérience scientifique, on entend une méthode mise en œuvre dans les sciences. Le mot expérience est alors employé dans un sens presque opposé au sens de l'expérience courante. Il signifie non pas une passivité, mais l'activité de l'esprit consistant à tester une hypothèse ou à faire un essai.

La distinction entre les deux ordres est celle de l'opposition subjectivité/objectivité.

Une définition plus élaborée donnée par l'Encyclopédie Universalis considère le terme d'expérience comme :

« Une référence électorale du sens commun, point crucial où les traditions philosophiques contraires du rationalisme et de l'empirisme trouvent l'origine de leurs divergences, l'expérience ne semble échapper à sa destinée d'être un argument toujours réfutable, que dans la pratique scientifique où, du strict protocole qui la règle, elle acquiert la fonction d'un principe méthodologique et la valeur apodictique d'une preuve. La présence simultanée du même vocable (expérience) dans des discours de statuts différents (philosophie, physique, biologie) ne permet pas de conclure à l'unicité de la notion désignée, pas même à son unité. Le sens le plus immédiat et le plus courant de la notion deux aspects contraires mais conjoints : l'un de passivité, l'autre d'activité. Dans les deux cas, il y a la notion d'épreuve, à laquelle s'ajoute celle d'acquisition. »
(Encyclopédie Universalis, 2009).

On retrouve ici la distinction fondamentale entre les deux principales significations du terme d'expérience : activité/passivité et objectivité/subjectivité.

Dans la tradition philosophique, les termes de théorie et d'expérience ont souvent été mis en opposition. Un usage approximatif mais très courant de ces termes confond volontiers la théorie et tout ce qui est abstrait d'un côté, l'expérience et le concret de l'autre. S'interrogeant sur l'origine et sur les

conditions de possibilités de la connaissance humaine, les philosophes ont traditionnellement opposé la sensibilité (faculté des sens d'obtenir des impressions sur ce qui existe en dehors de nous) à l'entendement (faculté de penser les objets de, c'est-à-dire d'ordonner les données de l'expérience grâce aux concepts ou « catégories »). La théorie serait donc du côté de l'entendement: un ensemble de représentations et d'explications abstraites d'un domaine de la réalité. L'expérience, au contraire, comme la sensibilité, renverrait à l'idée de contact direct avec les choses. Cette opposition entre théorie et expérience, entre sensibilité et entendement, rend compte de la querelle traditionnelle entre les empiristes, qui tiennent la sensibilité et l'expérience pour les seules sources possibles de l'expérience, et les rationalistes, pour lesquels tout ou partie de la connaissance procède de la raison.

1.1.2 Le courant phénoménologique

La phénoménologie est une méthode philosophique qui vise à saisir, par un retour aux données immédiates de la conscience, les structures transcendantes de celle-ci et les essences des êtres. Le courant phénoménologique de la psychologie est celui dont l'influence philosophique est la plus importante. Elle est née de la philosophie de la conscience du XVII^{ème} siècle, de la logique mathématique du XIII^{ème}, de la phénoménologie transcendantale de Husserl, de la philosophie existentielle de St Augustin, Pascal, Kierkegaard. Ce courant a été étudié par Husserl, par le biais de la primauté à l'intentionnalité. La phénoménologie, science de l'apparaître, est l'étude descriptive des phénomènes dans le temps et dans l'espace, dans « l'ici et maintenant », sans référence aux lois explicatives du phénomène en lui-même. Cette philosophie porte donc sur la chose vécue elle-même en mettant de côté tout jugement et connaissance préexistant. Son enjeu est de rendre intelligible la manière d'être au monde des êtres humains. Il existe une interaction permanente et réciproque entre la conscience du sujet et le monde. En effet, la conscience permet une compréhension et une explication du monde. La phénoménologie repose sur deux concepts

essentiels, l'intentionnalité et la présence: l'intentionnalité comme un mouvement de la conscience vers le monde, et un mouvement en retour du monde vers la conscience; la présence (au monde) comme une expérience fondatrice et existentielle de l'être humain. Par ce positionnement, la phénoménologie marque le caractère indissociable de la philosophie et de la psychologie. Elle critique toutes les tendances, scientifiques ou non, qui feraient de l'homme et du monde des objets.

Les origines de la phénoménologie s'éclairent dès lors qu'on les situe dans le climat philosophique de la fin du XIXe siècle. L'impasse philosophique est alors totale en raison de la domination absolue qu'exercent deux tendances dont les effets sont convergents. La théorie de la connaissance et l'épistémologie (au sens français du terme) envahissent tout le champ de la problématique philosophique. Elles consistent à « opposer radicalement l'objectivité de la science à la subjectivité de la conscience et à substituer partout les vérités de la science à celles de l'expérience spontanée et naturelle. » (Encyclopédie Universalis, 2009). Il faut donc comprendre que la phénoménologie interroge les conditions possibles de la connaissance, par l'être humain, du monde qui l'entoure. Pour elle, l'accès à la connaissance n'est possible que par l'expérience subjective.

Husserl est un des « piliers » de la phénoménologie. Il donne à ce terme une définition nouvelle. Elle est pour lui une science rigoureuse qui étudie le phénomène, c'est-à-dire ce qui apparaît dans l'expérience (Husserl, 1907). Il lutte contre le psychologisme (selon lequel les lois logiques se ramènent aux lois psychologiques régissant l'esprit humain) et contre le positivisme (qui prétend éliminer la philosophie au profit des sciences), courants qui dominaient à l'époque. Selon lui, la véritable connaissance est la vision d'idées ou essences. Pour atteindre les idées, il faut éliminer les éléments empiriques. La « réduction eidétique » (du grec « *eidos* » qui signifie idée ou essence) consiste donc à éliminer les éléments empiriques pour atteindre ces réalités ultimes que sont les essences (Husserl, 1911). On pourrait donc penser qu'il faut rapprocher Husserl du courant rationaliste. Mais en réalité, il n'en est rien car le rationalisme considère le phénomène comme un « objet extérieur » alors qu'Husserl considère qu'un « phénomène n'existe pas indépendamment de la conscience qui le vise ». Le phénomène, chez Husserl, est donc le produit d'un

va-et-vient entre le sujet et le monde extérieur. L'expérience est chez lui « la prise de conscience de quelque chose » par le sujet. C'est un « vécu » qui ne prend sens que dans sa dimension à l'Autre, au monde extérieur. L'apport de Merleau-Ponty éclaire la conception Husserlienne de l'expérience.

La conscience « percevante » (Merleau-Ponty, 1945) n'est pas une « conscience pure », car percevoir, c'est percevoir du sens. La conscience n'est pas un réceptacle passif des sensations. Entre la conscience et les choses existe un « *inter-monde* » c'est-à-dire le monde culturel des institutions et des symboles, des sens déjà donnés, déposés par la culture et l'histoire. Toute expérience humaine a une dimension historique. "L' *inter-monde*" entre la conscience et les choses est d'abord le langage. Le sens n'est pas dans les consciences mais entre elles. Le langage est le tissu de la relation à autrui mais il s'inscrit dans le rapport de la conscience et du monde qui définit notre condition. La phénoménologie s'intéresse à toutes les expériences de la conscience en partant des contenus vécus. Le vécu se donne dans sa globalité, d'où l'idée que le vécu n'a rien qui soit en dehors de la conscience qui le vise. La méthode phénoménologique découle de ce constat et s'attache à décrire les structures qui caractérisent la manière dont les objets se présentent au monde humain. La seule introspection paraît donc insuffisante, car le ressenti ne saurait rien nous apprendre de nouveau, il doit dans un processus de réflexivité devenir « sens vécu ». Chacune des expériences de vie a une forme spécifique en lien avec l'histoire personnelle: l'analyse de la structure de l'expérience, la description du vécu (construction du sens au-delà des émotions éprouvées) peut alors nous faire accéder au sens.

Dans la mesure où la démarche phénoménologique ne constitue pas un courant de pensée unique, nous nous contenterons de définir ses concepts centraux en observant comment une approche qualitative peut s'appuyer sur les apports de ce courant de pensée. Marie Santiago dans l'ouvrage intitulé « Psychologie de la santé: Perspectives qualitatives et cliniques » (2002) propose justement une définition de certains concepts issus du courant phénoménologique qu'elle articule de manière concrète et opérationnelle aux objectifs du chercheur utilisant une méthodologie qualitative.

« **Le phénomène:** par phénomène il faut comprendre co-construction entre phénomène et « conscience de ». La description des sentiments, des

impressions, le vécu (par ex dans un entretien) ne peuvent être traités comme apparentant à un sujet coupé du monde. Tout phénomène subjectif est lié au monde, appartient au monde et doit donc être traité en prenant en compte le monde du sujet, sans oublier l'impact de la présence du chercheur dans le contexte de la recherche (rencontre, observation, etc.). Le phénomène se réfère donc à l'appréhension actuelle qu'un sujet a des choses et des événements existant dans un monde qui transcende cette appréhension. Un sujet qui explicite un phénomène articule différents éléments (perceptions, souvenirs, images) en les liants pour en faire surgir un sens.

L'intentionnalité de la conscience: la phénoménologie suppose le primat de la conscience comme lieu privilégié de l'expression de l'être, car rien ne pourrait être effectué sans « intention de ». Il ne faut cependant pas la confondre avec l'idée d'une conscience comme une instance claire et logique, au fait de tous nos actes: il agit plutôt de dire que tout acte est issu d'une volonté de sens. La conscience n'est ici moins comprise comme un ensemble de faits psychiques que comme une intentionnalité de signification globale. L'objet intentionnel n'est ni intérieur ni extérieur, il peut y avoir des intentionnalités sans réalité matérielle qui procure les mêmes sensations émotionnelles qu'un objet matérialisé. »

L'expérience phénoménale renvoie à la relation entre subjectivité et monde. Tout phénomène subjectif « renvoie à la manière dont un sujet attribue un sens à certains aspects du monde en fonction de ce monde. Ce n'est pas une impression subjective passagère, ni une sensation ou un affect, mais un mode structuré d'appréhension du monde en rapport avec un rythme temporel et une situation dans l'espace (Santiago, 2002).

Toutefois, la référence à la phénoménologie soulève plusieurs questions: le sujet est bien mal défini, avec le risque de se retrouver dans une clinique de l'intériorité davantage que dans celle d'un sujet partie prenante du monde: il s'agit de bien savoir si on place le sujet en tant que sujet freudien, sujet de l'intériorité introspective, ou bien le sujet phénoménologique, le sujet dans et pour le monde.

Ainsi, l'expérience, au sens phénoménologique du terme renvoie d'une part à la notion de « vécu » empirique et matériel, d'autre part à l'acte de donner du sens à ce vécu. Or le sens qu'on donne à un vécu s'inscrit dans une dimension

sociale, culturelle et historique et est également alimenté par l'expérience passée d'un sujet. En ce sens, l'expérience possède toujours une dimension subjective propre à chaque être humain.

1.1.3 Psychanalyse et expérience

Il n'y a pas chez Freud de conceptualisation explicite de l'expérience, ni d'ailleurs de « concept » freudien de la perception ou de la connaissance; on trouve cependant dans le « Vocabulaire de Psychanalyse » de Laplanche et Pontalis (1978), non pas le concept d'expérience tel quel, mais celui d'« expérience de satisfaction » qui, comme le remarquent les auteurs, n'est pas un concept très usuel en psychanalyse, mais dont l'analyse permet d'éclairer le point de vue freudien classique concernant le statut de l'expérience et du sujet de l'expérience d'une part, et le rapport entre expérience, conscience et connaissance d'autre part.

Freud aborde d'abord l'expérience dans le champ du plaisir, et non de la connaissance car il aborde l'expérience en tant qu'elle permet d'interroger le statut et la nature singulière du sujet de l'expérience, et non la question de la validité objective du savoir (Renault, 2003).

Il se situerait alors dans le champ de l'empirisme, dans la mesure où il semble montrer qu'il n'y a pas de sujet qui fait des expériences mais seulement des expériences qui font ou produisent un sujet.

La question de l'expérience renvoie chez Freud directement à la problématique de la conscience et de la constitution du sujet et de son identité. Il estime qu'il faut chercher à comprendre, à partir de l'expérience en tant que vécu, le rapport entre expérience et subjectivité.

Il a par la suite posé les bases du concept de subjectivité en rattachant celui-ci à l'existence d'un « sujet » ne se réduisant pas uniquement au « moi des identifications multiples » mais possédant également une dimension inconsciente médiatisée à travers l'énonciation linguistique (Freud, 1891).

Freud critique le courant idéaliste, expliquant que ce dernier opère une séparation entre l'âme et le corps, qui a pour conséquence la distinction « non fondée » entre sensation et connaissance, et l'opposition abstraite entre l'objet

et le sujet de l'expérience.

C'est cette séparation abstraite entre la sensation, comme pure impression au sens mécaniste du terme, et le pouvoir de synthèse qui lui donne un sens que Freud récuse (Freud, 1891)

Fondamentalement, la problématique soulevée par Freud est de savoir si l'expérience n'est douée de sens qu'en tant que la conscience y participe (de manière active), ou si elle expose le sujet à recevoir passivement un sens qui existe de manière « préalable »

Pour Freud l'expérience reste toujours en partie insaisissable objectivement pour le sujet, non pas car elle proviendrait du domaine de la « sensibilité » mais du fait que son sens originaire et inconscient ne parviendrait à la conscience que de manière partielle et tronquée par la censure du Surmoi. L'écart entre l'expérience et la connaissance objective de la conscience correspond dans ce contexte à la distance qui sépare l'inconscient du conscient dans la topique freudienne.

La vision freudienne va être débattue par Binswanger au cours du XIXe siècle. Étant à la recherche d'une synthèse qui dépasserait l'opposition conscient/inconscient, entre sujet et monde, il a délaissé progressivement la théorie psychanalytique pour s'attacher aux différents niveaux de l'expérience. Il s'opposa à la réduction de l'homme à ses pulsions et à ses conflits. Binswanger critique le sujet freudien circonscrit à l'intérieur de mécanismes psychobiologiques, l'homme étant réduit à une machine pulsionnelle. Il ne peut se résoudre à expliquer la multiplicité de la vie à partir d'un ou deux principes tels que la pulsion de mort ou la pulsion de vie.

Taxant la théorie freudienne de réductionnisme, Binswanger affirme la primauté pour l'humain à se situer dans son destin comme dans ces choix. Il considère l'homme comme présentant une multitude de modes d'existence, sans être passif et dominé par une pulsionnalité aveugle. Il est un être de rencontre avec l'autre, de sens, et conscience intentionnelle responsable de ses choix.

« L'homme freudien est une des possibilités de l'être, mais n'épuise pas toutes les possibilités de l'être au monde » (Binswanger, 1936)

Binswanger veut laisser une place réelle à la subjectivité de l'homme, avec ses déterminations politiques, sociales et économiques.

S'il existe ainsi de multiples divergences entre Freud et Binswanger, ce dernier ne rejette pas les apports précieux de la théorie freudienne mais propose, à travers son ouvrage « *Analyse existentielle* » de les inclure mais en privilégiant néanmoins le sens et les évènements de l'histoire à partir du vécu des sujets.

Il semble alors nécessaire de chercher, par une démarche intégrative, à articuler les enseignements freudiens notamment ce qui concerne les formations de l'inconscient et les mécanismes de défense, et expérience phénoménologique qui donne sa primauté au vécu du sujet.

Jean Zin, philosophe politique formé à la psychanalyse, dans son texte « *phénoménologie et psychanalyse* » (1997), établit un parallèle entre certains concepts issus de la phénoménologie Husserlienne et certains concepts psychanalytiques.

« *On peut noter le parallélisme des notions d'intentionnalité et de désir, de monde et de fantasme, d'intersubjectivité et de sexualité.* » (Zin, 1997).

Selon lui, comme pour la phénoménologie d'Husserl, le secret de la psychanalyse est dans la « neutralité » de l'analyste qui permet d'analyser, de déconstruire l'énonciation plutôt que d'y répondre et s'y lancer « tête baissée ». Il nous explique que Lacan, lorsqu'il aborde la distinction entre énoncé et énonciation, insiste sur le fait que l'énonciation n'est pas l'origine matérielle des propos d'un sujet, mais la cause intentionnelle de ses propos. Nous avons vu que « l'intention » chez Husserl est le mouvement de la conscience vers le monde, ce qui inscrit un vécu dans un réseau de significations intersubjectives. Le langage serait alors précisément le moyen, « l'outil » par lequel le sujet donne du sens à son vécu, se l'approprie, donc en fait l'expérience.

« *Le regard phénoménologique est nécessaire pour défaire la psychanalyse de sa causalité familiale imaginaire et ramener l'attention sur l'énonciation elle-même, en tant qu'elle est constitutive et d'abord du symptôme.* » (Zin, 1997).

Il ne s'agit pas, dès lors, pour la psychanalyse de reconstituer une vérité complète du sujet, d'identifier une cause objective, mais bien de ramener la plainte au désir qui la constitue: « *Tout énoncé recèle une énonciation dans laquelle on peut percevoir les intentions cachées, mais aussi et surtout son adresse.* » (Zin, 1997).

La question de l'adresse dans l'énonciation (énonciation adressée à l'Autre), renvoie à la dimension sociale/symbolique de l'expérience subjective: faire

l'expérience de quelque chose, c'est prendre conscience d'un vécu par l'action de l'inscrire dans la dimension symbolique du langage, langage qui s'adresse toujours à quelqu'un.

En ce qui concerne notre recherche, à savoir l'expérience subjective de la sexualité des jeunes adultes séropositifs, nous pouvons donc considérer que celle-ci sera accessible par l'intermédiaire des propos recueillis au cours des entretiens. Plus précisément, l'analyse minutieuse de l'énonciation des sujets, qui sera une des étapes de notre analyse de contenu, nous permettra d'approcher leur expérience subjective de la sexualité, le sens qu'ils donnent à leur vécu dans sa dimension intersubjective, les processus psychiques à l'œuvre dans l'attribution des significations.

1.1.4 Psycho-phénoménologie

D'autres auteurs ont tenté d'articuler les apports de la phénoménologie à différents domaines de la psychologie.

Dans le cadre des années d'après guerre, deux courants en psychologie vont se mettre en place, l'un en France l'autre aux États-Unis. Les deux s'inspirent à la fois de la phénoménologie philosophique, de la psychiatrie phénoménologique et de l'existentialisme. En France c'est la psychiatrie dynamique des années 50/60 qui s'est le plus intéressée à la phénoménologie dans ces apports à la psychologie et à la psychopathologie.

La plupart des travaux de psychologie phénoménologique proprement dite proviennent de Giorgi et de son équipe de l'université de Duquesne. Ces derniers ont « opérationnalisé la recherche phénoménologique empirique en psychologie. » (Delefosse et Rouan, 2001). Pour eux, « l'objet » de la psychologie phénoménologique serait l'étude des objets intentionnels concernés par chaque type de présence au monde. Ces objets intentionnels, même s'ils sont ancrés sur un objet réel, ne sont jamais réductibles à l'objet concret » (Delefosse et Rouan, 2001). La méthodologie phénoménologique permet de comprendre « le sens des relations concrètes implicites à travers la description originale de l'expérience d'une situation particulière vécue. » (Delefosse et Rouan, 2001).

Peu d'auteurs européens se sont intéressés à l'adaptation du courant phénoménologique à la psychologie clinique. Certains (Fédida, 1986 ; Prévost, 1968) ont proposé une intégration des apports de la phénoménologie aux champs de la psychiatrie, de la psychologie clinique et de la psychanalyse. Plus récemment, Vermersh (1997), qui se situe du côté de la psychologie cognitive et défend une psychologie phénoménologique qui se réfère à Husserl, a toutefois tenté de formaliser une méthode de recherche phénoménologique en psychologie et en a dégagé une forme d'entretien de recherche phénoménologique. Cet auteur défend l'idée que l'expérience subjective est vécue de façon pré réfléchie et que la « conscientiser » demande un travail cognitif préalable qui ne s'opère pas automatiquement. Ce qui relève de l'expérience subjective du sujet ne demande aucun effort particulier, aucune compétence spéciale pour la vivre. Il suffit pour cela « d'être en vie ». Mais la prise de conscience de l'expérience subjective, sa thématization descriptive, et même en amont de tout cela, son élaboration réflexive délibérée, ne sont « ni spontanés, ni immédiats, ni directs, ni faciles » (Vermersh, 1997). Ainsi, il définit l'expérience subjective comme une opération de prise de conscience d'un vécu, par des mécanismes cognitifs d'ordre supérieur, avec une notion d'activité consciente par le sujet. Sa conception de l'expérience subjective semble concorder avec l'idée que celle-ci consiste en l'inscription d'un vécu dans un réseau de significations d'ordre culturel, historique et social. Cette approche phénoménologique a cependant fait l'objet d'un certain nombre de critiques, notamment au niveau méthodologique: mise entre parenthèses du jugement du chercheur, repérage aléatoire des unités de sens sans retour sur le sujet, réduction phénoménologique aux essences trop idéaliste car se voulant universellement objective. « *Cette contemplation objective ne peut qu'observer un découpage de tâches effectuées sans jamais approcher réellement le sens qu'elles prennent pour le sujet.* » (Delefosse et Rouan, 2001).

Notre approche de l'expérience subjective trouve un écho chez la sociologue Nathalie Zaccai-Reyners (2006) chez qui l'expérience vécue ne pourrait être ramenée à l'expression de la seule dimension subjective de l'expérience individuelle, coupée de la « communauté sociohistorique » par laquelle l'expérience prend en réalité forme à travers l'interaction et la socialisation. La

qualité herméneutique du concept d'expérience n'est pas selon elle indexée aux seules ressources d'un vécu subjectif dont l'appropriation du sens ne reposerait que sur l'introspection. Au contraire, la signification de cette expérience vécue est médiatisée en partie par l'expérience de la communauté qui joue un rôle dans le monde de l'esprit.

Cette idée de la coexistence d'une expérience communautaire et d'une expérience plus personnelle dans l'attribution des significations de l'expérience vécue se retrouve chez Darbon (1946). Cet auteur philosophe distingue plusieurs significations du terme d'expérience qui se superposent en général. Il envisage d'abord une expérience commune, ou expérience humaine, apparentée à un capital acquis qui a grossi et s'est consolidé avec le temps, à un savoir mûri et élaboré, qu'il appelle « l'expérience générale ». Darbon explique alors que dans le même temps, un sujet doit intégrer les faits de cette expérience sans en avoir connu les prémisses. La notion d'expérience se réfère donc toujours à une expérience immédiate de ce qui pourtant en soi n'est pas immédiat, et dans laquelle, au rebours de la logique, le sujet perçoit la fin avant le commencement (on perçoit les faits mais pas les prémisses, qui existent pourtant dans la nature), l'embouchure avant la source, les effets avant les causes.

Cependant, dans l'expérience adulte, il est impossible de retrouver l'immédiat à l'état vierge: il s'est incorporé à l'expérience générale et est par elle médiatisé: « *l'immédiat n'est qu'un souvenir pour des yeux qui ne sont plus innocents* » (Darbon 1946). On ne peut voir commencer l'expérience nulle part. L'immédiat est toujours déjà médiatisé par l'expérience générale. La moindre forme ou le moindre objet ne sont plus des données intuitives mais se sont déjà changés en significations, en représentations, simples ou savantes, pratiques ou théoriques, intellectuelles ou affectives, qui tiennent de l'expérience générale en grande partie (Darbon, 1946). Toute la théorie de l'expérience consiste à bien marquer ces rapports de l'expérience générale et de l'expérience immédiate.

L'expérience est alors à considérer comme un concept se situant à l'interface entre l'individuel et le collectif.

1.1.5 Anthropologie et expérience de la maladie

Explorer l'expérience subjective de la sexualité chez les JAS implique de se pencher sur l'expérience subjective de la séropositivité et par extension de la maladie. À cet égard, l'apport du modèle anthropologique est précieux. Ce dernier modèle repose sur une définition préalable de la culture comme un système de signification. Selon Kleinman (1988), la maladie et les systèmes explicatifs qui tentent d'en rendre compte sont bien évidemment présents comme dans l'approche ethno-médicale, mais ils ne résument pas l'ensemble de la démarche. Pour Kleinman, l'anthropologue ne s'intéresse pas à la maladie en tant que catégorie objective de la médecine, mais plutôt à la manière dont les individus ordinaires élaborent leurs propres représentations de la maladie à travers leur expérience et leurs pratiques, et leurs contacts avec les spécialistes de santé.

Il propose une catégorisation en trois termes rendant compte des différentes dimensions de la maladie (Kleinman, 1988):

- « Disease » sert à désigner la notion biomédicale de la maladie en tant qu'entité nosologique de la maladie.
- « Illness » renvoie aux expériences et aux perceptions socialement dévalorisées qui incluent l'expérience de la maladie sans toutefois s'y réduire complètement.
- « Sickness » est un terme emprunt d'une certaine neutralité. Il renvoie selon les circonstances de son emploi soit à la notion biomédicale de la maladie, soit à la dimension psychosociale de celle-ci.

Par la suite Allan Young (1982) a nuancé cette catégorisation en insistant principalement sur la dimension subjective de la maladie telle que vécue par le malade pour le terme d' « Illness » et sur la dimension socioculturelle de la maladie pour le terme de « Sickness ».

Cette catégorisation a permis de distinguer les différentes dimensions selon lesquelles la maladie peut être appréhendée dans la recherche.

Elle permet aussi de comprendre les interactions, et les éventuelles difficultés de communication entre le malade, son entourage et le corps médical, à propos de la maladie et de ses enjeux pour chacune des parties.

Les relations entre le vécu subjectif de la maladie par le patient et la maladie

telle que perçue dans sa dimension socioculturelle sont particulièrement intéressantes et sont un objet d'étude privilégié au sein des sciences humaines.

L'opposition entre « Illness » et « Disease » permet de rendre compte de la perception culturelle mais également pragmatique de la souffrance psychique telle qu'elle est perçue par les malades, leurs proches, et les thérapeutes. La perception culturelle de la maladie correspond à l'évidence aux catégories autochtones, tandis que l'approche pragmatique, laquelle domine la plupart des stratégies thérapeutiques des patients quelle que soit leur culture, fait intervenir l'ensemble des facteurs relationnels et environnementaux qui constituent le sens commun et conditionnent la vie quotidienne. Cette démarche extrait la souffrance psychique du seul cadre explicatif, généralement magico-religieux, pour lui redonner son sens banal et quotidien, lequel est également culturellement déterminé. Mais cette détermination ne relève pas des seules catégories de la maladie, elle prend sa source dans l'ensemble des autres systèmes symboliques qui permettent de penser l'univers quotidien. À ce titre, l'analyse du contexte médical global dans lequel les patients évoluent devient fondamentale. Les différentes stratégies utilisées par les patients et leurs familles, les itinéraires thérapeutiques, et surtout les récits de maladies (« Illnesses narratives ») des patients eux-mêmes, constituent le ressort de l'approche anthropologique.

Le vécu subjectif du VIH, ses représentations, et leur influence sur l'expérience de la sexualité constituent la pierre angulaire de notre travail. Nous ne pouvons alors faire l'économie d'une analyse du VIH pris dans le sens de « Illness » et du VIH dans les sens de « Sickness » et de « Disease » au sein de notre population afin d'évaluer leur influence respective.

1.1.6 Expérience et représentation

À travers ce que nous avons appris à propos des différentes significations du terme d'« expérience », nous retiendrons plusieurs points. Tout d'abord, ce terme renvoie en premier lieu à deux sens quasiment opposés. Le premier renvoie à l'expérimentation scientifique, ce que l'on peut

appeler une expérience à caractère objectif. Ce point n'est pas celui qui nous intéresse. Le second concerne le sens commun et fait de l'expérience quelque chose de vécu, et lui confère ainsi un caractère subjectif. Ce vécu est à situer sur deux plans: ce peut être un savoir, une acquisition, ou bien un « ressenti » immédiat, pure de toute élaboration mentale.

Nous avons également appris à travers l'étude de la phénoménologie Husserlienne, que les conditions de la connaissance supposent de considérer le phénomène que l'on cherche à étudier comme devant être épuré de tout élément purement empirique, donc de tout « ressenti » pur.

Il faut cependant insister sur le fait que cela ne signifie pas que l'on puisse nier l'existence de la dimension du ressenti pur, quasiment de l'ordre du physiologique. Ce que nous dit Husserl, c'est que l'on ne peut tirer aucune connaissance de ce ressenti pur de toute élaboration mentale.

Ainsi, l'expérience, au sens philosophique (phénoménologique) du terme renvoie d'une part à la notion de « vécu » empirique et matériel, d'autre part à l'acte de donner du sens à ce vécu. Or le sens qu'on donne à un vécu s'inscrit dans une dimension sociale, culturelle et historique et est également alimenté par l'expérience passée d'un sujet. En ce sens, l'expérience posséderait toujours une dimension subjective propre à chaque être humain. Cette conception se rapproche des propos de Vermerish, par lesquels on peut considérer que le caractère analysable d'une expérience subjective, le fait qu'on puisse l'étudier en vue d'en tirer quelque connaissance, passe par la prise de conscience de ce « ressenti », prise de conscience qui signifie inscrire ce « ressenti » dans un réseau de significations sociales et historico-culturelles, c'est-à-dire lui assigner un sens.

Le « réservoir », la source de ces significations, se situe alors au croisement d'un certain nombre de dimensions, à la fois individuelle, collective, et socioculturelle.

Cette conception est proche de celle de Darbon, qui considère une expérience humaine au sens large (l'expérience générale), médiatisée par la culture et l'histoire, à travers laquelle les expériences de chaque individu prennent en partie sens.

Le concept de représentation, très utilisé au sein des sciences humaines mais dans des acceptions différentes selon les disciplines qui les composent, est un

« outil » privilégié qui va nous permettre d'établir et de délimiter un cadre théorique à même de rendre compte de ce « réservoir », de ce réseau de significations, de son contenu ainsi que la manière dont il fonctionne.

À travers ce concept et après avoir présenté notre approche particulière de celui-ci, nous allons pouvoir approcher la manière dont les représentations modulent la perception et les significations que l'individu donne à son « vécu immédiat », aux événements survenant au cours de sa vie, construisant ainsi son expérience. Nous verrons aussi comment il devient possible de considérer que ces représentations déterminent en partie ces vécus (émotions, affects, sentiments).

Nous allons donc considérer que les représentations, organisées en système de représentation, possèdent la propriété « d'être génératrice de sens », terme emprunté à Gagnon et Simon à propos des scripts de la sexualité.

1.2 LE CONCEPT DE REPRÉSENTATION

Le concept de représentation est un concept vaste, ne renvoyant pas aux mêmes dimensions selon la discipline au sein de laquelle il est utilisé.

Représenter vient du latin *repraesentare*, rendre présent (Encyclopédie Universalis, 2009). Une première remarque consisterait à souligner la dimension immédiate ou actuelle d'une représentation par opposition à la dimension temporelle de l'expérience. Le dictionnaire Larousse précise qu'en philosophie, « *la représentation est ce par quoi un objet est présent à l'esprit* » et qu'en psychologie, « *c'est une perception, une image mentale dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène du monde dans lequel vit le sujet* ». La représentation est l'action de rendre sensible quelque chose au moyen d'une figure, d'un symbole, d'un signe.

La psychologie cognitive, la psychanalyse, la psychologie sociale et la sociologie ont eu recours à ce terme pour désigner des concepts opératoires différents aux propriétés spécifiques en réponse aux besoins théoriques de chacun de leurs champs respectifs.

Émile Durkheim, au XIXe siècle, fut le premier à évoquer la notion de

représentation à travers l'étude des religions et des mythes. Pour ce sociologue, " *les premiers systèmes de représentation que l'homme s'est fait du monde et de lui-même sont d'origine religieuse.*" (Durkeim, 1991). Il distingue les représentations collectives des représentations individuelles: " *La société est une réalité sui generis; elle a ses caractères propres qu'on ne retrouve pas, ou qu'on ne retrouve pas sous la même forme, dans le reste de l'univers. Les représentations qui l'expriment ont donc un tout autre contenu que les représentations purement individuelles et l'on peut être assuré par avance que les premières ajoutent quelque chose aux secondes.* " (Durkeim, 1991). Dans la conclusion de son ouvrage, il pose les bases d'une réflexion sur le concept de représentation collective. Il envisage donc une dialectique entre représentations collectives et représentations individuelles.

Depuis ces cinquante dernières années, le concept de représentation sociale a connu un regain d'intérêt et ce dans toutes les disciplines des sciences humaines: anthropologie, histoire, linguistique, psychologie sociale, psychanalyse, sociologie... En France, c'est avec le psychosociologue Serge Moscovici que le concept de représentation sociale s'élabore véritablement. Dans son ouvrage "*La psychanalyse, son image et son public*" (Moscovici, 1961), il s'attache à montrer comment une nouvelle théorie scientifique ou politique est diffusée dans une culture donnée, comment elle est transformée au cours de ce processus et comment elle change à son tour la vision que les individus en ont. L'aspect dynamique des représentations sociales est ainsi mis en valeur: par exemple, pour s'approprier une nouvelle connaissance, ici la psychanalyse, les individus construisent une représentation de celle-ci en retenant la majorité de ses notions de base (le conscient, l'inconscient, le refoulement), mais en occultant un concept essentiel, celui de la libido, qui renvoie à l'idée de sexualité. Les nouvelles notions sont intégrées aux schèmes de pensée préexistants et influencent ensuite leurs attitudes et leurs comportements. Le langage courant a maintenant assimilé des termes tels que lapsus, complexe d'Œdipe ou névrose. Selon Jahoda, citée par Farr (1992), la psychanalyse est une représentation psychologique du corps. La diffusion de la psychanalyse dans la culture française induit, dans un mouvement dynamique, de nouvelles représentations sociales du corps.

Au sein de la théorie des représentations sociales, l'étude des processus

d'élaboration des représentations et de leurs fonctions a fait l'objet d'une attention particulière.

On peut résumer et condenser la théorie de Moscovici (1976) autour de trois points suivants:

- « La représentation sociale est le passage d'une théorie scientifique à une connaissance de sens commun; sous cet angle, on l'envisage à la fois comme processus (à l'aide des concepts d'ancrage et d'objectivation) et comme contenu.

- Les représentations sociales contribuent exclusivement au processus de formation des conduites et d'orientation des communications sociales

- Les représentations sociales contribuent à définir un groupe social dans sa spécificité » (Giami et Veil, 1994).

À la suite de Moscovici, de nombreux chercheurs se sont intéressés aux représentations sociales: des psychosociologues comme Chombart de Lauwe, Farr, Jodelet et Herzlich, des anthropologues tels que Laplantine, des sociologues comme Bourdieu (Jodelet, 1989). Le champ d'investigation de ces chercheurs est large. On peut citer pour exemple les représentations de la santé et de la maladie (Herzlich et Laplantine), du corps humain et de la maladie mentale (Jodelet), de la culture (Kaës), de l'enfance (Chombart de Lauwe) ou encore de la vie professionnelle (Herzberg, Mausner et Snyderman). Des études sur le rapport entre les représentations sociales et l'action ont été menées par Abric qui s'est intéressé au changement dans les représentations.

Selon Denise Jodelet (1989), l'intérêt du concept de représentation sociale est à situer dans le fait qu'il soit à l'interface du psychologique et du social, ce qui lui confère une valeur heuristique pour toutes les sciences humaines. Chacune de ces sciences apporte un éclairage spécifique sur ce concept complexe. Tous les aspects des représentations sociales doivent être pris en compte: psychologiques, sociaux, cognitifs, communicationnels.

Il n'est ni possible, ni même souhaitable pour l'instant, estime Jodelet, de chercher à établir un modèle unitaire des phénomènes représentatifs. Il paraît préférable que chaque discipline contribue à approfondir la connaissance de ce concept afin d'enrichir une recherche d'intérêt commun.

D'après elle, la représentation est « *une forme de connaissance socialement*

élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989).

Placées à la frontière du psychologique et du social, les représentations sociales permettent aux personnes et aux groupes de maîtriser leur environnement et d'agir sur celui-ci. Jean-Claude Abric (1994) définit d'ailleurs la représentation sociale comme *"une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, et de comprendre la réalité, à travers son propre système de références, donc de s'y adapter, de s'y définir une place"(p.13).*

1.2.1 « L'objet » (sexualité) dans les représentations sociales

Plusieurs auteurs ont mis en évidence un flou théorique au niveau des relations entre les représentations et les objets qu'ils sont censés représenter. Cette critique a émergé principalement dans le cadre de l'étude des représentations du handicap, à travers des auteurs comme Stiker (1982), Veil (1968) et Giami (1994).

En effet, l'objet d'une représentation sociale est traité comme un référent d'objectivité, de manière explicite ou implicite. Le statut de l'objet au sein de la théorie des représentations sociales est toujours insuffisamment discuté dans les débats actuels de la psychologie sociale (Giami, 1994).

À l'instar de Lagache qui, dans sa préface à l'ouvrage de Moscovici (1976), avait déjà fait remarquer la difficulté de circonscrire précisément l'objet psychanalyse (considérée comme origine de la représentation sociale), le flou entourant la notion de handicap a amené certains auteurs à s'interroger d'une part sur le statut théorique et méthodologique de la notion de handicap, d'autre part sur la valeur et les enjeux liés à la notion d'objet (référent d'objectivité) telle qu'elle figure dans la théorie des représentations sociales.

Avec Claudine Herzlich (1984), qui a avancé que la maladie était un phénomène qui débordait la médecine moderne, l'analyse des représentations de la maladie a trouvé appui sur des domaines permettant de constituer des points de référence extérieurs à ce champ, comme l'anthropologie ou l'histoire (Giami, 1994). Dans son étude des représentations sociales de la folie et de la

maladie mentale, Denise Jodelet (1989) ouvre le champ de l'analyse des représentations sociales en y incluant le rapport à la pratique, les valeurs du groupe, la culture locale, et les échanges entre les groupes situés différemment par rapport à l'appropriation du savoir médical comme éléments constitutifs des représentations sociales.

Ces auteurs ont contribué de manière fondamentale à montrer que le discours scientifique n'était pas le seul élément constitutif des représentations sociales tout en continuant à analyser la place et la fonction des discours scientifiques dans les connaissances de sens commun (Giarni, 1994).

La majorité des travaux réalisés dans le cadre de la théorie des représentations sociales ont attribué à l'objet de leur étude le statut de réalité par rapport aux déformations effectuées par les processus de représentation, comme cela fut le cas pour l'étude des représentations de la psychanalyse par Moscovici. À l'instar de la psychanalyse, pour laquelle il n'existe pas de définition consensuelle de leur discipline parmi les psychanalystes eux-mêmes, le concept de sexualité et sa définition posent un certain nombre de problèmes spécifiques. En effet, il n'existe pas d'objet consensuel pouvant définir la sexualité. Les multiples définitions scientifiques évoluent avec le temps et les préoccupations du moment, les chercheurs sont contraints d'effectuer un choix pour fixer une définition de l'objet sexualité et ce choix repose nécessairement sur leurs orientations idéologiques et sur leurs conceptions personnelles de la sexualité.

Selon quels critères donner un statut de réalité ou d'objectivité à un objet que le chercheur se donne pour objectif d'étudier? Comment lui donner ce statut sans élaborer à priori sa propre représentation socialement et psychologiquement déterminée par ce supposé sujet?

Par extension, comment concevoir le discours scientifique à propos de cet « objet » comme autre chose qu'une représentation constitutive de cet objet jusque-là impensé?

Comme nous l'apprennent les apports de la phénoménologie « *le phénomène (l'objet) n'existe pas indépendamment de la conscience qui le vise* ». Il est plutôt le produit d'un va-et-vient entre le sujet et le monde extérieur. Moscovici (1996) considère également qu'il n'y a pas de coupure entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu (ou du groupe). On doit donc considérer que

tout « objet » est à l'origine à situer au croisement entre certaines réalités scientifiques et un certain nombre de représentations socioculturelles, réappropriées au niveau subjectif du sujet. Ainsi, dans son expression la plus « objective », « l'objet » serait susceptible d'être porteur des représentations les plus archaïques, ou plutôt les plus fondamentales en rapport avec cet « objet » (le noyau dur des représentations).

La réflexion sur l'objet et sur son statut de référent d'objectivité nous permet d'approcher le fait que la représentation sociale d'un « objet » n'est pas uniquement le reflet du discours scientifique à son propos mais aussi celui de représentations plus anciennes et fondamentales d'autres « objets » et de l'ordre du monde. On doit alors considérer que la représentation possède une certaine autonomie par rapport à son objet. Moscovici et d'autres auteurs ont parlé de « déformation » du discours scientifique, déformation destinée à orienter les conduites, la communication sociale, et définir l'identité de groupes sociaux dans leur spécificité. Mais la dimension subjective à l'œuvre dans l'élaboration des représentations nous amène à envisager d'autres fonctions de la représentation, notamment des fonctions psychiques, autres que cognitives, relevant de l'univers imaginaire et fantasmatique singulier d'un individu.

Dans cette optique, sur le versant de la psychologie clinique, les travaux de J-S Morvan présentent l'intérêt d'explorer ces dimensions plus autonomes de la représentation par rapport à son « objet. Il préfère alors parler de représentation plutôt que de représentation sociale.

La représentation y est définie de façon suivante: « il s'agit du point de vue du sujet en relation avec un objet ou plutôt, il s'agit de l'objet vécu par le sujet dans sa complexité, ses contradictions, sa singularité » (Morvan, 2001). Cerner la représentation, c'est retracer l'objet en ce qu'il prend place (corps) dans l'expérience historique et unique du sujet au point de l'infléchir (l'expérience) et de l'orienter. La représentation est donc aussi une fonction pour et par le sujet, celle de mise en relation entre celui-ci et le monde extérieur.

Morvan restitue le caractère problématique de « l'objet » dans sa dualité externe et interne et cherche à reconstruire les caractéristiques de l'objet interne -la représentation- en ce qu'elle représente le produit de la rencontre d'un sujet avec un objet dans une situation sociale spécifiée.

Cette construction conceptuelle permet ainsi de repérer les degrés variables de

détermination de la représentation par l'objet ou par le sujet, c'est-à-dire de « *faire la part des choses entre ce qui revient, d'une part, aux perceptions ou à l'idéologie d'un individu ou d'un groupe et qui reste déterminé par l'objet tel qu'il est présenté dans le contexte, et, d'autre part, ce qui relève de l'histoire des sujets et qui, a priori, n'entretient que peu de rapports apparents avec l'objet tel qu'il se donne à voir dans le champ social* » (Giami, 1994). Elle témoigne d'une tentative de dégager un modèle interprétatif imposé par l'objet donné et une ouverture vers les composantes imaginaires de la représentation renvoyant à la singularité de l'individu. À l'influence de la dimension socioculturelle et de l'expérience passée du sujet sur la représentation, s'ajoute celle de la sphère psychique (imaginaire, fantasme).

Dans une perspective plus strictement psychanalytique, Assouly-Piquet et Berthier (In: Giami et al., 1988) ont développé l'analyse des figures fantasmatiques chez des sujets confrontés à des enfants et des adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés. Le handicap est alors défini comme « un objet trauma », faisant effraction dans l'univers psychique du sujet et l'obligeant à un travail de défense, d'élaboration et de fantasmatisation. Cette analyse effectuée par Giami sur certains travaux anciens réalisés en France dans le champ des représentations du handicap met en évidence une dichotomie entre les travaux se réclamant du concept Moscovicien de représentation sociale et d'autres travaux inspirés d'une conceptualisation empruntée à la psychologie clinique, à la psychanalyse ainsi qu'à l'anthropologie.

Ainsi, pour certains auteurs, le concept de représentation sociale ne semble pas rendre suffisamment compte de la complexité de la dialectique sujet/objet.

Dans cette même perspective, les apports de René Kaes (1999) sont précieux. Cet auteur propose d'inclure dans l'étude de la représentation la prise en considération de l'objet même de la représentation pour les sujets. Il s'agit alors de mettre l'accent sur l'articulation entre « l'univers psychique » propre aux sujets singuliers et leur position en tant que parties prenantes et parties constituantes d'un ensemble social.

La question du statut de l'objet est alors d'une importance capitale dans la démarche dans laquelle le chercheur s'engage, et cette question est inévitablement liée aux multiples dimensions que recouvre le concept de

représentation.

En effet, le débat classique considère la représentation comme le reflet d'une réalité indépendante, autonome par rapport au sujet, et dont elle serait la déformation. La psychanalyse amène à penser le fantasme inconscient comme autonome par rapport à l'expérience vécue et établit « la réalité psychique » comme soumise à sa propre logique pulsionnelle et intrapsychique. Le social constructionnisme (Berger, Luckman, 1966) donne à penser le monde comme produit d'une construction et d'une interaction linguistique. Le statut du « réel » situé par Lacan au-delà de la représentation et traumatiquement intrusif dans la subjectivité, de par l'impossibilité du sujet à la mettre en mot. Ainsi, dans la mesure où le monde n'est pas seulement objet de représentation, la représentation peut être pensée comme un processus qui amène le sujet à négocier des compromis entre le réel impensable au-delà de son expérience, la réalité pensable et que le sujet refuse de se représenter et celle qui correspond à ses désirs et à ses peurs.

De plus, les fonctions des représentations ne sont pas uniquement sociales, c'est-à-dire qu'elles ne renvoient pas uniquement à la sphère du collectif (Giami, 1992). Elles s'articulent plutôt selon des processus complexes entre « l'espace psychique » et « l'espace social » (Kaes, 1999). La critique de la notion de représentation sociale comme concept paradigmatique implique une distinction entre le « social » et le « collectif » et en contrepoint, entre le « psychologique » et « l'individuel ».

Le concept de représentation sociale ne semble pas permettre de rendre compte de la complexité de la dialectique entre le sujet et l'objet, et notamment l'objet sexualité, ne donnant qu'une place réduite à la subjectivité du sujet qui la vit.

Nous préférons donc employer le terme de représentation pour désigner le concept qui nous a permis de prendre en compte de la dialectique entre les différents niveaux, individuel et collectif, auxquels la sexualité peut être abordée.

1.2.2 Articuler l'espace psychique et l'espace social

La tentative d'articuler le social et le psychique a fait l'objet de plusieurs travaux (CNRS, 1983, Bertrand et Doray, 1989) et a donné lieu à des interprétations multiples et souvent contradictoires.

Dans un article traitant des figures de l'articulation entre le social et le psychique, Giami (1990) repère dans un premier temps « les présupposés » souvent tenus pour des évidences.

a) Le « social » serait l'objet de la sociologie et le « psychique », l'objet de la psychologie

b) Le « social » est lié à des phénomènes collectifs alors que le « psychique » relèverait du champ individuel

c) Le « social » est à priori dépourvu de « psychique » et réciproquement.

La problématique de l'articulation se donnerait donc pour objectif d'englober une série de relations entre des éléments supposés distincts.

Le schéma suivant est donc dégagé :

Social/Psychique

Sociologie/Psychologie

Collectif/Individuel

Ce schéma peut se lire verticalement comme relation fermée entre champs d'étude, discipline explicative et types de phénomènes, chacune de ces deux triades étant opposée à l'autre, ou peut se lire horizontalement comme une série d'oppositions entre des termes irréductibles (De Gaulejac, 1983) dont on peut tenter la mise en relation termes à termes dans une perspective d'articulation.

Un tel schéma pose problème lorsque la théorie psychologique visant à aborder la dimension du « psychique » est la psychanalyse. En effet, Freud considère que « *la psychologie individuelle est aussi d'emblée et simultanément une psychologie sociale* » (Freud, (1921) 1981). La psychanalyse prend donc position de façon conjoncturelle dans les débats du champ social.

L'affirmation réitérée de Freud selon laquelle la psychologie du sujet singulier est d'abord une psychologie sociale s'inscrit dans la prise en considération d'une double fonction de la représentation « sociale »: l'une, psychique, accomplit un certain nombre de réalisations (support de projection, accomplissement du désir, voie de décharge, sublimation...), l'autre, sociale, contribue à la formation d'une communauté d'appartenance, de croyance, d'identité, et par là, « *elle définit un réseau indissociable de liens et de représentations qui forme un véritable « étayage » de la réalité psychique des sujets singuliers qu'elle rassemble.* » (Kaes, 1999).

Freud « *pose également le principe de l'autonomie absolue du fantasme par rapport à la réalité et à l'expérience vécue par le sujet dans sa prime enfance* » (Giami, 1990).

L'extrapolation de cette théorie permet de considérer qu'il existe des phénomènes psychiques qui sont dans une position d'autonomie « absolue » par rapport à la réalité de l'expérience directe du sujet.

On se trouve donc ici confronté à un « *ensemble de productions psychiques qui représentent apparemment quelque chose de la réalité extérieure du sujet, tout en étant placées sous la détermination de la réalité psychique et renvoyant donc à quelque chose de l'ordre d'un sujet psychique* » (Giami, 1990).

La psychanalyse propose donc un modèle à double polarité: elle prend en compte le « social » et en propose une théorie; elle fait l'hypothèse de l'existence de phénomènes psychiques autonomes par rapport à la réalité « sociale ».

À cet égard, Kaes (1999) insiste sur l'existence de formation et de processus « intermédiaires » entre l'espace psychique des sujets singuliers et l'espace psychique engendré par leur groupement: « *ce sont des formations et des processus psychiques originaux, qui n'appartiennent en propre ou exclusivement ni au sujet singulier, ni au groupement, mais à leur relation* ». Ces processus et formations spécifiques renvoyant à la relation entre ces espaces doivent alors nécessairement être entendus comme le lieu d'une rencontre entre deux espaces que l'on peut envisager de différentes manières: articulation entre ces espaces, opposition/conflits entre ces espaces, ou encore compromis entre ces espaces.

Kaes ajoute que « *l'idée ou la représentation peut également accomplir cette*

fonction » de « mise en relation ».

La question de l'autonomie absolue du fantasme inconscient par rapport à la réalité de l'expérience, postulée par la théorie psychanalytique, légitime cette approche complémentariste. Cette autonomie absolue ne caractérise pas simplement une classe de phénomènes explicables uniquement à l'aide du cadre dynamique de la théorie psychanalytique mais constitue un fait pouvant revêtir d'autres significations, notamment sociales.

L'autonomie absolue d'une production psychique par rapport à l'expérience devient, par sa fréquence auprès d'un nombre significatif de personnes, un phénomène socioculturel (Giami, 1990).

Au regard de ces différents éléments, Giami (1990) propose un nouveau schéma de découpage de l'objet, considéré cette fois sous l'angle du niveau d'analyse dans lequel il va être analysé:

- « l'intrapsychique »
- « l'intrapersonnel »
- « l'interpersonnel »
- « le groupal »
- « le collectif institué »
- « le social large »

« Chacun de ses niveaux d'analyse peut, suivant les contraintes des situations rencontrées et suivant les exigences théoriques du chercheur, être traité indépendamment des autres, mis en relation avec l'un ou plusieurs des autres niveaux ou encore délibérément ou implicitement ignoré » (Giami, 1990).

Il s'agit alors d'évaluer le poids respectif de détermination de chacun des niveaux sur le phénomène étudié.

Ce modèle autorise donc à traiter une dimension indépendamment de l'autre, en partant du principe que chacune suit une logique propre.

Au regard des apports de Kaes sur les « processus intermédiaires », de Giami et de Devereux, il n'est pas exclu de faire l'hypothèse que la relation entre le « psychique » et le « social » soit le lieu d'un conflit dont la représentation émergente serait le compromis.

Concernant la notion de représentation, Giami préfère le terme de « système

de représentation », soumis à de multiples déterminations (psychiques et sociales), produisant des structures situées à différents niveaux du fonctionnement psychique et remplissant des fonctions répondant aux différents niveaux de détermination.

D'un point de vue pragmatique, il ne serait pas possible, en situation de recherche, de traiter simultanément ces deux niveaux d'analyse (fantasme inconscient et représentation). La simultanéité s'y avérerait provisoirement impossible, tant la spécificité de chaque logique d'analyse s'avère momentanément exclusive de l'autre.

Il ne faut cependant pas exclure la possibilité que des relations entre ces différentes sphères émergentes au cours d'un entretien et se prêtent à l'analyse.

Notre recherche porte sur l'expérience subjective de la sexualité des sujets interrogés, c'est-à-dire leurs vécus de la sexualité et les significations qu'ils leur attribuent à travers la situation d'entretien, ce qui nous permet l'accès à leurs représentations de la sexualité. Nous allons considérer que le système de représentation comporte plusieurs types de représentations de la sexualité: les premières peuvent être considérées comme le « noyau central » du système de représentation, terme emprunté à Abric (1994) pour désigner les représentations fondamentales ayant la propriété d'être structurantes pour le sujet et de déterminer le sens donné à un autre type de représentations qu'on peut appeler périphériques ou dérivées. Le contenu de ces dernières est modulé par la singularité du sujet et par son expérience passée. Le système de représentation de la sexualité se situe donc au carrefour des dimensions individuelle et socioculturelles.

La théorie des scripts de la sexualité nous a fourni des apports précieux concernant le fonctionnement des interactions entre plusieurs dimensions: les dimensions intrapsychique (employé en réalité dans le sens d'une dimension consciente et non pas dans celui de l'inconscient psychique de la psychanalyse), interpersonnelle, et culturelle (« social large »). Les scénarios culturels sont réinterprétés au niveau intrapsychique, et les scripts intrapsychiques permettent à la fois de donner du sens aux situations rencontrées et de guider l'action entre partenaires dans sa dimension interpersonnelle.

Cependant, la théorie des scripts fait état d'apprentissages sociaux matérialisés sous forme de schèmes cognitifs, de séquences d'actes ou de pensées. Cette approche mécaniste, proche de celle de l'approche cognitivo-comportementale, ne prend pas en compte la dimension proprement psychique, au sens psychanalytique du terme, du sujet. De plus, la propriété, propre aux scripts, de générer du sens pose un certain nombre de questions. La reconnaissance des situations par l'apprentissage social suppose l'intégration d'un certain nombre de significations sous-tendues par des représentations du monde et notamment de la sexualité. Ici encore, le débat consistant à savoir si, à l'origine, les représentations fondamentales, structurantes dans la mesure où elles façonnent une vision et un ordre du monde, préexistent à la construction d'une séquence d'actes ou de pensées ou bien si ces séquences d'actes ou de pensée sont elles-mêmes structurantes et génèrent des représentations paraît insoluble. Il n'est d'ailleurs pas nécessaire de trancher cette question pour étudier les significations issues des représentations donnant sens aux situations rencontrées par un sujet. Nous allons en revanche nous inspirer de cette théorie pour le fonctionnement des interactions entre les différentes dimensions intrapersonnelle (« intrapsychique » dans la théorie des scripts), interpersonnelle et culturelle, en considérant que ces interactions sont effectives au niveau du système de représentation. Nous allons donc étudier le contenu de ces représentations ainsi que le poids des différentes dimensions dans leur élaboration.

1.2.3 Les représentations de la sexualité : les apports du point de vue psychanalytique

Au cours de plusieurs travaux sur les représentations du handicap, de la sexualité des personnes handicapées, de la sexualité et du sida (Giami et al., 1992), les représentations ont été repérées comme étant à la fois sources et reflet de conflits de différentes natures.

Ces auteurs expliquent qu'au sens où la psychanalyse l'entend, la représentation serait pour l'homme une façon de se représenter une absence, de « *donner une forme disponible et permanente à une cause, d'en produire la*

mise en mot, d'y laisser s'y exprimer les pulsions (et donc de s'assurer de leur maîtrise, de se représenter soi-même et de se présenter à l'autre par le moyen de la représentation, de déplacer la source du plaisir de l'objet représenté à l'activité de représentation). » Mais ils ajoutent que par leur diversité de structure et de fonctionnement, les représentations seraient des représentations « convenues », résultat de la contribution psychique au travail social et culturel de la représentation. Elles seraient en réalité « bifaces » en tant qu'elles obéissent à une double logique: « *celle de la réalité psychique et de l'appareil psychique, celle de la réalité sociale et de l'appareil correspondant* » (Kaes, 1999).

On peut alors comprendre ce qui amène la représentation sociale de la psychanalyse, selon la théorie Moscovicienne, à occulter le concept pourtant central de la libido.

L'hypothèse Freudienne du dualisme pulsionnel (intrication des pulsions de vie et de mort porteuse d'ambivalence) trouve alors un intérêt dans le domaine de la sexualité dans le contexte du sida dans la mesure où la forte présence du thème de la mort associé à celui de la sexualité est à même de produire plusieurs types d'effets indépendants de la réalité du développement de l'épidémie (Giami, 1990). Les scénarios culturels influençant les conduites sexuelles (Gagnon et Simon, 1973) peuvent se trouver modifiés par cette thématique de la mort transmissible par voie sexuelle dans un sens socialement réprouvé. Comme le souligne Huguet (1983), la figuration du risque de la mort peut fonctionner comme « structure de sollicitation » et réactiver les pulsions agressives des sujets, notamment au niveau de leurs conduites sexuelles. Les études menées en termes de connaissance du risque ne prenant pas en compte le vécu subjectif plus ou moins conscient du danger peuvent conduire à une méconnaissance des effets de fascination produit par celui-ci (Giami, 1990).

Le concept de représentation, entendu comme l'interface entre le monde psychique et le monde social, traduisant à la fois le conflit et le compromis, à tendance ambivalente, entre ces différentes sphères (du moins en reflétant leur existence « simultanée ») a été utilisé dans plusieurs études portant sur l'expérience de la sexualité de populations variées.

Ce concept, défini de la sorte, s'est révélé pertinent pour un certain nombre

d'entre elles, notamment dans une enquête réalisée sur l'expérience de la sexualité des jeunes adultes (Giami et Schiltz, 2004), dans laquelle la comparaison entre les entretiens a permis d'approcher le fait que la sexualité n'occupe pas la même place et ne remplit pas les mêmes fonctions symboliques chez tous les individus et que ceux-ci ne mobilisent pas les mêmes ressources intellectuelles, émotionnelles et sociales pour expliquer et comprendre leur vie sexuelle. De plus, les jeunes hommes et les jeunes femmes ne se représentaient pas leur vie sexuelle de la même manière.

Dans cette enquête, l'approche méthodologique consistant à ne pas se référer d'emblée à une définition scientifique figée du concept de sexualité a contribué à le rendre efficient.

Il est cependant apparu que la vie sexuelle, souvent envisagée sous l'angle de la relation avec le partenaire, leur apparaissait problématique en raison des décalages entre les aspirations personnelles de chacun et les possibilités de réalisation effectives. Ainsi, à travers cette représentation s'exprimait le conflit entre une composante d'ordre sociale répandue (social large) associant la sexualité à la relation au partenaire tout en n'excluant pas les désirs personnels situés dans la sphère intrapersonnelle. Sur le plan psychique, cette représentation de la sexualité illustre le conflit entre les idéaux, envisagée par Freud comme émanant de l'instance de « l'Idéal du Moi » (considérée comme une instance à dimension sociale) et le « Moi Idéal » se réclamant du narcissisme et régi par le principe de plaisir. L'ambivalence à l'égard de l'objet sexualité devient alors perceptible. La trajectoire individuelle de chacun des sujets, la succession et la qualité de leurs identifications ont eu une influence sur leur positionnement face à cette représentation.

Pour certains, l'insatisfaction de la vie sexuelle était due au conflit entre une norme sociale incitant à la conjugalité et des angoisses psychiques plus ou moins conscientes relatives à la peur de la fusion avec l'autre, de son envahissement équivalant à la perte de son identité et à son morcellement. Il était alors fréquent que les personnes dans cette situation répriment leur affectivité en la contrôlant, en se mettant à distance de l'autre, ce qui, de manière circulaire, alimentait l'insatisfaction sexuelle. Exprimant la façon dont leurs désirs et leurs plaisirs sont inextricablement liés aux souffrances et aux craintes dues à la dissonance entre idéaux et réalité, ces jeunes rendent

compte de l'ambivalence sous tendant leurs représentations de la sexualité, ambivalence qui s'exprimera à travers un certain nombre de conduites ou de comportements (notamment l'exposition au VIH).

1.2.4 Eléments méthodologiques pour l'analyse des représentations

Nous avons vu que le système de représentation peut être exploré selon des angles et des approches divers en fonction de la perspective théorique dans laquelle le chercheur se trouve.

Bien que notre optique soit celle d'une multidisciplinarité, il nous a fallu cependant opérer un choix théorique spécifique, tant le potentiel herméneutique de chaque approche s'avère élevé. S'attacher à explorer le système de représentation de la sexualité des jeunes adultes séropositifs dans toutes ses dimensions (culturelle/sociale/interpersonnelle, intrapersonnelle, cognitive, psychique, etc.) nous aurait inévitablement conduits à un nombre trop important de données dont le traitement aurait été par là même approximatif. Par ailleurs, l'impossibilité actuelle d'élaborer un modèle adéquat de mise en relation de toutes ces dimensions aurait abouti à un exposé fragmenté de l'expérience de la sexualité de cette population.

C'est pourquoi nous avons fait le choix, comme mentionné préalablement, de nous pencher particulièrement sur les relations et le rôle des niveaux culturels et intra personnels dans l'élaboration du système de représentation de la sexualité. Dans cette optique, il s'agissait de définir clairement une « pragmatique » de l'analyse du système de représentation, permettant de donner corps aux divers apports théoriques issus de la littérature et de les mettre en relation avec les discours recueillis auprès des sujets.

Il s'agissait de rendre « opérationnels » ces apports théoriques de manière concrète et de leur donner une portée herméneutique afin d'éviter de se trouver dans une situation de décalage et d'incohérence entre notre réflexion théorique et l'analyse du matériel recueilli.

Le statut accordé aux différents éléments du discours des sujets et la méthodologie employée pour le traitement de ces éléments étaient donc d'une importance capitale.

Nous avons donc considéré que le système de représentation de la sexualité se situait au carrefour des dimensions socioculturelles, interpersonnelles et intra personnelle. Ce système de représentation est organisé autour de représentations fondamentales, structurantes, ayant la propriété d'être génératrices de sens, attribuant ainsi des significations au monde et aux évènements et générant des ressentis spécifiques.

Nous nous sommes attachés aux discours des sujets sur leurs pratiques et leurs comportements, à leurs vécus et aux significations qu'ils lui attribuent davantage qu'à leurs pratiques et leurs comportements réels. En effet, il est utopique de considérer que l'on peut observer des comportements ou des pratiques en dehors d'une observation armée ou expérimentale, « *sans parler du fait que la présence de l'observateur modifie la situation et les pratiques habituelles des acteurs observés* » (Giami cite Devereux, 1994).

Au sein des discours des sujets, nous avons alors cherché à repérer des énoncés se rapportant à des descriptions, des sentiments et des conduites et nous avons considéré ces éléments comme les différentes dimensions du système de représentation. Ces éléments ont alors fonctionné comme des « révélateurs » du système de représentation de la sexualité.

Afin de bien distinguer les concepts d'expérience et de représentation, nous avons envisagé l'expérience comme consistant en l'activité de donner du sens à un vécu et les représentations comme étant à la fois le générateur de sens (noyau dur) et aussi le produit de cette activité (représentations dérivées). L'expérience posséderait cette dimension de vécu, de ressenti dont le sens prend forme par l'intermédiaire de la représentation (noyau dur) et aboutirait aux représentations dérivées qui sont aussi plus personnelles.

Elle posséderait ce caractère plus immédiat, émotionnel, perceptif et sensoriel, qui prendrait sens à travers un certain nombre de représentations d'ordre socioculturel, mais aussi subjectives ou plutôt: subjective en ce que ces représentations culturelles ne sont pas interprétées de la même manière selon les acteurs et leur expérience passée.

De l'expérience générale de l'humanité, et des vécus qui l'ont constitué, il ne reste que des représentations intellectuelles, la composante de vécu n'étant évidemment pas accessible. Mais ce vécu vit encore à travers ces représentations, c'est d'ailleurs là une de leur fonction: représenter quelque

chose d'impalpable, un ressenti, un vécu. On pourrait donc rapprocher les concepts d'expérience générale et de représentations culturelles (sociale et historique).

Nous définissons donc l'expérience comme la dialectique entre vécu (savoir, acquisition et ressenti) et représentation, ces dernières déterminant les premières et leur attribuant une signification, signification se situant au carrefour des dimensions socioculturelles et psychologiques.

L'expérience serait alors en réalité une double dialectique: dialectique entre vécu et représentation d'une part et dialectique entre les dimensions culturelles, sociales, et individuelles d'autre part.

C'est à l'aide de ces concepts, tels que nous les avons articulés, que nous avons exploré la littérature existante sur notre sujet d'étude, que nous avons mené notre enquête et que nous avons analysé les résultats obtenus.

1.3 LA SEXUALITÉ : UN OBJET PLURIDISCIPLINAIRE

Le terme de sexualité est attaché à une multitude de notions. Sa portée très générale le rend aussi indispensable qu'imprécis. Il désigne non seulement des dimensions différentes mais renvoie également à une évolution historique dans l'approche de ces différentes dimensions. Par ailleurs, il ne recouvre pas les mêmes significations selon la culture dans laquelle il est employé. La sexualité renvoie donc à différentes dimensions, au sein d'une époque et d'une culture donnée.

Ainsi, le terme sexualité peut renvoyer aussi bien à la puberté et aux aspects hormonaux qu'aux comportements et pratiques sexuelles, à l'affectivité, aux désirs, aux fantasmes, en passant par les normes sexuelles sociales et culturelles.

Plusieurs disciplines ont donc pris la sexualité comme objet d'étude, en explorant chacune des dimensions particulières. La biologie et la médecine se sont penchées sur la fonction sexuelle et les dysfonctions sexuelles, la psychologie et la psychanalyse ont exploré les aspects subjectifs et inconscients liés à la sexualité, la sociologie s'est intéressée aux comportements sexuels et aux scripts sociaux de la sexualité, l'anthropologie a

étudié les significations des rites sexuels au sein de certaines cultures, etc. D'autres disciplines comme l'épidémiologie, les statistiques, la criminologie ou les neurosciences ont également contribué à diversifier les approches de la sexualité.

Cette pluridisciplinarité a fait de « l'objet sexualité » un objet au croisement de plusieurs dimensions, à la fois physiologique, psychologique, médical, social et culturel. L'exploration de l'expérience subjective de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs en France imposait évidemment de nous situer dans le cadre de pensée occidental. En revanche, le choix de notre approche en termes d'expérience subjective de la sexualité nécessite d'être expliqué afin d'être légitimé. Le concept d'expérience subjective renvoie à une dimension spécifique de l'expérience humaine. Or le fait de se pencher sur cette dimension particulière n'est pas anodin. Il participe d'une tentative d'éclairer certains aspects de la sexualité encore trop peu étudiés et de rompre avec certaines approches parfois réductionnistes de la sexualité. Nous espérons également par là contribuer à enrichir les connaissances et élargir le champ d'action dans le contexte du VIH.

Afin de bien saisir la nécessité d'une telle approche à l'époque actuelle, il convient d'analyser l'évolution historique du concept de sexualité dans le monde occidental, en tentant de rendre compte des différentes dimensions et significations que le terme a recouvert, et surtout en essayant de comprendre à quelles questions et préoccupations il renvoyait à une époque donnée.

1.3.1 La sexualité de l'antiquité jusqu'à nos jours

De l'antiquité jusqu'à nos jours, la sexualité a été considérée sous l'angle de la physiologie (les organes sexuels et la reproduction) qui était principalement étudiée dans un but médical. L'accent a progressivement été mis sur les comportements acceptables et les comportements condamnables, l'église ayant le monopole du contrôle sur la question sexuelle, prônant des rapports à but uniquement reproductif (Giarni, 1999).

L'usage du terme « sexualité » a été élaboré vers le milieu du XIXe siècle, dans le contexte de la médecine, afin de désigner la différence des sexes et sa

fonction de reproduction, et ce n'est que plus tard, au début du XXe siècle qu'il a été utilisé pour désigner les comportements sexuels. Ce terme a donc servi historiquement à désigner d'une part la fonction sexuelle dans ses dimensions biologiques et physiologiques, d'autre part les comportements sexuels en tant qu'activité humaine.

1.3.2 Psychanalyse et subjectivité

Plus tard, au début du XXe siècle, Freud, à travers sa théorie psychanalytique, va resituer la sexualité au cœur de la problématique humaine, en soulevant notamment le sujet sensible de la sexualité infantile. D'après la théorie psychanalytique, la sexualité, en tant que fait humain, puise sa condition dans l'existence de la pulsion sexuelle, concept introduisant l'idée d'une base organique ayant besoin d'un objet pour se fixer, ce qui distingue la vie sexuelle de la vie instinctive (Freud, 1905).

Le vécu sexuel correspond à un état psychologique fondamental pour l'individu, source d'une énergie psychique spécifique, que Freud postule à travers le concept de libido, qui est considéré comme étant à la base des relations interpersonnelles.

La perspective psychanalytique considère donc la sexualité au-delà des aspects physiologiques et comportementaux. Elle opère une rupture avec des conceptions plus anciennes et redéfinit la sexualité sans l'angle de ses corrélats, le plaisir et la jouissance, ouvrant par là la voie à la notion de subjectivité. En effet, en introduisant la dimension de la pulsion comme concept charnière entre le biologique et le psychique, il a situé l'émergence même de la subjectivité dans l'érotisation du corps.

Dans cette perspective, la sexualité peut être pensée comme le lieu majeur d'un conflit entre l'individuel et le social, conflit se matérialisant dans l'opposition entre le principe de plaisir et le principe de réalité (Marcuse, 1955). Freud, s'il a élaboré une approche de la sexualité la situant au-delà des dimensions biologiques et physiologiques, ouvrant ainsi la voie à la question des significations de l'activité sexuelle, n'en conserve pas moins l'idée d'une origine organique fixe de la sexualité.

1.3.3 Le comportement sexuel

1.3.3.1 Le rapport Kinsey

Le zoologue Alfred Kinsey, vers la fin des années 40, se pose comme question fondamentale celle du plaisir et de l'orgasme, qu'il va chercher à étudier de manière scientifique à travers les comportements sexuels. Sans pouvoir recourir à l'observation expérimentale des comportements sexuels, il va utiliser la méthode du « sondage sociologique » pour dresser l'inventaire de ces comportements et élaborer une typologie des comportements les plus répandus au sein de la société américaine à cette époque (Kinsey, Pomeroy, Martin, 1948).

L'approche de Kinsey consiste à identifier la sexualité à une économie rationnelle de la production d'orgasme (Béjin, 1982). Il laisse de côté la dimension reproductive pour se centrer exclusivement sur le plaisir, envisager de manière comportementale, l'orgasme devenant le but ultime de la sexualité. La notion d'orgasme servira également à Kinsey pour la mesure de l'activité sexuelle. Ainsi, la simple excitation sexuelle est ignorée si elle n'atteint pas son but et est alors considéré comme un comportement inefficace.

Le « rapport Kinsey », grande enquête menée aux États-Unis dans les années 40, va promouvoir l'étude de la sexualité sur de grands échantillons. Elle a consisté à mesurer chez les individus interrogés le nombre total d'orgasmes obtenus et à établir des proportions selon les comportements qui en ont permis l'obtention (Giarni, 1991).

Kinsey prend donc pour objet d'étude des comportements sexuels, en laissant de côté les dimensions des significations morales, sociales et culturelles ainsi que les conjonctures relationnelles. Bien qu'il ait formulé l'idée d'une articulation entre les aspects biologiques, psychologiques et sociologiques des comportements sexuels, la considération quasi exclusive de la sexualité humaine à travers l'inventaire de ces comportements ne permettait pas l'accès aux significations psychologiques ou sociales de ceux-ci, c'est-à-dire à la dynamique psychosociale de l'univers des représentations en jeu.

Sa démarche a constitué une rupture avec les grandes œuvres de sexologie clinique de la fin du XIXe siècle et du début du XXe qui consistaient à décrire

certaines composantes de l'activité sexuelle en se focalisant sur les « déviations », et également avec la théorie freudienne de la sexualité (Gagnon, 1975).

1.3.3.2 Les apports de Masters et Johnson

À la différence de Kinsey, qui se préoccupait des divers modes d'obtention du plaisir tout en considérant les rapports maritaux comme le centre et l'aboutissement des rapports sexuels, Masters et Johnson (1966) ont investigué la qualité des orgasmes des partenaires mais en fixant implicitement une norme plus précise et plus restrictive du bon rapport sexuel (Bozon, 1999). Ces auteurs se sont préoccupés du cycle complet de la réponse sexuelle en faisant de celui-ci une norme et un objectif à atteindre: une phase d'excitation mutuelle, une pénétration vaginale, une éjaculation masculine et une réaction orgasmique féminine. Ils se sont également intéressés aux troubles sexuels et à leur traitement dont l'ouvrage « *les mésententes sexuelles et leur traitement* » (Masters et Johnson, 1970) et la préconisation de thérapies sexuelles est l'aboutissement.

L'acte sexuel bien accompli devient la forme suprême de la communication entre conjoints et de bien-être pour chacun d'eux. Ce modèle unique d'accomplissement sexuel, strictement inscrit dans le cadre d'un couple hétérosexuel, a été le point de départ d'une abondante littérature de conseil et du développement des sexologues comme nouveau corps de spécialistes.

On assiste avec Kinsey, et Master et Johnson, à un retour vers une conception comportementaliste de la sexualité, mais qui établit implicitement une norme sexuelle au sein des pratiques, et qui amorce dans le même temps l'émergence du concept de « Santé Sexuelle » et de bien-être sexuel (Giami, 1999, 2002). Comme l'a souligné Michel Foucault (1976) dans son ouvrage « *Histoire de la Sexualité* », l'ère de modernité actuelle s'est accompagné d'une prolifération de discours scientifiques sur la sexualité qui, à travers leurs recensements, leurs classifications et les valeurs morales assignées, ont concouru à « normer » et administrer la sexualité. Au-delà de la notion de bien-être sexuel, tous ces discours aux approches normatives étaient implicitement

guidés par l'idée de l'existence et de la nécessité d'un modèle de fonctionnement sexuel plus adéquat que les autres. On pourrait parler avec le philosophe André Comte-Sponville (2004) d'une confusion des ordres: certaines approches de la sexualité se voulant objectives, médicales, purement scientifiques ont en réalité été subordonnées à des questions morales ou à des valeurs culturelles.

1.3.4 Les scripts sociaux de la sexualité

La conceptualisation que proposent ces auteurs (Gagnon et Simon, 1986, Gagnon 2008), dans le champ de la sociologie interactionniste, permet d'envisager une autre dialectique pour envisager le rapport à la sexualité. Après avoir contesté l'épistémologie du comportement sexuel de Kinsey, ils suggèrent leur théorie du Scripting, mettant la « sexualité » comme objet à l'interface d'une considération macrosociologique des modèles socioculturels et d'une prise en considération des théories du développement individuel. Ils tentent une véritable théorie sociologique de la sexualité, qui en explique les origines et les modes de fonctionnement dans le cadre d'une théorie de l'action et de l'interaction. « Il est tout aussi plausible d'examiner le comportement sexuel dans sa capacité à exprimer et à servir des fins non sexuels que l'inverse » (Gagnon, 2008). Ils font le postulat sociologique, dans une perspective constructionniste, que les comportements sexuels humains ne peuvent être analysés comme un fait d'instinct, programmé par la nature au sens de la biologie et de la reproduction animale.

La perspective psychanalytique conduit à penser que les comportements résultent d'un conflit inévitable entre la pulsion sexuelle et la société, qui fonctionnerait comme loi et principe répressif canalisant l'instinct sous une forme socialement acceptable. Gagnon et Simon remettent en cause « l'hypothèse répressive » et considèrent la société « moins comme un principe de coercition que comme l'indispensable principe de production des conduites sexuelles et des significations qui lui sont liées » (Gagnon et Simon, 1973). Chez Freud et Kinsey, ainsi que chez d'autres, le modèle théorique dominant est celui d'une diminution, d'une canalisation de la pulsion sexuelle par la

culture. Gagnon et Simon voient dans la sexualité une conduite qui peut être expliquée à partir d'autres aspects de la vie sociale. Ils considèrent que les disciplines qui étudient la sexualité sont elles-mêmes des produits culturels et historiques. Selon eux, toutes les expériences sexuelles sont construites comme des scripts, d'abord au sens où elles découlent d'apprentissages sociaux qui ne résultent pas tant de l'inculcation de normes, de règles et d'interdits, que d'une imprégnation par des récits impliquant des séquences d'évènements ou d'une imprégnation des modes de fonctionnement des institutions.

L'être humain acquiert non seulement un savoir-faire comme dans tous les apprentissages techniques, mais aussi une capacité à percevoir tous les états du corps, et à reconnaître des situations spécifiques. « *L'apprentissage concerne tous les aspects de la sexualité, y compris la perception et l'interprétation des évènements physiologiques liées à l'excitation, au plaisir et à l'orgasme* » (Gagnon et Simon, 1973).

En outre, il apprend à identifier et à produire des situations potentiellement sexuelles, c'est-à-dire des contextes qui comprennent les éléments attendus des scripts sexuels: acteurs, intrigues, cadre, et qui à ce titre, peuvent créer en nous une disponibilité une excitation sexuelle. « *Les scripts énoncent moins des interdits qu'ils n'écrivent le scénario de notre sexualité possible* » (Gagnon et Simon, 1973).

Dans cette optique, l'objectif est de comprendre la relation entre les trois niveaux du Scripting:

- Les scénarios culturels (le sens collectif, les mises en scènes culturelles, les variants et les invariants en la matière ainsi que les régulations normatives)
- Les scripts interpersonnels l'application d'un scénario donné par un individu donné, dans un contexte interactionnel donné dans sa relation avec un partenaire.
- Les scripts intrapsychiques (la signification au niveau individuel et le contexte de l'expérience passé d'un individu).

Le Scripting est avant tout un processus normatif. Le script comprend selon les auteurs un noyau et un principe générateur de sens. En effet, il n'est pas uniquement un scénario au sens strict, mais aussi un principe générateur de sens, qui n'est pas construit sur les mêmes dimensions en fonction du niveau

auquel on se situe (individuel, interindividuel, culturel) (Gagnon, 2008).

Cette théorie se situe donc dans une approche multidimensionnelle de la sexualité.

Elle est une théorie de l'action proposant d'expliquer les origines des conduites et comportements sexuels et met aussi en avant le Scripts comme étant générateur de sens.

Elle établit donc un lien entre sens et action. C'est le sens des situations, les significations qu'elles revêtent, qui font l'objet d'un apprentissage, qui rend l'action possible. On est donc proche du principe du concept de représentations sociales de Moscovici: les représentations sociales ont pour fonction principale de guider les conduites humaines.

La théorie des scripts de la sexualité explique également que le niveau intrapsychique coordonne et organise les autres dimensions. Un sujet peut même, au niveau individuel, faire évoluer et nuancer le sens des normes culturelles ainsi que leur application au moment des relations interpersonnelles. Une espace de manœuvre, d'improvisation est donc possible au niveau individuel, ce qui rend à la notion de subjectivité sa plus haute importance.

Ainsi, cette théorie peut servir à la fois à étudier les aspects culturels de la sexualité les conduites sexuelles des individus et les significations subjectives au niveau individuel. Il est possible de ne s'intéresser qu'à un seul de ces aspects mais dans ce cas il semble que l'on ne puisse approcher que la dimension « statique » de chacun des niveaux, la dimension « dynamique », c'est-à-dire les interactions entre ces niveaux, ne pouvant être comprise que dans la prise en compte simultanée de ces trois dimensions.

1.3.5 L'avènement du sida et l'épidémiologie

L'épidémie du sida a marqué la réapparition d'un langage plus sanitaire et médical au sein des discours sur les pratiques sexuelles. Le mode de transmission par voie sexuelle du VIH a donné lieu à des approches inspirées de l'épidémiologie: les notions de vulnérabilité, de prise de risques ou encore de groupes à risque ont émergé. La sexualité a alors été envisagée sous

l'angle des dangers liés à la santé et des moyens de s'en protéger.

Cela est illustré par les campagnes de prévention, recommandant l'usage général et systématique du préservatif d'une part, et ciblant des groupes particuliers comme les toxicomanes ou les homosexuels d'autre part. De grandes enquêtes quantitatives (KABP, ACSF) et de nombreuses enquêtes qualitatives sur les comportements sexuels débutent dans les années 90, traduisant une conception épidémiologique de la sexualité (Giami, 1993).

Les pratiques sexuelles sont explorées sous l'angle des risques de contamination qui leur sont liés (pénétration anale, pénétration vaginale). La modification des comportements à risque et l'adoption de moyens de protection durant l'acte sexuel sont présentées comme une attitude rationnelle et responsable.

Ces enquêtes vont notamment révéler que, contrairement à ce que souhaitent les responsables de prévention, les relations établies hors du couple ou hors du milieu social familial sont considérées comme à risques et nécessitant une protection alors que les relations conjugales, ou celles imprégnées d'amour et de confiance ne font pas l'objet d'une protection suffisamment importante (Bozon cite Calvez, 2003; Giami, 1995). Ce type de résultat amène à s'interroger sur les limites d'une approche comportementale de la sexualité, excessivement réductionniste.

On a donc assisté à un glissement conceptuel, partant d'un inventaire sommaire des comportements sexuels, avec une attention particulière portée aux pratiques socialement condamnables, pour arriver à des discours précis et détaillés axés sur les risques et les pratiques à éviter d'un point de vue sanitaire. On observe alors le glissement d'une « mauvaise sexualité » vers une « bonne sexualité », la dimension sanitaire entretenant des liens implicites avec la dimension morale.

1.3.6 Les rapports sociaux de genre

De manière transversale à l'évolution du concept de sexualité et des différentes dimensions au travers lesquelles il a été abordé, on a assisté à une évolution de la manière d'envisager la question de la différence des sexes et

de la différence entre la sexualité masculine et la sexualité féminine.

Le domaine de la sexualité, et la réalité biologique qu'il implique en termes de différence entre les deux sexes, constitue l'un des principes élémentaires du système de représentation de la sexualité qui a marqué l'histoire de l'homme à ses débuts. La sexualité humaine et les différences du corps biologique sexué doivent être pensées comme des ingrédients à partir desquels les hommes ont fondé un ordre social asymétrique entre les hommes et les femmes.

La reproduction a longtemps été considérée comme naturelle et inscrite dans une organisation et une représentation du monde et des choses centrées sur l'homme. La position subordonnée des femmes dans la reproduction étant l'un des nombreux aspects de l'infériorité du féminin dans l'ordre de choses (Bozon, 2005).

En effet, dans cette représentation traditionnelle du sexe et de la reproduction, la conception de la femme consistait à considérer celle-ci comme un mâle moins parfait, située physiquement et socialement hiérarchiquement en dessous de l'homme (Laqueur, 1992). Il y a donc dans ce modèle de « sexe unique » une différence de gradation dans l'échelle de perfection et non pas une différence d'espèce entre les corps des hommes et des femmes. L'homme et la femme étaient définis par un rang social et un rôle culturel et non par le corps.

Les multiples transformations intellectuelles, politiques et sociales ont remis en cause les contenus traditionnels de l'ordre des sexes dans la plupart des sociétés.

Dans la conception qui apparaît au début du XIX, les corps des hommes et des femmes deviennent des « opposés incommensurables, horizontalement ordonnés (Laqueur, 1992). On utilise dès lors un langage précis pour désigner ce qui jusque-là confondu (testicules, spermatozoïdes, ovaires, etc.).

La différence sexuelle devient de l'ordre d'une nature et non plus de l'ordre d'un degré. Cette nouvelle biologie du corps s'accompagne de toute une psychologie qui se penche également sur les aspects différentiels entre le masculin et le féminin.

L'idée de pudeur, de continence sexuelle, de modération, d'une sexualité associée à l'esprit devient un attribut de la femme alors que le désir, l'agressivité et une sexualité réduite à la nature et au biologique caractérisent

davantage la condition masculine. (Bozon, 2005, Laqueur, 1992).

Cette nouvelle conception est indissociable de l'évolution sociale et historique des Lumières, des révolutions politiques, et de la révolution industrielle qui ont profondément modifié l'ordre des choses. Elle ne peut donc être réduite à une simple avancée scientifique.

Elle a contribué à dissocier la sexualité de la procréation, notamment grâce aux révolutions contraceptives: la distinction existe désormais clairement entre rapports procréatifs et rapports non destinés à la procréation. Elle a également favorisé l'émergence de la notion de genre. Elle a enfin resitué la sexualité dans la sphère de l'expérience personnelle et subjective en associant celle-ci à l'intimité et à l'affectivité.

Le répertoire sexuel s'est élargi, les normes et les trajectoires de vie sexuelle se sont diversifiées, les savoirs et mises en scène de la sexualité se sont multipliés (Bozon, 1999).

Il est intéressant de constater que le propre de la sexualité contemporaine est désormais d'être non-reproductive.

À l'instar de la sexualité et de la procréation, la notion de sexe s'est progressivement distinguée de la notion de genre. On a alors utilisé les notions de sexe biologique (le sexe) et de sexe social (le genre) pour établir la distinction entre ce qui relève du biologique et ce qui relève de la construction socioculturelle. La question de fond était alors de savoir si le sexe créait le genre ou si le genre construisait le sexe.

En France, les différentes disciplines qui étudiaient cette problématique disposaient déjà d'une terminologie propre à leur orientation théorique. L'Anthropologie parlait de « sexe social », la sociologie de « rapports sociaux de sexe », la philosophie de « différence des sexes », l'histoire « d'homme/femme », etc. (Lowy et Rouch, 2003). La notion de genre renvoyait à l'idée de sexe socialement et culturellement construit, dans un contexte de domination des hommes sur les femmes. En France, le débat sur cette notion a eu lieu entre deux courants, tous deux à situer dans le cadre du mouvement des femmes. Il consistait alors à opposer une conception « essentialiste » de la femme, nature à redécouvrir en se dégageant du « refoulement phallogocratique » opéré par les hommes, à une conception « matérialiste », dénonçant la construction socioculturelle de la notion de « nature féminine »

destinée à légitimer l'oppression des femmes. Sur fond de revendications principalement politiques a émergé la question que les sciences humaines continuent de se poser: le sexe construit-il le genre ou l'inverse? À travers cette question ressurgit le débat de fond sur la primauté de la nature ou la culture, ce même débat qui pose la question d'une origine biologique de la sexualité ou d'une construction socioculturelle (Foucault 1984, Gagnon, 2008). Lowy et Rouch, (2003) proposent de se référer à trois grandes étapes dans l'histoire pour rendre de compte de la dissociation entre sexe et genre.

La période de 1860-1940 a vu se produire une dissociation graduelle entre les structures anatomiques, les fonctions physiologiques, l'identité sexuée, le désir sexuel et le rôle social. Dans un premier temps, les anthropologues ont observé à travers l'étude de différentes cultures une grande variabilité de rôles et des comportements sexuels ainsi que des définitions des identités sexuées. Par la suite, la sexologie (avec Kinsey) a décrit une très grande variété de comportements sexuels en occident en insistant sur la complexité des différences entre ceux des hommes et ceux des femmes, invitant par là à dépasser la dichotomie réductionniste masculin/féminin. Enfin, le corps médical a dénombré plusieurs niveaux du sexe biologique: anatomique, physiologique, hormonal, chromosomique, cellulaire, ce qui a contribué à complexifier cette notion et à élargir le questionnement sur la définition des rôles sexués, jusque-là ancrés dans la biologie.

La période de 1940-1960 a été celle de la production industrielle des hormones sexuelles et de leur utilisation comme médicaments. À travers les questionnements sur l'homosexualité et la transsexualité, et également sur l'effet des hormones sur les caractères sexuels secondaires, la bi-catégorisation des identités sexuées s'est avérée inadéquate et a renforcé la distinction entre sexe et genre.

Enfin, la période 1970 jusqu'à nos jours a été celle des débats des féministes anglo-saxonnes sur la définition du terme genre. Comme nous l'avons mentionné auparavant, des courants féministes se sont interrogés sur les limites entre nature et culture, et sur comment distinguer ce qu'il faut imputer au « sexe » et, donc, tenir pour immuable, et ce qui relève du « genre » construction socioculturelle susceptible d'évoluer. Le courant essentialiste reconnaît l'existence d'une différence anatomique entre hommes et femmes

mais propose de reformuler la notion de genre à la lumière des nouvelles connaissances et évolutions du moment. Le courant matérialiste considère le genre comme une construction socioculturelle que créer la notion de « sexe »: Si le genre n'existait pas, ce qu'on appelle le sexe serait dénué de signification et ne serait pas perçu comme important: ce ne serait qu'une différence physique parmi d'autres. Le sexe est devenu une donnée pertinente, et, donc, une catégorie perçue, à cause de l'existence du genre. La division hiérarchique de l'humanité en deux, transforme une différence anatomique en elle-même dépourvue d'implications sociales en une distinction pertinente pour la pratique sociale (Delphy, 1984). Enfin un courant plus récent, le post-modernisme (Butler, 1990) considère que si le genre ne découle pas du sexe, il ne saurait y en avoir que deux. Le corps est construit pas le genre et ne prend signification que par lui. S'il y a plusieurs genres, il y a plusieurs corps, et donc davantage que deux sexes.

CONCLUSION

La genèse des notions étudiées amène à faire certains constats. Tout d'abord, la sexualité s'est progressivement dissociée de la procréation et de son ancrage biologique pour devenir une sphère autonome marquée par la subjectivité. Conjointement, la sexualité, historiquement envisagée sous l'angle des comportements condamnables (parce que non destinée à la reproduction), a laissé place à une conception normative se proposant d'établir la « bonne sexualité ». On a donc assisté à un glissement d'une conception « naturalisante » de la sexualité (procréation) vers une conception constructionniste de la sexualité (construction socioculturelle).

Parallèlement et par nécessité, la notion de sexe pour rendre compte de la différence entre les hommes et les femmes, et plus largement du féminin et du masculin, a également été l'objet d'un « glissement ». On a parlé de « sexe biologique » pour désigner les aspects bio-naturels et de « genre » pour rendre compte de la dimension socioculturelle de la construction du féminin et du masculin.

Cette double évolution traduit une tendance qui s'est progressivement imposée

au fil du temps: le biologique, le naturel, l'inné, ne suffit plus à rendre compte d'un certain nombre de phénomènes, comme certains aspects liés à la sexualité, dont on perçoit dès lors l'essence que dans le constructionnisme socioculturel.

Cette double évolution illustre une nouvelle manière, propre au monde moderne, d'envisager le monde et les phénomènes qui le composent: on ne conçoit plus la nature comme à l'origine de la culture, mais la culture comme construisant et définissant la nature (Foucault, 1976)

Sans se préoccuper exclusivement de la primauté de la nature ou de la culture, débat philosophique toujours d'actualité, nous pouvons retenir que la sexualité possède plusieurs dimensions relevant à la fois de la nature et de la culture. Prendre parti pour tel ou tel point de vue n'est pas l'objet de notre travail: ce qui nous intéresse concerne ce qui relève de la subjectivité dans un cadre socioculturel de référence. Et seule une approche de la sexualité prenant en compte la dialectique entre le subjectif, le social et le culturel, nous semble apte à rendre compte de la complexité du phénomène que nous cherchons à étudier.

En outre nous rappellerons cette phrase importante de Gagnon (1988) à propos de l'inefficacité de l'approche en termes de comportement sexuel pour la prévention du sida, qui illustre notre point de vue: « *la sexualité a été traitée dans la perspective du sida plutôt que le sida dans la perspective de la sexualité* ».

En effet, avoir laissé de côté, dans l'approche de la sexualité, l'univers des représentations en jeu dans les subjectivités sur fond d'habitudes culturelles et d'exigences sociales des destinataires de la prévention a démontré son inefficacité, comme l'illustrent certains résultats des enquêtes KABP et ACSF mentionnés auparavant.

Notre recherche porte sur l'expérience subjective de la sexualité. Nous nous intéressons à la manière dont celle-ci est vécue par les JAS et les significations qu'ils lui attribuent. Dans cette optique et en référence à la théorie des scripts de la sexualité, la dimension intrapsychique des sujets sera particulièrement explorée. Nous avons cependant tenté, lorsque cela a été possible, de mettre en lumière le fonctionnement des relations entre les aspects subjectifs de la sexualité et les conduites sexuelles, c'est-à-dire entre

les dimensions intrapsychiques et interpersonnelles, la dimension culturelle pouvant être approchée à travers l'analyse de la dimension intrapsychique. Nous nous intéressons donc à l'expérience du sujet dans son contexte singulier et socioculturel, au passage de la sexualité comme phénomène perçu à celui de phénomène vécu.

En nous inspirant partiellement de la théorie des scripts de la sexualité et de sa description de la dimension intrapsychique, nous avons considéré que cette dernière était principalement composée d'éléments d'expérience personnelle et des significations attribuées aux situations rencontrées, significations provenant à la fois de l'héritage culturel et de l'expérience personnelle.

CHAPITRE 2 : LA SEXUALITÉ DANS LE CONTEXTE DU VIH :

ANALYSE DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Notre recherche porte sur l'expérience de la sexualité chez les jeunes adultes séropositifs contaminés soit par voie sexuelle, soit par voie materno-fœtale. Elle consiste à rendre compte de leur situation actuelle mais aussi, de manière rétrospective, de leur adolescence et parfois de leur enfance, qui ont pour beaucoup été le moment de la contamination ou de la découverte du diagnostic. L'âge de la majorité étant fixé à 21 ans aux États-Unis (contre 18 ans en France), un nombre important des études de notre corpus mentionne porter sur des populations d'adolescents alors que leurs résultats concernent, de notre point de vue, également la population des jeunes adultes. De plus, plusieurs études, pour une large majorité nord-américaine, portent sur des groupes incluant à la fois des adolescents et des jeunes adultes séropositifs (âgés de 12 et 25 ans) sans que leurs résultats soient restitués en fonction de l'âge des sujets. Ces différentes raisons nous ont conduit à faire le choix d'inclure dans notre analyse bibliographique les études portant sur les adolescents séropositifs, celles qui portent sur les jeunes adultes séropositifs, et celles qui incluent les deux. L'abord de certaines thématiques centrales dans la vie avec le VIH des AJAS nous a également amené à prendre en compte un nombre restreint d'études portant sur des enfants contaminés par voie materno-fœtale.

Dans ce contexte, l'objectif de notre recherche a d'abord consisté à rassembler la littérature portant sur la sexualité des AJAS en général, afin d'observer la manière dont celle-ci est envisagée et traitée à travers ces études, c'est-à-dire les dimensions de la sexualité étudiées de manière privilégiée, et celles qui sont les moins abordées. Il s'agissait également d'examiner les retentissements psychologiques et comportementaux du VIH sur la vie sexuelle de cette population. Certaines thématiques ayant des implications directes sur la sexualité ont alors également été analysées et mises en perspectives avec celles-ci. Il s'agissait enfin d'examiner l'impact du

genre et du mode de contamination sur leur expérience de la sexualité lorsque cela a été possible.

Méthodologie :

- Recherche bibliographique

Nous avons sélectionné et traité un corpus de quelques ouvrages et d'environ 100 articles rédigés principalement par des chercheurs, des universitaires, des médecins, des psychologues, et quelques gynécologues. Ces articles portent pour la plupart sur certaines dimensions spécifiques de la sexualité, mais plusieurs d'entre eux sont également consacrés aux divers retentissements du VIH sur la vie des AJAS en général. Certains portent spécifiquement sur les AJA contaminés par voie materno-fœtale, d'autres incluent des AJA contaminés par des voies différentes, principalement par voie sexuelle. L'âge des sujets se situe entre 12 et 25 ans.

La recension des articles a été effectuée principalement à l'aide des bases de données Pubmed (Medline) et psychinfo. Les bases de données de l'INSERM et du CNRS ont également été explorées. Les résumés d'articles puis les articles eux-mêmes ont été recherchés par le croisement de plusieurs mots-clés principaux: *adolescents* ET *hiv/aids* ET *sexuality* ou *hiv-positive* ET *adolescent* ou *infected-adolescent* ET *young adults* ou *youth* ET *hiv/aids*. Les croisements les plus prolifiques ont été réalisés avec les mots-clés *HIV-positive* et *infected youth*. Le fait de croiser ces derniers avec le mot *sexuality* n'a eu qu'une très faible incidence sur le nombre et le type d'articles trouvés. Seuls les articles en langues anglaise et française ont été retenus.

- Classement bibliographique : les niveaux de preuve (voir annexe I)

Les recherches américaines abordant notre sujet sont plus nombreuses, et d'apparence plus rigoureuse puisqu'elles obéissent à des critères scientifiques considérés par certains auteurs comme plus fiables. Principalement quantitatives, elles nous fournissent des données indispensables à une vision globale des phénomènes et des enjeux faisant l'objet de notre étude.

Certaines données françaises, s'apparentant plus à des témoignages cliniques

qu'à des résultats scientifiques, sont cependant pertinentes en ce qu'elles nous permettent de mieux circonscrire le thème de notre recherche. Nous ne pourrions toutefois nous reposer uniquement sur ces études pour avancer des propos avec certitude, nous nous en servirons pour illustrer ou critiquer ce qui aura été démontré par des recherches plus approfondies.

Ainsi, dans la mesure où le niveau de qualité et de fiabilité des données recueillies varie selon les méthodologies employées pour les faire émerger, et dans l'optique d'établir une hiérarchie entre elles, nous nous sommes inspiré du « guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations » publié par l'ANAES (AIHUS, 1999). Celui-ci établit une gradation entre différentes études portant sur les effets biologiques de médicaments préconisés dans les cas de dysfonction érectile. Cette gradation, hiérarchisée en termes de « recommandation de grade A, B, ou C » a été effectuée selon le « niveau de preuve » des études utilisées. Sans nous servir de ce à quoi correspondent ces recommandations dans le cadre de l'étude sur la dysfonction érectile (qui ne sont pas en rapport avec notre sujet), nous avons toutefois récupéré ce modèle de gradation afin de hiérarchiser nos propres données selon l'adéquation des méthodologies employées aux objets de ces différentes études et la qualité de ces méthodologies.

Grade A: études quantitatives et qualitatives publiées dans des revues scientifiques internationales selon le modèle standard.

Grade B: études de cas ou de série de cas

Grade C: Témoignages cliniques de patients ou de professionnels

Résultats :

L'analyse de la littérature scientifique sur les AJAS nous a amené à faire plusieurs constats.

1) Thèmes abordés dans la littérature

Tout d'abord, les études portant sur les AJAS abordent rarement la question de la sexualité, la littérature privilégiant des thématiques relatives aux soins (prise du traitement, effets secondaires, passage du service de pédiatrie au service adulte, etc.), à la biographie (annonce de la séropositivité, choc de l'annonce,

etc.) et à l'environnement social (famille, école, pairs...). Parmi les nombreuses études portant sur les différents aspects du VIH au sein de populations variées, deux revues de la littérature existantes illustrent ce constat.

L'une, britannique (Green et Smith, 2004), porte sur les enfants, les adolescents et les adultes contaminés par le VIH en Grande-Bretagne.

L'autre, nord-américaine (Brown et Lourie, 2000), porte plus spécifiquement sur des populations d'enfants et d'adolescents séropositifs mais provenant de divers pays.

Notre analyse, centrée sur les AJAS, nous a conduit à constater que certains thèmes sont abordés de manière plus fréquente et approfondie que d'autres.

Ainsi, la question de l'adhérence au traitement, du passage du service pédiatrique au service adulte (particulièrement dans les cas de contaminations materno-fœtales), des stratégies d'adaptation face à la maladie, est régulièrement évoquée. Les troubles d'ordre psychologique et la présence de symptômes psychiatriques sont également analysés. Enfin, la question de l'environnement familial, dans un contexte de deuils successifs des proches, et la question de la révélation de la séropositivité, des parents ou des médecins à l'enfant/adolescent et de l'enfant/adolescent aux pairs font l'objet d'une attention particulière. Dans ces deux revues de la question, des réflexions sur les moyens d'interventions préventifs et de suivi de cette population au sein de structures adaptées achèvent la réflexion. Il est à noter que les études nord-américaines attachent une attention particulière à l'impact du VIH sur le développement cognitif, aux aspects comportementaux et aux stratégies d'adaptation à la maladie alors que les études européennes attirent l'attention sur des aspects tels que la discrimination et le poids du secret dans la vie quotidienne, notamment en ce qui concerne les relations intimes.

2) La manière d'aborder la sexualité

Les études abordant de près ou de loin la sexualité chez les AJAS ont été les plus nombreuses entre 2000 et 2006, en grande majorité en provenance des États-Unis, et essentiellement quantitatives (Voire annexe II).

Au sein de cette population, la sexualité est envisagée principalement sous l'angle des comportements sexuels et reproductifs, et des pratiques préventives (principalement l'utilisation du préservatif et des moyens de

contraception).

Quelques études s'intéressent à l'impact physiologique du VIH et de son traitement sur le développement sexuel, notamment au moment de la puberté.

Le vécu subjectif de la sexualité (expérience, représentations, significations) et des dimensions subjectives de la sexualité (désir, imaginaire, érotisation) sont en revanche moins explorés chez les AJAS.

Par ailleurs, les aspects relatifs à la fonction (et la dysfonction) sexuelle et à la satisfaction sexuelle ne sont pas explorés au sein de cette population.

3) Retentissements psychologiques et comportementaux du VIH

Le VIH a globalement un effet négatif sur l'expérience de la sexualité des AJAS.

Il apparaît que de nombreuses problématiques inhérentes à la vie avec le VIH instaurent un climat général d'anxiété et d'insatisfaction affectant la qualité de la vie sexuelle.

Ces problématiques ont une telle importance dans la vie sexuelle des sujets qu'elles en deviennent les éléments structurants.

Parmi ces problématiques, le secret autour de la sérologie positive et la souffrance qu'il peut générer, la peur de contaminer le partenaire sexuel, et la peur de lui révéler sa séropositivité conditionnent directement l'expérience subjective de la sexualité, même si celles-ci dépassent le cadre strict de la sexualité. Ainsi, elles sont susceptibles de mener à une situation d'isolement affectif, d'inhibition du désir et peuvent retarder l'entrée dans la sexualité pour les AJA nés avec le VIH, et considérablement modifier la vie sexuelle des AJA contaminés par voie sexuelle. Cette situation est amplifiée par un rapport au corps et une image de soi souvent problématiques et alimentées par des représentations négatives du VIH qui peuvent avoir une influence sur les représentations de la sexualité.

Les relations familiales, parfois marquées par des comportements de surprotection et d'infantilisation de la part des parents ont également des conséquences sur l'indépendance, la maturation sexuelle et l'autonomisation des AJAS.

Une importante proportion de ces deniers se trouve d'ailleurs dans une situation d'inactivité sexuelle, souvent due à une démarche d'abstinence sexuelle. Parmi les AJA sexuellement actifs, une proportion importante continue d'avoir des rapports non protégés après la découverte de la séropositivité. Le poids du secret, la peur de contaminer le partenaire et la peur de lui révéler son statut sérologique par peur du rejet sont fréquemment mis en avant pour rendre compte du phénomène d'abstinence sexuelle et du maintien des rapports non protégés. La vie reproductive ne semble pas profondément bouleversée par le VIH, même si un phénomène de grossesses précoces et non désirées existe chez les jeunes filles séropositives.

4) Effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité

Certaines études suggèrent un effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité des AJAS.

L'analyse des méthodologies employées au sein de notre corpus révèle que ces dimensions, et particulièrement celle du mode de contamination, ne sont pas toujours explorées et mise en relation avec les thématiques étudiées. Cet état de fait nous confronte à la question de savoir si le faible nombre de données sur ces dimensions renvoie à une absence de leur significativité quant aux problématiques étudiées, à une volonté de ne pas alourdir des études déjà complexes et riches d'informations, ou bien à un manque d'exploration de ces dimensions au sein de la littérature, ces trois points pouvant évidemment être combinés.

Cependant, l'analyse approfondie de notre corpus nous a permis de dégager certaines tendances de l'influence de ces deux dimensions sur l'expérience de la sexualité des AJAS. Les données que nous avons pu recueillir à ce sujet faisaient parfois l'objet de contradictions. Nous avons alors dû nous interroger sur les méthodologies qui ont permis leur émergence ainsi que sur les critères des populations étudiées (âge, ethnie, milieux socio-économiques, religion, etc.) susceptibles d'expliquer ces divergences.

Les garçons auraient une tendance plus forte au maintien du secret que les filles, qui en supporteraient moins bien la pression et qui révéleraient donc davantage leur statut sérologique à l'entourage, et plus particulièrement au partenaire sexuel.

Le rapport au corps reste problématique chez les deux sexes et l'on observe un retard pubertaire plus important et une entrée dans la sexualité plus tardive chez les filles (environ 24 mois) que chez les garçons (environ 15 mois). Ces retards seraient plus importants dans les cas de contaminations verticales.

On observe également une représentation négative du corps dans le cas des contaminations materno-fœtale, alors que l'on assiste à un réaménagement de l'image du corps pour les autres modes de contamination. La présence de douleurs diverses existe dans tous les modes de contamination.

Enfin, les AJA contaminés par voie materno-fœtale seraient, en particulier au moment de leur adolescence, l'objet de comportements de surprotection et d'infantilisation de la part des parents ou des tuteurs légaux, accompagnés d'un déni de leur désirabilité et de leur sexualité, ce qui peut entraîner chez eux des difficultés d'autonomisation et une entrée plus tardive dans la sexualité.

Bien que l'abstinence sexuelle existe chez les filles comme chez les garçons, ces derniers y seraient cependant moins sujets. L'abstinence sexuelle serait par ailleurs plus fréquente chez les AJA nés avec le VIH que chez ceux contaminés par voie sexuelle.

La question de la fréquence de l'utilisation du préservatif abouti à des résultats parfois contradictoires. Certaines études rapportent une utilisation du préservatif moindre chez les filles alors que d'autres rapportent une utilisation moindre chez les garçons, ces derniers étant considérés comme davantage disposés au déni de la maladie que les filles.

Enfin, les grossesses, et particulièrement les grossesses précoces, seraient plus fréquentes chez les jeunes filles contaminées par voie materno-fœtale que pour celles qui sont contaminés par voie sexuelle.

2.1 ACTIVITÉ SEXUELLE ET ABSTINENCE

Une des approches principales de l'épidémiologie et de la santé sexuelle consiste à envisager la sexualité sous l'angle des comportements sexuels et particulièrement des comportements sexuels à risques (Giami et Schiltz, 2004; Aral, 2004). En effet, les comportements sexuels à risques (principalement la

pénétration) sont la voie principale de transmission parmi les jeunes séropositifs dans les pays occidentaux (Brown et Lourie, 2000), et plusieurs études montrent que la voie homosexuelle est la voie principale de transmission et concerne majoritairement les garçons, devant la voie hétérosexuelle qui concerne davantage les filles (Remafaldi et Lauer, 1995; Krantz et al., 2002; Shapiro et Ray, 2007).

Dans plusieurs études portant sur les AJAS de pays occidentaux, il apparaît qu'une proportion importante des populations étudiées est sexuellement active bien avant la contamination et maintient une activité sexuelle après celle-ci. Une étude américaine de Rotheram-Borus et al. (1996) étudiant une population d'AJAS âgés de 14 à 23 ans nous apprend que les 2/3 de son échantillon étaient sexuellement actifs au moment de celle-ci contre 1/3 de non actifs (contamination rapide après l'entrée dans la sexualité). Krantz et al. (2002) indiquent que sur 625 jeunes américains de 20 à 25 ans infectés par le VIH: 50 % étaient sexuellement actifs dès l'âge de 14 ans contre 50 % sexuellement actifs à l'âge de 16 ans chez les non contaminés. Il s'agit donc d'explorer davantage le lien entre une activité sexuelle précoce et le risque de contamination, en examinant notamment le taux et l'âge de la contamination chez ceux qui ont entamé leur vie sexuelle de manière précoce en comparaison avec ceux ayant entamé leur vie sexuelle plus tardivement. Plusieurs études portant sur des populations nord-américaines et d'Amérique du sud indiquent que la proportion d'adolescents ayant des relations sexuelles entre 15 et 18 ans est assez similaire parmi les jeunes infectés par le VIH et les jeunes non contaminés avec respectivement 18 % (Frederick T, Thomas P, Mascola et al., 2000), 41 % (Ventura, Abma, Mosher et al., 2003), et 59 % (Zorilla, Febo, Ortiz, et al., 2003; Brown, Schultz, Parsons, et al., 2000) chez les jeunes contaminés et entre 47 % et 53 % (Grunbaum, Gross, Kinchen, et al., 2004) chez les jeunes non contaminés. Ici, la corrélation entre une sexualité précoce et la contamination ne peut être établie.

Concernant plus spécifiquement les AJA contaminés par voie materno-fœtale, une étude américaine d'Ezeanolue et al. (2006) portant sur 57 sujets âgés de 13 à 24 ans et contaminés à la naissance, 79 % (45/57) avaient déjà eu une relation durable, tous genres confondus. 33 % étaient sexuellement actifs, au sein desquels 90 % ont eu leurs premiers rapports après avoir eu

connaissance de leur diagnostic dont 26 % avant l'âge de 15 ans. Une étude américaine de Bernstein et al. (2006) portant sur 75 adolescents contaminés à la naissance indique que 34 % avaient une activité sexuelle lorsque celle-ci a été réalisée. En France, la plupart des AJA contaminés à la naissance âgés de 14 à 24 ans sont sexuellement actifs ou ont la volonté de le devenir et avec l'augmentation de l'âge, et augmentent la fréquence de leurs rapports sexuels (pour les individus actifs sexuellement) (Funck-Bretano, Veber et Blanche, 2009). À travers ces diverses études, il apparaît donc qu'entre 1/3 et la moitié des AJAS sont sexuellement actifs après la contamination. Elkington et al. (2009) mentionnent une propension au multipartenariat puisque 88.9 % des AJA de l'étude (U.S.A.) rapportent avoir de nombreux partenaires (aucune donnée sur le caractère simultané ou successif du multipartenariat n'est fournie). Krantz et al. (2002) nous apprennent que les garçons auraient plus de partenaires, partenaires souvent plus à risque, des rapports plus jeunes, et davantage non protégés que chez les filles. Cependant, 81 % de ces dernières étaient sexuellement actives au moment de l'étude, soit une proportion supérieure à celle des garçons, et 56 % avaient été confrontés à une ou plusieurs grossesses à risques. Le multipartenariat pourrait être expliqué par les changements fréquents de partenaire pour éviter la révélation de la séropositivité, notamment pour les AJA contaminés par voie materno-fœtale, qui ont de surcroît tendance à retarder l'échéance de la première relation sexuelle pour la même raison.

Ces études, faisant état du taux d'AJAS sexuellement actifs, révèlent dans le même temps un taux d'inactivité sexuelle important au sein de cette population. Une très large minorité d'entre eux voient en effet leur vie sexuelle stoppée ou considérablement réduite (Schiltz et Standford, 2000). Ces taux sont variables à travers ces différentes études mais dans des proportions proches: entre 50 % et 2/3 de non actifs: 1/3 de non actifs (Rotheram-Borus et al., 1996); 50 % de non actifs (Krantz et al., 2002); 82 % de non actifs (Frederick T, Thomas P, Mascola et al., 2000); 59 % de non actifs (Ventura, Abma, Mosher et al., 2003); 41 % de non actifs (Ventura, Abma, Mosher et al., 2003; Zorilla, Febo, Ortiz, et al., 2003; Brown, Schultz, Parsons, et al., 2000). Plusieurs auteurs établissent une corrélation entre la peur de révéler sa sérologie positive, la peur de contaminer le partenaire, et un phénomène d'abstinence sexuelle prolongée

consécutives à la découverte de sa séropositivité (Hosek, Harper, et Domanico, 2000; Troussier, Tourette-Turgis, 2006).

Nicole Athéa, à ce propos nous explique:

« En raison de l'impossibilité à révéler leur séropositivité à leurs petits copains, l'entrée dans la sexualité des jeunes séropositifs est le plus souvent tardive, comparée à celle de leurs pairs. Cette abstinence prolongée est un facteur qui compromet l'autonomisation, et rend difficile de sortir de l'adolescence: si l'on ne peut pas nouer de liens affectifs et sexuels, on ne peut que rester dépendant affectivement des parents. » (Charmasson, Tassi, Jantils, et al., 2003).

Elle rend compte de la position de « retrait par rapport au désir » (Trocme, 2000), selon la formule de Jean-Marie Forget, conséquence du refoulement de la sexualité (Dollfus et al., 2006) dans laquelle ils se trouvent. Ce retrait du désir est intimement lié, chez les adultes, à l'idée d'non-désirabilité de soi de la part de l'autre (Banens et Mendès-Leite, 2006). Cette problématique existe également chez les jeunes séropositifs, notamment chez les filles. Nadine Trocme précise à ce sujet que les groupes de parole peuvent avoir des conséquences positives sur ce retrait du désir.

Comme elle le rappelle:

« L'émergence d'un désir, ce qui introduit un adolescent à la vie, passe par le désir de la sexualité évidemment. » (Trocme, 2000)

Dans ce contexte, cette position de retrait par rapport au désir, entraînant, entre autres, un phénomène d'abstinence sexuelle, est susceptible de perturber la période de l'adolescence par laquelle ils passent ainsi que leur entrée dans la sexualité. Cela contraste avec certains résultats d'études américaines, qui, elles, préconisent l'abstinence, d'abord dans un but préventif, ensuite pour éviter aux AJAS de contaminer d'autres partenaires:

« L'abstinence et l'idée de retarder au maximum le moment de l'initiation à la sexualité devraient être un composant essentiel de toutes les approches préventives sur la sexualité, spécialement pour les adolescents de tous âges qui sont déjà contaminés. Une éducation concrète et un entraînement à l'utilisation de méthodes visant à savoir dire « non » à la sexualité ou de méthodes visant à

« négocier des relations « safe sex » avec le partenaire doivent être un composant essentiel de l'éducation préventive pour les jeunes. »
(Johnson et Carey, 2003.).

Schiltz et al. (2006) ajoutent que « le taux d'abstinence sexuelle s'accroît avec l'âge sans commune mesure avec la population générale ». Mais, selon ces auteurs, les taux d'inactivité sexuelle des groupes les plus jeunes resteraient similaires à ceux que l'on observe dans la population générale. Ils ajoutent que dans tous les groupes, l'existence d'une relation affective stable minimise la peur du rejet, qui reste non négligeable chez les femmes en couple. Par ailleurs, la proportion des personnes abstinentes serait plus élevée chez les filles que chez les garçons (Crips, 2001). De plus, les personnes séropositives consommatrices de drogues seraient plus nombreuses à être en situation d'abstinence sexuelle, dans la mesure où consommer des drogues par injection intraveineuse renvoie à une forte dégradation de l'image de soi, de sa désirabilité, de la capacité d'érotisation, et de la qualité des rapports sociaux (Elkington, Bauermeister, Brackis-Cott et al., 2009). Cette abstinence compromet de manière évidente l'entrée dans la sexualité chez AJA contaminés par voie materno-fœtale ou contaminés dès les premiers rapports, et alourdit le vécu de ceux qui ont été contaminés plusieurs années après le début de leur activité sexuelle (Trocme, Dollfus et Leverger, 2000).

Plusieurs des études mentionnées font apparaître des différences dans l'activité sexuelle selon le mode de contamination: l'entrée dans la sexualité serait globalement plus tardive chez les AJA nés avec le VIH, et beaucoup auraient une activité sexuelle moindre par rapport aux AJA contaminés par voie sexuelle. Des études plus fines comparant l'activité sexuelle des jeunes contaminés par voie sexuelle et materno-fœtale permettraient d'observer plus précisément l'effet différentiel du mode de contamination sur l'âge d'entrée dans la sexualité et l'activité sexuelle de ces populations.

2.2 LES PRATIQUES PRÉVENTIVES : PRÉSERVATIF ET RAPPORTS NON-PROTÉGÉS

Au sein de la population des AJAS sexuellement actifs, une proportion s'élevant en général à un peu plus de la moitié des personnes concernées, fait mention d'une utilisation systématique du préservatif. Cependant, plusieurs études nuancent cette proportion.

Aux États-Unis, Frederick, Thomas, Mascola et al., (2000) rapportent que sur 122 jeunes adolescents séropositifs, 58 % utilisent des préservatifs dont 36 % de manière systématique.

Muphy et al. (2001), à travers une étude longitudinale s'intéressant au rôle de la « détresse psychologique » (psychological distress, concept non consensuel renvoyant à l'association de dépression, d'anxiété et d'autres désordres psychologiques mineurs, Walker and Avant's, 1995) dans les comportements à risques pour la santé chez 323 adolescents séropositifs, relèvent quant à eux un taux de 18 % des jeunes sexuellement actifs déclarant utiliser le préservatif de manière systématique contre 43 % ayant des rapports non protégés.

Plus récemment, Taney et al. (2009) rapportent que 60 % des 352 AJAS interrogés déclarent une utilisation systématique du préservatif, soit un taux en apparence augmentation.

Dans une optique comparative, Vermund (2001), dans une étude prenant en compte 450 adolescents contaminés et non contaminés, révèle que 60 % d'entre eux déclarent avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport, les adolescents contaminés utilisant davantage le préservatif (66 %) que les adolescents non contaminés (49 %).

Une autre étude indique que 41,4 % des adolescents contaminés déclarent s'être protégés lors du dernier rapport contre 19.5 % chez les adolescents non contaminés (Sturdevant et al., 2001).

Selon Kissinger et al. (1997), les garçons auraient une plus forte tendance à utiliser le préservatif que les filles (42 % vs 24 %), tendance également relevée par Sturdevant (2001). Kissinger fait l'hypothèse que ce décalage serait dû à un phénomène de sous déclaration du préservatif de la part des filles.

Cela peut aussi être expliqué par la tendance des filles à avoir des relations

sexuelles avec des partenaires de 4 à 6 ans plus âgés qu'elles, ces derniers utilisant le préservatif moins fréquemment que les garçons plus jeunes. Close et al. (2005) ajoutent que la plus faible utilisation du préservatif chez les filles s'explique également par le fait qu'elles ne sont pas toujours en mesure de l'imposer.

Une étude de Türmen (2003) a exploré particulièrement l'impact du sexe et du genre sur la transmission du virus s'attachant plus précisément à analyser la situation des adolescentes et des jeunes femmes en position de vulnérabilité.

Celle-ci rend compte des facteurs qui expliquent l'augmentation du nombre de contaminations chez les femmes à des âges de plus en plus bas. Bien que cette étude se réfère elle-même à d'autres études portant sur des jeunes femmes non contaminées, certains facteurs favorisant la transmission du virus contribuent, après une éventuelle contamination, à fragiliser cette population et à faire perdurer les risques de transmission. Ainsi, dans certains pays d'Afrique, l'association culturelle du préservatif et de la prostitution, la forte valeur attribuée à la fertilité et la natalité, la peur des réactions du partenaire à la demande de rapports protégés sont autant de facteurs susceptibles d'aboutir à des rapports non protégés, et ce même après la connaissance de sa séropositivité.

Ces résultats, bien que différents dans leurs proportions, indiquent néanmoins une plus grande utilisation du préservatif chez les jeunes contaminés comparativement aux jeunes non contaminés.

D'autres études portant sur les AJAS dans les pays développés obtiennent en revanche des résultats nuancés, suggérant au contraire un taux de comportements sexuels à risque, incluant l'absence de utilisation du préservatif mais ne s'y réduisant pas, supérieur à celui de la population générale (Lynch et al, 2000; Hein et al., 1995; Holland et al., 2000).

Il apparaît cependant qu'un peu moins de la moitié des AJAS sexuellement actifs continuent d'avoir des rapports non protégés, et ce malgré une parfaite connaissance des modes de transmission du virus (Murphy, 2001; Rotheram-Borus et al., 1997; Taney et al., 2009; Sturdevant et al., 2001; Dollfus et al., 2006; Mignot, 2004).

L'étude de Murphy et al. (2001) nous apprend que 43 % des adolescents séropositifs sexuellement actifs de la population étudiée rapportent avoir eu

des rapports sexuels non protégés lors de la dernière relation sexuelle. La présence d'une symptomatologie dépressive était associée à la prise fréquente d'alcool et à des rapports sexuels non protégés.

Kennedy et al. (2002) mentionnent que dans une population d'adolescents afro-américains et latinos séropositifs, 40 % ont rapporté avoir eu des relations sexuelles non protégées, notamment lors du dernier rapport sexuel.

L'étude de Krantz et al. (2002) indique que sur 625 AJAS, seuls 5.4 % déclarent utiliser systématiquement le préservatif alors que 42.9 % déclarent ne jamais en utiliser.

Plusieurs facteurs sont mis en avant pour tenter d'expliquer ce qui amène à des rapports non protégés. La consommation de drogues ou d'alcool, répandue au sein de cette population, favoriserait les comportements à risque et le multipartenariat (Schiltz, 2006; Elkington et al., 2009).

La peur de la révélation de la sérologie positive au partenaire sexuel, occasionnel ou durable, peut également aboutir à des rapports non protégés. En effet, l'impossibilité de révéler sa séropositivité peut amener des complications liées au port systématique du préservatif qui peut, dès lors, devenir un indice de la maladie et éveiller la suspicion chez les partenaires (Trocmé 2000).

Certains vont donc, par peur de la révélation et du rejet éventuel de la part du partenaire, et dans un contexte de secret autour de la sérologie positive, adopter des comportements de déni, dont l'une des modalités d'expression consiste à avoir des rapports sexuels non protégés, en particulier chez les garçons (Henry, 1996; Trocme et Nouet, 2003, Fanos et Wiener, 1994, Welbourne, 2003). Close et al. (2005) et Batterham et al. (2005) ajoutent que, le fait que le partenaire soit occasionnel peut amplifier ces comportements à risques.

Si des études indiquent que la révélation au partenaire a une influence positive sur le port du préservatif et que la dissimulation du secret autour de la sérologie dessert les comportements de protection (Sturdevant et al., 2001; Battles, 2000; Mellins et al., 2002; Wiener et al. 2006; Brown et al., 2000), d'autres ne relèvent pas de manière significative une meilleure utilisation du préservatif après révélation du diagnostic (Geary et al, 1996).

Certains auteurs, à l'occasion de la conférence « Les psy autour du VIH, désir,

jouissance et interdit à l'adolescence: de la honte et du secret » (2003), identifient d'autres raisons d'ordre métapsychologique qui pourraient expliquer le « passage à l'acte » que constituent les rapports sexuels sans préservatif chez les adolescents contaminés par voie materno-fœtale. Ainsi, comme l'expose Nadine Trocmé:

« Nous avons relevé deux types essentiels de conduites à risque chez l'adolescent séropositif: l'arrêt volontaire et déterminé des traitements et l'acte sexuel non protégé. Avant tout lié au traumatisme de la contamination, ce dernier est en effet articulé à l'acte de la transmission du virus (par rapport à l'autre, mais surtout par rapport à soi) en mettant en scène sa relation à la violence du traumatisme. Ces adolescents se retrouvent confrontés à la « répétition de l'acte » similaire dont ils s'imaginent être issus, l'acte sexuel de leurs parents, dans la quête de leur propre subjectivité: la mise en acte de la sexualité adulte sera pour ceux-là particulièrement difficile. Le risque de contamination du partenaire (outre le risque de sa propre surinfection) est au premier plan des conséquences de l'acte, mais aussi le risque de grossesse est pris en toute connaissance de cause et n'a rien à voir avec un désir d'enfant. Ceci est vécu comme une revanche sur le secret, et le rejet dont ils ont été l'enjeu. Cette toute puissance leur évite toute castration, leur permet aussi de projeter leur propre violence qu'ils n'ont pu beaucoup exprimer jusqu'ici, très introvertis et très protecteurs des parents, ne pouvant exprimer une quelconque agressivité. » (Charmasson, Tassi, Jantils, et al., 2003).

Le poids du secret de la séropositivité doit alors être envisagé comme un élément central de la prise de risque. Il vaut alors mieux parler de compulsion de répétition plutôt que de passage à l'acte.

Nicole Athéa, tout en confirmant ce qu'avance Nadine Trocmé, tempère cependant son propos, en redonnant à la problématique de l'abstinence une place prépondérante:

« L'entrée dans la sexualité confronte les jeunes adolescents séropositifs au risque de transmission qu'ils font courir à leur partenaire. Pour certains, notamment ceux dont la mère a été

contaminée sexuellement, ils peuvent vouloir rejouer la contamination maternelle et prendre leur « revanche » en n'utilisant pas de protection. Cependant, pour la majorité, la peur de contaminer fait partie des facteurs qui rendent l'entrée dans la sexualité très difficile. » (Charmasson, Tassi, Jantils et al. 2003)

Le mode de contamination maternelle pourrait donc avoir une influence sur la manière d'appréhender l'entrée dans la sexualité des adolescents nés séropositifs. Elle pourrait également influencer la représentation qu'ils ont de la sexualité.

Des causes autres que le poids du secret et la peur de contaminer le partenaire sont également susceptibles d'influencer ces comportements. Une étude américaine (Fanburg, Sherin et d'Angelo, 2002) sur 77 AJA séropositives montre que le désir d'enfant peut également amener à avoir des rapports non protégés.

2.3 LA SEXUALITÉ PROCRÉATIVE

2.3.1 La grossesse

L'arrivée des traitements antirétroviraux en 1996 a permis à de nombreux enfants nés avec le VIH d'arriver au stade de l'adolescence et à l'âge adulte, réduisant de manière significative la morbidité dont ils étaient inévitablement l'objet (Lévin et al., 2006). Pour les filles, dès lors sexuellement actives, la possibilité d'une grossesse et le désir d'avoir un enfant ont pu se concrétiser avec moins d'ambivalence. Grâce aux progrès de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, le taux de transmission est passé, en dix ans, de 15 % à 1 % chez les nourrissons nés de mères séropositives suivies et traités en France (Dollfus et al., 2006). Paradoxalement, le nombre d'enfants contaminés par voie materno-fœtale risque de continuer d'augmenter étant donné que les filles, contaminées par voie verticale et sexuelle (et autres modes éventuels) sont de plus en plus nombreuses à vouloir un enfant, et que les enfants mis au monde, s'ils sont contaminés, voudront également avoir des enfants (Bush-Parker, 2000). Si les adolescentes séropositives sont exposées

aux mêmes problématiques sexuelles et procréatives que leurs pairs séronégatifs, des différences subsistent.

Une étude américaine (Levin, Henry-Reid, et Murphy, 2001) longitudinale sur 345 sujets a cherché à comparer les taux de grossesses chez des adolescentes contaminées par le VIH et chez des adolescentes non contaminées, tout en tentant de déterminer des causes (traitements contraceptifs, croyances religieuses) qui expliqueraient d'une part l'ampleur des taux, d'autre part, les différences entre ces taux.

Les résultats qui nous intéressent mentionnent qu'un taux de 27 % de grossesses a été observé dans l'ensemble de deux groupes, sans différence significative entre les deux, et qu'aucune différence significative n'a non plus été observée en ce qui concerne les causes susceptibles de rendre compte de ces grossesses.

Celles-ci, au sein de cette population, ne font pas toujours l'objet d'une planification réfléchie. En effet, les difficultés relatives aux moyens de contraception et à la relation au partenaire sexuel peuvent générer des grossesses précoces ou des grossesses non désirées (Lévine et al. 2006).

Une étude américaine réalisée par Belzer et al. (2001) portant sur la contraception chez les adolescentes séropositives, modes de contamination confondus, arrive à des résultats indiquant que la moitié de l'échantillon, du fait de la non-utilisation de moyens de contraception pourtant mis à leur disposition, avait connu une situation de grossesse non planifiée.

Concernant plus spécifiquement les adolescentes contaminées par voie materno fœtale, une étude d'Ezeanolue et al. (2006) portant sur 57 jeunes filles indique que 17.9 % de celles-ci ont déjà été enceintes, soit 50 % des filles de l'échantillon ayant une activité sexuelle. Et 35/57 ont rapporté éprouver un désir d'enfant.

Berstein et al (2006) dans leur étude portant sur 75 AJA (12-21 ans) contaminés à la naissance, mentionnent que 14 % déclarent avoir été enceintes dont la moitié plusieurs fois.

Plus récemment, une étude menée aux États-Unis (Brogly, Watts, Ylitalo, et al. 2007) décrit la fréquence des grossesses survenues parmi les jeunes filles séropositives contaminées à la naissance: sur un total de 638 jeunes filles âgées de 13 ans et plus, 37 (6 %) d'entre elles ont mené une grossesse, avec

32 (5 %) ayant eu une enfant dont 1 contaminé.

Les différentes études arrivent donc à des résultats variables mais dans des proportions proches.

Il existerait une tendance aux grossesses précoces et non désirées plus forte chez les adolescentes contaminées à la naissance que pour les autres modes de contamination (Dollfus, 2005) mais davantage d'études prenant en compte le mode de contamination comme variable sont nécessaires pour pouvoir solidement confirmer ou infirmer cette proposition.

Le taux de grossesse chez les jeunes filles contaminées par le VIH est légèrement plus faible que dans la population générale aux États-Unis, ce qui nuance les résultats de Levin et al. (2001). De manière générale, « la fertilité n'est donc pas mise à mal par le VIH » (Funck-Brentano; Veber; Blanche, 2007, 2009).

Dans un autre registre, la crainte de la révélation de la séropositivité au partenaire par l'usage systématique du préservatif et l'envie de vérifier la possibilité souvent niée d'avoir des enfants peut également aboutir à des grossesses précoces (Dollfus, 2005).

2.3.2 La contraception

La contraception, souvent réduite au préservatif masculin, est difficilement effective chez les jeunes filles séropositives. Si un taux plus élevé d'entre elles rapporte avoir recours plus fréquemment au préservatif masculin que les jeunes filles non contaminées, il apparaît que c'est davantage pour éviter la contamination du partenaire que dans un but contraceptif. En effet, Lindsay et al., (1995) relèvent un taux très bas de jeunes filles contaminées utilisant la pilule contraceptive en comparaison avec des jeunes filles de la population générale. Selon Belzer et al. (2001), les moyens d'accès à la contraception et l'adhérence aux recommandations sur la contraception seraient les principaux facteurs rendant compte du faible taux de contraception chez les AJAS en général.

Ces auteurs signalent que certaines d'entre elles, lorsqu'elles adoptent la pilule contraceptive, deviennent plus irrégulières dans l'utilisation du préservatif

masculin, ce qui réactive à nouveau la problématique de la contamination du partenaire.

Cependant des différences existent entre le système français et celui États-Unis. L'accès à la contraception, moins aisé aux États-Unis qu'en France, pourrait être un facteur d'augmentation des grossesses précoces ou non planifiées. Nous ne disposons malheureusement pas d'études françaises assez approfondies qui nous permettraient de mettre en perspective les résultats en provenance des États-Unis.

2.3.3 Le désir d'enfant

La question du désir d'enfant concerne principalement les jeunes filles séropositives.

Tromé et Nouet (2003) confirment que la question de la maternité est une question qui taraude beaucoup les filles, qui posent beaucoup de questions à ce sujet. Que ce désir se manifeste chez les garçons lors de l'adolescence reste un phénomène rare, bien qu'il commence à émerger chez de jeunes hommes séropositifs, en général d'orientation homosexuelle (Ernesto, 2006).

L'émergence de ce désir, rendu possible par l'arrivée des multithérapies, abouti à des situations complexes, telles que des grossesses précoces, qui sont d'autant plus problématiques qu'il s'agit de mineures séropositives. Ces grossesses sont souvent un moyen pour ces jeunes filles de se prouver qu'elles sont normales et que, contrairement à ce qui leur a souvent été signifié dans le passé par leur famille ou les soignants, elles pouvaient fonder une famille.

Le désir d'enfant, pour les AJAS, renvoie à deux problématiques: la contamination éventuelle du partenaire et la contamination du futur nourrisson.

Lorsque la première est contournée par le recours à l'insémination artificielle, la seconde, elle, reste toujours présente, même si le taux de transmission materno-foétale avoisine les 1 %.

Mais il arrive parfois, que les soignants soient confrontés à des comportements inattendus, comme une plus grande irrégularité dans la prise du traitement lors de la grossesse ou un arrêt total de celui-ci.

À ce sujet, Trocmé et Nouet rapportent le cas d'une jeune fille séropositive depuis la naissance ayant eu son premier enfant.

« En accompagnant la jeune maman, nous avons constaté, comme nous le présentions, que la transmission du virus va bien au-delà du réel de la séropositivité. Le suivi de la grossesse de la jeune fille et de sa médication préventive concernant le bébé fut extrêmement difficile. Tout se passait comme si la jeune fille voulait inconsciemment, en refusant le traitement, répéter ce qui était arrivé à sa propre mère, et créer ainsi un lien de filiation imaginaire avec son enfant par le virus. La mère avait en effet contaminé sa fille par voie materno-fœtale. » (Trocmé et Nouet, 2003)

On retrouve ici cette idée de répétition de l'acte traumatique. Comme les garçons, les filles seraient sujettes au désir inconscient de reproduire la scène de la contamination materno-fœtale. Cependant, aucune donnée quantitative n'est à notre disposition pour évaluer la fréquence de ce type d'arrêt du traitement lors de la grossesse, moment où il faudrait justement être régulier dans la prise de médicament afin de réduire au maximum le risque de transmission du virus au futur nourrisson. Toutes les adolescentes n'ont pas ce type de comportement et il serait intéressant de savoir quels facteurs déterminent la mise en œuvre de ce comportement de répétition (par exemple, l'exemple le mode de contamination de la mère).

De manière globale, l'émergence du désir d'enfant chez les jeunes filles séropositives est un phénomène plutôt positif puisque ce désir de sexualité, puis de grossesse, montre que les AJAS commencent à s'inscrire dans un devenir et un désir de vie. (Trocmé et Nouet, 2003)

Funck-Brentano, Veber et Blanche (2004, 2007, 2009) mentionnent d'ailleurs que la proportion des AJAS qui souhaitent fonder une famille et avoir des enfants est supérieure à ceux qui ne veulent pas de cette responsabilité.

Cette perspective d'avenir, dans laquelle cette population commence à s'inscrire, comporte de nouveaux enjeux et fait apparaître de nouvelles demandes qu'il va falloir intégrer aux dispositifs de prise en charge de ces AJAS.

2.4 LE VÉCU SUBJECTIF DE LA SEXUALITÉ DANS LE CONTEXTE DU VIH

2.4.1 Le poids du secret autour de la séropositivité

Le secret a été la thématique centrale dans les premiers travaux sur le sida en France comme aux États-Unis, qu'il s'agisse d'interroger cet « indicible » de la contamination (Pierret cite Pollack, 2006) ou les différentes techniques d'évitement ou de réduction du stigmatisme par les personnes atteintes du SIDA à une époque où la maigreur était le principal signe de la maladie. Cette information que les personnes contaminées détiennent sur elles-mêmes peut mettre en cause leur durée de vie et leur avenir, c'est pourquoi sa diffusion ou sa dissimulation s'inscrit dans des rapports aux autres qui sont différents selon les divers lieux de la vie sociale (Pierret, 2006).

Entre les rapports de filiation, les rapports amicaux et les rapports amoureux, révéler sa séropositivité ou en maintenir le secret ne confronte pas aux mêmes enjeux et ne s'exprime pas selon les mêmes modalités. Le secret occupe une place centrale dans l'organisation de la vie des parents qui ont transmis la maladie à leurs enfants et dans celle des AJAS. Pour tous, le secret est le pilier, le principe organisateur de la vie avec l'infection par le VIH (Pierret, 2006).

Il catalyse des enjeux particulièrement importants à l'intérieur des relations affectives et sexuelles, dans la mesure où le partenaire est directement impliqué dans la problématique d'une contamination éventuelle.

La signification du secret a changé au cours des années. En effet, apprendre sa contamination dans les années 80 était synonyme d'une mort annoncée dans le contexte d'une épidémie que les médias ont souvent présentée comme une « punition divine ». Apprendre sa contamination après 1996, date de l'arrivée des traitements antirétroviraux, a modifié le sens du secret, qui devient alors celui d'un mode de vie souvent suspecté d'être douteux (usage de drogue, prostitution, multipartenariat, etc.), d'un corps souillé et contaminant (Pierret, 2006).

Selon certains auteurs, la dimension du secret dans le champ du sida existe et

intervient à plusieurs niveaux: le secret qui lie le médecin et son patient en excluant l'entourage (le secret médical), le secret de la personne séropositive envers son ou ses partenaires affectifs/sexuels, et le secret entre parents et enfants contaminés (Champion, M., et al., 1999). En ce qui concerne cette dernière dimension, le secret va dans le sens des parents à l'enfant dans les cas de contaminations par voie verticale. Il n'en va pas toujours de même pour les contaminations survenant plus tardivement, notamment par voie sexuelle au moment de l'adolescence. En effet, la loi relative aux droits des malades renforce l'autonomie du mineur âgé de plus de 15 ans dans les décisions concernant sa santé. Si un adolescent séropositif de 15 ans refuse que ses parents, ou tout autre titulaire de l'autorité parentale, soient informés de son état sérologique et de sa prise en charge, il lui suffit d'avertir son médecin. L'article L. 1111-5 du Code de la santé publique stipule en effet que « *le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'opposerait expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.* » Les professionnels de santé sont dès lors tenus au secret médical. Le médecin ou une assistante sociale discutera cependant longuement avec l'adolescent pour juger des avantages et des inconvénients à avertir au moins un des parents de sa situation, afin qu'il puisse prendre sa décision en toute connaissance de cause (Actup-paris, 2007).

Ainsi, dans le cas des contaminations par voie sexuelle avant 15 ans, parents et enfants sont en général informés du diagnostic au même moment. Au-delà de 15 ans, certains adolescents vont confier l'information à un ou deux parents. D'autres vont maintenir le secret vis-à-vis de ceux-ci, qui en deviennent ainsi, à l'inverse des cas de contamination materno-fœtale, les destinataires potentiels. La thématique du secret est donc vaste, mais son importance dans la vie des AJAS est telle que nous ne pouvons faire l'économie de son exploration approfondie.

2.4.1.1 Le secret des parents aux enfants : la transmission materno-fœtale

La question du secret des parents à l'égard de leur(s) enfant(s) est à situer principalement dans le contexte des transmissions materno-fœtales de la maladie, dans la mesure où l'on sait que 90 % des cas de VIH pédiatriques résultent d'une transmission mère-enfant (Dollfus et al. 2006). Les autres cas renvoient à des contaminations par transfusion sanguine ou encore à des types marginaux de contamination.

Dans une étude américaine portant sur le moment choisi par les parents pour annoncer à leur enfant leur contamination, les auteurs ont montré que seulement 43 % des enfants de la population étudiée avaient été mis au courant de leur diagnostic (Lester et al. 2002).

Une autre étude portant sur les conséquences du secret sur l'état émotionnel et sur les comportements des enfants contaminés montre que 70 % des 77 enfants étudiés (âgés de moins de 13 ans) n'étaient pas informés de leur diagnostic au moment de l'étude (Mellins, Brackis-cott, Dolezal, Richards, 2002).

Lewin et Melvin (2001) ont publié des résultats indiquant que 25 à 40 % des enfants en âge d'aller à l'école aux États-Unis sont sous informés de leur diagnostic. Ils ajoutent que ces chiffres sont plus élevés en Europe.

Le maintien du secret du diagnostic de l'enfant par les parents est une réalité qui nécessite d'être questionnée. Quels sont les enjeux du maintien de ce secret? Quelles conséquences celui-ci a-t-il sur le développement de l'enfant et sur les relations intrafamiliales?

En premier lieu, le recours au maintien du secret est imputé par un grand nombre de parents à une volonté de protection de leur enfant: il protège celui-ci des quolibets et de l'isolement du groupe des pairs et de tout type de stigmatisation. Il est susceptible de préserver la relation parent-enfant et semble garant de l'amour filial (Champion et al., 1999). Il est donc précieusement gardé même s'il peut être générateur de honte. Ce silence, s'il a valeur de protection de l'enfant, peut également être considéré comme un déni du savoir (Trocmé et al., 2000). Les dispositions des parents à révéler leur diagnostic à leur enfant dépendent, en outre, de l'âge de ce dernier. Ainsi, les capacités cognitives de l'enfant, telles qu'elles sont perçues par les parents,

déterminent l'attitude de ceux-ci quant au maintien du secret: absence de stratégies pour les petits, rétention active lorsque l'enfant est en « âge de comprendre » (Champion, 1999).

Lester et al. (2002) rapportent que 92 % des parents d'enfants de moins de six ans redoutent que ceux-ci partagent de manière impulsive des informations sur leur statut sérologique avec des personnes extérieures au cercle familial.

Cette angoisse diminuerait grandement lorsque leur enfant atteindrait l'âge moyen de dix ans. Celui-ci serait alors considéré comme capable de garder le secret et de maintenir la « confidentialité familiale ». À la peur du rejet et de la stigmatisation de leur enfant par les pairs s'ajoute la peur, souvent fondée, du rejet par des institutions telles que l'école, comme cela est arrivé à une famille de la baie de San Francisco, aux États-Unis (Lester et al., 2002).

De manière générale, beaucoup de parents envisagent ce secret comme un poids tout simplement inapproprié pour un enfant considéré comme trop jeune. En effet, le secret protège aussi d'un éventuel impact sur l'état émotionnel de l'enfant. 70 % des parents participant à l'étude de Lester et al. craignent que la peur de la mort ne perturbe dangereusement celui-ci, qui pourrait alors ressentir la révélation comme une sentence de mort imminente, lui ôtant tous espoirs et perspectives d'avenir. Mais si le secret gardé par les parents protège l'enfant sous certains aspects, les non dits accompagnants ce secret peuvent être ressentis très négativement par l'enfant et avoir des répercussions importantes sur lui.

De plus, si le maintien du secret a pour vocation de protéger l'enfant, il n'en reste pas moins qu'il évite aussi aux parents un certain nombre de désagréments. En effet, la révélation à l'enfant risque de faire émerger plusieurs questionnements susceptibles de mettre les parents dans une situation délicate. L'étude de Lester et al. (2002) nous apprend que 25 % des parents de l'étude énonçaient clairement le désir de se protéger eux-mêmes de la réaction de leur enfant à leur égard. Se protéger soi-même consiste alors à éviter toutes sortes de questions sur l'origine de la contamination susceptible de générer une grande culpabilité pour les parents: culpabilité d'avoir transmis le virus et honte relative à leur mode de vie. L'objectif est aussi d'éviter une colère et une agressivité redoutée de l'enfant à leur encontre.

Les résultats d'une étude réalisée par Bose et al. (1994) montrent cependant

que les enfants interrogés rapportaient ressentir des affects dépressifs et anxieux à un niveau moindre que leurs parents ne le rapportent eux-mêmes. Ces enfants montraient une image de soi assez positive alors que leurs parents leur attribuaient des difficultés plus lourdes. Cette étude illustre la position parfois excessive de certains parents qui anticipent de manière néfaste des complications parfois davantage imaginaires que réelles.

C'est dans ce même cadre que le secret est rarement révélé au-delà des frontières de la famille proche. La stigmatisation et les préjugés liés à l'infection par le VIH en sont les principales raisons. Ainsi, il est rare que des membres éloignés de la famille soient informés de la situation. Les médecins qui prennent en charge la famille adoptent d'ailleurs quasiment toujours la même attitude en ne prenant jamais l'initiative de révéler le secret à ces membres éloignés ou des personnes extérieures à celle-ci sans avoir au préalable pris la mesure de l'impact de cette révélation (Mellins et al., 2000).

Dans ce contexte de protection, le secret peut donc être maintenu durant de longues années.

Dans une étude qualitative américaine sur une population de douze enfants nés séropositifs, Susan Instone (2000) montre que les parents gardaient le secret de la séropositivité de leur enfant de deux à huit ans après le diagnostic. Ni l'entourage, ni l'enfant lui-même n'étaient au courant. En effet, la séropositivité d'un enfant soulevait la question de celle des parents ainsi que celle de leur mode de contamination. Dans cette étude, les parents se protégeaient d'abord eux-mêmes avant de penser à leur enfant:

« On a pu constater à travers les dessins des enfants une détresse psychologique, une image perturbée d'eux-mêmes et un isolement social. Les parents ne semblent pas avoir conscience du besoin d'information précise de leurs enfants. Ceux – ci souffrent du manque d'informations qui peut avoir des retentissements psychologiques importants. » (Instone, 2000)

Le manque d'informations peut donc s'avérer lourd de conséquences. C'est dès son plus jeune âge que l'enfant séropositif souffre du poids du secret et des non dits qui l'accompagnent, secret qui n'est pas encore le sien puisqu'il n'est pas encore conscient de l'ampleur et de la nature exacte de sa maladie. Le comportement des parents reflète parfois celui des médecins et des équipes

soignantes qui préfèrent attendre l'entrée dans l'adolescence des enfants contaminés pour révéler le diagnostic complet. Dans la majorité des cas, le nom de la maladie n'est jamais prononcé (Champion, 1999). Contrairement à ce que beaucoup de parents semblent penser, le manque d'informations peut s'avérer plus difficile à vivre que l'annonce de la maladie. Dans la mesure où le silence peut être interprété comme un manque de confiance de la part de l'entourage (Pierret, 2006), il n'est pas rare que le secret soit à l'origine d'un isolement psychoaffectif et de difficultés de communication intrafamiliale chez les enfants infectés (Champion et al., 1999). Il arrive alors fréquemment que l'enfant se sente coupable de ce silence, qu'il interprète comme la conséquence de son propre comportement. La survenue de la mort d'un parent peut également être ressentie comme une punition à son égard (Siegel et al., 1994). Cet état s'accompagne alors d'un sentiment de solitude à tonalité dépressive. Champion explique cela par le fait que même si l'enfant ne sait pas précisément ce qu'il a,

« il accède pourtant à un savoir préconscient de sa situation et mobilise une énergie psychique intense dans le processus de contre investissement destiné à garder inconscient ce savoir qui cherche à se manifester. Cette dépense d'énergie serait à l'origine d'un appauvrissement de ses activités. Par ailleurs, l'interdiction de savoir tendrait secondairement à s'étendre à l'ensemble des domaines affectifs et cognitifs. En effet, l'absence d'information ou une information mensongère expose l'enfant à des effets pathogènes: inhibition affective, troubles de la pensée. » (Champion, 1999).

Il ne s'agit pas non plus de délivrer l'information de manière brutale ce qui pourrait constituer un traumatisme. Le choix du moment et des termes dans lesquels le diagnostic va être révélé prend alors toute son importance.

2.4.1.2 Le secret chez les adolescents et les jeunes adultes séropositifs

Si le secret à propos du diagnostic finit en général par être révélé à l'enfant lorsque celui-ci entame son arrivée au stade de l'adolescence, il arrive fréquemment que son maintien soit encore de vigueur à ce stade:

« Aux États-Unis, 25 à 40 % des jeunes adolescents sont sous

informés de leur diagnostic complet: les parents alternent entre le poids du secret et la culpabilité, et blâment leur enfant si celui-ci révèle son statut sérologique. » (Green and Smith, 2004)

L'adolescence est une période de remaniement psychique identitaire intense et l'on peut redouter qu'un tel manque d'informations puisse avoir des répercussions sur le développement des adolescents cibles.

Dans les cas où le diagnostic est révélé au complet, une fois celui-ci intégré et intériorisé, la nécessité de garder le secret devient une prérogative majeure de l'adolescent. Mais ce secret est lourd à porter et l'adolescent paye un lourd tribut.

Une lettre au CRIPS sur le vécu de l'adolescent séropositif nous apprend que:

« Parmi les thèmes privilégiés apparus dans le groupe de parole, le premier tourne autour du secret. Tous ont en effet vécu très lourdement le secret de leur séropositivité. La plupart l'ont appris très récemment et, pour beaucoup, dans des circonstances fortuites. Ils étaient dans une injonction de leur famille (d'accueil ou pas) de ne pas parler et une cohésion extrêmement forte s'est créée sur le fait que l'interdit pouvait être levé à l'intérieur du groupe. » (Crips, 2001)

La problématique du secret est extrêmement importante pour ces adolescents et

« pose problème lors de l'entrée dans la sexualité, notamment lorsque leur mère ou leur tante leur dit de ne le dire à personne. » (Crips, 2001)

La sphère familiale joue donc un rôle central dans le maintien du secret. Le seul espace où parler de sa séropositivité est autorisé semble être les groupes de parole d'adolescents ou et de jeunes adultes séropositifs supervisés par les institutions médicales. Ceux-ci se sont fortement développés en France ces dix dernières années sous l'impulsion de psychologues comme Nadine Trocmé ou Isabelle Funck-Brentano, après la prise de conscience de la nécessité de lever ce tabou qui étouffe ces adolescents et finit par « entraver leur développement » (Trocmé et Nouet, 2003). Ces groupes de parole, s'ils les soulagent de manière non négligeable en les déchargeant, l'espace d'un moment, de leur fardeau, ne constituent cependant pas un remède efficace contre les troubles qui peuvent être générés par un tel secret. Comme Nadine Trocmé en, témoigne:

« On commence à entendre parler ici et là de « rémission psychique » chez les adolescents séropositifs. Mais je peux vous assurer que ceux que je rencontre continuent de se taire, de cacher leurs médicaments et leur séropositivité. Ils voudraient pouvoir parler plus, mais ils sont toujours obligés de se taire s'ils ne veulent pas être rejetés ou montrés du doigt. » (Trocme et Nouet, 2003).

De manière paradoxale, le maintien du secret est aussi l'enjeu d'une certaine qualité de vie. Il fait partie des ressources pour faire face à la maladie et à la nouvelle vie dans les cas des AJA contaminés par voie sexuelle. Contrôler l'information sur la contamination (savoir à qui, comment et quand en parler) est à la fois la condition essentielle et le pivot organisateur de la vie « normale » (Pierret, 2006). Le secret est le plus souvent strictement gardé et partagé avec un petit nombre de proches. C'est une contrainte qui n'est pas appréhendée comme une confidence mais comme un véritable secret qui est toujours strictement maintenu à l'extérieur de ce groupe.

Garant d'une certaine qualité de vie, ce secret a tout de même une influence sur l'état psychologique des AJAS, genre et modes de contamination confondus. Il démultiplie le poids de la maladie (Trocmé et Nouet, 2003), et pose des problèmes pour leur indépendance et leur autonomisation (Green et Smith, 2004).

Selon Hosek et al. (2000), une manifestation psychologique commune souvent observée chez les adolescents séropositifs évoluant sous la contrainte du secret consiste en un état dépressif qui inclut, comme pour les enfants infectés, un certain nombre de désordres psychiques tels que l'anxiété, le stress et les sentiments de solitude, de tristesse, et le sentiment qu'il n'y a pas/plus d'espoir. Ces symptômes sont souvent liés à l'annonce ou à la découverte du diagnostic et à la prise du traitement antirétroviral (Trocme et al.2002).

Le non-dit autour de la sérologie positive, généralement lié à celle de leur mère, s'accompagne également « de culpabilité, d'inhibition, de honte et parfois de déni de la maladie » (Trocme et Nouet, 2003), générant des situations particulièrement douloureuses au sein de la famille. On reconnaît ici certains éléments de la symptomatologie dépressive, qui à leur tour vont avoir des conséquences sur les comportements et les attitudes des AJAS notamment sur leurs comportements sexuels (inhibition ou abstinence sexuelle,

rapports non protégés).

Cependant, tous ne sont pas sujets à de tels symptômes, et s'ils le sont, c'est dans des proportions très différentes selon les situations de chacun (sociaux-économiques, affectives, etc.). Si un certain nombre d'études vont, dans le sens de conséquences psychologiques, voir psychosomatiques ou psychiatriques, du poids du secret, d'autres obtiennent des résultats différents, voire contradictoires. Dans une étude réalisée par Rotheram-Borus (1996) portant sur les corrélats de la « détresse psychologique » chez des adolescents séropositifs contaminés par des voies différentes, il a été relevé que le niveau de détresse psychologique chez les adolescents concernés n'était pas significativement plus haut que chez les adolescents non contaminés du groupe contrôle. Seul le niveau de l'humeur dépressive et d'anxiété phobique était un peu plus élevé que dans le groupe contrôle.

La problématique du secret est présente chez tous les AJAS, quels que soient le genre et le mode de contamination. Pour tous, celui-ci est à la fois une ressource indispensable pour vivre normalement, et à la fois un poids pouvant entraîner un certain nombre de conséquences. Le maintien total du secret est cependant lourd à porter et c'est pourquoi les groupes de paroles, dans lesquels celui-ci peut être partagé tout en garantissant le secret de la parole, sont absolument indispensables (Pierret, 2006).

2.4.2 Découverte et révélation du statut sérologique

La question du secret est étroitement liée à celle de la révélation de la séropositivité.

Comme pour le secret, cette révélation se joue à plusieurs niveaux: il y a d'abord la révélation à l'enfant/adolescent du statut sérologique (pour les transmissions materno-fœtales) et la révélation du statut sérologique de l'adolescent ou du jeune adulte à ses pairs, ou à ses parents, dans le cas de certaines contaminations dépistées à 15 ans ou plus.

Le secret autour de la séropositivité est également étroitement lié, lors de l'arrivée à l'adolescence, à l'anxiété liée à une révélation éventuelle de celle-ci à l'entourage, et plus particulièrement au partenaire sexuel.

Le moment de la révélation à l'entourage et la manière de l'effectuer sont devenus, avec l'augmentation du taux d'enfants contaminés arrivant au stade de l'adolescence, des préoccupations majeures au sujet cette population, auxquelles les soignants sont régulièrement confrontés (Gerson et al., 2001).

À cet effet, la relation entre la possibilité de révéler à son entourage d'une part et le fonctionnement psychologique, la qualité des relations interpersonnelles et l'impact de la prévention d'autre part est de plus en plus étudiée dans la littérature nord-américaine (Wiener et al., 2006). La nécessité d'encadrer cette révélation des parents/soignants à l'enfant/adolescent et de l'adolescent/jeune adulte à ses pairs est devenue une prérogative de l'équipe soignante en général. La propension des parents à révéler à leur enfant leur séropositivité est relative à un certain nombre de facteurs. Pour Lester et al. (2002), auteurs d'une étude portant sur les conditions de la révélation aux enfants, le style de communication parental, la prise en compte des droits de l'enfant, l'adhérence de celui-ci aux traitements, les questions de l'enfant et la pression de certains soignants sont autant de facteurs amenant les parents à révéler leur diagnostic à leur enfant. Ces auteurs identifient également le milieu socio-économique et l'ethnie comme des facteurs susceptibles d'influencer cette révélation. Cohen (1994) a rendu public des résultats mentionnant que les Afro-américains contaminés par le VIH avaient une tendance plus importante à révéler leur statut sérologique ou celui de leur enfant à leurs proches alors que des familles du Royaume-Uni, pays où le VIH fait l'objet d'une stigmatisation plus importante, n'étaient qu'une minorité à révéler leur statut à leurs proches.

Les parents biologiques auraient tendance à davantage révéler l'information à des membres éloignés de la famille. L'âge de l'enfant est évidemment un des facteurs principaux de la révélation. En effet, dans une étude étudiant les modèles de la révélation de la séropositivité au sein d'une population de 77 enfants et adolescents séropositifs (de 3 à 13 ans), Mellins et al. (2002) nous apprennent que l'âge est le facteur qui permet le mieux de prédire le moment de la révélation. Très peu d'enfants en dessous de sept ans étaient informés de leur diagnostic (n=3) et le taux de révélation augmentait significativement avec l'âge des enfants/adolescents concernés. La plupart des enfants qui connaissaient leur diagnostic l'avaient appris par le médecin soignant vers les 10/12 ans. D'autres études corroborent ces résultats (Brady et al., 2006,

Thorne et al. 2000, Mialky, 2001).

Wiener et al. (2006), dans une étude récente, nous apprenons que plus tôt les enfants et adolescents contaminés sont informés de leur diagnostic, plus ils ont de facilité à révéler leur diagnostic à leurs pairs par la suite. En revanche, aucune corrélation significative n'a été mise en évidence entre l'âge auquel était appris le diagnostic d'une part et le moment de la révélation au partenaire et les symptômes d'ordre dépressif d'autre part.

2.4.2.1 La rupture biographique

Quel que soit l'âge choisi par les parents ou les soignants pour la révélation du diagnostic à l'enfant ou à l'adolescent, celle-ci doit être méticuleusement préparée afin d'éviter un choc émotionnel trop important, pour les parents comme pour leurs enfants. En effet, une telle annonce peut entraîner une rupture biographique (Banens et Mendès-Leite, 2006) d'autant plus importante qu'elle a lieu tardivement, comme dans les cas où elle est effectuée après l'entrée dans l'adolescence.

Certains enfants contaminés par voie materno-fœtale, qui ont d'une manière ou d'une autre toujours su qu'ils étaient malades, n'arrivent pas à identifier un moment précis où ils ont découvert le VIH (Lester et al. 2002), Mais la plupart se souvient avec précision du moment de l'annonce du diagnostic par un parent ou un tuteur légal et celle-ci fut alors un tournant majeur dans leur vie (Wiener et al., 2006). Les réactions à cette annonce peuvent alors être multiple: tristesse, incompréhension, peur, anxiété sont autant d'effets qu'il s'agit alors pour les soignants et la famille d'encadrer pour le bien-être des enfants et adolescents concernés.

Dans leur article sur la rupture entraînée par la découverte du diagnostic chez des patients adultes séropositifs, Sylvestre, Linard et Leguil (1989) nous apprennent que celle-ci est susceptible de générer de fortes angoisses et des symptômes d'ordre dépressif. Ces auteurs relèvent deux temps principaux à partir du moment du diagnostic: un premier temps souvent emprunt d'une certaine indifférence s'apparentant à une impossibilité à réaliser les enjeux de cette nouvelle donne, et un second temps au cours duquel un certain nombre

de manifestations allant du déni aux idées suicidaires et au passage à l'acte apparaissent. Ce second temps est également celui de la séparation d'avec l'entourage social, de l'isolement affectif, et de la diminution de la libido dans ses diverses formes. La situation des AJA contaminés par voie materno-fœtale reste particulière en raison de l'aspect progressif de la découverte de leur maladie exacte. Différentes réactions sont alors observables. Une étude de Mellins et al. (2002) nous apprend qu'au sein d'une population de 77 enfants et adolescents nés séropositifs (âgés de 3 à 13 ans), les réactions à l'annonce sont variées, d'autant plus que les propos de la famille et des enfants eux-mêmes n'aboutissent pas aux mêmes résultats. Elles étaient d'ailleurs composées de plusieurs types de sentiment. Ainsi, selon les proches des sujets, 65 % exprimaient une certaine indifférence lors de l'annonce de leur diagnostic, 52 % disaient éprouver une certaine tristesse, 48 % mentionnaient ressentir un sentiment de confusion, 41 % pouvaient ressentir de l'espoir et 39 % de l'inquiétude. Selon, les enfants eux-mêmes, l'annonce avait été vécue comme un choc (54 %), et 46 % avaient ressenti de la tristesse. Enfin 39 % ont dit avoir ressenti de la colère et de l'inquiétude. Une semaine après l'annonce, les proches rapportaient avoir observé des comportements de stress et des sentiments de colère alors que les enfants disaient n'avoir pas ressenti de tristesse, de colère ou d'inquiétude bien longtemps, ces sentiments ayant rapidement laissé la place à une certaine indifférence ou à l'espoir retrouvé.

Ces résultats indiquent que les proches ont tendance à surestimer le niveau du choc ressenti à l'annonce du diagnostic et à sous estimer le nombre de réactions d'indifférence au moment de la révélation. Ils montrent aussi, que l'indifférence et l'espoir remplacent des sentiments négatifs que les proches continuent de leur prêter. Selon les auteurs, les enfants qui connaissent leur diagnostic depuis un certain temps ou qui l'on toujours suspecté avaient des réactions plus mesurées que les autres.

Il convient de s'interroger sur l'impact de l'annonce du diagnostic lorsqu'elle fait brutalement irruption dans l'univers du sujet par une source externe et observer les différences avec les cas de contamination verticale pour lesquels la découverte du diagnostic est progressive et provient en général de la sphère familiale du sujet. Bien que la révélation perturbe momentanément l'équilibre et le bien-être de l'enfant ou l'adolescent qui en est l'objet (les parents

également), celle-ci s'avèrent pourtant indispensable pour son développement futur. Qui plus est, en grandissant, un adolescent maintenu dans le secret se voit exposé au risque de comprendre sa situation ou d'apprendre sa séropositivité par des sources extérieures au milieu familial, comme par des membres éloignés de la famille ou par des formes médiatiques jouant sur la peur et la culpabilité. Le risque est alors d'être mal informé à propos de la maladie, ou d'en élaborer une conception très négative, intégrant une multitude de préjugés et de stéréotypes, pouvant avoir un impact dramatique sur l'image de soi ou sur la perception de son avenir (Havens et al. 1996). De plus, dans le cas du décès brutal d'un parent, l'opportunité de pouvoir aborder avec lui la question de la maladie est définitivement perdue (American Academy of Pediatrics, 1999).

2.4.2.2 La révélation au partenaire sexuel

L'autre dimension de la révélation renvoie à la transmission de l'information de l'adolescent aux pairs et plus particulièrement au partenaire affectif et/ou sexuel.

Paradoxalement, la révélation du statut au partenaire est envisagée comme une étape incontournable du développement psycho-sexuel de l'adolescent mais aussi comme la plus dure à réaliser. Laurent (1999) nous apprend que, dans cette situation, apparaît quasi inévitablement « l'angoisse d'être mal aimé par un partenaire qui s'enfuirait en découvrant la maladie ». En plus des manifestations psychologiques liées à l'infection par le VIH, le stress social et la peur d'être rejeté par sa famille, ses amis, et son conjoint s'ajoute au préjudice initial (Hosek cite Kalichman, 2000). Cette angoisse est à la fois légitime, fondée sur des expériences réelles de rejet, et imaginaire, dans le sens où la peur du rejet est amplifiée.

Cette peur de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet est un facteur qui maintient les AJAS dans le secret. Les micros scandales qui éclatent systématiquement lorsqu'une séropositivité est par exemple découverte dans les établissements scolaires en sont la preuve. Mignot rapporte le cas d'une jeune fille, qui après s'être piqué le doigt avec une aiguille dans la cour de son

lycée professionnel avertit sa camarade de sa séropositivité afin qu'elle ne la ramasse pas. Cela déclencha une panique générale dans le lycée pendant plusieurs semaines. L'assistante sociale de l'hôpital Trousseau a ainsi dénombré que:

« 14 % des 66 enfants en âge scolaire qu'elle suit ont été victimes d'une indiscretion ayant entraîné une modification d'attitude à leur égard dans l'institution scolaire. Dans ces circonstances, on comprend aisément que les jeunes préfèrent s'accommoder du secret. » (Mignot, 2004)

Annoncer sa séropositivité, c'est prendre le risque de se trouver immédiatement en marge, parce que celle-ci *« menace l'intégrité du groupe qui rejette toute défaillance. Les uns racontent comment, du jour au lendemain, les autres les ont évités dès l'annonce de leur séropositivité; les autres racontent le refus du partage tant recherché, comme par exemple, boire dans le même verre. » (Trocme, 2000)*

Les adolescents qui ont révélé leur séropositivité à leurs camarades d'école, ceux qui ont été l'objet de discrimination et d'attaques publiques humiliantes vivent alors dans la crainte de nouvelles manifestations de rejet de la part de l'entourage social. Comment, dans ce contexte, concevoir la possibilité d'une relation affective durable? En effet, connaissant les enjeux et les risques d'une telle révélation, comment ces adolescents abordent-ils la question de la relation à l'autre, et, par extension, celle de l'entrée dans la sexualité?

Une lettre au CRIPS sur le vécu de l'adolescent séropositif mentionne:

« La sexualité est souvent abordée, ou plutôt ce qui les empêche de créer des liens et des relations durables. Et tous ont le même mode d'emploi: pour éviter d'avoir à révéler sa séropositivité à son petit ami, au bout de quelques semaines, on rompt. » (CRIPS, 2001)

Les AJAS auraient donc recours à des ruptures prématurées dans leurs relations affectives afin d'éviter de révéler leur séropositivité. Certains redoutent de blesser la personne à qui la révélation est faite, d'autant plus fortement que le secret a été maintenu pendant une longue période et que des liens affectifs et sexuels se sont créés (Hosek et al., 2000). Il arrive d'ailleurs dans certains cas que ce soit la personne qui fait l'annonce de sa propre séropositivité qui console le destinataire (Banens et Mendès-Leite, 2006).

Cette situation, observée par Banens et Mendès-Leite au sein d'une population d'adultes séropositifs, a également été observée dans une population d'AJAS (Mergui, 2006).

Cette inquiétude à propos de la réaction des amis proches ou du partenaire est susceptible d'expliquer la corrélation entre la révélation et les symptômes d'ordre dépressif (Wiener et al., 2006), dans la mesure où les adolescents pour qui la révélation s'est bien passée présentent les signes de cette symptomatologie de manière moindre.

Nous voyons ici que dans le cas des adolescents contaminés par voie materno-fœtale, l'entrée dans la sexualité réactive des problématiques liées directement à la maladie. L'enfant séropositif intègre rapidement qu'il ne doit révéler son secret à personne. Il peut avoir des relations amicales et une vie relativement ordinaire en apparence sans que son secret soit révélé. Mais, une fois arrivé à l'adolescence, entamer une relation affective peut engendrer des difficultés: la question d'éventuelles relations sexuelles fait réapparaître des préoccupations jusque-là mises de côté. Ainsi, avec l'émergence de cette sexualité adulte apparaît le danger de devoir aborder de nouveau le secret de la contamination. Le danger de devoir penser à l'éventuelle contamination du partenaire et du futur enfant s'il y avait grossesse n'est pas non plus négligeable et participe à (de) la tendance à la rupture dans les relations affectives.

« Pour tous les adolescents, comme si le risque de contamination rouvrait la chaîne du secret, l'actualité de la sexualité au stade de l'adolescence est contemporaine de la révélation. » (Champion et al., 1999).

Cependant, tous les AJAS n'agissent pas ainsi et ne font pas toujours, comme ils auraient tendance à le croire, l'objet d'un rejet de la part de l'autre.

Nadine Trocmé rapporte le témoignage d'un adolescent de quinze ans qui *« loin d'avoir été rejeté lorsqu'il avait annoncé sa séropositivité à sa copine, s'était au contraire senti trop couvé: « elle se prenait pour mon infirmière », racontait-il. »* (Trocmé, 2000)

Ce cas, un peu particulier, montre cependant que la révélation de la séropositivité au partenaire n'est pas impossible. Dans le cas où elle a lieu, elle peut même s'avérer très bénéfique.

Une étude américaine longitudinale portant sur les conséquences

psychologiques et comportementales de la révélation chez les adolescents de leur séropositivité montre que révéler celle-ci améliore le bien-être et les problèmes liés au comportement de cette population:

« La révélation en général est corrélée de manière significative à une meilleure autonomie et à un déclin des problèmes comportementaux comme l'arrêt des médicaments et les rapports sexuels non protégés ce qui n'est pas le cas pour la révélation publique. Pouvoir parler de son diagnostic, même si cela génère une forte angoisse, est essentiel, particulièrement à un âge où les décisions sur les relations, sur l'activité sexuelle, et sur les projets d'avenir sont au cœur des processus de développement de d'individuation de l'adolescent. » (Battles, 2002)

Ces résultats sont à peu près similaires que ceux d'une autre étude américaine (Sherman, Battles, 2000) portant sur les conséquences psychologiques et la possible amélioration de la maladie à la suite de la révélation de la séropositivité. Celle-ci met en lumière les conséquences positives sur la santé mentale et physique de la révélation.

De manière générale, de nombreuses autres études (Batterham, et al., 2005, Brown et al., 2000, Close et al., 2005, Mellins et al., 2002, Wiener et al. 2006) démontrent qu'à l'angoisse de révéler succède, une fois l'annonce faite, un certain nombre d'aspects positifs : meilleur sentiment d'estime de soi, plus grande sensibilité à la prévention, diminution des pensées intrusives à propos de la maladie et de l'avenir, une protection efficace lors des rapports sexuels, une meilleure adhérence au traitement, une amélioration dans les relations sociales et une meilleure capacité à garder un bon équilibre psychologique.

L'annonce de la séropositivité au partenaire peut alors devenir le signe de la durabilité du couple, comme on l'observe souvent chez les adultes séropositifs (Banens et Mendès-Leite, 2006). L'étude de Batterham et al. (2005) donne un aperçu des modalités de la révélation au partenaire : les partenaires actuels ou potentiels font plus l'objet d'une révélation que les partenaires passés et les partenaires occasionnels sont rarement informés du diagnostic, surtout s'ils sont perçus comme étant séronégatifs. Les garçons, souvent plus dans le déni de la maladie que les filles, auraient tendance à moins révéler leur statut à leur partenaire. Les filles, ayant tendance à moins bien supporter la pression du

secret, seraient plus enclines à mettre leur partenaire au courant, malgré le risque de rejet éventuel (Crips, 2001).

De plus, la révélation des parents à l'enfant, notamment dans le cas des transmissions materno-fœtale, et celle des adolescents à leurs parents, dans les cas de contamination après la naissance, permet de ressentir de manière moindre le sentiment de honte inhérent à leur situation et de développer des relations familiales plus intimes (Siegel et Gorey, 1994).

Ainsi, la tendance actuelle aux États-Unis est d'engager les familles et les soignants des adolescents séropositifs dans une « politique » de révélation de la séropositivité, qu'ils considèrent comme un passage incontournable vers l'âge adulte. Les bienfaits issus d'une telle révélation justifieraient cette politique.

Ainsi, de nombreux jeunes ressentent une obligation morale de révéler leur diagnostic à leur partenaire, ce qui permet à ce dernier de prendre conscience des risques possibles de contamination (Close et al., 2005).

On peut cependant relativiser ces résultats dans la mesure où ces études ne se focalisent que sur les bienfaits directs de la révélation, qui existent de manière évidente, sans prendre en compte le fait que révéler sa séropositivité expose, à long terme, le sujet à d'autres risques, notamment celui de la divulgation du secret dans l'entourage qui peut entraîner des situations de stigmatisation et de rejet de la part de certains proches, qui peuvent à leur tour avoir des conséquences psychologiques et comportementales dramatiques. La révélation de la séropositivité à l'entourage, et particulièrement au partenaire sexuel, est donc une chose très positive en soi, mais qui comporte un certain nombre de risques non négligeables.

2.4.3 La contamination du partenaire sexuel

La peur de transmettre le VIH a été de longue date identifiée comme centrale dans l'expérience des AJAS, renforcée par la menace culpabilisante du discours préventif. Or l'agencement des stratégies préventives disponibles et notamment le traitement antirétroviral apportent aujourd'hui des réponses supplémentaires aux besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH en

général. (Lert, Pialoux 2009). La charge virale indétectable, caractérisée par un taux de VIH trop faible pour que les examens de charge virale (outre les examens « ultra-sensitifs ») ne puissent le détecter, comporte les deux avantages d'impliquer un risque très faible de développer le SIDA et de développer une résistance aux médicaments. Cependant, la charge virale indétectable ne signifie pas la disparition du virus des sécrétions vaginales ou du sperme et n'est donc pas synonyme d'absence de contamination éventuelle. La peur de contaminer le partenaire reste donc présente, et ce souvent malgré l'utilisation du préservatif. La peur de la rupture du préservatif, où parfois celle, anticipée, d'un rapport sans préservatif éventuel contribue à alourdir le vécu des AJAS. Si certains, notamment dans le cadre d'une relation durable dans laquelle la séropositivité a été révélée et acceptée, s'accommodent de cette angoisse qui diminue sans jamais disparaître, d'autres en revanche s'orientent vers une démarche d'abstinence sexuelle (Hosek, 2000 ; Athea, 2003).

L'angoisse de contaminer est plus présente chez les jeunes dans la mesure où l'augmentation de l'âge (et de l'expérience) mettrait à distance la peur de contaminer le partenaire (Schiltz, 2006).

De manière générale, ces contraintes (utilisation systématique du préservatif, poids du secret, peur de la révélation et de la contamination du partenaire) contribuent à la diminution globale des rapports sexuels et à la diminution de la qualité de vie sexuelle chez les AJAS sexuellement actifs.

2.4.4 Puberté et rapport au corps

Avant l'arrivée des nouvelles thérapies antivirales en 1996, être infecté par le VIH entraînait pour la plupart des enfants et des AJA séropositifs des modifications corporelles et fonctionnelles ressenties comme des pertes telles les troubles d'ordre cognitif, la perte de poids, la petite taille ou les joues creuses. Ces pertes renvoyaient à la problématique du deuil, que les auteurs qualifiaient de « perpétuel » dans la mesure où son ampleur ne faisait qu'augmenter avec le temps. De nos jours, si les traitements antirétroviraux ont considérablement amélioré la qualité de vie des AJAS, la maladie continue d'interférer au plan physique, neurologique et psychologique (Bush-Parker,

2000).

Une étude qualitative africaine sur 19 adolescents nés en Côte d'Ivoire avec le VIH, met en évidence cette importante préoccupation par rapport au corps en sursis :

« Les adolescents sont souvent préoccupés par leur corps, par le développement de leurs organes génitaux et de leurs caractères sexuels secondaires. Le corps est d'une importance majeure pour eux. C'est là qu'ils ressentent la douleur et que sont localisés les stigmates attachés au VIH. » (Aka Dago-Akribi, Cacou Adjoua, 2004)

Les problèmes que les adolescents expriment dans cette étude sont principalement liés à la qualité de leur corps dans la mesure où celui-ci peut se « détériorer » (Aka Dago-Akribi, Cacou Adjoua, 2004). Ces jeunes développent « une représentation négative de leur corps, en refusant d'accepter qu'ils aient un corps ne correspondant pas à leurs attentes ». (Aka Dago-Akribi et Cacou-Adjoua, 2004).

Les auteurs notent une extrême vigilance de ces adolescents quant aux commentaires faits sur leur corps. Chez les filles le fait que les caractères sexuels secondaires ne se voient pas peut même prendre une tournure « dramatique » (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004).

Cette étude, datant de 2004, porte sur une population d'adolescents ivoiriens n'ayant pas eu accès aux nouvelles thérapies antirétrovirales au moment de sa réalisation. Elle n'est donc pas représentative des populations que l'on rencontre en Occident, notamment en France. Elle nous montre cependant en quoi ces atteintes corporelles posaient autrefois problème en ce qui concerne l'entrée dans la sexualité des adolescents séropositifs en Occident. Pour ces adolescents ivoiriens, cette entrée se ferait avec environ deux ans de retard. Leur petite taille et leur faible poids, par comparaison avec les autres adolescents non contaminés, rendraient leur intégration très difficile. Ils souhaitent que leur corps suscite de l'intérêt et vivraient l'attente de son développement de manière angoissée. Ils se sont donc construits une sorte de « bouclier social », qui ne favoriserait pas leur entrée dans la sexualité. Ils ont tous les symptômes de l'adolescence mais de manière plus profonde et moins compréhensible.

Les facteurs biologiques du VIH responsables de ces problématiques ont, avec l'arrivée des multithérapies, peu à peu laissé la place aux problématiques sociopsychologiques du VIH même si les deux coexistaient avant leur arrivée.

Aujourd'hui, certaines atteintes corporelles sont cependant toujours présentes. Si la maladie est à un stade avancé, les AJAS, et plus spécialement ceux contaminés par voie verticale, peuvent connaître un retard dans leur développement physique. En conséquence, ils peuvent avoir apparence plus jeune et une plus petite taille (Close et al., 2005).

En effet, un déficit immunitaire profond et durable entraîne un retard pubertaire caractérisé par une perturbation du développement de la poitrine et des poils pubiens, de la voie et de la taille (Bush-Parker, 2000, Dollfus et al., 2006). De manière générale, un décalage de la puberté chez des adolescents contaminés a été observé en comparaison à un groupe d'adolescents témoins (Dollfus et al., 2005).

Rogers et al. (1999) expliquent d'ailleurs que d'importantes questions se posent quant aux répercussions du VIH sur la croissance physique et le développement de l'appareil reproducteur pendant la puberté. Parmi les AJAS qui survivent depuis longtemps avec le VIH et qui en sont à un stade avancé de la maladie, certains connaissent un ralentissement de la croissance, du développement cognitif et il en va de même sur le plan émotionnel. De fait, la maturation sexuelle serait nettement retardée chez les enfants et les AJA ayant été infectés par le virus du sida de manière périnatale. La puberté chez les garçons débiterait environ quinze mois plus tard que chez des garçons en bonne santé, et deux ans plus tard en ce qui concerne les filles.

Les AJAS ayant accès aux nouvelles thérapies antirétrovirales voient également leur entrée dans la sexualité se faire avec environ deux ans de retard.

« Les retards pubertaires et les retards des premières règles sont habituels dans les situations de maladie chronique, de même que des cycles très irréguliers. Or les transformations du corps liées à la puberté constituent bien le fondement de la métamorphose adolescente. Ces retards pubertaires représentent l'un des facteurs qui peut retenir dans l'enfance ces jeunes, comme dans toutes les situations de maladies au long cours. » (Funck-Brentano, Veber et

Blanche, 2004).

Ainsi, le retard dans l'entrée dans la sexualité n'est pas spécifique au VIH/sida mais se retrouve dans la plupart des maladies chroniques.

Les lipodystrophies, dues aux effets secondaires des médicaments, marquent également encore une partie de cette population de manière visible et révèlent aux autres la présence de la maladie. Ces modifications corporelles exposent ces adolescents au risque d'être stigmatisés.

Une étude multicentrique portant sur 130 enfants/adolescents séropositifs âgés de 6 à 14 ans montre la présence de signes cliniques de lipodystrophies dans 26 % des cas (Dollfus et al., 2005). De plus, des anomalies du métabolisme lipidique ont été retrouvées et une résistance à l'insuline dans 18 % des cas, ce qui peut entraîner des risques cardiovasculaires à l'âge adulte.

Par ailleurs, les adolescents vivant avec le VIH font souvent l'expérience de douleurs corporelles diverses. Brown (2000) relève la présence de maux de tête, de douleurs relatives à la cavité buccale et aux abdominaux, ainsi que d'autres douleurs périphériques chez 60 % des adolescents vivant avec le VIH, modes de contaminations confondus, ce qui affecte de manière négative leur qualité de vie.

Le rapport de certains AJAS à leur propre corps reste donc problématique.

Il n'est pas rare de se retrouver confronté à un phénomène de deuil anticipé, principalement alimenté par des marqueurs physiques comme les lipodystrophies ou les retards de croissance. Close et al. (2005), expliquent que ces marqueurs physiques renvoient ces AJAS à l'idée d'une mort imminente et inévitable. Il arrive alors que certains projettent leurs angoisses sur leur entourage, comme en exprimant la peur que des proches meurent subitement. Ils peuvent paniquer à l'idée que quelque chose de grave arrive à ces personnes alors qu'ils redoutent en réalité leur propre mort. Ils peuvent aussi montrer des signes d'anticipation de ce qu'ils pensent être leur destinée par l'intermédiaire du dessin ou de peintures représentant la mort ou leur propre mort. Le sentiment de perdre totalement le contrôle du monde qui les entoure est souvent présent et participe de leur anxiété quant à leur avenir.

Mais de manière générale, les AJAS ont à présent une apparence tout à fait normale et aucun signe physique ne permet de les distinguer de la population générale. En effet, grâce à l'efficacité des traitements antirétroviraux, le

contexte de la maladie a radicalement changé. Les décès sont devenus rares tant pour les enfants que pour les parents et les hospitalisations des enfants ont pratiquement disparu. Les enfants ayant survécu jusqu'à l'arrivée des trithérapies ont vu leur vie se transformer complètement en constatant qu'ils recouvraient une santé convenable et stable ainsi qu'une apparence physique qui ne portait plus les stigmates de la maladie. Les enfants ont pu reprendre une croissance relativement normale et la plupart d'entre eux se développent aussi bien que les enfants non contaminés. Une nouvelle génération d'AJA qui n'ont jamais été malades grandit et évolue dans un climat familial où les craintes de la maladie ne sont plus aussi présentes (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004).

Mais pour ceux étant l'objet de marques physiques, ces atteintes sont vécues comme une inscription sur leur corps de ce qu'il suffisait jusqu'ici de cacher en se taisant (Trocme, Dollfus, Leverger, 2000).

Les conséquences psychologiques sur l'image de soi et la qualité de vie sont alors génératrices de souffrance et peuvent avoir des effets très négatifs sur le bien-être de ces jeunes et en particulier sur leur vie sexuelle.

2.4.5 Image de soi et estime de soi

Les « pertes » associées aux retards de croissance peuvent très souvent affecter l'estime de soi (Bush-Parker, 2000). Elles rendent difficile l'identification des AJA à leurs pairs, ce qui augmente le sentiment d'isolement, lui-même influençant négativement l'image de soi.

L'étude d'Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua (2004) nous montre que les atteintes corporelles dont les adolescents de son étude sont l'objet sont corrélées, chez eux, à une basse estime de soi. Les corps immatures de ces adolescents peuvent conforter les parents dans l'idée que leur fille ou leur fils ne peut être l'objet d'un désir sexuel de la part de l'autre, ce qui n'était pas sans influence sur l'image que ces adolescents avaient d'eux-mêmes.

Si d'autres facteurs, tels que le fait d'avoir été mis au courant, pour un enfant infecté, de son diagnostic ou d'avoir pu révéler sa séropositivité au partenaire sexuel pour un adolescent sont susceptibles d'avoir une influence positive sur

l'estime de soi (American Academy of Pediatrics, 1999 ; Close et al. 2005), cette dernière est fortement corrélée à l'image de son propre corps.

C'est pourquoi, au regard des avancées thérapeutiques considérables en ce qui concerne la prise en charge des AJAS, des études ayant pour objet l'estime de soi au sein de cette population ont pu nous fournir des résultats parfois différents de ceux que l'on pouvait trouver avant 1996.

Une étude de Bose et al. datant de 1994 aboutissait déjà à des résultats inattendus puisque ceux-ci mentionnaient qu'un groupe de jeunes adolescents séropositifs obtenaient un meilleur score en termes de perception de leurs propres compétences et d'estime de soi. Ce groupe avait également obtenu un score moins élevé aux échelles de dépression et d'anxiété que le groupe d'adolescents séronégatifs. Par la suite, Rotheram-Borus (1996) a obtenu des résultats indiquant que le groupe d'adolescents séropositifs évalué avait un niveau de dépression et une estime de soi similaire à ce que l'on trouvait au sein du groupe d'adolescents séronégatifs. Cette étude montrait de surcroît la corrélation entre la bonne santé et l'estime de soi au sein de la population étudiée. Ces résultats, bien que n'étant pas généralisable à l'ensemble de la population des AJAS, mettent en lumière chez eux une nette amélioration de l'estime de soi par rapport à avant 1996, même si, de manière globale, la plupart de ces jeunes ont une estime de soi plus faible que les adolescents non contaminés (Trocme, Dollfus, Leverger, 2000, Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2004, Close et al., 2005).

Certains auteurs se sont penchés plus particulièrement sur l'estime de soi en fonction du mode de contamination des parents.

Ainsi, Trocme et al. (2000) ont avancé que pour les enfants contaminés par voie materno-fœtale comme pour ceux ayant été contaminés après la naissance par transfusion sanguine, la culpabilité et ses conséquences étaient présentes chez eux et chez leurs parents de manière similaire. Les parents de l'enfant transfusé se reprochent de n'avoir pas su protéger leur enfant et ce dernier vit sa séropositivité avec un sentiment de honte et de basse estime de soi, même si dans certains cas, la structure psychologique parentale logiquement plus solide peut lui permettre de dépasser ces troubles. Les auteurs concluent que tous les adolescents séropositifs ont des « éléments psychiques communs » et qui sont, de plus, répétitifs.

2.4.6 Désir, satisfaction et représentation de la sexualité

Si un certain nombre d'AJA contaminés par transmission materno-fœtale déclare mener une vie sexuelle normale et épanouie, trouvant satisfaction sur ce plan (Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2007, 2009) peu de données existent sur les jeunes insatisfaits et les facteurs susceptibles d'expliquer précisément cette absence de satisfaction. En effet, les craintes liées à la contamination de l'autre, à la révélation de la séropositivité au partenaire affectif et sexuel et le rejet éventuel de sa part sont omniprésents. Les liens affectifs sont alors fragilisés et ces craintes alourdissent considérablement le vécu de la sexualité (Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2009). Le port systématique du préservatif est souvent vécu à la fois comme une contrainte, faisant obstacle à une vie amoureuse et sexuelle épanouie, et comme une nécessité, malgré tout susceptible de révéler l'existence de la maladie. Le secret autour de la sérologie positive est également envisagé comme la condition d'une certaine qualité de vie et comme un poids, qui pose plusieurs problèmes notamment au moment de l'entrée dans la sexualité (Green, Smith, 2004).

L'existence de représentations négatives et stigmatisantes du VIH contribue évidemment en grande partie au poids psychologique de la maladie, Celles-ci peuvent fortement affecter l'estime de soi et l'idée que l'on se fait de sa désirabilité. Certaines auraient renoncé à l'amour d'elles-mêmes et s'interdiraient toute vie sexuelle, pensant ne pas pouvoir être l'objet d'un désir de la part de l'autre (Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2009). Ces jeunes filles s'interdisent alors souvent de transmettre la vie.

Les représentations du VIH, associant notamment celui-ci à l'idée d'une sexualité transgressive, peuvent également avoir une influence sur les représentations de la sexualité des AJAS.

Ces dernières ne sont quasiment pas étudiées au sein de la littérature spécialisée. Il est pourtant intéressant de se pencher sur la manière dont ces jeunes, porteurs d'une maladie longtemps associée à l'idée de transgression sexuelle et de punition, se représentent la sexualité. Le fait que les parents aient été contaminés par voie sexuelle peut être un facteur déterminant dans l'élaboration de cette représentation.

Athéa rapporte le cas d'une jeune fille pour qui « la seule sexualité possible est celle qui fait mal » (Clerget, Saint Gal de Pons, Funck-Brentano et al., 2002). D'autres auteurs soulignent qu'il existe, chez certains adolescents, une représentation négative de la sexualité, particulièrement dans les cas de transmission verticale du virus.

« Pour le cas des garçons infectés par leur mère, ils ressentent le sexe comme étant à l'origine de tous leurs malheurs. À cause de leur maladie, ils ressentent que d'une manière ou d'une autre, ils ont été punis de la sexualité de leur mère et par conséquent castrés avant même d'avoir fait quoi que ce soit. » (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004)

Bien entendu, ce type de représentation est d'autant plus présent que le corps porte les stigmates visibles de la maladie, comme cela est le cas dans l'étude d'Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua portant sur de jeunes ivoiriens séropositifs. Ces représentations pourraient avoir une influence sur la sexualité de certains AJA nés séropositifs. Pour les AJA contaminés par voie sexuelle, à une représentation de la sexualité présente avant la contamination peut succéder une représentation différente qui va également influencer le réaménagement de la sexualité. L'analyse de ce processus constitue l'un des objectifs de notre travail.

2.5 DYNAMIQUE RELATIONNELLE ET AFFECTIVE

2.5.1 Le milieu familial

Les rapports que les AJAS entretiennent avec leurs familles sont différents et ne mettent pas en jeu les mêmes problématiques selon leur mode de contamination, c'est-à-dire selon l'âge de la contamination et le moment de la découverte de la séropositivité. En effet, en vertu de la loi relative aux droits des malades qui renforce l'autonomie du mineur âgé de plus de 15 ans dans les décisions concernant sa santé, les familles ne sont pas toujours informées du diagnostic de leur enfant, ce qui va avoir une influence importante sur les relations intrafamiliales. Ainsi, dans le cas des contaminations par voie

materno-fœtale, la responsabilité directe des parents et la culpabilité qui en découle peuvent influencer la relation qu'ils auront avec leur enfant. Dans le cas des contaminations après la naissance (le plus souvent par voie sexuelle), selon que la séropositivité est révélée aux parents ou pas, les relations au sein de la famille sont différentes.

2.5.1.1 Les troubles de la relation parents-enfants : anesthésie affective, surprotection et infantilisation

Les AJAS (notamment ceux qui sont contaminés par voie materno-fœtale), appartiennent souvent à des familles marquées par la répétition de carences affectives et de ruptures qui ont fragilisé plusieurs générations. L'infection vient alors renforcer les événements traumatiques antérieurs (Trocme et al., 2000), et les parents sont souvent dans une position difficile à tenir devant leur enfant.

Maltraitance et toxicomanie, précarité économique et sociale ont pu favoriser une instabilité du milieu familial qui expose la famille à des souffrances dont l'enfant peut devenir à son tour la cible :

« Bien souvent, ses parents ne pourront l'aimer qu'en répétant avec lui des expériences négatives identiques ou en lui procurant au contraire tout ce dont ils avaient été privés par le passé » (Blanche, 1998).

Dans cette situation l'enfant risque de se sentir étouffé par un excès de soin à travers une surprotection affective et physique qui ne lui laisse pas l'espace minimal pour exister par lui-même (Bush-Parker, 2000). Cette tendance à la surprotection de leur enfant vise en général à les protéger de la société ou des difficultés auxquelles ils doivent faire face.

Les relations parents-enfants sont donc souvent problématiques.

De par ses différents modes de transmission, l'infection par le VIH est chargée de tout un cortège de représentations qui génèrent pour les familles « une angoisse de mort et des sentiments de culpabilité extrêmement intenses, avec des périodes de réactivation du traumatisme initial provoqué par l'annonce de la séropositivité et chaque aggravation de la maladie » (Funck-Brentano,

1997). Ce contexte très particulier, ajouté au fait que plusieurs membres d'une famille peuvent être infectés et malades, souvent sur deux générations, favorise chez les parents la survenue de troubles psychiques réactionnels qui peuvent parfois s'installer de manière durable, en entraînant pour conséquence des distorsions de l'interaction avec l'enfant, tels les phénomènes « d'anesthésie affective ou d'anticipation morbide » (Funck-Brentano, 1997). Des attitudes de surprotection peuvent aussi entraver le développement de l'enfant qui évolue dans une atmosphère d'insécurité avec un entourage familial qui ne lui renvoie pas une image suffisamment bonne de lui-même et qui ne fait pour lui aucun projet d'avenir. Ainsi, des troubles de la relation parents enfants peuvent plus ou moins précocement s'installer en réaction à l'impact traumatique durable du VIH sur les parents ou sur les substituts parentaux. Par ailleurs, la culpabilité d'avoir infecté leur enfant, dans le cas des transmissions materno-fœtale, empêche parfois les parents de formuler une quelconque demande à son égard. En effet, de par le caractère « mortel » du virus dont leur enfant est porteur, ils ne s'autorisent pas à lui imposer quoi que ce soit, comme si cela avait valeur de réparation pour le préjudice dont ils sont l'objet malgré eux. On retrouve alors chez ce type de parents des comportements aussi paradoxaux que l'hyper protection de leur enfant, avec souvent des attitudes de rejet liées au refus inconscient de ce que celui-ci renvoie (Trocme et al., 2000). Des dysfonctionnements d'ordre éducatif apparaissent alors « ou le tout permis est souvent de mise » (Trocme et al., 2000).

C'est ainsi que des adolescents peuvent stagner ou régresser, avec des troubles du comportement, parce que la dévotion extrême de leurs parents les empêche de faire l'expérience de la frustration « compromettant dès lors l'accès au désir et à la dimension symbolique » (Funck-Brentano, 1997). La séparation des parents et de la sphère familiale est alors difficile et le besoin d'autonomisation de ces adolescents est mis de côté (Close et al., 2005). Ce désir d'autonomie est par ailleurs fortement contrarié par l'asservissement que représente le traitement quotidien (Dollfus et al., 2006).

Comme pour la plupart des cas d'adolescents porteurs de maladie chronique, « cette surprotection familiale et le statut d'infantilisation dans lequel ils se trouvent fait que leur engagement dans la sexualité est, en général, bien plus

tardif » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004). Les filles rentrent souvent dans la sexualité sans aucun accompagnement maternel. Quand les enfants sont élevés par leurs grands-parents, la situation n'en est pas moins compliquée car ces derniers se « projettent dans l'adolescence vécue avec leurs propres enfants et les surprotègent » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004).

2.5.1.2 Protection des parents

En ce qui concerne les adolescents contaminés par voie materno-fœtale, ceux-ci ont des difficultés à exprimer leur indépendance en s'opposant à leurs parents, une opposition qui est normalement le propre de l'adolescence. Ils envisagent difficilement les relations conflictuelles et se montrent très protecteurs à l'égard de leurs parents dont ils connaissent la fragilité ou la souffrance : « leur indépendance sexuelle et affective est souvent mise de côté » (Trocme et Nouet, 2003). Une attitude de soutien vis-à-vis des parents malades est souvent observée en pratique clinique, comme cela arrive dans d'autres contextes comme chez les enfants de mère dépressive (Thoni et al., 2006). Dans ce cas, ils se sentent responsables d'eux, et beaucoup d'entre eux sont d'ailleurs en réel danger. Beaucoup se sentent d'ailleurs coupables, et cette culpabilité vis-à-vis des parents « fragiles » est « *d'autant plus exacerbée que l'agressivité à leur égard est indicible et fortement réprimée* » (Trocme et al., 2000). Cette inversion partielle dans les relations adultes-enfants pourrait expliquer en partie la faible expression de l'insatisfaction par les adolescents infectés, dans un souci implicite de protection des adultes proches (Trocme et al., 2000). Les adolescents de plus de 15 ans contaminés par voie sexuelle protègent aussi leur parent en préservant le secret de leur propre séropositivité, leur évitant ainsi le choc de l'annonce et la douleur de savoir leur enfant contaminé. La culpabilité de ces adolescents de s'être contaminés rend parfois impossible la révélation aux parents, et place l'adolescent dans un isolement qui peut être lourd de conséquences.

2.5.1.3 Dénis et sexualité

L'arrivée des nouvelles thérapies antirétrovirales ont contribué à améliorer les relations parents-enfants, et par extension l'indépendance sexuelle et affective indispensable au bon développement de l'adolescent. Avant l'arrivée de ces nouvelles thérapies (avant 1996) et chez les populations n'ayant toujours pas accès, à notre époque, à celles-ci, il était très fréquent que les parents, surtout les mères, refusent d'admettre que leurs enfants étaient devenus adolescents ou adultes, avaient grandi, et étaient prêts à devenir plus indépendants. La tendance à la surprotection (principalement dans les cas de transmission verticale) associée à une santé fragile, rendait très difficile une projection dans l'avenir.

Leur souffrance, liée à leur propre contamination, rendait les parents incapables de se détacher de leur enfant et de lui permettre de s'autonomiser, ce dont il avait besoin. En prime, « les corps immatures de ces adolescents confortaient les mères dans l'idée que leur fille ou leur fils ne pouvaient être l'objet d'un désir sexuel pour quelqu'un d'autre » (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004). Il existe toujours aujourd'hui une composante de déni dans la perception par les parents de la sexualité de leur enfant.

Giami, s'appuyant sur Perron, explique que le déni consiste en « *un processus actif de construction de la réalité extérieure qui vise à en ignorer les perceptions qui ne cadrent pas avec la théorie que le sujet a de cette réalité* » (Giami et Celerier, 1997). Les parents refusent souvent de percevoir la réalité telle qu'elle est. La sexualité de leur enfant est pour eux une source d'angoisse, et les renvoie à leur propre contamination, lorsque celle-ci s'est faite par voie sexuelle. Ce déni n'est pas sans conséquence sur les adolescents nés séropositifs. Leur développement risque d'être entravé. Ils peuvent aussi aborder la sexualité de manière « *infantile et irresponsable* » (Hosek, 2002), comme par exemple en refusant l'utilisation du préservatif, ce qui les met en danger eux (surinfection) et leur partenaire.

Aujourd'hui, dans la mesure où l'apparence des AJAS est quasiment dénuée de stigmates révélateurs de la maladie, et que leur espérance de vie a été considérablement allongée grâce aux progrès médicaux, on observe une légère amélioration des relations parents-enfants et une meilleure faculté de

ces derniers à admettre le besoin d'autonomisation et la réalité de la sexualité de leur enfant. Les adolescents contaminés commencent à parvenir à exprimer leur désir d'autonomie et d'indépendance par rapport aux parents.

Reste que cette nouvelle génération d'AJAS se trouve tout de même dans une position paradoxale. Ils sont plus atteints d'une « maladie imaginaire » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004) que d'une infection avec symptômes puisque leur traitement est efficace. En même temps, ils sont potentiellement malades car affectés par « *le préjudice psychologique d'avoir été contaminé par un virus qui concentre sur lui vingt ans d'histoire taboue et morbide et qui décime encore aujourd'hui des populations entières à travers le monde* » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004).

La honte à propos de la maladie et l'anticipation de la culpabilité d'une éventuelle transmission à l'autre reste des facteurs qui rendent difficile l'entrée dans la sexualité ou le maintien d'une bonne sexualité dans le cas des contaminations par usage de drogue injectable ou par voie sexuelle.

Comme le résume, Isabelle Funck-Brentano :

« La demande qui était autrefois ciblée sur le corps et l'amélioration du bien-être physique a évolué vers une demande d'amélioration relationnelle et familiale, de reconnaissance de « normalité » d'autre part. » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004).

Le manque de dialogue au sein de la famille, notamment au sujet de la sexualité, est toujours présent. Aujourd'hui encore, certains parents ne réagissent pas face aux appels de certains adolescents, « encore plus angoissés qu'avant par l'émergence des désirs et de la sexualité adulte » (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004). L'éducation sexuelle est un tabou au sein de la famille qui ne parle, au mieux, que de la contamination de ses membres, ce qui constitue déjà une avancée considérable. En général, leurs connaissances sur la sexualité sont très limitées.

« Pour eux, le sexe est un sujet tabou qui ne doit pas être abordé. Les informations sur la sexualité sont vides, fragmentées. » (Brown, 2000)

Il s'agit alors de développer les dispositifs destinés à compléter leurs connaissances sur ce sujet.

« Il y a un grand besoin de la part de ces adolescents d'éducation à

propos de sexualité, d'information sur la grossesse, la contraception et les moyens de transmission du virus. Aux États-Unis, les approches psychothérapeutiques et psycho éducatives sont utilisées ensemble de manière appropriée afin de réduire les risques liés aux rapports sexuels non protégés. » (Brown, 2000)

Ces dispositifs doivent également permettre à ces adolescents de modifier leur représentation de la sexualité qui est parfois problématique.

2.5.2 La relation de couple

La situation des AJAS est telle que l'établissement des relations intimes reste en général très problématique, quel que soit le mode de contamination. La maladie affecte d'ailleurs la nature des relations sociales en général, qu'elles soient amicales ou amoureuses (Bush-Parker, 2000). Si une grande majorité d'entre eux redoute la solitude et aspire à établir des relations amoureuses, l'accomplissement de ce désir reste difficile. Une étude qualitative portant sur les difficultés psychosociales que rencontre la population des adolescents vivant avec le VIH (Hosek et al., 2000) révèle que malgré la peur de rester seul et l'angoisse de se retrouver isolé affectivement, les expériences de rejets de la part de membres de la famille, des amis, et même de la part de certaines institutions comme l'école, représente une barrière difficilement franchissable pour l'établissement de relations affectives intimes. Dans beaucoup de cas, l'idée même d'être rejeté, sans qu'aient été vécues de réelles expériences de rejet, maintient les adolescents dans une position de retrait par rapport aux sentiments amoureux. Comme, nous l'avons mentionné auparavant, la peur de la révélation de la séropositivité à l'éventuel partenaire, la peur du rejet et la peur de contaminer sont les aspects les plus problématiques en ce qui concerne les relations amoureuses des AJAS.

Par ailleurs, les nombreuses contraintes liées à leur situation, comme la prise quotidienne du traitement antirétroviral et les absences fréquentes à l'école, ne favorisent pas la mise en place d'une intimité et d'une régularité dans les relations intimes, ce qui rend difficile l'entrée dans la sexualité (Lester et al., 2002).

Cependant, les résultats des nombreuses études portant sur cette thématique ne sont pas toujours homogènes. Une étude de Rotheram-Borus et al. (1996), montre, par exemple, qu'au sein de la population d'adolescents séropositifs étudiée, une partie parvient à établir et à maintenir des relations amoureuses avec un partenaire séronégatif. Les adolescents dans ce cas bénéficieraient en général d'un soutien social de bonne qualité, de valeurs morales et de croyances religieuses solides. Pouvoir établir une relation amoureuse représente un atout majeur en ce qui concerne la qualité de vie. Pour certains, le secret autour de la séropositivité est envisagé comme un déterminant majeur d'une relation sentimentale suivie. Pour d'autres, c'est au contraire la révélation de la séropositivité au partenaire qui semble permettre l'établissement d'une relation durable (Trocmé, 2000 ; Battles, 2002 ; Crips, 2001).

2.5.3 Les relations avec les pairs

En ce qui concerne les relations des AJAS avec leurs pairs, les situations varient également selon les cas. Pour la plupart, les conditions médicales difficiles peuvent affecter la vision que ses pairs auront d'eux, ce qui peut être extrêmement néfaste pour leur estime personnelle (Bush-Parker, 2000). Cet auteur rapporte également un certain nombre de difficultés auxquelles les AJAS doivent faire face dans leurs relations sociales.

Certains, en effet, ne parviennent à établir des relations amicales qu'avec des personnes également atteintes par la maladie. Les services dans lesquels ils sont pris en charge, les associations d'adolescents et d'adultes séropositifs et les groupes de parole mis en place sont alors des lieux de rencontre privilégiés. Dans ce cas, le statut sérologique de chacun est connu des autres, ce qui facilite la communication et l'établissement de relations amicales intimes. Cependant, il n'est pas toujours facile de n'entretenir des relations qu'avec des personnes contaminées dans la mesure où certains ressentent alors un sentiment d'isolement au sein d'une communauté fermée (Mergui, 2006). Le manque de diversité dans le cercle social peut entraîner certaines difficultés. En effet, n'avoir que des amis infectés par le VIH est susceptible de

maintenir dans un contexte de maladie et empêche d'être confronté au défi que représente le rejet ou l'acceptation par un groupe de pairs.

Certains ont également des groupes d'amis plus jeunes et moins matures que des jeunes de leur âge. Cette différence de maturité n'est pas sans influencer la confrontation à l'intimité, à l'amour et la sexualité dont ils sont l'objet. Enfin, certains AJAS se retrouvent dans une situation où, ne parvenant pas à établir de relations amicales au regard des diverses difficultés liées à leur situation, l'absence d'ami devient habituelle. Ceux qui sont dans ce cas peuvent alors avoir des difficultés à développer des habiletés à communiquer et à « négocier » au sein des relations sociales.

Certains ont cependant la chance d'avoir un ou des amis très proches avec qui, une fois leur séropositivité révélée et acceptée, des relations intimes solides sont créées, même si subsiste toujours l'angoisse de voir son statut sérologique révélé en dehors du cercle amical (Close et al., 2005).

CONCLUSION

L'analyse de la littérature scientifique portant sur la sexualité des AJAS nous a d'abord donné l'occasion d'observer la manière dont celle-ci est envisagée et traitée au sein de notre corpus. Elle a également permis d'étudier les retentissements psychologiques et comportementaux de l'infection à VIH sur la vie sexuelle au sein de cette population tout en analysant l'impact du genre et du mode de contamination sur ces retentissements.

Elle a enfin fait émerger plusieurs perspectives pour les recherches futures dans ce domaine.

À travers la littérature scientifique, certaines dimensions de la sexualité sont abordées de manière privilégiée, et ce dans une approche essentiellement quantitative.

Une grande majorité d'études, essentiellement en provenance des États-Unis, ont étudié principalement l'activité sexuelle des AJAS, leurs pratiques préventives notamment autour du préservatif et de la contraception, et, pour les jeunes filles, la sexualité reproductive.

Certaines études se sont intéressées à l'impact physiologique du VIH et de son

traitement sur le développement sexuel, notamment au moment de la puberté. En revanche, un faible nombre d'études, parfois de simples témoignages de professionnels de la santé et le plus souvent dans une démarche qualitative, ont exploré la dimension subjective de la sexualité (vécu et représentations).

La fonction sexuelle (et ses dysfonctions) et la satisfaction sexuelle, étudiées par ailleurs auprès de populations d'adultes séropositifs, ne sont pas abordées chez les AJAS, comme d'ailleurs pour l'ensemble AJA non contaminés.

Globalement, il apparaît que le VIH a des effets négatifs sur la vie sexuelle des AJAS quel que soit leur mode de contamination.

La peur de contaminer le partenaire sexuel, l'appréhension à révéler son statut sérologique et de faire l'objet d'un rejet de la part du partenaire et les représentations négatives du VIH, conditionnent un climat d'anxiété et d'insatisfaction qui entraîne une dégradation de l'estime de soi, de la qualité des liens affectifs et de la vie sexuelle chez une importante proportion des AJAS.

Ce climat est chez beaucoup d'entre eux amplifié par les relations à l'intérieur de la famille qui ont des conséquences sur l'indépendance, l'autonomisation et la maturation sexuelle des AJAS. Une proportion importante d'entre eux est active sexuellement après la découverte de la séropositivité dans des proportions proches de celles des jeunes non contaminés. Certains auteurs mentionnent cependant une entrée plus précoce dans la sexualité chez les adolescents contaminés par voie sexuelle et une tendance au multipartenariat, souvent pour éviter la révélation de la séropositivité à un partenaire stable pouvant être inscrit dans la durée. Une large minorité serait en revanche dans une situation d'abstinence sexuelle partielle ou totale. La peur de contaminer le/la partenaire et la peur de la révélation du statut sérologique sont mis en avant pour expliquer ce phénomène, notamment pour les AJA contaminés par transmission verticale. Chez ces derniers, l'entrée dans la sexualité a lieu plus tardivement que pour les AJA contaminés par voie sexuelle et les AJA non contaminés. Si les plus jeunes, contaminés et non contaminés, ont des taux d'activité sexuelle assez similaires, c'est avec l'âge que des différences significatives apparaissent.

Une large proportion déclare utiliser le préservatif de manière systématique mais une importante minorité continue d'avoir des rapports non protégés. Ces

comportements sont parfois imputés à la consommation d'alcool ou de drogues ou à l'anxiété générée par le port systématique du préservatif, qui peut devenir un indice de la maladie aux yeux du partenaire. Les résultats concernant la différence entre filles et garçons sont contradictoires : certaines études mentionnent que les garçons seraient plus actifs sexuellement et avec davantage de rapports à risque que les filles, d'autres indiquent la tendance inverse.

Avant l'arrivée des traitements antirétroviraux, le VIH pouvait perturber le développement physique et pubertaire, entravant ainsi l'entrée dans la vie sexuelle de ces jeunes. De nos jours, ces difficultés ont considérablement diminué, même si le traitement lui-même peut engendrer des effets secondaires engendrant des transformations physiques qui affectent considérablement l'image corporelle et l'estime de soi.

La vie reproductive ne semble d'ailleurs pas être particulièrement mise à mal par le VIH, malgré l'existence d'une tendance aux grossesses précoces et non désirées (tous modes de contamination confondus). Des auteurs indiquent cependant que les filles les plus abstinentes s'interdisent souvent de transmettre la vie, malgré un désir d'enfant éprouvé.

Ces différents résultats nous permettent d'observer que les difficultés d'ordre physiologiques (dégradation de la santé et de l'apparence) ont peu à peu laissé la place à des difficultés d'ordre psychologique. Mais si le VIH a de manière générale un impact négatif sur la vie sexuelle d'une grande proportion des AJAS, et ce quelle que soit la manière dont ils ont été contaminés, plusieurs études suggèrent une influence du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité en général. Les résultats parfois contradictoires des études de notre corpus peuvent d'ailleurs être mis en relation avec les méthodologies employées, notamment en ce qui concerne les échantillons de population étudiés, au sein desquels filles, garçons et modes de contamination sont mélangés, dans des proportions différentes selon les études et sans que leurs résultats soient restitués en fonction de ces variables. L'effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité n'est donc pas clairement étudié.

Il s'agit alors d'étudier davantage et dans une approche qualitative les retentissements psychologiques et comportementaux des problématiques

inhérentes à la vie avec le VIH sur la vie sexuelle des AJAS. Ces études sont indispensables tant pour améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie que pour approfondir la compréhension de certains phénomènes qui interpellent régulièrement les protagonistes de la prévention, tel que le maintien d'un taux élevé de rapports non protégés malgré une bonne intégration de l'information sur la transmission du virus.

Davantage d'études qui pourraient analyser en profondeur les effets du genre et du mode de contamination sur l'expérience globale de la sexualité sont également indispensables pour adapter la prise en charge et les orientations de la prévention aux spécificités de chacune des situations dans laquelle ces jeunes se trouvent.

L'on peut ajouter la nécessité d'étudier la fonction sexuelle et ses dysfonctions chez les adolescents séropositifs afin d'identifier la présence de ces troubles suite à la découverte du VIH et à son traitement, et d'évaluer leur impact sur les comportements et les pratiques sexuels et la qualité de vie sexuelle en général.

CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE

3.1 L'APPROCHE QUALITATIVE POUR L'EXPLORATION DE L'EXPÉRIENCE

Nous avons eu recours à une méthodologie qualitative pour l'exploration de l'expérience de la sexualité des JAS. Plus précisément, l'enquête par entretiens semi directifs de recherche nous a semblé l'outil le plus adéquat pour approcher la subjectivité à l'œuvre dans la vie sexuelle et affective des participants. En contrepoint de nombreuses études en sciences humaines favorisant des critères quantitatifs ou expérimentaux pour l'étude d'objets dont la complexité ne se laisse pourtant pas approchée par des approches réductionnistes, nous avons considéré que seule une approche qualitative est susceptible de livrer des informations sur des éléments issus directement du vécu subjectif des personnes interrogées. Elle permet en effet de parer à certains effets négatifs tels que l'utilisation de catégories prédéterminées, susceptibles de produire une série de réponses constituant un discours fragmenté et délinéarisé. Par sa posture de retrait, le chercheur enquêtant par entretien semi directif donne l'opportunité à l'interviewé de faire émerger des données nouvelles, parfois inattendues.

En effet, le chercheur, lors d'un entretien le plus souvent enregistré, fixe son attention sur les thèmes abordés par le sujet lui-même, qui lui paraissent importants par rapport à ses hypothèses de recherche. Il utilise principalement les techniques de relances telles que décrites par Alain Blanchet (1992) pour permettre à la personne interrogée de développer son discours tout en se sentant écouté et compris. Le but est de recueillir le plus d'informations possible en une seule entrevue. Les relances de l'interviewer sont évidemment orientées par ses questions et hypothèses de recherches. Cette situation interactionnelle particulière autorise une certaine « négociation » entre les deux protagonistes aboutissant à une véritable « co-construction » (Blanchet, 1992) des significations du phénomène étudié.

Mais l'écoute de recherche, dans la mesure où elle « *génère aussi des*

processus transférentiels, peut aussi provoquer des effets de changement. » (Revault d'Allonnes et al., 1999). Un aspect qui distingue les situations de recherche et d'intervention est le critère de la demande. La demande du chercheur « *a pour effet de mettre en mouvement les stratégies des différents acteurs dans l'espace de parole qui se met en place.* » (Revault d'Allonnes et al., 1999). Cette demande d'accès à une population souligne l'intrication des dimensions individuelles et collectives. Le refus de laisser le chercheur accéder au terrain dévoile que « *l'intervention (au sens premier du terme) d'une personne extérieure, fût-ce un chercheur, est redoutée par les effets potentiels qu'on lui attribue. Malheureusement, dans ce cas, l'énoncé du refus est souvent insuffisant pour en comprendre la signification.* » (Revault d'Allonnes et al., 1999).

Le rôle de l'intermédiaire avec qui les premiers contacts avec la population ont lieu est donc fondamental : il faut que la demande du chercheur éveille sa propre demande pour que l'information soit efficacement relayée. De plus, lorsque la demande apparaît d'emblée comme « *porteuse d'effets de changement, conflictuels ou menaçants* » (Revault d'Allonnes et al. 1999), et que l'intermédiaire pense que le contrôle de la situation risque de lui échapper, il est fréquent qu'un refus soit formulé.

3.1.1 Le recueil des entretiens

Le recueil et le traitement des entretiens ont été orientés par les questions de départ et la problématique de la recherche. Celles-ci ont orienté la définition de la population, le guide d'entretien, la grille d'analyse de contenu des entretiens recueillis et l'organisation de la présentation des résultats de ces analyses.

Le travail de la subjectivité a opéré au cours des entretiens pour mettre en forme des expériences singulières de la sexualité. Cette approche a mis l'accent sur la diversité des expériences individuelles, ou, du moins, de leur construction sous forme de récit par les individus.

Les sciences sociales, qu'il s'agisse de la psychologie, de la sociologie, de l'anthropologie ou de l'histoire utilisent souvent les récits sexuels qui sont

recueillis et analysés en fonction des objectifs de la recherche. Les méthodes de production et de recueil de ce type de matériaux sont très diversifiées.

La pratique de cette technique de recueil de données apparaît également chargée du poids symbolique de l'histoire, et notamment du rapport à la norme sociale, religieuse ou biologique, ainsi que du poids des représentations sociales de la sexualité. Il faut cependant noter que la dimension érotique imaginaire qui peut sous-tendre la relation entre celui qui écoute et celui qui livre son récit, n'a été conceptualisée qu'au 20^e s. Les relations et les pratiques sexuelles qui peuvent se dérouler entre un chercheur et un sujet ont été analysées récemment par Kulick et Wilson (Miami et Schiltz, 2004) qui considèrent qu'elles peuvent prendre des formes selon les sexes et l'origine nationale ou sociale des protagonistes et refléter, dans la plupart des cas, des situations de domination.

3.1.2 Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a pour objectif de cerner le champ de la recherche. Il s'adresse beaucoup plus au chercheur chargé de recueillir les entretiens qu'aux personnes interrogées et permet de formaliser les questions que l'on se pose, plutôt que les questions que l'on doit poser. Notre analyse est principalement fondée sur l'analyse d'entretiens semi-directifs.

Ceux-ci ont été recueillis de façon à permettre aux participants de développer toutes les associations d'idées en référence à la consigne de départ : **« Quel(s) est (sont) votre (vos) souvenir(s) le(s) plus marquant(s) de ces dernières années ? »**

Cette consigne ne mentionne explicitement ni le thème de la sexualité ni celui du sida.

L'objectif de cette question était de ne pas empêcher l'expression de thèmes pouvant apparaître comme « extérieurs » ou « incongrus » par rapport à l'orientation de notre recherche ainsi qu'à notre propre définition de la sexualité. Cela a permis d'éviter l'association systématique de ces deux thématiques, ce qui a alors permis l'interprétation de ce phénomène d'association ou de non-association.

Dans la mesure où la lettre d'annonce mentionnait clairement le thème de la recherche et la population spécifique auprès de qui elle était menée, cette consigne de départ permettait d'élargir le champ associatif des sujets et de contribuer au développement de leurs au-delà du cadre strict de la question de la sexualité, afin d'en saisir la complexité. Enfin, cette question invitait les participants à se placer dans une perspective passée et donc à en venir à aborder les questions liées à la contamination et aux expériences sexuelles.

Axes à explorer :

- Identité personnelle :

Représentation de soi : image de soi et image du corps

Vécu personnel

Tonalité affective, satisfaction/insatisfaction

Espérances/ambitions/attentes

-Relations :

Relations familiales : notamment autour des questions de la séropositivité et de la sexualité

Relations amicales

Relations amoureuses : difficultés, idéaux

Relation entre les sexes

Relations avec les personnes également contaminées

Relations sociales : milieu scolaire, médical, monde du travail

Origine et devenir des relations amoureuses

Perception de sa communication

-Activité sexuelle :

La première relation/expérience sexuelle

Conduites/comportements sexuels (couple et solitaire) : rapports, masturbation, fantasmes, films/magazine/livres érotiques/pornographiques

Sentiments et conflits

Difficultés, problèmes, risques

Santé et Prévention : préservatifs, rapports non protégés, abstinence, « safe-sex », contraception, avortement, usage de drogues

-Normes :

Représentations liées à la sexualité, les vecteurs de cette représentation

Valeurs morales relatives à la sexualité

Idéaux liés à la sexualité

- VIH/Sida :

Mode de transmission et représentation de ce mode de transmission

Mode de transmission du virus aux parents et représentation de ce mode de transmission

Vécu de la contamination : découverte du diagnostic, secret, dévoilement (1^{er} révélation), vécu du traitement

- Perception du passé et perspectives d'avenir :

Représentation du passé

Projets professionnels, ambitions, inquiétudes

Projets d'ordre affectif : amour, famille, désir d'enfant

3.1.3 Le déroulement des entretiens

Les entretiens que nous avons recueillis témoignent d'une diversité d'expérience et de préoccupations actuelles liées à la vie sexuelle et affective dans un contexte de séropositivité aux divers modes de contamination. Il a semblé nécessaire de profiter de l'approche qualitative et ouverte utilisée dans cette recherche pour tenter de rendre compte de cette diversité de préoccupations et d'en saisir les significations au regard de la problématique des personnes interrogées. Le choix de présenter en détail un certain nombre d'études de cas résulte de cette perspective. Nous nous sommes alors centré sur la singularité des expériences qui nous ont été rapportées par les AJAS. La

formulation de la consigne de départ utilisée pour entamer les entretiens a permis aux personnes interrogées de se situer sur le plan de leur choix. Selon les cas, les personnes ont pu parler de leurs expériences concrètes et des répercussions dans leur existence, de leurs sentiments, de leurs relations passées ou présentes avec leur partenaire ou avec d'autres (famille, amis, etc.), ou encore d'entamer une réflexion sur eux-mêmes par l'expression d'un certain nombre de problèmes ou de questions auxquelles elles sont ou ont été confrontées.

De même, aucun thème n'a été privilégié dans la conduite de l'entretien ou au cours de l'analyse.

3.2 ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

- Les organismes contactés

Afin de satisfaire aux exigences éthiques de tout travail de recherche, nous avons soumis notre protocole de recherche au Comité de Qualification Institutionnel de l'Inserm. Celui-ci a donné un avis favorable (voir annexe 3) et a demandé à ce qu'on lui retourne un engagement écrit de l'investigateur à respecter le protocole déposé et à suivre les recommandations éventuellement faites par le CQI.

Ce même comité a jugé que l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés n'était pas nécessaire, étant donné l'anonymisation immédiate des données et le caractère unique des rencontres avec chaque sujet.

- Lettre d'information

La lettre d'information (voir annexe 4) destinée aux participants informait ces derniers du thème de la recherche (la sexualité et les thèmes qui s'y rattachent). Il y était annoncé que pour ne pas influencer la recherche, les hypothèses de recherche (relatives aux variables : genre et mode de contamination) ne leur seraient révélées qu'à la fin de l'entretien, s'ils en

faisaient la demande. Ils avaient alors la possibilité, s'ils le souhaitent, de se retirer de la recherche et de refuser l'utilisation des données recueillies.

Ils étaient informés précisément de tous les éléments relatifs au déroulement de la recherche, à leur rôle, à la méthodologie de la recherche, à leurs droits et à la déontologie au sein de celle-ci, ainsi qu'aux avantages et inconvénients qu'elle était susceptible de générer.

La lettre d'information leur était remise soit par l'investigateur (moi-même), soit par un membre de l'équipe soignante chargé, dans un premier temps, de servir d'intermédiaire entre l'investigateur et le participant. Par la suite, si le participant manifestait un intérêt pour la recherche ou exprimait le désir d'obtenir un certain nombre de clarifications et précisions la concernant, un premier rendez-vous était pris à une date précise et était, le cas échéant, l'occasion de la remise du formulaire de consentement éclairé au sujet.

La totalité des formulaires de consentement éclairé (voir annexe 5) ont été directement recueillis par l'investigateur et mis immédiatement sous enveloppe afin de respecter l'anonymat complet des participants.

3.3 LA POPULATION

3.3.1 Les caractéristiques de la population

Nous sommes parvenus à interroger 21 jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans, avec une moyenne d'âge de 20 ans.

Notre échantillon était composé de 12 garçons et de 9 filles : parmi les garçons, 7 ont été contaminés par voie sexuelle et 5 ont été contaminés par voie materno-fœtale. Parmi les filles, 6 ont été contaminées par voie sexuelle et 3 ont été contaminées par voie materno-fœtale. Au total, 13 jeunes adultes interrogés ont été contaminés par voie sexuelle et 8 par voie materno-fœtale.

Genre Mode de cont.	Garçons	Filles	Total
	Voie sexuelle	7	6
Voie materno-fœtale	5	3	8
Total	12	9	21

On peut noter que 4 des 12 garçons se déclarent homosexuels ou bisexuels, et que les autres se déclarent tous hétérosexuels. Il faut souligner que les garçons contaminés par voie materno- fœtale se déclarent tous hétérosexuels.

Parmi les filles, toutes sans exception se déclarent hétérosexuelles. La grande majorité des jeunes adultes interrogés ont donc une orientation hétérosexuelle.

Genre Orientation sexuelle	Garçons		Filles		Total
	Voie sex.	Voie mater.	Voie sex.	Voie mater.	
Hétérosexualité	3	5	6	3	17
Homosexualité	2	0	0	0	2
Bisexualité	2	0	0	0	2
Total	7	5	6	3	21
	12		9		

Les participants ont des origines très variées : environ la moitié de l'échantillon est née en France. L'autre moitié est répartie entre des origines de pays d'Afrique et des DOM-TOM.

Genre Origine ethnique	Garçons		Filles		Total
	Voie sex.	Voie mater.	Voie sex.	Voie mater.	
France/Québec	4	2	2	1	9
Afrique	2	2	3	0	7
DOM-TOM	1	1	1	2	5
Total	7	5	6	3	21
	12		9		

La situation professionnelle des participants au moment de l'entretien est également variée : on peut noter que parmi les jeunes contaminés par voie sexuelle, environ un tiers tente de maintenir une activité professionnelle après la découverte de la séropositivité et deux tiers ont abandonné toute activité suite à celle-ci. On peut également noter que parmi les jeunes contaminés par voie materno-fœtale, en moyenne âgés de 19 ans au moment des entretiens, une large proportion suit un cursus universitaire avec des ambitions de carrières pour l'avenir.

3.3.2 L'accès au terrain

Le recueil du matériel a débuté au début de l'année 2007 et s'est étendu jusqu'à juin 2009, moment auquel nous avons estimé que la recherche de sujets n'offrait plus de perspective de participation. Nous avons élaboré une stratégie d'accès à la population de notre recherche en plusieurs points.

Nous avons dans un premier temps contacté, par courrier (voir annexe 6), par mail, puis par téléphone tous les services des hôpitaux de la région Ile-de-France traitant des patients atteints du VIH susceptibles de relayer les informations relatives à notre recherche auprès des participants éventuels. Nous avons pris contact avec les chefs des services concernés afin d'obtenir un rendez-vous destiné à exposer notre recherche en détail et à examiner les modalités d'une éventuelle collaboration.

Nous avons dans un premier temps l'idée de laisser des lettres d'information

concernant notre recherche à disposition de l'ensemble des soignants afin que ces derniers relaient l'information après des patients correspondant à nos critères d'inclusion dans la recherche.

À l'occasion des premiers rendez-vous, il nous a été conseillé de préparer une présentation succincte de la recherche et de ses objectifs destinée à être effectuée à l'occasion des « Staffs médicaux », consistant en des réunions hebdomadaires ou mensuelles de l'équipe soignante autour d'un sujet de discussion.

Cette présentation devait permettre d'offrir la possibilité aux soignants de rencontrer le chercheur et d'apprécier les objectifs et la faisabilité de la recherche. Cela nous permettait en retour de diffuser l'information à un maximum de soignants et donc d'augmenter le nombre potentiel de participants à la recherche.

Nous avons donc élaboré une présentation brève de notre recherche, et demandions par la suite systématiquement lors de chaque prise de contact téléphonique à pouvoir présenter celle-ci au cours de Staffs médicaux.

Cette stratégie a paru efficace puisque qu'elle a permis d'éveiller l'intérêt de certains soignants qui mettaient alors de nombreux moyens à notre disposition. Ils s'engageaient ainsi à transmettre la lettre d'information à leurs patients à l'occasion de consultations : ceux-ci avaient alors l'occasion de la lire et de réfléchir à leur éventuelle participation. S'ils manifestaient le désir de participer, il était alors convenu qu'ils téléphoneraient au numéro indiqué, soit en présence du soignant, soit par lui-même. S'il l'acceptait ils pouvaient également laisser leur numéro de téléphone au médecin qui nous le transmettait par la suite, sans cependant que soient mentionnés son nom et son prénom dans un souci déontologique d'anonymat. Un rendez-vous était alors convenu avec le participant qui avait le choix entre plusieurs lieux pour le déroulement de l'entretien : un bureau mis à disposition par l'hôpital, un bureau mis à disposition par l'Inserm, ou bien un bureau mis à disposition par le CRIPS Île-de-France. En effet, cette dernière possibilité a été proposée par l'un des médecins chef et offrait l'avantage de réaliser les entretiens dans un cadre « neutre », autre que le cadre hospitalier.

Cependant, il n'a pas toujours été possible de présenter notre recherche lors des staffs médicaux de certains services dans la mesure où les programmes et

les thèmes des réunions étaient fixés longtemps à l'avance. De plus, malgré un enthousiasme encourageant de la part de certains soignants à l'issue des présentations, beaucoup ne donnèrent pas suite à notre requête. D'autres étaient d'accord pour transmettre la lettre d'information, mais les patients visés n'étaient attendus en consultations que de nombreux mois plus tard. Certains soignants nous expliqueront alors avoir oublié l'existence de notre recherche et ne pas avoir transmis la lettre d'information. Dans de nombreux cas, l'information était bien délivrée, mais les patients eux-mêmes ne manifestaient pas le désir de participer à cette recherche.

Ainsi, malgré des relances répétées et une participation active à des Staffs médicaux dans des services de plus en plus éloignés de notre laboratoire (ce qui rendait difficile la perspective des entretiens avec les participants), les réponses furent inexistantes sur une période de 4 à 6 mois.

Au bout de cette période, les premiers participants se manifestèrent et les entretiens purent commencer à raison d'environ 1 entretien par mois.

Après avoir pu réaliser environ une dizaine d'entretiens, nous avons connu de réelles difficultés à trouver de nouveaux participants. Malgré de nombreuses prises de contact et un nombre important de rendez-vous et de relances, plus aucun sujet ne prenait contact avec nous.

Devant ces difficultés, certains services se sont montrés particulièrement coopératifs, à tel point que deux d'entre eux ont suffi à interroger la grande majorité de nos participants. Ceux-ci se sont montrés particulièrement efficaces dans le relais de l'information, dans le temps pris à expliquer la recherche aux patients, dans leurs encouragements à y participer et dans les moyens mis à notre disposition. Le nombre de sujets interrogés a plafonné à 21 pendant une longue période, ce qui nous a amené à considérer qu'il fallait clore cette étape de recherche.

Il faut cependant noter que l'incitation à participer à la recherche a été telle qu'il semble que certains y aient participé malgré plusieurs réticences.

Le faible nombre et la faible fréquence de participants est à l'origine du retard pris dans notre recherche.

3.3.3 Les difficultés avec les professionnels

Notre stratégie de recrutement des participants pour notre recherche s'est heurtée à un certain nombre de difficultés. Tout d'abord, la lourde charge de travail de certains soignants ne leur donnait pas la possibilité de prendre le temps de nous rencontrer ou de donner suite à notre requête. De plus, beaucoup d'entre eux ont manifesté des réticences à proposer à des patients déjà fragilisés par la maladie et très souvent sollicités dans le cadre de consultations médicales, mais également à l'occasion d'autres recherches déjà en cours, une recherche supplémentaire abordant un thème sensible pour eux. Si certains ont manifesté un réel enthousiasme pour la recherche, et ont assuré relayer l'information à leurs patients, rares sont les cas où une suite a été donnée. Dans ce cas et malgré nos relances répétées, nous n'avons ainsi par la suite plus réussi à les joindre.

Dans certains cas, c'est le cadre théorique même de la recherche qui était mis en question. Plusieurs soignants nous expliqueront alors la manière dont à notre place ils auraient mené cette recherche. Ils proposaient alors un remaniement théorique qui devenait dès lors la condition indispensable pour l'accès aux jeunes adultes séropositifs de leurs services. Nous avons dans ce cas pris le parti de maintenir notre cadre théorique tel que nous l'avions élaboré et de renoncer à toute collaboration. Ces difficultés nous ont permis de prendre conscience du caractère parfois « captif » de certains patients selon la formule de Mamadou Dieng (2011).

3.3.4 Les difficultés avec les participants

La période de recueil des données a également été rendue difficile par les participants eux-mêmes. En effet, une part importante d'entre eux a eu des réticences à se rendre au rendez-vous fixé pour l'entretien, ce qui nous a contraint à fixer à de nombreuses reprises de nouveaux rendez-vous jusqu'à ce que celui-ci puisse avoir effectivement lieu. Dans certains cas, le nombre de reports de rendez-vous a été tel que nous avons décidé d'abandonner la perspective d'un entretien.

De plus, nous avons parfois été surpris du peu d'implication des participants dans l'entretien alors même que ceux-ci avaient décidé de participer sur la base d'un volontariat. Cette position passive accompagnée d'une grande difficulté à développer des idées a conduit à l'abandon de l'utilisation de certains des entretiens dans nos analyses.

3.4 HYPOTHÈSES DE DÉPART ET ATTENTES

- **Le mode de contamination a une influence sur l'expérience et les représentations de la sexualité des jeunes adultes contaminés par le V.I.H.**

Attentes :

Sexualité plus contraignante et moins satisfaisante pour les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle.

Abstinence sexuelle plus importante chez les jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale.

Utilisation du préservatif plus régulière chez les jeunes adultes contaminés par voie materno- fœtale.

Représentation morbide de la sexualité chez les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle, moins présente chez ceux contaminés par voie verticale.

Présence d'un désir de rapports non protégés chez les jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale.

- **Le genre influence l'expérience de la sexualité dans son lien avec la problématique du VIH**

Attentes :

Les filles vont avoir davantage recours à l'abstinence sexuelle que les garçons.

Les filles vont avoir tendance à dévoiler davantage leur séropositivité à leur partenaire que les garçons.

Les garçons vont avoir tendance à être dans une position de déni par rapport à leur maladie.

La masturbation est un comportement fréquent, en particulier chez les garçons.

Les garçons vont avoir une tendance plus importante aux rapports sexuels non protégés.

Le désir d'enfant et de relations affectives à long terme (avec le mariage comme finalité) fait partie des principales préoccupations des filles lors de l'entrée dans la sexualité.

La question de la qualité corporelle/l'image du corps préoccupe les filles plus que les garçons.

3.5 LES STRATÉGIES D'ANALYSE DU DISCOURS

3.5.1 La grille d'analyse

Nous avons établi une grille d'analyse (voir annexe) visant à pallier l'hétérogénéité de l'ensemble des entretiens. Celle-ci nous a permis de définir un mode de lecture guidé par les hypothèses de recherche. Elle a visé au repérage de l'ensemble des catégories et des thèmes et à l'analyse transversale et comparative du matériel recueilli. Elle a été élaborée à partir des premiers entretiens et a permis par la suite d'analyser le reste du corpus. La grille d'analyse a été organisée en 3 catégories principales :

- L'expérience de la maladie
- L'expérience de la sexualité
- Le rapport aux autres et à soi

Des sous-catégories ont également été élaborées pour rendre compte de tous les éléments évoqués à l'intérieur de chaque catégorie principale.

- L'expérience de la maladie

1. Le diagnostic
2. Le traitement
3. L'origine de la contamination
4. Les connaissances sur la maladie
5. les représentations de la maladie
6. L'impact et les conséquences du diagnostic sur la vie
7. Le vécu actuel de VIH

8. Communication sur le VIH
9. Confrontation à la mort

- **L'expérience de la sexualité**

1. Comportements sexuels et préventifs
2. Communication dans le cadre de la sexualité
3. Difficultés dans les relations sexuelles et affectives
4. L'amour
5. Les représentations de la sexualité

- **Le rapport aux autres et à soi**

1. la famille
2. Les associations
3. Les autres séropositifs
4. Les enfants
5. Les pairs
6. les soignants
7. soi-même

3.5.2 La triangulation des données

Dans l'optique de traiter notre corpus de données de la manière la plus approfondie et la plus précise possible, nous avons procédé à une triangulation des analyses de celui-ci. Trois types d'analyse ont ainsi été développés successivement : l'analyse thématique globale, l'étude de cas, l'élaboration d'une typologie de l'expérience de la sexualité en quatre profils distincts.

Analyse thématique transversale:

Nous avons d'abord analysé notre corpus d'entretien à l'aide d'une méthode inspirée d'une part de l'analyse de contenu classique (d'Unrug, 1974), d'autre

part de la « Grounded Theory », méthode particulièrement utilisée en Amérique du nord, dont nous allons rappeler brièvement les principaux aspects, en nous référant à l'ouvrage de Santiago-Delefosse « Les méthodes qualitatives en Sciences Sociales »(2001).

Cette méthode qualitative a été mise au point par Glaser et Strauss au cours des années 1960. Elle se fonde sur la perspective de « l'interactionnisme symbolique » de Mead (1934) et Blumer (1969). D'une manière concrète, dans la phase préliminaire de l'analyse, le texte (ici notre premier entretien) est divisé en unités significatives représentant des thèmes ou concepts individuels verbalisés par l'individu (les individus) étudié(s). Cette division est possible en lisant le texte d'un bout à l'autre à plusieurs reprises. Ce procédé initial permet d'engendrer un ensemble de catégories de sentiments, comportements, expériences, etc., verbalisés par le(s) sujet(s), auxquelles l'analyste assigne des *codes*. Les codes se réfèrent à des portions de texte qui seront utilisées par la suite pour analyser, cette fois, les relations simples ou complexes entre catégories et leurs significations.

Ce procédé facilite la construction des catégories ainsi que le consensus concernant leurs propriétés respectives. À mesure que de nouvelles unités émergent, elles sont comparées aux catégories déjà établies. Si les nouvelles unités n'appartiennent à aucune des catégories préexistantes, de nouvelles catégories sont créées afin de représenter chacune d'elles. Le processus se poursuit jusqu'à saturation. Le point de saturation est atteint quand l'analyse de texte(s) additionnel(s) (l'analyse de la totalité de nos entretiens) cesse de révéler de nouvelles catégories, propriétés ou relations entre unités d'analyse, au-delà de celles déjà établies. Le pouvoir générateur de l'analyse suivant la méthode de la Grounded Theory, réside dans sa formidable capacité de découvrir de nouvelles directions, au lieu de se limiter à vérifier des théories dans les données préexistantes.

L'accent est mis sur la nécessité « *d'examiner le sens de l'expérience et du comportement humain dans leur contexte inséparable et dans toute leur complexité, de concevoir l'enquête scientifique en tant que génératrice d'hypothèses provisoires plutôt que de faits immuables, de théoriser à partir de conceptualisations fondées sur les données du texte au lieu d'interpréter le texte avec des théories à priori* » (Santiago-Delefosse, 2001).

Nous avons donc repéré dans les premiers entretiens les grands thèmes charnières et les grandes problématiques évoquées. Nous avons par la suite observé celles qui étaient communes à tous les sujets et celles qui étaient plus singulières. Ce travail nous a permis d'élaborer la grille d'analyse nécessaire à l'exploration de tous les autres entretiens.

Leur analyse nous a permis de mettre en évidence les catégories mobilisées pour faire le récit de l'expérience de la sexualité et du VIH. Ces catégories renvoient à des problématiques qui ont structuré la vie des sujets dans le passé, et qui continuent à structurer leur discours au moment des entretiens.

Ces catégories « structurantes » ne s'expriment pas selon les mêmes modalités en fonction des sujets et en fonction des différentes périodes de vie. De plus, elles sont évoquées à des moments très différents au sein des discours.

Etudes de cas approfondies :

Nous avons ensuite et dans un premier temps synthétisé et résumé chacun des entretiens, sans restituer le processus narratif des sujets mais en opérant une reconstruction au regard des grandes problématiques et des événements marquants repérés qui peuvent être considérés comme des étapes structurantes de l'expérience du VIH et de la sexualité. Le nombre de nos sujets, relativement peu élevé, a offert l'avantage de connaître précisément chacune de leur histoire et de leur vécu dans leur spécificité et dans leur complexité.

Nous avons alors pu observer que la singularité des vécus des sujets résidait davantage dans les relations entre ces problématiques ou thèmes et qu'il n'aurait pas été pertinent de présenter uniquement ces problématiques isolées les unes des autres.

Nous avons alors, dans un second temps, analysé un échantillon cas de manière approfondie, en prenant soin à ce que celui-ci soit suffisamment représentatif de l'ensemble des sujets interrogés (un garçon et une fille contaminés par voie materno-fœtale, deux garçons et deux filles contaminés par voie sexuelle).

En effet, l'étude approfondie de ces cas nous a semblé indispensable à une compréhension plus poussée du phénomène étudié, notamment dans sa

dimension psychologique et méta-psychologique. Nous avons alors pu intégrer un certain nombre d'éléments interprétatifs à l'analyse « objective » des thèmes évoqués au cours de ces entretiens.

Typologie des expériences de la sexualité :

L'analyse thématique transversale et les études de cas approfondies nous ont permis d'opérer un travail de différenciation puis de regroupement des logiques des discours des sujets. Il nous a alors paru indispensable et particulièrement fécond d'élaborer une typologie de l'expérience du VIH et de la sexualité chez les jeunes adultes séropositifs pour rendre compte de la complexité des relations entre les différents éléments qui ont construit leurs expériences. Cette typologie a été élaborée en fonction de plusieurs dimensions : des événements (annonce de la séropositivité, relations, ruptures, etc.), des postures ou attitudes (par rapport au secret, à la révélation, etc.), des pratiques (prévention, contraception), des sentiments (rejet, sérénité), des représentations (hommes, femmes, sexualité, VIH, etc.). De plus, l'évolution des sujets face à ces problématiques, l'évolution des comportements et des pratiques, l'évolution des représentations ont également été prises en compte. Ces évolutions ont en effet permis de comprendre les effets de la durée de la vie avec la maladie et les ressources mobilisées pour y faire face.

Au sein de notre typologie, nous avons distingué plusieurs profils : trois concernent le groupe des jeunes contaminés par voie sexuelle, qui ont une expérience marquée soit par le réaménagement de la vie sexuelle, soit par l'abandon de la vie sexuelle, soit par le maintien à l'identique de la vie sexuelle.

Un dernier profil concerne le groupe des jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale, dont les expériences sont suffisamment proches les unes des autres pour être regroupées, même si nous avons pu noter des particularités en fonction du genre des sujets.

Ces profils renvoient à des expériences ayant pour trait commun d'être situées par les sujets au moment de l'annonce de leur diagnostic. Le vécu de cette annonce et la mise en sens de celle-ci vont être à l'origine du réaménagement, du maintien, ou de l'abandon de la vie sexuelle antérieure (pour ceux contaminés par voie sexuelle), qui va s'organiser différemment au regard des

représentations de la sexualité, et de la question du secret et de la révélation de la sérologie à l'entourage et plus particulièrement au (x) partenaire(s) sexuels(s). Pour ceux contaminés par voie materno-foetale, la découverte du VIH va en grande partie déterminer leur vie sexuelle ultérieure.

3.5.4 Les logiciels de traitement des données

Notre analyse thématique a nécessité l'utilisation d'un logiciel informatique destiné à l'organisation et au traitement des données recueillies. Nous avons utilisé le logiciel N'Vivo 7, qui s'est révélé indispensable à l'utilisation de cette méthode. Il s'agissait alors de coder les thèmes, les catégories ou les concepts établis par l'analyse afin de pouvoir par la suite, d'une part retrouver très rapidement tout ce qui se rapporte à un critère choisi à travers tout le corpus, d'autre part de croiser plusieurs thèmes entre eux afin d'obtenir tout ce qui s'y rapporte, cette manœuvre permettant de visualiser clairement les relations entretenues entre différents thèmes.

Dans un autre registre, nous avons utilisé le logiciel End Note pour l'organisation des données bibliographiques obtenues à travers l'analyse de la littérature portant sur le thème de notre recherche. Ce logiciel permet de classer les données selon certains critères du choix de l'utilisateur et de croiser par la suite les thèmes que l'on souhaite voir apparaître ensemble.

CHAPITRE 4 : L'EXPÉRIENCE DE LA SEXUALITÉ CHEZ LES JEUNES ADULTES SÉROPOSITIFS : ENTRE INDIVIDUALITÉ ET TRANSVERSALITÉ

Nous avons fait le choix de présenter dans un premier temps plusieurs résumés d'entretiens destinés à permettre au lecteur d'observer la manière dont les thématiques présentées s'articulent tantôt de manière spécifique tantôt de manière relativement similaire chez les différents sujets.

Ces résumés concernent des sujets au genre et au mode de contamination différents.

Nous présenterons ensuite deux des études de cas réalisées avec un garçon et une fille, tous deux contaminés par voie materno-fœtale. Ce choix a été opéré pour plusieurs raisons. Tout d'abord, nous avons souhaité accorder, dans notre travail, une attention particulière à la situation des JAS contaminés par voie materno-foetale, très peu étudiée au sein de la littérature scientifique, notamment en ce qui concerne leur vie sexuelle. Ce travail s'inscrit alors dans la continuité de notre mémoire de Master 2 Recherche (Mergui, 2006) qui portait plus spécifiquement sur l'expérience de la sexualité chez des adolescents nés séropositifs. Ensuite, nous avons regroupé les expériences des sujets contaminés par voie materno-fœtale au sein d'un même profil alors même qu'un certain nombre de différences existent, notamment en fonction du genre (point sur lequel nous reviendrons à l'occasion de la présentation de ce profil). Nous avons alors souhaité donner au lecteur la possibilité d'apprécier par lui-même la pertinence de ce choix.

Enfin, dans la mesure où deux des trois profils concernant les JAS contaminés par voie sexuelle ne comportent qu'un faible nombre de sujets, leur présentation a été l'occasion d'une analyse approfondie de leur expérience singulière. Nous avons alors préféré ne pas présenter les études de cas de ces sujets pour éviter tout phénomène de surcharge et de redondance des données.

Nous présenterons enfin de manière détaillée les 4 profils que nous avons dégagés correspondant à différentes expériences de la sexualité et du VIH

- **1^{er} profil: réaménagement de la vie sexuelle**
- **2^e profil: abandon de la vie sexuelle**
- **3^e profil: maintien de la vie sexuelle à l'identique**
- **4^e profil: contamination materno-fœtale et entrée dans la sexualité**

La description de ces profils constitue la partie la plus volumineuse de nos résultats et est illustrée par les extraits des entretiens correspondants.

4.1 DES HISTOIRES DE VIE

Nous présentons ici les synthèses de 10 entretiens réalisés avec les personnes ayant accepté de participer à notre recherche (rendues anonymes par modification du prénom). Celles-ci rapportent de manière condensée les dimensions et les aspects les plus saillants de leur expérience de la sexualité dans le contexte du VIH. Ces synthèses visent à illustrer la singularité et la diversité des expériences des sujets interrogés, notamment au regard du genre et du mode de contamination, tout en permettant d'observer et de dégager des problématiques structurantes communes qui ont organisé leurs discours, et qui nous ont conduit à l'élaboration d'une typologie des expériences du VIH et de la sexualité.

Bakary

Présentation

Bakary est âgé de 21 ans et est d'origine marocaine. Il est venu en France plusieurs années auparavant à l'occasion d'une année sabbatique. Il y restera jusqu'au moment de l'entretien. Il ne travaille pas, vivant de l'argent que ses parents, assez aisés, lui envoient. Il parle assez mal le français et avec un fort accent, même s'il reste compréhensible. Il pleurera plusieurs fois pendant

l'entretien, qui durera près de deux heures.

Contenu de l'entretien

Le parcours de Bakary semblait idyllique jusqu'au moment de la découverte de son diagnostic : dès lors, il devient un parcours semé d'embûches.

Il a appris sa contamination un peu plus d'un an avant l'entretien. Il a été contaminé par un rapport homosexuel, lorsque, n'ayant plus d'endroit où loger, un ami d'un ami se proposera de le recueillir. Rapidement, le logeur insistera pour avoir des relations sexuelles avec lui en échange de son service. Bakary acceptera sans trop avoir le choix cette « proposition ». Suite à un certain nombre de symptômes, il ira faire un test qui se révélera positif. Le choc sera alors terrible (peur de mourir) et une période de repli sur soi s'annoncera alors pour un an. Son logeur, devant son désarroi, lui demandera de partir. Bakary se réfugiera alors dans une association qui lui fournira une chambre d'hôtel pendant quelque temps. Cette période sera particulièrement difficile de par sa solitude face au choc de sa découverte et de par la présence de forts effets secondaires du traitement.

Au cours de cette période, il mettra de côté sa vie sexuelle, ne ressentant plus aucun désir et refusant toute idée d'une relation occasionnelle ou durable. Accaparé par sa situation, il boira et fumera beaucoup pour oublier. Des pensées suicidaires lui traverseront souvent l'esprit.

Sa famille, restée au Maroc, ne sera pas mise au courant du diagnostic tant la honte l'accable. Il considère sa contamination comme une malédiction, une punition de dieu pour avoir eu des rapports homosexuels. De déclarant bisexuel, il explique rejeter à présent l'homosexualité et n'envisage l'avenir qu'avec une femme pour qui il ressentira un amour sans faille. Celle-ci devra d'ailleurs l'aimer suffisamment pour accepter la vie avec un séropositif. En attendant cette rencontre, il explique avoir peu à peu remonté la pente et prit sa vie en main. Bien que le secret soit très lourd à porter, le dialogue avec la psychologue de l'équipe soignante qui le prend en charge le soulage. Il explique que le désir sexuel est peu à peu revenu même s'il est toujours abstinent au moment de l'entretien.

Caliba

Présentation

Caliba est âgé de 25 ans et est d'origine malienne. Il est arrivé en France six ans auparavant pour travailler.

Il est dépisté par hasard dans un centre de formation à son arrivée en France. Il ne sait pas s'il a été contaminé au Mali ou en France. Il explique que l'annonce n'a pas changé grand-chose pour lui, il s'est quand même demandé comment cela a pu arriver. Cette maladie ne lui fait pas réellement peur, considérant que c'est son « destin » de l'avoir contracté. Il expliquera avoir toujours eu fréquemment des rapports non protégés, en France comme au Mali.

Contenu de l'entretien

Il a parlé de sa séropositivité à sa famille (son père et ses frères). Il a eu sa première relation sexuelle vers 16 ans et a ensuite eu une vie sexuelle « riche » et non protégée la plupart du temps. Il avait une copine au pays mais, depuis l'annonce, il refuse d'envisager toute relation, principalement par peur de contaminer autrui. Il déclare qu'il le dira à une fille avec qui il sera prêt à rester toute sa vie et qui sera prête à mettre des préservatifs toute sa vie. Il explique ressentir de plus en plus de désir sexuel mais se refuse à passer à l'acte, préférant rester abstinent. Lorsqu'il a envie, il préfère penser à autre chose même si c'est dur pour lui. Même avec des préservatifs, il trouve que c'est trop tôt pour envisager à nouveau une vie sexuelle et ne se sent pas prêt. Il explique qu'il essaiera plus tard, quand il aura trop envie. Il se refuse même les films pornographiques ou les magazines car il a peur de céder et d'aller au-devant de relations sexuelles, ce qui réactive chez lui la peur de la révélation et du rejet éventuel de la part du partenaire.

Pour lui, la sexualité passe dorénavant par les sentiments. Il considère le VIH comme un handicap qui ne lui rendra pas la vie facile. Sa situation a modifié les comportements préventifs de ses frères qui se protègent dès lors davantage. Il se sent coupable de ne pas avoir mis de préservatifs à l'époque de sa vie sexuelle « riche ». Il projette d'avoir une famille avec enfant et sait qu'il faudra venir à l'hôpital. Il n'a pas peur de le dire à sa future femme s'il ressent de l'amour pour elle mais n'aime pas l'idée de devoir mettre des

préservatifs toute sa vie.

Fatima

Présentation

Fatima est âgée de 19 ans et est d'origine sénégalaise. Elle est arrivée en France lors de son enfance avec sa mère, alors séparée de son père. Elle dit travailler mais reste volontairement floue sur son activité.

Elle parle clairement et est assez décontractée au cours de l'entretien.

Contenu de l'entretien

Suite à une agression suivie d'un coma, elle a été dépistée positivement. Elle n'a jamais fait le test en Afrique, et n'avait eu aucun symptôme jusque-là. Elle explique qu'en Afrique les jeunes ont peur d'aller faire le test par peur des résultats. Elle pense avoir été contaminée là-bas, dans une relation avec un « vieux » de 40 ans car il aurait eu plus de femmes dans sa vie. La maladie était « coagulée dans son sang » et il lui a transmis cette « sale maladie ».

L'annonce fut faite de manière très délicate, en plusieurs étapes, elle a donc été choquée mais avait été très bien préparée. C'est elle qui a prononcé le mot « sida » alors que les médecins restaient allusifs.

Elle pense avoir une conception rationnelle du VIH mais attribue des représentations erronées aux autres, notamment ceux qui ne sont pas allés à l'école. La maladie est très mal vue chez les Africains qui stigmatisent très rapidement ceux qui en sont atteints.

Elle vit avec son fiancé qu'elle a rencontré avant l'annonce de sa séropositivité. Elle avait peur de sa réaction, mais devant le désir d'enfant du partenaire, elle lui a révélé. Elle voulait le préserver en se protégeant, elle avait très peur de le contaminer. Il a été choqué pendant plusieurs jours, a pleuré, a fait des recherches et a fini par admettre sereinement qu'une vie à deux était envisageable.

Au niveau des relations, ils étaient habitués à mettre des préservatifs donc ça n'a pas changé ses habitudes, elle est au courant des procédures en cas de rupture du préservatif au cours d'un rapport. Son désir et la fréquence des rapports ont diminué lorsqu'elle a découvert sa maladie mais est redevenue

peu à peu la même qu'avant.

Elle trouve que, comme elle est jeune, elle ne devrait pas avoir la VIH, trouve cela injuste, et considère sa jeunesse brisée. Elle en a parlé à 3 personnes autour d'elle. Elle se voit fonder une famille avec son partenaire actuel.

Elle termine l'entretien par un conseil aux jeunes filles : « toujours se protéger car s'amuser peut tuer, ne pas se laisser vaincre par l'amour (amour comme danger), être plus forte que l'amour. »

Manuel

Présentation

Manuel est âgé de 23 ans, originaire de Martinique, et est arrivé en France à l'âge de 14 ans.

Il travaille actuellement comme vendeur dans un magasin de vêtements suite à l'arrêt de ses études. Il s'exprime très bien et développe ses idées de manière très coopérative.

Contenu de l'entretien

Il pense avoir été contaminé en région parisienne et se pose des questions sur les réactions de ses amis s'il en venait à leur révéler sa séropositivité. Il a parfois envie d'en parler pour « être comme tout le monde ».

Le secret est pour lui un poids et il déplore de ne plus pouvoir faire certaines choses comme du sport, à cause de la fatigue due au traitement.

La maladie a commencé avec des migraines et de la fatigue, puis il est allé faire un test qui s'est révélé être positif. Il vit d'autant plus mal sa contamination qu'il explique avoir toujours pris de nombreuses précautions lors de ses rapports sexuels.

L'intégration du diagnostic a duré un an. Il refusait au début de prendre le traitement car celui-ci signalait l'entrée dans la maladie et le rôle de malade. Il ne sait pas par qui il a été contaminé mais aurait voulu le savoir, cela lui aurait ôté un poids. Il ne peut donc qu'émettre des hypothèses à ce sujet. Les effets secondaires (fatigue) et l'atteinte psychologique l'ont contraint à arrêter ses études.

Il se déclare bisexuel : avant il fréquentait des filles de manière fixe et des garçons de manière occasionnelle. Il est père d'une petite fille et se réjouit de

savoir que ni elle ni son ancienne partenaire ne sont contaminées.

Il a une relation homosexuelle actuelle mais la peur de contaminer son partenaire rend les relations sexuelles difficiles et donc la relation elle-même très compliquée, entre autres la peur du craquage du préservatif qui reste toujours présente. Il se met à la place de son partenaire et prend les responsabilités pour deux. Il dit cependant toujours révéler son statut à ses partenaires. Il a rencontré un autre séropositif de manière « instinctive ». Il a un blocage à l'idée d'une relation durable et stable à cause des risques de contamination.

Son activité sexuelle a donc diminué mais son désir sexuel a augmenté. Il ne veut également pas trop s'engager car il pense qu'il va peut-être mourir plus tôt que prévu. Il refuse qu'on s'attache à lui et rompt même si c'est très dur à vivre intérieurement.

Dans l'idéal, il aimerait ne pas avoir à prévoir la protection et les rapports sexuels car ça en « casse un peu la magie » et rend la chose pesante. Il ne pourrait pas se passer de sexualité, c'est pour lui très important. Il pense que cela pourrait être plus simple avec une personne aussi contaminée. Être avec une personne non contaminée l'oblige à penser à la santé de son partenaire avant la sienne. Il envisage une carrière professionnelle mais pas d'avenir amoureux, il voudrait une personne proche avec qui il n'aurait pas de relation. Il associe la sexualité à la vie et au couple, à une dimension relationnelle. Il différencie l'envie et l'amour.

Sylvia

Présentation

Sylvia est âgée de 23 ans, est d'origine ivoirienne et est arrivée en France avec ses parents au cours de son enfance. Elle a abandonné ses études à l'université suite à la découverte de son diagnostic à l'âge de 20 ans et travaille actuellement dans l'entreprise de son père où elle occupe un poste à mi-temps. Elle compte d'ailleurs arrêter bientôt car elle trouve cela trop fatigant.

Elle se présente à l'entretien avec le regard triste. Elle parle relativement clairement mais met du temps à formuler ses idées.

Contenu de l'entretien

Elle a très mal vécu la découverte de sa séropositivité qu'elle a contractée très tôt au début de son entrée dans la vie sexuelle avec son premier et unique petit copain. Elle a coupé tout contact avec lui et refuse de lui « courir après » pour lui demander des explications. Elle se sent trahie par lui au regard de la confiance qu'elle lui témoignait. Elle a été dépistée très vite, car elle ne « se sentait pas bien », mais sa charge virale est très basse. Elle prend cependant un traitement qui ne lui fait pas d'effets secondaires mais qu'elle souhaite parfois arrêter, ayant peu de perspectives d'avenir et ne trouvant plus véritablement de sens à sa vie.

Elle explique avoir complètement laissé de côté sa vie sexuelle, n'éprouvant plus aucun désir pour cela, éprouvant même une certaine colère à l'égard des garçons, considérés comme responsables de sa contamination. Elle pense de surcroît qu'aucun d'entre eux n'accepterait d'être en couple avec elle. Elle pense que ce qui lui arrive est écrit, trouve cela injuste. Le secret autour de sa maladie est quasi-total, même si elle souffre du poids de ce secret. Elle semble en effet vivre en retrait par rapport aux autres et se replie de plus en plus sur elle-même.

Elena

Présentation

Elena, âgée de 20 ans et d'origine guadeloupéenne, est actuellement au chômage et vit avec son fils de la pension alimentaire du père, avec qui elle est séparée et de plusieurs aides publiques.

Elle se présente à l'entretien de manière calme. Il est surprenant de constater que si elle a accepté de participer à la recherche et en a bien compris les enjeux, elle parle avec des phrases minimalistes entrecoupées de très longs silences. Sa passivité au cours de l'entretien ne rendra pas aisé le développement de son discours, par ailleurs parfois très confus.

Contenu de l'entretien

Elle apprend son statut sérologique par hasard au cours d'un avortement. L'annonce fut « brutale » dans la salle d'attente devant des gens, son

compagnon de l'époque était présent. Elle a arrêté de prendre son traitement depuis 4 mois au moment de l'entretien, elle s'est laissée aller, se dit donc fatiguée. Elle oubliait souvent de le prendre et déplorait quelques effets secondaires. Elle a été contaminée en France car ses enfants sont nés en Guadeloupe et ne sont pas contaminés.

Elle a rencontré le père de ses enfants à 15 ans et a eu ses enfants à cet âge. C'est également lui qui la contaminera. Suite à une rupture, elle fréquentera un second petit copain, qui sera présent au moment de l'annonce de sa séropositivité.

Elle déclare que celui-ci a bien pris le fait qu'elle soit séropositive. Elle dit toujours avoir mis des préservatifs après avoir eu connaissance de son diagnostic mais avoir souvent eu peur qu'ils craquent. Malgré cela elle expliquera avoir contaminé son partenaire qui a néanmoins voulu avoir des rapports non protégés. Rapidement une rupture aura lieu et elle préférera rester seule et se maintenir en retrait de la vie sexuelle à la fois par peur de révéler sa séropositivité mais aussi par manque de confiance envers les garçons, qu'elle considère comme responsables de sa contamination. Elle envisage sa vie seule avec son enfant en dehors de toute conjugalité.

Aucun membre de sa famille n'est informé de son diagnostic à part une tante lointaine. Elle préfère en effet garder le secret total à ce sujet.

Elle n'envisage une révélation à sa famille que lorsqu'elle en sera obligée, en « phase terminale ». Elle pense en effet qu'elle va bientôt mourir et que l'issue de sa vie est inéluctable.

Perrine

Présentation

Perrine a 20 ans, est originaire d'Haïti et vit chez ses parents arrivés en France quand elle était enfant. Ceux-ci la prennent complètement en charge financièrement.

Elle a appris son diagnostic à 16 ans au moment de sa grossesse (elle a un enfant, non contaminé) et a très mal vécu l'annonce de celui-ci. 4 ans après, elle ne semble toujours pas accepter sa situation. Elle ne se sent pas capable de mener une vie active.

Cet entretien a sans conteste été le plus dur à réaliser au cours de cette

recherche, tant au niveau émotionnel qu'au niveau pratique. Perrine se présente en effet à l'entretien en sanglotant, visiblement poussée par le médecin à participer à la recherche. Elle ne cessera pas de sangloter durant l'entretien, qui ne s'étendra d'ailleurs pas au-delà de 25 minutes. Elle semble particulièrement traumatisée par sa situation et parlera peu, très difficilement et de manière très désordonnée.

Contenu de l'entretien

Son premier copain qui est aussi le père de son fils l'a contaminé. Dès qu'elle l'a su, elle l'a quitté sans explication, elle ne sait même pas si lui le sait mais elle le soupçonne fortement. Elle se sent profondément trahie et est dans une position de rejet total des hommes en général. Elle a abandonné toute vie sexuelle car elle a peur de contaminer autrui mais surtout car elle n'a pas plus aucune confiance envers les garçons. En dehors de ses parents qui étaient présents au moment de l'annonce du diagnostic, le secret autour de la maladie est total tant elle trouve dur d'en parler. C'est le médecin qui a d'ailleurs fait l'annonce aux parents à sa demande car elle n'en avait pas le courage. Elle tient à garder le secret absolu car elle a peur que celui-ci soit divulgué et peur de la réaction des gens (stigmatisation, jugement).

Elle pense qu'elle sera seule toute sa vie, sans copain, elle ne pense pas qu'elle aura envie un jour de se lier à un garçon. Elle ne vit actuellement que pour son fils, qui est d'ailleurs élevé principalement par ses parents.

Elle est effondrée de « l'injustice qui lui tombe dessus », se demande pourquoi cela lui est arrivé à elle et pense que c'est une « punition de Dieu » pour quelque chose de mal qu'elle aurait fait (elle ne croit d'ailleurs plus en Dieu et ne croit plus du tout à un avenir possible). Elle se représente la maladie comme liée à une sexualité chaotique et ne peut accepter de faire partie de gens contaminés.

Elle explique fuir tout ce qui lui rappelle sa maladie tout en avouant y penser tous les jours.

David

Présentation

David a 21 ans et est étudiant dans une école d'hôtellerie. Il est né en France

de parents Français. Il a actuellement un petit job dans un café parisien. Il se présente de manière particulièrement décontractée et très souriant à l'entretien, au cours duquel il fera preuve de beaucoup de sincérité et de coopération, malgré l'insistance du médecin pour qu'il participe à la recherche, lui qui aurait préféré retrouver ses amis. Il parle clairement et semble accepter et contrôler complètement sa situation.

Contenu de l'entretien

Il se déclare homosexuel dès le début de l'entretien et explique avoir contracté la maladie au cours d'une période pendant laquelle il fréquentait les backrooms gays dans l'année précédente à Toulouse. Il explique avoir découvert sa séropositivité 6 mois auparavant et avoir ressenti une « certaine tristesse » même s'il se doutait fortement que ses résultats aux tests seraient positifs.

Malgré cette annonce, David ne modifiera quasiment pas son mode de vie et intégrera son diagnostic très rapidement. La prise de traitement ne pose pas de problème : il n'a pas d'effets secondaires. Il déclare ne pas connaître exactement l'origine de sa contamination mais ne surtout pas vouloir savoir qui a été à l'origine de sa contamination en particulier. Au cours de l'entretien plusieurs de ses propos indiqueront de très bonnes connaissances de la maladie et de son fonctionnement, même s'il n'adaptera pas forcément ses comportements à celle-ci.

David a depuis sa jeune adolescence une vie sexuelle très riche avec des rapports parfois non protégés, surtout en ce qui concerne les fellations. Celle-ci est maintenue à l'identique après l'annonce de son diagnostic, il rencontrera d'ailleurs un partenaire un mois après sa propre découverte. À celui-ci, il révélera rapidement son statut sérologique et ne fera pas l'objet d'un rejet de la part de celui-ci. Il avouera continuer à avoir parfois des fellations non protégées, mais ne pas avoir contaminé son partenaire : il ne semble pas être taraudé par la peur de contaminer l'autre.

Il a révélé son statut à plusieurs de ses amis, le secret étant maintenu pour les simples connaissances. Selon lui, le VIH l'a rendu plus fort, lui a conféré une certaine maturité et lui a donné la force de vivre sa vie intensément. Il explique cependant ne penser que très peu à sa maladie et avoir gardé son humour et sa légèreté.

Valentin :

Présentation

Valentin est âgé de 22 ans et est étudiant en 3^e année d'architecture au moment de l'entretien. Il est français d'origine et vit encore chez ses parents le temps de finir ses études.

Il parlera avec calme et clarté tout au long de celui-ci, et semblera tout à fait serein par rapport à sa situation. Une impression de grande maturité se dégage de son attitude et de ses propos. Il expliquera avoir eu une vie relativement normale et heureuse au sein de sa famille et avec ses amis.

Contenu de l'entretien

Il apprend son diagnostic de retour de vacances en Espagne 4 mois auparavant. Cette découverte provoque chez lui un certain choc, même s'il savait avoir pris des risques lors de ses vacances. Rapidement, il va organiser sa vie autour du secret à sa famille, en le révélant à plusieurs de ses amis et en mettant en place un système qui lui permettra de n'être jamais soupçonné par elle. Il explique avoir été très mal informé de son état exact au moment de l'annonce par le médecin, ce qui contribuera à son mal être. Mais rapidement, il prendra les choses en main et mettra tout en place pour maintenir sa vie à l'identique. L'absence de traitement facilitera la continuité de cette vie « normale ». Il explique ne pas savoir exactement qui l'a contaminé et ne surtout pas vouloir savoir, cela représentant pour lui le gage d'une certaine sérénité.

La découverte de sa séropositivité donnera lieu à une courte période au cours de laquelle sa vie sexuelle sera mise entre parenthèses, davantage par manque de temps que par rejet de celle-ci. Puis, il recommencera à fréquenter des partenaires occasionnels à qui il ne révélera pas son statut sérologique par peur de la réaction mais aussi car il n'envisage de le dire qu'à une personne perçue comme un partenaire durable. Il déclare que la peur de contaminer autrui le pousse à avoir dorénavant des rapports systématiquement protégés. Il déclare percevoir à présent des aspects positifs à sa maladie, tels qu'une plus grande maturité, la capacité à ne se concentrer que sur l'essentiel en oubliant le superflu, et à agir sur sa vie plutôt que de la subir.

Madjid

Présentation

Madjid est un adolescent de 18 ans, contaminé à la naissance, qui habite dans la région parisienne. Originaire d'Algérie, il est arrivé en France très jeune lors du décès de son dernier parent. Il est suivi depuis quatre ans dans un service de la région parisienne. Il voit une psychologue au cours d'entretiens qui ont lieu deux fois par mois mais ne semble pas très assidu, selon ses propres dires et ceux de la psychologue. Il voit également un médecin en consultation à la même fréquence, et essaie cette fois de se tenir aux rendez-vous fixés.

Il arrive à l'entretien assez décontracté, avec dix minutes de retard. Au cours de celui-ci, il s'exprime de manière confiante, mais avec un langage parfois un peu flou même si j'ai l'impression de comprendre ce qu'il veut dire. Il semble intéressé par la perspective de participer à la recherche proposée. Il est souriant et est capable de prendre du recul sur sa situation et les choses de la vie en général. Il aborde des sujets intimes avec une certaine facilité, même s'il emploie des détours pour parler de certaines choses.

Contenu de l'entretien

Au cours de l'entretien sont abordées les diverses expériences sexuelles qu'il a vécues jusqu'à aujourd'hui, ainsi que la question du préservatif lors des rapports et de l'annonce de sa maladie à ses partenaires sexuels. Cela nous a amené à la question de l'annonce de sa maladie et de son vécu du secret qui a perduré pendant toute son enfance et qui continue d'exister au sein de sa vie actuelle. Le regard des autres, des médias et de la société, tantôt compréhensif, tantôt stigmatisant, a également été évoqué, ainsi que la souffrance que ce dernier cas entraîne. Notre entretien s'est achevé par l'évocation de sa conception du sida, de la sexualité, de l'amour, du rapport avec les autres et les différents moyens pour mieux vivre avec sa maladie.

Nos entretiens ayant eu lieu à l'hôpital, dans le bureau de la psychologue, il est à noter que nous ne disposions que de 45 minutes pour chaque entretien avant de devoir quitter les lieux. Nous n'avons donc pas pu nous étendre sur d'autres thèmes connexes qui auraient pu être riches d'informations. Nous prévoyons donc, lors du recueil des données prévues pour le travail de thèse, d'étendre le

temps des entretiens à 1h30 afin que des thèmes, en apparence peut-être un peu plus éloignés, puissent être abordés.

Sofia

Présentation

Sofia est une adolescente de 18 ans née avec le VIH qui habite à l'origine dans la ville de Montréal à Québec. Elle est d'origine italienne par sa mère. Son père est français d'origine. Elle est suivie depuis à peu près trois ans dans un service de pédiatrie de la région parisienne. Elle a l'occasion de voir la psychologue chargée de la prise en charge des jeunes contaminés par le V.I.H à la naissance, à peu près deux fois par mois. Je prends également la peine de lui expliquer clairement en quoi consiste notre entretien et en quoi il est différent d'une consultation médicale et d'un entretien clinique.

Sofia se présente à l'heure à l'entretien, avec même quelques minutes d'avance. Elle parle de manière fluide et relativement précise en employant un vocabulaire suffisamment riche pour son âge. Elle semble intéressée par le thème de la recherche et par la perspective d'y participer.

Contenu de l'entretien

Au cours de l'entretien, sont évoquées, dans un premier temps, ses deux principales relations avec des garçons. Elle aborde ce faisant des thèmes en rapport à la sexualité et aux rapports sexuels qu'elle a pu avoir avec chacun des deux partenaires évoqués. La question de la révélation de sa séropositivité à ses partenaires est alors également abordée. À travers ces thèmes, on approche d'une certaine manière sa représentation de la sexualité qu'elle considère comme potentiellement dangereuse, du moins dès que celle-ci n'est plus « sous contrôle ». Elle parle ensuite des relations qu'elle entretient avec sa mère et avec sa meilleure amie, en expliquant dans quelle mesure le sujet de la sexualité peut constituer un thème de conversation. Le thème du préservatif et des effets de la prise de conscience de l'obligation de son port systématique tout au long de sa vie est abordé en fin d'entretien. Le manque de temps, dû au fait que la psychologue doit récupérer son bureau pour des consultations, nous contraint à mettre fin à l'entretien alors que d'autres

thèmes auraient peut-être pu être abordés.

Tom

Présentation

Tom a 18 ans et est né en France. Il a été contaminé par sa mère à la naissance. Il est actuellement inscrit à l'université et compte poursuivre ses études.

Il s'exprime très clairement et semble prendre du plaisir à cet entretien.

Contenu de l'entretien

Il entame celui-ci en abordant l'univers de ses études et de son université dont il est très satisfait.

Ses premiers souvenirs liés à la sexualité concernent la question de la naissance des enfants, et de la pudeur dans sa famille devant les scènes de nudité à la télévision. Il a eu une première copine à 16 ans mais trouve que c'est tard. Il avait peur d'avoir des blocages au niveau des relations sexuelles, mais tout s'est bien passé, il a attendu de voir si la relation allait durer avant de révéler sa séropositivité. Il insiste sur le fait qu'il est conscient que ce n'est pas de sa « faute » s'il a le VIH, ni celle de sa mère, celle-ci l'ayant attrapé dans le cadre de l'affaire du sang contaminé. Lui dit le vivre très bien et l'illustre par des récits de son week-end d'intégration fait dans le cadre de ses études de droits. Il a failli ne pas participer à un voyage en Chine à cause des restrictions gouvernementales sur la maladie, mais grâce à l'aide de son médecin a pu partir. Autrement il aurait mal vécu cette stigmatisation. Il a eu des effets secondaires à cause de ses médicaments qui ont nécessité des opérations et lui ont posé des problèmes scolaires qui l'ont empêché de choisir la filière qu'il voulait, mais il n'est pas mécontent de sa situation actuelle. Petit, il se demandait pourquoi il prenait des médicaments et buvait autant d'eau mais ne retenait pas quand on lui disait ce qu'il avait, jusqu'à son entrée au collège.

Il est assez indifférent aux campagnes de prévention. Son petit frère a des troubles psychomoteurs suite au traitement de sa mère pour ne pas lui transmettre sa maladie. Il a une nouvelle copine actuellement, elle a bien pris sa révélation, il dit que ce ne sera pas cela le motif de rupture. Il peste contre

les gens qui prennent des risques (utilisation du préservatif irrégulière ou absente, rapports non protégés avec des prostituées) car il trouve cela injuste que lui soit contaminé et qu'eux prennent cela à la légère. Il dit mettre des préservatifs systématiquement et n'est pas tourmenté par la question des sensations qu'il aurait sans. Il a une relation très « ouverte » avec sa copine actuelle pour « faire durer le plus longtemps possible la relation », basée sur l'amour, la confiance. Il sanctifie les rapports avec les femmes, et est très respectueux (mythe de l'amour absolu). Il associe et dissocie à la fois le sexe et les sentiments : pour lui, avoir des relations n'est possible que lorsqu'il y a de l'amour, des sentiments et quand il connaît bien la personne. Que sa copine ait d'autres relations sexuelles sans amour ne le dérange pas. Il se demande si c'est à cause de sa maladie qu'il a cette vision très idéalisée des femmes mais semble penser qu'il y a un rapport. Il explique qu'il ne pourra jamais savoir. À 16 ans, il avait très peur de ne jamais avoir de relations sexuelles à cause de sa maladie. Il a très peur des filles qui le séduisent car il a peur de « craquer » un jour où il n'aura pas de préservatif sur lui et ne veut surtout pas contaminer autrui. Il parle un peu de sexualité avec ses parents mais pas trop. Il semble être un jeune « typique » qui a des jobs, aime faire la fête et s'amuser. Il dit ne pas regarder de film, ni se masturber car il n'en « a pas besoin ». Il a une vie sexuelle normale et suffisamment riche, mais toujours protégée. Il a peu d'amis garçons, préfère la compagnie des filles, il pense que les autres garçons ne sont pas très respectueux des femmes, et déplore leur errance sexuelle.

Ulysse

Présentation

Ulysse est âgé de 21 ans, contaminé à la naissance et est d'origine haïtienne même s'il habite en France avec sa mère depuis son enfance. Il a été contaminé à la naissance. Actuellement, il n'exerce aucune activité mais compte bientôt recommencer à chercher du travail. Il s'exprime clairement et semble prendre du plaisir à participer à cette recherche.

Contenu de l'entretien

Il explique vivre « bien » sa maladie, particulièrement depuis quelque temps.

Enfant, il ne savait pas ce qu'il avait et a compris quand le médecin lui a expliqué clairement vers 14 ans. Ça lui a fait un choc et a freiné ses projets d'avenir. Il a été très en colère et a perdu toute confiance en lui. Il a pensé qu'il mourrait du jour au lendemain et a sombré dans la délinquance (les vols). Par la suite, une période assez chaotique a débuté, puis il a commencé à se reprendre en main et reprendre espoir avec les traitements qu'il a souvent pris de manière irrégulière. Il regrette de ne pas avoir pu finir ses études. Actuellement, il vit très normalement, sans trop penser à sa maladie. Il dit avoir acquis une certaine maturité grâce à celle-ci. Il fréquente des filles et a des rapports avec elles mais toujours de manière protégée. Mais lorsqu'elles formulent un désir de rapports non protégés ou des enfants, il rompt pour les protéger sans avoir à révéler son statut sérologique, par manque de confiance, par peur de contaminer et d'avoir le poids de la culpabilité par la suite.

Il n'a pas eu d'effets secondaires avec les médicaments, juste un peu d'acné à certaines périodes.

Lorsqu'il a pris conscience de sa séropositivité, il en a beaucoup voulu à sa mère. Il aurait préféré être victime d'une transfusion sanguine ou l'attraper soi-même plutôt que par elle. Il essaie de ne pas trop en parler avec elle. Sa stratégie consiste à paraître naturel devant les autres et ne faire aucune « cachotterie » pour que personne ne suspecte rien. Sa mère et sa tante sont les seules à être au courant. Pour les autres, le secret est total. Les préjugés et les représentations des autres sur la maladie sont durs à vivre. Il voit le VIH comme le fléau du siècle (damnation). Il s'est toujours protégé, pour ne pas contaminer mais aussi pour ne pas attraper d'autres MST. Tel qu'il voit les choses, il ne révélera qu'à la personne avec qui il se mariera. Il exprime d'ailleurs un désir d'enfant.

Il ne se dit pas qu'il aurait aimé ne pas avoir la maladie. Du moins, il est « content de ne pas l'avoir eu après » par voie sexuelle : il aurait été encore plus en colère et aurait peut-être contaminé volontairement.

Pour lui, la sexualité et le VIH sont liés. Il a souvent des migraines, mais trouve qu'il y a des maladies bien pires, dans la mesure où il a peu de symptômes. Le plus dur pour lui est de s'accepter soi-même, plus que le regard des gens. Il dit avoir une vision très claire des choses, que cela lui donne une maturité et une force que les autres n'ont pas.

4.2 ÉTUDES DE CAS (annexes 9 et 10)

4.2.1 Le cas de Madjid

L'annonce de son propre diagnostic

À la suite de notre question de départ « *Quels sont vos souvenirs les plus marquants de ces dernières années ?* », Madjid entame l'entretien en se référant au moment de la découverte de son propre diagnostic, par un médecin du service pédiatrie d'un Hôpital de la région parisienne. Il explique que le moment de l'annonce de son diagnostic a correspondu au moment de son entrée au collège. Ainsi, au moment de sa puberté, alors qu'il était déjà éveillé au désir sexuel, lui a été révélé un diagnostic qui n'était pas sans implication pour sa future vie sexuelle. Cette annonce a provoqué chez lui une certaine « *crainte* » (p. 2), liée à la question des conditions de ses possibles relations avec des filles, notamment les relations sexuelles.

Pour Madjid, l'annonce de son diagnostic n'a pas eu pour seul effet de le questionner sur les conditions de sa sexualité, même si c'est là l'aspect qu'il formule en premier dès le début de l'entretien. Il raconte le choc de l'annonce de son diagnostic, qu'il exprime par la formule « *j'ai pété un câble* » (p. 3), qu'il répète à plusieurs reprises comme pour symboliser la propriété de la répétition propre au traumatisme, et la difficulté à réaliser l'ampleur de cette révélation. Il clarifie ensuite le sens de sa formule en expliquant « *quand on me l'a dit, moi j'ai cru que j'allais mourir* » (p. 4). Le choc de l'annonce est donc d'autant plus important que Madjid a une représentation qui associe le VIH une mort certaine. Il perçoit donc d'emblée le VIH non pas comme une maladie mais comme un arrêt de mort. Il nous rappelle de surcroît son jeune âge au moment de cette révélation (p. 4), soit le moment de l'entrée dans l'adolescence, avec tous les risques que comporte cette période : « *...j'avais 12 ans, j'étais petit, mais ensuite on m'a expliqué, j'ai pu en discuter, mais sur le coup, en plus j'entendais partout à la télé...je ne savais pas vraiment ce que c'était...* ».

Ceci illustre la nécessité d'un choix judicieux du moment de l'annonce à ce type de jeunes, surtout dans un contexte où le VIH est associé à l'idée de mort,

imminente qui plus est. En effet, l'impact de cette annonce sur l'identité, en pleine reconstruction à cette période, peut être générateur de troubles pathologiques divers, notamment une symptomatologie dépressive (Trocme et Nouet, 2003).

L'annonce du diagnostic au partenaire et aux pairs

La symptomatologie dépressive et les troubles identitaires que certains jeunes peuvent subir sont également le fait d'une autre problématique associée à celle de l'annonce de la séropositivité : celle du secret. Le secret qui entoure la situation de Madjid, comporte plusieurs dimensions : d'une part tout ce qui concerne le secret perpétré par la famille et le corps médical avant que lui soit annoncé son diagnostic, d'autre part le secret qu'il est lui-même contraint de garder au sein de son entourage au sens large. Or, cette dernière dimension oscille entre maintien du secret et révélation de sa propre séropositivité à certaines personnes, et notamment à ses partenaires sexuels. En effet, le second thème abordé spontanément par Madjid en réponse à la question de départ porte sur la révélation de son diagnostic à sa première partenaire sexuelle. Ainsi, la révélation de son statut sérologique à sa partenaire constitue un élément directement en rapport à la question de la sexualité. La sexualité passe d'abord, chez Madjid, par la révélation, qui constitue donc une étape centrale de sa vie sexuelle et également de son développement identitaire. Il nous dit : « *je préfère être franc, c'est quelque chose d'important, donc je ne prends pas à la légère, je le dis toujours...* » (p. 2) ou encore « *Quand je sors avec une fille et que je sais qu'il va y avoir une relation sexuelle, même quand il n'y en a pas, à partir du moment où il y a de l'amour, je ne sais pas il faut être entier, pour moi, donc je le dis toujours.* » (p. 2). La franchise envers sa partenaire est donc pour lui essentielle, même si le moment de cette révélation est retardé jusqu'au dernier moment : « *C'est vrai que quand elle a commencé à faire des choses... enfin voilà quoi, je devais lui dire... et je lui ai dit...* » (p. 3). On voit ici que le dévoilement s'opère au moment des relations sexuelles, avec ou sans pénétration. Bien que celui-ci soit intimement lié à l'aspect relationnel du couple, c'est spécifiquement la question des rapports sexuels qui le rend nécessaire. Dans ce sens, l'entrée dans la sexualité est susceptible de réactiver la problématique du dévoilement de la séropositivité

au partenaire avec les risques que cela comporte : peur de rejet, angoisse d'abandon, stigmatisation... Bien que certains auteurs soulignent les bienfaits de la révélation (Battles, 2002), pour Madjid, révéler sa séropositivité ne semble pas provoquer de changement particulier : « *Non. Ca ne fait rien.* » (p. 4). Il faut cependant noter que la révélation est coûteuse, surtout au début : « *Au début c'était dur, dur, dur, je ne savais pas comment on allait le prendre.* » (p. 4). Il ne mentionne donc aucune espèce de soulagement mais conçoit plutôt la révélation au partenaire comme une prise de responsabilité : « *Si ça doit arriver, ça arrive. Moi je suis franc avec la personne, après si elle prend ses responsabilités, elle est consentante donc ce n'est pas à moi de prendre toutes les responsabilités non plus. Ce ne sera pas de ma faute car j'aurais tout fait pour la préserver.* » Madjid semble donc assez mature, laisse à l'Autre un rôle à jouer dans la relation, c'est-à-dire qu'il ne porte pas tout seul et de manière inconditionnelle le poids de sa situation. Ce point est plutôt positif car il démontre que Madjid ne fait pas l'objet d'une culpabilité excessive quant à sa maladie.

Pour ce qui est de sa capacité à parler de son diagnostic dans une situation qui ne l'oblige pas spécialement à le faire (comme avant une relation sexuelle), il explique : « *Avant je n'y pensais pas, je travaillais à l'école tout ça puis j'y ai repensé d'un coup, et là j'en ai parlé... j'en ai parlé* ». On note donc une période pendant laquelle a eu lieu une sorte de mise à l'écart de sa maladie, une sorte de latence qui s'apparente à un déni de sa situation, avant que ne ressurgisse ce qui était enfoui au fond de lui-même et qu'une réelle prise de conscience s'opère. Il est intéressant d'interroger cette période pendant laquelle le déni est susceptible de provoquer des situations à risque comme des irrégularités dans la prise du traitement, où le passage à l'acte que représentent les rapports non protégés. Ce type de période, comme le soulignent Trocme et Nouet (2003) se retrouve fréquemment au sein de cette population spécifique. Il s'agit alors d'explorer les événements internes et externes qui favorisent leur éclosion.

Il explique avoir révélé son statut à son meilleur ami : « *...aux filles, j'en parle aussi et aussi à mon meilleur ami et je pense que tout le monde le sait dans la cité, je l'ai dit à quelqu'un et tout le monde l'a su, mais ça n'a pas posé de problème...* » (p. 4), mais également à d'autres, et comme cela arrive parfois,

la nouvelle s'est vite propagée et à une large population. C'est ce que Mignot (2000) a souligné, et cela peut être dévastateur au niveau du potentiel stigmatisant pour l'individu qui en est l'objet. Madjid affirme que, dans son cas, cela ne lui a pas posé de problème. Il souligne tout de même qu'il a éprouvé une certaine réserve quant au choix de l'avoir dit peut-être un peu trop tôt : « *je pense que j'aurais pas dû encore en parler mais... je ne regrette pas* » (p. 4).

Le secret autour de la séropositivité

Par la suite, Madjid nous parle de sa seconde partenaire (il en a eu deux sur du long terme) à qui il n'a pas eu à révéler sa séropositivité puisqu'elle était au courant de son diagnostic avant que lui-même ne le connaisse. Celle-ci faisait en fait partie de sa famille adoptive, et Madjid la connaissait depuis son plus jeune âge : « *en fait elle l'a toujours su, je la connais depuis toujours, elle a trois ans de moins que moi, et elle le savait avant que moi je ne le sache* ». Cette situation, qui lui a permis l'économie d'une coûteuse révélation, nous ramène à la question du secret qui entoure sa situation. Comme nous l'avons vu, le secret renvoie en premier lieu au fait que l'entourage refuse d'expliquer à Madjid la réalité de son état : « *Moi je savais que je prenais des médicaments, mais on ne voulait pas me dire ce que j'avais* ». En effet, un consensus familial était établi pour le maintien du secret puisque sa famille adoptive comme sa famille réelle ont maintenu une forte pression dans ce sens (p. 4).

Ce comportement, de la part de l'entourage, est très fréquent chez cette population (Crips, 2001, Trocme et Nouet, 2003) et peut entraîner des troubles au niveau du développement identitaire de l'adolescent (Trocme et Nouet, 2003). Madjid explique d'ailleurs avoir mal vécu, arrivé à un certain âge, ce secret autour d'une chose qui le concerne directement :

« *Moi je prenais des médicaments depuis toujours mais je ne me suis pas plus pris la tête que ça, on n'a pas voulu me le dire et c'est comme ça. Bon, c'est dur à un certain âge car là, on a l'impression qu'on nous fait pas confiance, comme si on ne méritait pas de savoir. Ma grand mère je lui ai dit « quand même ça me concerne », plus jeune je n'avais pas de raisons de savoir, il faut préserver l'innocence d'un enfant...* ». À vouloir trop le préserver, sa famille, plus particulièrement sa grand-mère, a peut-être contribué à la mettre dans une situation où son image de lui-même pouvait en pâtir (Instone, 2000),

puisqu'il pensait ne pas « mériter » de connaître la nature exacte de sa maladie. Cette situation est susceptible de l'aliéner dans la mesure où une partie de lui-même lui reste étrangère. Madjid se sent donc tenu à l'écart, et montre une tendance à la dévalorisation, qui constitue l'un des aspects de sa problématique.

Comme il nous l'explique, Madjid semble avoir respecté les interdits familiaux pendant longtemps, jusqu'au moment où il s'est mis à en parler autour de lui. Comme sa famille le redoutait, la nouvelle s'est vite propagée mais cela n'a pas posé de problème à Madjid, selon ses dires. Si l'on en croit Mignot (2004), les jeunes qui sont le plus enfermés dans le secret seraient aussi les moins observants au niveau des rapports protégés. Or Madjid, qui n'est pas enfermé dans le secret, affirme : « *je mets toujours des préservatifs... toujours* » (p. 3) Il en aurait toujours fait usage, et cela dès sa première expérience sexuelle. Il se serait même familiarisé avec, avant même d'avoir eu une première expérience : « *j'essayais des préservatifs, voilà parce que j'avais peur* »(p. 5).

Le désir de rapport sans préservatif

Madjid relate un événement assez particulier qui pose question : « *Une fois avec la fille que je connais depuis toujours, on a eu une période où on le faisait beaucoup. Et une fois elle m'a dit au téléphone : « j'ai envie que tu me pénètres sans préservatif », je lui ai dit qu'elle était malade, qu'elle avait un problème, elle m'a dit qu'elle m'aimait trop et qu'elle voulait quelque chose d'autre, là je n'ai pas réussi à la cerner, elle voulait juste me sentir sans préservatif. Moi, je ne voulais pas.* » (p. 5). Même quand Madjid prend ses responsabilités et se contraint à ne pas prendre de risque, il doit aussi faire face à une demande ambiguë de la part de sa partenaire. Cet événement renvoie à deux problématiques différentes qui sont peut-être liées. La première concerne le fait qu'à un moment donné, Madjid, qui pense que, toute sa vie, il devra utiliser des préservatifs, prend conscience que des rapports sans préservatif sont possibles : « *Après j'y ai énormément pensé, je me demandais si c'était différent sans capote...* » (p. 5). L'envie de connaître les sensations d'un rapport sans préservatif peut donc constituer un risque, d'autant plus que le fait qu'elles ne soient pas envisageables peut amener à surestimer l'ampleur de ces différences de sensations. Une seconde problématique, évoquée par

Lisandre (1999) ou encore Enricksson (1995) à propos des prises de risques dans le milieu homosexuel, renvoie au « désir inconscient d'être contaminé ». On peut en effet s'interroger sur l'ambiguïté de la demande de la partenaire de Madjid, qui lorsqu'elle dit vouloir « quelque chose d'autre », manifestement sentir le contact corporel du pénis de Madjid, manifeste peut-être ce désir inconscient d'être contaminé dont parle Lisandre.

Trocme (2003) aborde la question du désir inconscient de contaminer l'autre, chez certains jeunes nés avec le VIH, destiné à rejouer la violence de la scène de contamination initiale telle qu'elle est fantasmée. On peut se demander si l'on ne pourrait pas rapprocher ces deux désirs, l'un de contaminer, l'autre d'être contaminé, en tentant d'en trouver une origine commune, qui ne serait donc pas propre ni aux adolescents nés séropositifs, ni aux homosexuels. Dans le cas de Madjid, ces propos sont très mal vécus, et nous pouvons le comprendre, dans la mesure où ses efforts pour assumer ses responsabilités sont assez intenses et coûteux pour que viennent s'y ajouter des demandes de ce type. Comme il nous l'explique : « *Mais je lui en ai voulu et je lui ai dit, car c'est un manque de respect pour moi et ce jour-là elle m'a fait vraiment très très mal.* » (p. 5).

L'amour absolu

À plusieurs reprises, au cours de l'entretien, le thème l'amour apparaît. Celui-ci est évoqué de manière très idéalisée et renvoie par moments au mythe de l'amour absolu.

Il considère que sa véritable expérience sexuelle ne peut avoir lieu que si de l'amour est présent entre lui et sa partenaire : « *...pour moi c'était pas vraiment la première fois, car pour moi la première fois c'est quand il y a de l'amour derrière, donc physiquement c'était la première fois mais...* » (p. 3). Sa conception des rapports sexuels dépasse le cadre de leur dimension physique : sexualité et amour sont intimement liés. Il l'exprime d'ailleurs par la suite de manière assez explicite : « *Pour moi, c'est une preuve d'amour, un échange, c'est pas un truc crade, c'est important, j'ai appris la valeur de l'amour, surtout quand on sait qu'une femme qui se donne à un homme se donne vraiment par amour, je trouve ça très très fort* » (p. 5). Il perçoit donc le rapport sexuel « brut », sans amour véritable, dans sa dimension physique uniquement,

comme une chose « crade ». Sa représentation idéalisée de la sexualité associe l'amour intense à la dimension physique. Cette dernière dimension est elle-même décrite de manière assez poétique, renvoyant à la fusion des corps, à l'échange véritable entre deux êtres... Madjid interprète lui-même sa représentation : «...*moi je pense comme ça, peut être à cause de ce que j'ai, mais je pense comme ça. J'essaie de penser comme une femme.* » (p. 5). Sa maladie, susceptible de transmettre la maladie et peut-être la mort par l'intermédiaire des rapports sexuels, l'aurait amené à magnifier et idéaliser ces derniers, comme pour se protéger de toutes les représentations négatives de la sexualité générée par sa situation. Nous savons que l'idéalisation agit parfois à la manière d'un mécanisme de défense (Ionescu, 2005). Celle-ci aurait ici la fonction de le préserver d'une certaine frustration : en idéalisant la sexualité et en l'associant au grand amour, Madjid évite les désagréments qui, dans sa situation, seraient liés à la question des rapports sexuels : dévoilement, port systématique du préservatif, etc. Dans son cas, la présence de cet amour si puissant fait écran à toutes les autres problématiques, qui s'en trouvent ainsi diminuées.

Sa représentation quelque peu dévalorisée du rapport dans sa dimension uniquement physique suit la même logique.

La peur de contaminer l'autre

De manière générale, on constate que Madjid a tout de même une vie sexuelle que l'on pourrait qualifier de normale. En effet, il rapporte : « *J'ai eu beaucoup de rapports mais avec peu de filles.* » (p. 5). On note cependant qu'il a parfois préféré avoir recours à l'abstinence sexuelle plutôt que de prendre le risque de contaminer l'autre : « *Avant je me prenais vraiment la tête avec ça, je préférais ne pas en avoir (des rapports) parfois.* » (p. 5). La peur de contaminer l'autre, qui est un thème qui revient plusieurs fois au cours de l'entretien, est souvent liée chez Madjid à un manque de connaissance sur le VIH et ses modes de transmission. En effet, il explique que lors de sa première expérience, lorsque sa partenaire entreprend de lui faire une fellation, il a un doute et se demande si cela peut constituer une manière de transmettre la maladie (p. 3). Après qu'on l'ait instruit en détail sur la maladie, il explique d'ailleurs se sentir mieux : « *après on m'a expliqué et... ça m'a fait du bien...* »

(p. 3). Mais lorsque ses propres angoisses sont dominées, il doit aussi composer avec celles de ses partenaires, notamment avec sa seconde : « *Les premières fois elle avait peur et elle me transmettait sa peur, au moindre bruit elle se demandait si la capote avait craqué, mais après un certain temps..., elle s'est calmée et ça m'a calmé du coup.* »

La peur de Madjid au cours des relations sexuelles est donc liée à celle de sa partenaire, et l'on voit qu'elle prend fin quand celle de sa partenaire disparaît. On voit alors à quel point il est important que les partenaires des jeunes séropositifs soient, dans la mesure du possible, également informés et rassurés sur les modes de transmission de la maladie, et sur l'efficacité réelle des moyens de protection. Cela aurait en outre pour fonction de diminuer ou même de faire disparaître un certain nombre d'angoisses vécues après coup en rapport avec les relations sexuelles. En effet, Madjid, explique avoir plusieurs fois ressenti après des rapports ce qu'il nomme des remords, et qui consiste à imaginer les conséquences d'un préservatif qui aurait craqué pendant l'acte par exemple : « *mais c'est après le rapport qu'on y pense, les remords, oui ya un truc, c'est toujours après, je me dis qu'il aurait pu arriver quelque chose à ma copine et je ne me sens pas très bien.* » (p. 5). Une angoisse liée à la sexualité est donc présente, non pas seulement pendant les rapports mais également après ceux-ci. On peut percevoir une certaine culpabilité d'avoir désiré des rapports qui pourraient transmettre la maladie à sa partenaire. Madjid avait donc, à cette période, une représentation de la sexualité comme potentiellement dangereuse et destructrice pour sa partenaire, et celle-ci était génératrice de culpabilité. On comprend que cette culpabilité puisse à une époque avoir amené Madjid à préférer ne pas avoir de rapports plutôt que de prendre le risque de contaminer sa petite amie. Il explique cependant que cette angoisse, qui était présente « au début » de sa relation avec ce deuxième partenaire s'est ensuite atténuée (p. 5). À ce propos, il souligne le fait que la peur de contaminer sa partenaire a été d'autant plus intense qu'il éprouvait des sentiments forts envers elle : « *Mais pour moi, la véritable première fois, quand j'ai aimé la personne, c'est là que j'ai eu peur en fait* ». L'amour véritable envers une personne a réactivé chez lui l'angoisse de la contamination. Il semble que l'amour et la banalisation des rapports sexuels les aient conduits tous deux à une certaine sérénité vis-à-vis des

risques éventuels de contamination.

La masturbation

À un niveau plus individuel, il nous explique avoir pratiqué la masturbation à un âge où, comme il nous l'explique, il est relativement courant de le faire : « *Moi oui je me masturbais en quatrième, comme tout le monde* » (p. 5). Il insiste ce faisant sur son inscription dans la normalité et allant jusqu'à expliquer : « *Ya pas un mec qui ne s'est pas branlé c'est pas possible, où ya un problème, donc on regardait des films pornos, pour être confronté, imaginez si j'arrive devant une fille et que j'ai jamais rien fait, je serais ridicule, c'est pas possible. Normal.* » La pornographie aurait donc eu une sorte de fonction éducative au niveau de la sexualité,. Madjid n'est donc pas à situer dans cette dimension de « retrait par rapport au désir » (Trocme, 2000) qui va souvent de pair avec une abstinence sexuelle prolongée. Il semble au contraire avoir des comportements sexuels à l'instar de ses pairs et se réclame d'une certaine normalité, comme pourrait l'illustrer la grande fréquence du mot « normal », employé à de multiples moments de l'entretien. Cette insistance à vouloir se situer dans une normalité, telle qu'il se la représente, laisse penser qu'il tente de se rassurer à ce sujet. Cette volonté d'accéder à cette normalité est une problématique très présente au sein de cette population (Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2004). Elle dénote précisément un manque de ce côté-là, lié à l'image que leur renvoient les autres (entourage, médias, société) et à celle qu'ils se font d'eux-mêmes.

Parler de sexualité : les interlocuteurs

Madjid n'a pas uniquement eu recours à la pornographie pour s'approprier des informations relatives à la sexualité, il a également eu la possibilité, et ce n'est pas le cas de tous les adolescents dans sa situation, d'en parler avec un certain nombre d'interlocuteurs.

Tout d'abord, dans la mesure où il a été adopté par une famille d'une culture différente, il n'a pas établi avec elle les mêmes rapports qu'avec les membres vivants de sa famille d'origine résidant en Algérie. Avec cette dernière, il explique n'avoir jamais pu aborder le sujet de la sexualité avec sa grand-mère, alors que cela est possible avec son oncle : «... *mais avec ma grand mère*

c'est pas possible, ya un respect, je tiens à ma vie. Avec mon oncle oui, on parle de tout on a à peu près le même âge. On parle de femmes, de sexe, des premières fois » (p. 5).

Il a également la possibilité de parler de sexualité avec les membres de sa famille adoptive :

« Avec la famille adoptive oui, ils sont très ouverts genre baba cool »

« Ma famille adoptive, ce sont eux qui m'ont tout appris, genre « on s'aime tous, on se dit tout, on se prend pas la tête, c'est très ouvert, pas de jugement. Ils me conseillent sans me dire ce que je dois faire. C'est cool, normal. »

Il a donc la chance d'avoir dans son entourage un certain nombre d'adultes disposés à le renseigner sur cette question. Cela a probablement contribué à lui permettre d'acquérir une certaine maturité sur la question et ainsi de s'engager vers une sexualité épanouie, c'est-à-dire, pour lui, accompagnée de franchise, d'échanges et d'amour véritable. Dans son cas, on peut parler d'une sexualité très « encadrée », ce qui est peut-être une des raisons pour lesquelles Madjid parle très aisément de sa sexualité au cours de l'entretien. Il en parle également avec son meilleur ami mais explique en revanche ne pas souvent aborder le sujet avec ses amis d'école : *« À part mon meilleur ami, non, ça ne les concerne pas et ils n'ont pas à savoir. »*

La représentation de sa situation

L'un des tout derniers thèmes abordés à la fin de l'entretien concerne sa manière de se percevoir lui-même par rapport à sa situation. Nous avons déjà remarqué qu'il ne semblait pas faire l'objet d'une culpabilité trop importante quant au fait d'être contaminé. Nous apprenons qu'il ne tient personne pour responsable de sa situation : *« Moi je suis né avec et je ne m'en sens pas responsable, je connais leur histoire et je sais que mon père aimait beaucoup ma mère, il avait peur de la perdre, moi je suis né avec, tout se passe bien, je ne me fais pas de retour en arrière, et je ne veux pas les juger, je pense que c'est plus dur quand on l'attrape au cours de sa vie, ça change sa vie, moi, je n'ai rien eu à changer, j'ai pas eu d'effets secondaires avec les médicaments, donc ça va, je ne vivrais plus si je cherchais trop à y réfléchir, et même quand on l'a au cours de sa vie, on n'est pas responsable. »*

On note qu'il insiste plusieurs fois au cours de l'entretien sur le fait que naître

avec la maladie est pour lui plus « confortable » qu’être contaminé au cours de sa vie. En parlant d’une jeune fille contaminée récemment par son petit ami, qu’il s’est proposé de rencontrer, il explique :

« Elle l’a attrapé au cours de sa vie, moi je l’ai depuis toujours, c’est différent. Elle avait une vie normale, et ça a basculé, a ce qu’il paraît, elle pète un câble, elle n’est vraiment pas bien. Moi je l’aurais eu au cours de ma vie, j’aurais la haine contre les filles comme elle, elle a la haine contre les mecs. ».

Paradoxalement, il conçoit qu’on puisse en vouloir à une personne qui vous le transmet en cours de vie (il pense à l’adolescence), mais n’éprouve pas de ressentiments envers ses parents, que ce soit sa mère ou son père d’origine. Le fait qu’ils soient décédés a probablement une influence sur cette disposition. Il a donc une représentation de sa maladie telle qu’elle fait partie de sa personnalité, de tout son être, et, comme il est fréquent dans ce genre de situation, il ne peut s’imaginer sans elle. Cela a souvent été souligné, notamment par Funck-Brentano (2004), qui explique que lorsqu’on pose la question à ces jeunes : *« Si vous pouviez changer quelque chose dans votre vie, que changeriez-vous ? »*, seul un très faible pourcentage formule le souhait de ne pas être contaminé par le VIH. On voit donc qu’au fur et à mesure de son évolution, Madjid est passé d’une représentation de sa maladie qui associait le VIH à la mort à une représentation qui associe le VIH à une condition de vie, à un paramètre de son existence qui ne fait pas obstacle à une vie normale. Il faut alors interroger les modalités et les fonctions de cette évolution. Cette dernière a été, en outre, influencée par les multiples discours médicaux et les diverses informations qui lui ont été transmises au cours de sa vie. Comme le mentionne Champion (voir annexe 6), ce sont plutôt les représentations des autres (au sens large) au sujet de la maladie qui peuvent les perturber et influencer leur propre représentation.

C’est d’ailleurs en partie ce que formule Madjid en réponse à la question «, «Avez-vous un conseil à donner aux jeunes adolescents qui se posent beaucoup de questions ?» destinée à inviter le sujet à projeter dans sa réponse, ce qui lui apparaîtrait comme les principales difficultés liées à sa condition. Il insiste alors sur le fait de ne pas se laisser submerger par les représentations profanes qui circulent sur le VIH : *«...moi je leur dirais de bien se renseigner sur la maladie, de croire tout ce qu’on dit en SVT (sciences de la*

vie et de la terre), et surtout ce que les gens disent par rapport à ça, car ce n'est pas toujours vrai... ».

Une grande part de la souffrance et des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de maladie en général, et plus précisément du VIH sont avant tout liées aux réactions, aux préjugés, et à la stigmatisation venant de l'entourage (Trocme, 2000).

4.2.2 Le cas de Sofia

La révélation de la séropositivité au partenaire

Lorsque nous présentons à Sofia la consigne de départ, celle-ci évoque la première relation qu'elle a entretenue avec un garçon : « *Heu... je ne sais pas, peut-être... la première fois ou j'y ai vraiment pensé, où j'y ai vraiment été confrontée, je crois que c'est quand j'ai eu mon premier petit ami...* (p. 2). Elle accepte d'aborder avec moi cette relation et explique alors : « *Oui... ben j'ai été avec lui et je l'aimais beaucoup, beaucoup, jusqu'au point de lui parler de mon diagnostic.* » (p. 2). Le thème de la révélation de sa séropositivité à son partenaire est le premier thème qu'elle évoque spontanément en ce début d'entretien. Elle rapproche donc le dévoilement de sa séropositivité de la sphère du sexuel, faisant de celle-ci une étape de sa vie sexuelle. Ainsi, la révélation de son statut sérologique à son partenaire constitue un élément relationnel directement lié à la question de la sexualité. Elle nous parle ensuite du moment choisi pour cette révélation : « *Ah, au début c'était bizarre car je lui en ai parlé alors qu'on venait d'avoir un rapport sexuel. C'était... vers le troisième mois où on sortait ensemble et j'avais à peu près seize ans. On regardait la télé et moi j'avais envie de lui en parler car je tenais à lui.* » (p. 2). Elle ne lui a donc pas tout de suite révélé son diagnostic. Elle a attendu plusieurs mois de relation, lors desquels le couple a eu un certain nombre de rapports sexuels, toujours avec préservatif. Elle explicite ensuite, la manière dont cette révélation s'est déroulée : « *Au début je m'étais dit que je pourrais lui faire voir un film qui parle du sida pour voir sa réaction mais justement j'avais peur qu'il dise sans le vouloir quelque chose qui m'aurait blessée. Alors je me suis dit que j'allais plutôt lui en parler en face et j'ai pris mon courage à*

deux mains et lui ai dit : « écoute, faut que je te dise quelque chose de très important, j'ai le VIH ». Moi j'avais les larmes aux yeux et j'avais très peur de sa réaction. Tout de suite je me suis demandé si j'avais fait une erreur en lui disant, tout d'un coup j'ai eu peur car il ne disait rien. Puis il m'a dit : « c'est quoi le VIH? » Alors je lui ai dit que j'avais le sida et là il a compris. » (p. 2).

Sofia ressent donc une grande angoisse avant la révélation de son diagnostic, ce qui peut expliquer pourquoi elle a mis trois mois avant d'entreprendre d'en parler à son ami. Ce type d'angoisse, très fréquente, au sein de cette population, est à de nombreuses reprises évoqué dans la littérature spécialisée (Trocme, 2000, Battles 2002). Elle cherche donc des stratagèmes pour adoucir l'effet d'annonce, mais son angoisse reprend le dessus. Elle est très inquiète de la réaction de son partenaire et manifeste une certaine culpabilité à son égard. Son petit ami a alors une réaction très chargée émotionnellement : *« Et quand je lui en ai parlé, il a pleuré car lui aussi m'aimait beaucoup. Après j'en ai parlé et je lui ai dit « moi je ne te veux pas de mal, donc c'est pour ça qu'on s'est toujours protégé toi et moi » (p. 2).* On voit que Sofia aborde très rapidement, au cours de sa révélation, la question de la contamination de son partenaire, et semble vouloir lui faire comprendre avant tout que lui n'est pas et ne sera pas contaminé, malgré les rapports sexuels qu'ils peuvent avoir. Elle semble anticiper ce qu'elle pense être la première chose qui viendra à l'esprit de son partenaire, mais son comportement révèle une certaine crainte d'être rejetée : *« Alors j'ai essayé de le consoler, je l'ai pris dans mes bras et je lui ai dit que lui n'avait rien à craindre au niveau de la contamination, qu'avec le préservatif on était protégés et qu'il ne fallait pas qu'il s'inquiète. » (p. 2).*

Sa révélation, dans l'ensemble se passe plutôt bien : *« Oui, c'était le premier que j'avais vraiment aimé et comme je l'ai dit il a été triste mais il s'est senti très concerné et ne m'a pas abandonnée... (p. 2)* et le jeune couple semble même avoir une attitude assez responsable : *« En même temps, quand je lui ai révélé, j'en ai aussi parlé à une assistante sociale pour savoir comment je devais m'y prendre avec lui car je ne savais pas trop quoi faire avec lui. Elle a été gentille et m'a proposé d'organiser une réunion avec moi et mon copain pour parler de sexualité et de prévention. Je lui ai donc demandé s'il était d'accord pour venir avec moi et comme il était d'accord on est allé voir mon assistante sociale. On est ressorti avec plein de préservatifs et on était plutôt*

rassurés. » (p. 2).

Dans la mesure où cette première expérience de révélation s'est plutôt bien passée, Sofia conçoit qu'elle puisse en parler à d'autres : « *Donc finalement ça s'est plutôt bien passé et c'est vrai qu'après j'ai pu en parler à d'autres peut-être plus facilement, comme à ma meilleure amie à qui je l'ai dit relativement récemment. Et elle aussi l'a plutôt bien pris...* » (p. 3). Une première révélation qui se passe bien, ce qui est loin d'être toujours le cas (Mignot, 2004, Trocme, 2000, Crips, 2001) est donc décisive dans la disposition future à révéler sa séropositivité. Champion a évoqué le cas d'un jeune homme qui était allé de « traumatisme en traumatisme » (p. 5) puisque chacune de sa révélation avait abouti à un rejet de la part des autres. Le sentiment de rejet ainsi éprouvé aboutit alors souvent à une marginalisation de l'adolescent (p. 5).

La représentation de sa maladie

Dans la suite de l'entretien, Sofia rend compte des raisons pour lesquelles a eu lieu sa rupture avec ce premier petit ami. À cette occasion, elle nous apprend beaucoup sur sa représentation de sa maladie et de la place que tient celle-ci au sein de son identité. En effet, elle explique avoir décidé de rompre car : « *j'avais l'impression qu'il ne me voyait un peu que comme ça, il était très attentionné et faisait toujours attention à ce que je prenne mes médicaments, mais au bout d'un moment c'était un peu lourd, comme une deuxième mère.* » (p. 3). Elle n'a donc pas supporté l'image d'elle-même que lui renvoyait son petit ami, car il semblait la réduire à sa maladie, ne la considérer, selon elle, que sous le prisme du VIH.

Elle ajoute : « *et puis parfois j'étais agacée qu'il me parle de ma maladie pour me dire ce que je devais faire... comme s'il avait le droit de dire des choses, comme si j'étais une enfant ou je ne sais pas, enfin ça m'énervait.* » (p. 3). Ici est souligné le caractère infantilisant, souvent décrit dans la littérature spécialisée (Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2004), de certains comportements de l'entourage à l'égard des jeunes nés avec le VIH, et que l'on peut probablement étendre à tous ceux qui sont atteints par le virus. En général, ces comportements sont souvent le fait des parents mais dans le cas de Sofia, son petit ami s'est identifié à la fonction parentale, rendant difficile à

supporter, pour elle, l'image qu'il lui renvoyait d'elle-même. Il est intéressant de constater qu'au fur et à mesure qu'elle développe les raisons de sa rupture, le comportement infantilisant et l'image d'elle-même renvoyée par son petit ami, qui étaient mis en cause au début, laissent place à des raisons d'ordre individuel qu'elle ne le laissait entendre au départ : « *c'est comme ma meilleure amie, on dirait qu'elle fait comme si ça lui arrivait à elle, et moi je veux dire c'est ma maladie et j'ai pas toujours envie d'en parler, et je veux pas qu'on se sente obligé d'en parler.* » (p. 3), « *Oui même si bon... je suis comme ça... mais c'est moi qui décide quand on en parle, en tout cas avec ceux à qui c'est moi qui le dis.* »(p. 3).

Elle estime que sa maladie est une chose très personnelle et l'on a l'impression, au cours de l'entretien, qu'elle considère celle-ci comme une chose très intime. Vouloir lui parler de sa maladie est vécu comme une intrusion. Paradoxalement, elle refuse que son petit ami ne la réduise à sa maladie, mais elle semble se représenter celle-ci de telle manière qu'elle fait partie intégrante de sa personnalité, du plus profond de son être.

Par la suite, Sofia décrit la seconde grande relation qu'elle a eue avec son second partenaire :

« *en fait, lui, je l'ai rencontré car c'est le frère de ma meilleure amie en fait... et donc elle, elle était au courant et... elle ne lui avait pas dit* », (p. 4).

Ici, Sofia explique : « *... quand j'ai commencé à voir son frère, à traîner un peu avec lui, et que je commençais à avoir envie de sortir avec lui, je me suis dit qu'il fallait que je lui dise car je ne savais pas si Hélène, ma meilleure amie... je ne savais pas trop comment elle voyait tout ça, et j'avais peur qu'elle le prenne mal...* » (p. 4). Elle a donc dû révéler sa séropositivité à son second petit ami, car elle s'y sentait obligée. Elle a anticipé la réaction d'une personne qui est tout de même sa meilleure amie et s'est sentie fautive de ne pas avoir révélé à une personne qu'elle connaît très peu son statut sérologique, ce qui dénote une certaine culpabilité. Pourtant, « *elle l'a bien pris, car je lui en ai parlé et elle avait l'air contente pour moi...* » (p. 4). Elle a donc révélé son statut à son petit ami, qui selon elle, l'a également bien pris. (p. 4). La manière dont elle lui décrit sa maladie est intéressante au niveau de sa manière de se la représenter : « *Ah oui, et bien donc je lui ai dit mon diagnostic, et bon ben je lui ai expliqué aussi c'était quoi exactement cette maladie et que c'était pas si*

grave, que je devais juste prendre mes médicaments et que si on voulait avoir des rapports, ben il fallait mettre des protections... et il a dit qu'il était d'accord (p. 4). Elle semble banaliser un peu l'ampleur de sa maladie, qui apparaît alors comme tout à fait contrôlable et peu dommageable. Il est difficile de savoir si sa description a pour but de ne pas effrayer son partenaire, où bien si elle se la représente réellement tel qu'elle le décrit, c'est-à-dire comme une chose abstraite qu'elle réduit à « prendre des médicaments » et « mettre des protections ».

La situation des jeunes nés avec le VIH est telle qu'il est fréquent que ceux-ci en viennent à se représenter leur maladie comme une chose abstraite, dans la mesure où leur état de santé est stable, qu'ils n'ont aucun symptôme ni effet secondaire dû aux médicaments, qu'ils sont en somme exactement comme tout le monde (Funck-Brentano, Veber, Blanche, 2004). Leur maladie consiste alors précisément pour eux à effectuer certains actes, comme la prise de médicaments et le port systématique du préservatif. Le fait d'être né avec le VIH et l'avoir toujours eue contribue à cette banalisation : « *Mais bon je vis avec et je ne me pose pas trop de question. De toute façon moi je suis née avec donc, je ne vois pas trop la différence. Si je l'avais attrapé au cours de ma vie par exemple, là je crois que ce serait plus dur car... on doit changer ses habitudes et... là ça doit être très dur* » (p. 7). Il considère donc plus confortable de naître avec que de l'attraper au cours de sa vie. Ici aussi, on voit que le VIH fait partie intégrante de l'identité et qu'elle est d'autant plus acceptée et intégrée qu'on l'a depuis longtemps.

L'angoisse de contaminer son partenaire

Lors des premiers rapports sexuels qu'elle a eus avec son actuel petit ami, elle raconte que celui-ci était angoissé : « *au début il avait un peu peur quant même que le préservatif craque ou des trucs comme ça, alors là c'était un peu difficile pour moi car je me sentais un peu coupable, parce que je me disais « bon ben faut arrêter » et en même temps bon ben j'avais envie de continuer alors j'étais un peu mal... mais en fait très vite, il a plus eu peur et du coup moi non plus et en général on en reparle pas trop, on met des préservatifs c'est tout* » (p. 4)

Sofia est alors dans une position où elle culpabilise de son propre désir. La

peur de contaminer son partenaire, associée à l'envie d'avoir des rapports la place dans une posture difficile. On peut donc parler d'une sexualité culpabilisée, du moins jusqu'à ce que son partenaire ne ressente plus d'angoisse pendant leurs rapports. Ils pourront dès lors s'épanouir tous deux dans une sexualité vécue de manière relativement sereine.

L'annonce de son propre diagnostic

Sofia, au cours de l'entretien, n'aborde pas d'elle-même le thème de l'annonce de son propre diagnostic. Nous introduisons donc celui-ci à un moment assez avancé de l'entretien en lui demandant comment elle a vécu celle-ci. Elle explique alors : « *Alors moi je sais plus trop parce que, je me suis toujours douté que j'avais quelque chose mais je ne savais pas quoi, je voyais bien que je prenais des médicaments, mais j'étais pas sûre... je savais pas ce que j'avais... et ma mère ne voulait pas me le dire... enfin elle me disait que je comprendrais plus tard et que la seule chose importante, c'est que je prenne mes médicaments* » (p. 4). Malgré le fait que le secret soit maintenu par sa mère, elle a l'intuition, du fait de ses prises de médicaments, qu'elle a une maladie. Elle ne mentionne pas d'éléments susceptibles de nous faire penser à « une détresse psychologique, une image perturbée d'eux-mêmes et un isolement social » qu'Instone (2000) relevait dans son étude sur une cohorte américaine. Elle semble adhérer au secret sans que cela ne lui pose de problème.

Elle découvre en fait le nom de sa maladie « par accident » en étant témoin d'une conversation téléphonique : « *Mais une fois je l'ai entendu parler au téléphone avec ma tante et elles parlaient de moi... et bon j'étais petite, peut-être huit ou neuf ans je sais plus, et j'ai entendu qu'elles disaient... enfin qu'elles parlaient de moi et qu'elles disaient... à un moment que j'avais le VIH... Alors moi le lendemain, j'ai dit à ma mère : « ça y est je sais ce que j'ai, j'ai le VIH » et là elle a fait une tête d'enfer, j'ai dû lui avouer que j'avais écouté la conversation et... elle était très embêtée* » (p. 4). Elle a donc appris son diagnostic avant l'âge prévu par sa mère et, probablement, par les médecins qui la prennent en charge. Mais il est difficile à son âge de saisir le sens de ce qu'elle vient d'apprendre, d'autant plus qu'elle ne sait pas ce que signifie le VIH (p. 4).

En réalité, elle ne prendra conscience de sa situation que lorsqu'elle comprendra que les mots VIH et Sida renvoient à la même maladie (p. 5). Elle l'apprendra par l'intermédiaire des médias, à la télévision, et explique alors : *«...et il y avait une pub genre prévention, et là je crois que j'ai vraiment compris... et c'est comme si... ça m'a fait très mal... car tout le monde me disait, à l'hôpital ou même ma mère, que le VIH, on pouvait le soigner ou en tout cas l'empêcher de faire des dégâts, et pour moi c'était pas grave, et là, à la télé, ils en parlaient comme si tout le monde en mourrait, et comme si ceux qui l'avaient étaient dangereux ou... oui dangereux... »* (p. 5). C'est donc à ce moment-là qu'a lieu le véritable choc de l'annonce, d'autant plus brutal que l'information est transmise à travers une publicité préventive, qui instrumentalise la peur pour délivrer son message dont l'impact doit être maximal.

Le cas de Sofia pose à nouveau la question de l'annonce du diagnostic et du moment le mieux adapté pour éviter précisément ce genre de situation, qui de fait peut avoir de lourdes conséquences sur la personnalité et l'image de soi, et occasionner des conduites à risque. Elle explique en avoir voulu à son entourage, notamment à sa mère : *« car j'avais l'impression qu'elle m'avait menti, qu'elle m'avait caché la vérité »* (p. 5). En effet, passer d'une représentation de sa maladie comme consistant simplement à prendre des médicaments, à une "maladie mortelle" décimant des populations entières à travers la planète, n'est pas sans provoquer un certain traumatisme. Ce dernier sera cependant atténué par les informations transmises par l'équipe soignante qui la prend en charge, qui prendra soin de lui faire prendre du recul par rapport aux publicités de sensibilisation et aux préjugés qui circulent au sujet de cette maladie (p. 5). Par la suite, elle dit « s'habituer » à ce que l'on pourrait appeler sa nouvelle situation, car dans son cas, elle a bien dû faire face à deux annonces de son diagnostic.

Elle a donc un certain recul vis-à-vis de l'image véhiculée par les médias et explique : *« Ben je trouve qu'elle est loin de la réalité, je veux dire, les gens ne sont pas bien informés sur les dangers réels et les avancées au niveau médical, car maintenant ça se soigne... enfin pas vraiment mais on peut arrêter la maladie et, tant qu'on prend des médicaments ça va... on peut vivre normalement. Et on peut aussi avoir des rapports normalement (p. 5).*

On note cependant un lapsus de taille qui nous renseigne sur la représentation de sa maladie, puisqu'elle déclare spontanément que sa maladie « se soigne », comme si elle en était déjà guérie. Cela corrobore les propos de Funck-Brentano, Veber, et Blanche (2004) qui insistent sur le statut particulier de cette maladie auprès des jeunes l'ayant depuis la naissance, à savoir son caractère très abstrait, à la limite de l'imaginaire, si bien qu'on a parfois le sentiment que Sofia ne se sent pas malade, ce qui est positif à condition que cela n'aboutisse pas à des arrêts fréquents du traitement.

La représentation de la sexualité et la contamination parentale

Nous profitons du fait que Sofia aborde à nouveau la question des rapports sexuels pour tenter d'explorer la représentation qu'elle en a. À notre question « C'est important pour vous d'avoir des rapports sexuels? » (p. 5), elle entre dans une explication qui rend compte, en partie, de cette représentation : « *c'est important pour moi, car ça veut dire aussi qu'on peut contrôler la sexualité... je veux dire... on peut avoir le contrôle dessus, on décide si oui ou non on veut avoir des rapports... et comment et avec qui... et tant qu'on se protège il n'y a pas de problème...* » (p. 5). Ce qui est important, pour elle, c'est de pouvoir contrôler sa sexualité, et nous ne pouvons qu'entendre dans son discours, qui nous laisse assez perplexe, que tout ce qui se rapporte à une sexualité « non contrôlée » l'angoisse. Nous l'invitons alors à développer ce point qui nous paraît important. On note qu'elle aborde plusieurs fois le thème de la sexualité non désirée (p. 5), et qu'elle avait aussi expliqué un peu avant que « *...les mecs... les garçons aussi, surtout c'est eux qui en ont besoin (de rapports sexuels)* ». On peut alors se demander si elle ne s'est pas déjà sentie obligée d'avoir des rapports, en se substituant ainsi au désir de ses partenaires, peut-être pour l'accès à une sensation de normalité tant recherchée par cette population (Trocme, 2000). Elle mentionne par la suite qu'une sexualité non contrôlée : « *...c'est quand, par exemple il y en a un des deux qui ne veut pas avoir de rapport mais qui le fait pour faire plaisir à l'autre, ou bien quand, quand on ne se protège pas et qu'on peut attraper des maladies, ou bien quand ça se passe pas comme on veut* » (p. 5). On retrouve le thème des rapports non désirés, qui est cette fois associé à celui de la contamination par voie sexuelle, les deux étant eux-mêmes associés au thème

de la sexualité non contrôlée. La suite de l'entretien va nous éclairer quelque peu sur la signification de ses propos. En effet, elle déclare ensuite « *Moi ma mère, elle savait pas que mon père l'avait, et lui, il aurait dû lui dire, même s'il ne le savait peut être pas, il aurait dû se renseigner ou je ne sais pas. Maintenant il est... décédé mais nous, on l'a la maladie mais nous, moi et ma mère, on fait attention, et lui, il aurait dû aussi faire attention* » (p. 5).

À la lumière de ce qu'elle nous dit, on comprend que le thème des rapports non désirés ne renvoie pas à sa situation mais plutôt à celle de sa mère, telle qu'elle semble se la représenter.

Elle pense que sa mère n'a pas eu le « contrôle sur sa sexualité », qu'elle s'est « fait avoir » par son père (celui de Sofia), qui lui semble être considéré comme le responsable de sa situation. Elle prend cependant soin de dire qu'elle ne lui en veut pas, comme si elle ne pouvait consciemment le désigner comme responsable. Elle affirme tout de même clairement que son père est à l'origine de la contamination (p. 5). Elle se représente donc la sexualité d'une manière assez spécifique, comme un élément extérieur et indépendant, sur lequel il faut maintenir un contrôle pour éviter d'en devenir la victime. Elle explique d'ailleurs : « *Oui il faut se méfier, ce n'est pas un jeu, on peut en mourir, moi je fais très attention* » (p. 6). Elle associe donc directement le sida à la sexualité, et ce qui peut donner la vie devient également ce qui peut l'enlever. On peut parler d'une représentation mortifère (Voir entretien Champion en annexes p. 5) de la sexualité.

Le désir d'enfant

Elle exprime à cette occasion son désir d'enfant mais également son souhait de ne pas lui transmettre sa maladie afin « qu'ils aient une vie normale » (p. 6). Ce désir d'enfant a ceci de positif qu'il démontre qu'elle s'inscrit dans des perspectives d'avenir à long terme, signe qu'elle ne perçoit pas sa maladie comme un obstacle à une longue vie.

Elle désire cependant que ses enfants ne soient pas contaminés : « *je préfère ne pas leur donner. Je veux qu'ils aient une vraie vie, enfin normale, sans question à se poser genre « à qui le dire » ou « comment je vais lui dire ça » ou « si ça se trouve lui il le sait » enfin tout ça...* » (p. 5). Elle ne perçoit donc pas sa vie comme tout à fait normale et y reconnaît les contraintes engendrées

par sa maladie. Il faut toutefois noter que ces contraintes renvoient uniquement à la dimension de l'autre, et à l'aspect coûteux de devoir révéler sa séropositivité.

Elle ne mentionne pas les questionnements relatifs à sa mort éventuelle, ce qui semble indiquer que sa représentation actuelle de sa maladie n'associe pas le V.I.H à la mort.

Le désir de rapports sans préservatif

Elle a la possibilité de parler de sexualité avec sa mère, même si cette dernière s'en tient à des discours préventifs à tonalité moralisatrice, insistant sur les dangers de la contamination de ses partenaires (p. 6). Sofia nous dit également en parler avec sa meilleure amie, et aborde ce faisant un thème d'une grande importance, celui du désir d'avoir des rapports sans préservatifs. En effet, au cours d'une discussion avec sa meilleure amie, cette dernière lui demande si le fait d'être séropositive lui procure des sensations particulières au cours des rapports sexuels. Cette question a suscité un questionnement nouveau chez Sofia. Elle a pris conscience du fait que toute sa vie, elle devra mettre des préservatifs avec ses partenaires, et cela ne va pas sans un certain nombre de questions. : *« parce que pour moi, toute ma vie, je vais devoir utiliser des préservatifs, enfin tous les garçons avec qui je... le ferai, il faudra qu'ils en mettent. Les autres, eux au bout d'un moment, ils peuvent les enlever, au début ils les mettent mais après, ils peuvent prendre la pilule s'ils ne veulent pas avoir d'enfant. Ca m'est arrivé plusieurs fois de parler avec des copines, on parlait... de choses... de garçons, enfin de rapports avec les garçons... et... il y en a qui disaient « moi Je n'aime pas les préservatifs, on sent le plastic, je préfère ne pas en mettre, c'est mieux, ya plus de sensations... » ou des choses comme ça. Et là c'est vrai que ça fait mal, c'est comme un choc, enfin pas vraiment un choc mais... on se dit « ça, c'est un truc que je ne connaîtrai jamais » et c'est vrai qu'ensuite j'y ai souvent pensé, car j'étais curieuse de savoir... vraiment quelle différence ça ferait... »* (p. 6). En plus de la frustration de se trouver devant une chose qu'elle ne pourra pas connaître, qui vient lui rappeler que vivre avec le VIH n'est pas sans contrainte, survient l'angoisse de ne pas être à la hauteur des souhaits de ses partenaires, actuels et à venir (p. 6). Elle va même jusqu'à envisager d'être quittée pour cette raison précise

(p. 7). Cette angoisse prend une telle ampleur que, d'une part, elle se refuse à aborder cette question avec son petit ami de peur de lui mettre l'idée en tête alors qu'il n'y avait peut-être jamais pensé (p. 7), d'autre part, lorsque celui-ci lui explique ne pas vivre particulièrement mal le port systématique du préservatif, elle imagine que celui-ci lui dit cela pour lui faire plaisir. Or que celui-ci le lui dise pour lui faire plaisir ou pas, personne à part lui-même ne peut le savoir. Ce qui est important, c'est que Sofia a cette idée en tête que le préservatif peut devenir un motif de rupture et cela peut constituer un danger dans la mesure où, d'une part elle interprétera le fait d'être quitté comme étant forcément en rapport avec sa maladie (Armand, 2005), d'autre part elle prendra peut-être un jour le risque d'un rapport non protégé.

De manière globale, elle déclare ne pas tenir quiconque pour responsable de sa situation, même si elle semblait tout de même incriminer son père auparavant : « *Mais bon, elle aussi elle n'a pas voulu l'avoir... et même mon père... tout le monde, enfin personne n'est responsable de ça ou n'a envie d'avoir de maladie, donc c'est comme ça, c'est la vie...* » (p. 7). Attraper une maladie de ce genre serait plutôt, selon elle, un coup du sort, plus d'ailleurs qu'une destinée, comme certains peuvent d'ailleurs l'éprouver (Funck-Brentano, 1997).

Le biais de recrutement

À la question finale destinée à lui permettre de projeter ce qui lui apparaît à elle comme étant les principales difficultés liées à la situation d'être contaminé par le VIH depuis la naissance, elle semble nous donner un discours relativement préfabriqué, « idéal », comme en témoigne l'assentiment qu'elle nous demande en fin de réponse : « *...je leur dirais d'essayer de bien prendre leurs médicaments même si je sais à quel point ça peut être pénible parfois, surtout quand on est énervé... et de bien avoir des rapports protégés, et de toujours être franc avec la personne avec qui on est car on ne peut pas avoir de relation si on reste dans le secret, dans le mensonge et après on se sent mieux. Voilà... Ca va?* » (p. 7). En effet, ces derniers mots nous donnent l'impression qu'elle nous dit ce qu'elle pense qu'on veut entendre, et c'est une des difficultés liées au fait que ce soit son médecin qui ait formulé la demande de participation à la recherche (biais de recrutement). On peut cependant noter

qu'elle associe le fait d'être énervé à l'envie d'arrêter le traitement, ce qu'il faudra interroger plus en détail, et que le point qui lui semble le plus important à surmonter dans sa situation soit l'aspect relationnel/affectif qu'elle peut entretenir avec ses partenaires.

4.3 UNE TYPOLOGIE DES EXPÉRIENCES

4.3.1 Profil 1 : Vers un réaménagement de la vie sexuelle

Ce groupe est constitué par la majorité des jeunes adultes contaminés par voie sexuelle (8 sur 13) que nous avons interrogés. Il est composé de 3 filles (Fatima, Johanna, Claire) et de 5 garçons (Bakary, Manuel, Amédé, Caliba, Denis). Leurs parcours sont significativement assez proches pour être regroupés au sein de ce profil.

Ils ont structuré leur récit autour d'une temporalité scindée en plusieurs périodes distinctes : la vie d'avant la découverte de la séropositivité et la vie d'après la découverte de la séropositivité. De manière générale, à l'intérieur des récits, la vie d'avant de la VIH n'est évoquée que pour éclairer et donner sens à la vie d'après la découverte du VIH.

La vie après la découverte du VIH est elle-même scindée en trois temps distincts.

Chacun de ces temps renvoie à des préoccupations, des enjeux et des processus spécifiques.

Une première période concerne le moment spécifique de la découverte de la séropositivité

Pour tous, le fait d'avoir appris le diagnostic est un moment de rupture dans leur vie. La majorité entame l'entretien en abordant cette période qu'ils considèrent comme le souvenir le plus marquant de ces dernières années.

La manière de vivre cette découverte et les significations qui lui sont attribuées semblent structurées et déterminées par un ensemble de représentations, à la fois du VIH et de la sexualité. Ces représentations sont donc directement impliquées dans l'évaluation « spontanée » ou « primaire » de cette découverte, principalement orientée vers l'idée de mort imminente et de

punition pour une sexualité transgressive.

S'ouvre alors une seconde période, s'étalant de 6 à 12 mois, elle-même marquée par deux temps distincts.

Un premier temps est celui d'une évaluation globale et approfondie des enjeux de cette découverte, orienté vers la recherche du sens de la contamination. Les habitudes de vie sont bouleversées et la vie semble se figer.

Cette évaluation concerne à la fois la manière dont la maladie, envisagée comme une crise, comme un élément faisant effraction dans la vie et l'équilibre du sujet, va modifier les éléments qui constituaient la vie telle qu'elle était avant la découverte du VIH, et ce qu'elle va apporter d'éléments nouveaux dans cette vie, comme par exemple le traitement antirétroviral. Cette évaluation s'accompagne d'une sorte de mise entre parenthèses de la vie sociale, professionnelle et sexuelle. Le fait d'attribuer sa contamination à une sexualité déviante ou transgressive va être à l'origine des phénomènes d'inhibition du désir sexuel et de la disparition quasi totale des rapports sexuels et de toute vie sexuelle en général, y compris pour ceux qui étaient en couple en moment de la découverte de leur séropositivité.

La vie sexuelle d'avant la découverte du diagnostic est alors pour beaucoup considérée comme responsable de la contamination. Considérée comme déviante, et caractérisée par l'absence d'amour et parfois même de désir, elle va d'abord être mise de côté.

Dans un deuxième temps, on peut observer une sorte de réévaluation secondaire plus « active » et plus positive de la maladie, guidée par la volonté de retrouver une vie stable et normale. On observe alors un remaniement des significations qui avaient jusque-là influencé le vécu de la maladie, notamment le passage de l'idée de mort imminente à celui de vie raccourcie. Ce remaniement des significations permet une réévaluation des causes et des conséquences de la maladie sur la vie des sujets. Elle s'accompagne de la mise en place de véritables stratégies d'adaptation à la maladie, comme en témoigne l'organisation de la vie autour du secret et de la révélation de la séropositivité. À l'instar de la vie sociale et professionnelle, la vie sexuelle reprend alors progressivement dans de nouvelles modalités.

En effet, la vie sexuelle telle qu'elle était avant va être abandonnée pour une sexualité plus normative, systématiquement protégée et envisagée dans le

cadre d'une relation d'amour avec un partenaire durable avec souvent une visée procréative. On décèle alors une représentation scindée en « mauvaise » et « bonne » sexualité, avec le passage de l'une à l'autre pour tous les sujets. Cette période permet peu à peu de retrouver un certain équilibre et d'envisager de nouvelles perspectives d'avenir, à court ou à long terme. La reprise de la vie sexuelle est cependant à la fois vécue comme un gage de retour à la normalité, et comme anxiogène et contraignante. En effet celle-ci réactive l'anxiété liée à la fois à la contamination éventuelle du partenaire et la révélation éventuelle du statut sérologique. Si plusieurs stratégies sont mises en place pour s'adapter à ces difficultés, la qualité de la vie sexuelle s'en trouve néanmoins affectée. Cet équilibre retrouvé, bien que partiel et fragile, correspond à l'état des sujets au moment des entretiens. Nous avons alors nommé cette période le « vécu actuel de la maladie », moins en référence à une période temporelle qu'à cet état psychologique de stabilité retrouvée.

4.3.1.1 La découverte du VIH

La primo infection

La plupart des jeunes de ce groupe commencent l'entretien par le récit de leur histoire à partir de l'époque de leur contamination. Certains font dater le début de celle-ci au moment de l'apparition des premiers signes du VIH au cours de la période de primo-infection. Pour la majorité, ces symptômes ne seront identifiés comme tels que suite à l'annonce de leur diagnostic. À travers les différents témoignages, on observe une diversité de symptômes caractérisant la primo-infection, comme cela a été le cas pour Bakary. Pour certains, l'apparition de ses symptômes installe progressivement un climat d'anxiété, qui s'intensifie au fur et à mesure de leur amplification.

B : euh... alors je n'avais aucun doute, je suis resté deux semaines, trois semaines... trois semaines... ma santé... je sentais que ça ne se passait pas bien, je commençais à être fatigué, après un soir j'ai transpiré, mais vraiment grave, c'est comme un seau d'eau, j'étais très très mouillé et j'avais de la fièvre, et j'avais comme des angines, alors du coup j'ai tellement... là mon ami

il était là, il avait peur et tout ça, il a appelé euh le Samu, voila ils sont venus tout simplement : « ah oui vous avez attrapé froid », elle m'a donné des antibiotiques elle m'a donné des choses mais j'ai senti que ça ne marchait pas. Et j'avais la constipation qui était très forte, je me suis dit que peut-être j'ai mangé quelque chose qui n'est pas bien. Et après ça a commencé avec des boutons et comme moi j'ai grandi avec des filles (rires), je prends soin de mon corps... et je regardais... c'était des boutons qui n'avaient pas l'air normal c'était de très gros boutons, ça commençait dans mon dos, un moment sur mon torse (hum) alors là j'ai dit : « tss tss tss »

Là suis allé faire le test et après elle m'a dit : « ben voila vous êtes primo infection et... et euh... vous... vos analyses » c'est sorti le VIH

Ici, la fièvre, les ganglions, la constipation, la présence de boutons particulièrement gros et nombreux caractérisent la primo-infection. Malgré la multiplicité des symptômes, les céphalées et la fatigue grandissante sont particulièrement évoquées.

E. : Parce qu'en fait, je ne sais pas du tout et euh... ce que j'ai fait, en fait, j'ai commencé à être euh... avoir un peu de migraine, à être un peu plus fatigué, de plus en plus fatigué.

À : J'étais crevé, j'arrivais plus à suivre à la fac... je dormais beaucoup, je me levais avec le mal de crâne, mais je ne me suis pas inquiété.

La diversité des symptômes, pouvant être attachée à de nombreuses autres infections, et leur intensité variable selon les individus, ne rend pas aisée la reconnaissance de la primo-infection tant par les individus contaminés que par certains professionnels de santé en dehors d'un test de dépistage. Les réactions face à l'apparition de ses symptômes oscillent entre anxiété et sérénité en fonction de leur intensité perçue. Comme le soulignent de nombreuses études (Pierret, 2006 ; Green and Smith, 2004), dans la plupart des cas, la primo infection passe inaperçue.

L'annonce du diagnostic

Pour certaines jeunes filles, un séjour à l'hôpital dans le cadre d'une grossesse ou d'un avortement peut être l'occasion d'une batterie de tests sanguins pouvant révéler une sérologie positive. La question de la contamination éventuelle du nourrisson, dans les cas de grossesses, est alors évoquée, s'ajoute au choc initial de sa propre contamination, et peut amplifier les symptômes dépressifs tout en intensifiant le sentiment de culpabilité.

J. : J'étais allé à l'hôpital juste pour un avortement... c'était la deuxième fois... On m'avait fait des tests pendant... la visite... Et la fois d'après, quand j'y suis retournée... Ben le médecin m'a dit qu'un autre médecin allait me voir, j'ai pas trop compris... et puis voilà... j'étais séropositive...

Une visite médicale, notamment dans un cadre professionnel, peut également amener à découvrir sa séropositivité, comme cela a été le cas pour Caliba, alors âgé de 24 ans.

À : Et vous étiez dans un centre. Pourquoi vous étiez dans un centre... de santé?

C : Non non c'est un centre de formation on était là-bas et puis il nous a donné les papiers.

À : Ah c'est un centre de formation pour le travail?

C : Oui c'est pour améliorer le français, les trucs comme ça et c'est lui qui nous a donné les papiers et il a dit faut faire le test, on était au centre de formation il nous a donné les papiers celui qui y allait faire le test moi j' ai dit je vais le faire je suis allé le faire bon bah ils m'ont dit que j'étais positif alors...

Pour Fatima, un test de dépistage a été effectué suite à son arrivée à l'hôpital dans le coma à la suite d'une violente agression :

F: Oui... par rapport à ça, ils ont fait le test, parce que sinon, moi, j'ai jamais fait le test, en Afrique, c'est-à-dire même ici, ni en Afrique, mais suite à mon agression, j'étais dans le coma et ils m'ont soigné et tout et tout... et c'est après quand je me suis réveillé, ça allait mieux et ils m'ont annoncé que

j'étais... séropositive... c'est tout heu... et c comme ça que j'ai su que j'étais séropositive et ça me donnait pas de symptômes que j'étais malade car je me portais vraiment bien, donc je n'ai jamais pensé à faire le test, même en Afrique.

Pour elle, le test de dépistage a été fait lorsqu'elle était dans un coma qui a duré plusieurs jours. La découverte du diagnostic est alors susceptible d'être d'autant plus traumatisante que l'on ne s'y attend pas du tout, et que la démarche pour un dépistage n'avait pas été entreprise par soi-même. Mais comme elle l'explique, la manière dont a été faite son annonce a été particulièrement soignée.

F : Quand le médecin m'a dit ça... ça dépend de la manière qu'il m'a dite. Il ne m'a pas dit ça violemment. Il m'a dit ça tout doucement, je n'ai même pas eu le temps même de réagir quoi, il m'a dit ça tout doucement... Ils ne m'ont pas annoncé ça comme ça, ils m'ont dit vraiment... « Vous êtes infectée... mais c'est pas grave... vous avez une MST... et quand ça va aller mieux on va vous informer... mais là dites vous que c'est pas grave hein, donc faut pas vous inquiéter ». Je lui ai demandé : « vous êtes sur »? Il m'a dit « ah oui ça va ». Donc je me suis dit que peut être le truc ça va passer. C'est après au fur et à mesure, ils me disaient toujours qu'ils me diraient la prochaine fois et ainsi de suite et toujours plus tard... alors moi un jour j'ai dit « bon alors monsieur c'est le sida ou quoi? »...et il a dit « oui oui c'est ça mais n'ayez pas peur... ça se soigne...

Cette annonce est faite de telle manière que Fatima se trouvera rassurée. Le caractère graduel de celle-ci lui permettra de réaliser sa situation, et d'intégrer petit à petit l'éventualité d'une mauvaise nouvelle à venir.

Cela pose la question de l'impact de la manière dont l'annonce est faite par les soignants sur le choc de l'annonce et le vécu ultérieur de la maladie, qui doit faire l'objet d'études approfondies pour une prise en charge optimale des patients séropositifs.

La réaction au diagnostic :

L'analyse des réactions des jeunes de ce groupe à la découverte de leur séropositivité est un moyen privilégié d'accéder à l'univers représentatif du VIH et de la sexualité.

La manière de vivre l'annonce de la séropositivité est différente selon les individus et, comme nous le verrons, également selon le mode de contamination.

En effet apprendre sa séropositivité de la part d'un soignant ou d'un médecin, dans un contexte d'annonce directe ou progressive donne lieu à des retentissements différents du diagnostic. Cependant, les jeunes adultes de ce groupe déclarent avoir été choqués, de manière plus ou moins intense, par la découverte de leur séropositivité.

B : Là, je me suis dit que tout était fini, là ce sont d'autres pensées, d'autres vies, d'autres euh... d'autres personnalités, un grand choc quoi. Personne dans la vie ne peut imaginer ce choc. Je suis rentré dans mon cerveau, je me suis vu de haut, je me suis dit : « t'es perdu, tu t'es perdu toi-même. »

E : Moi, dans ma tête, je me suis dit non, "Je dois rêver, c'est un cauchemar. Je vais me réveiller, ça ira mieux." Finalement, après euh... on n'a pas le choix quand on... quand on... nous dit vraiment que c'est ça, quand on voit l'effet euh...

F. : J'étais choquée ça forcément... c'est pas une bonne nouvelle quand même... j'étais choquée mais bon j'allais pas m'arrêter de vivre hein... fallait bien continuer...

Ce choc est parfois suivi d'une profonde désorganisation psychologique. La perte de repère est alors immédiate et certains propos font penser à un épisode de déréalisation ou de dépersonnalisation. Les propos des sujets illustrent la difficulté à réaliser tous les enjeux de la découverte de la séropositivité.

B : ...j'étais choqué d'abord quand on dit le VIH, avant qu'il attaque le corps, il attaque déjà l'esprit et je peux dire qu'il attaque le moral et le psychique à 90 pour cent, 90 pour cent t'es perdu. Je pense que la personne qui... qui... n'importe quelle personne, je sais pas surtout si elle est jeune, tu perds tous... tous les repères tu sais même pas quoi dire, tu sais même pas ce que tu vas faire ni rien du tout et... et... un moment tu te dis ben je suis jeune mais ça, c'est un problème de santé grave et c'était différent quoi et j'ai senti que j'avais perdu les études... j'avais perdu la famille, j'avais tout perdu. J'ai eu l'impression de rentrer dans mon cerveau, je sais pas si vous comprenez bien le truc, comme si je me voyais d'en haut ou comme si quelqu'un voyait à travers mon cerveau.

Pour quasiment tous les sujets, le choc ressenti est expliqué par l'association du VIH à l'idée d'une mort imminente et inéluctable.

À : Bah sur le coup j'ai assez mal réagi, parce que heu, j'ai eu peur en fait. J'ai eu peur j'étais pas, j'étais pas vraiment... Je sais pas dans ma tête le sida ça voulait dire vraiment que... être séropositif ça se résume vraiment avec heu... quelque chose d'horrible et d'irréversible, c'était pas...

À : Pourquoi horrible?

À : Quelque chose de... quelque chose de... quelque chose de grave, vraiment quelque chose heu, j'étais pas sûr de vivre.

M : J'me suis dit je vais mourir, je ne vais pas voir mes enfants, je ne vais pas vivre... je vais laisser ma famille...

Cette idée d'une mort inéluctable s'accompagne de celle d'une détérioration physique importante laissant peu de place à la possibilité d'un traitement.

B : Quand tu tombes malade, tu as ça, après tu sais que tu vas pas être bien physiquement quoi... jusqu'à la mort, c'est une maladie grave, c'est la jeunesse aussi, tu vas devenir méchant...

Pour Bakary, l'atteinte physique s'accompagne également d'une atteinte

psychologique susceptible de modifier certains aspects de la personnalité.

La représentation associant le VIH à une mort imminente est également illustrée par les propos de certains renvoyant à l'idée de jeunesse brisée et perdue.

B : La première chose à laquelle j'ai pensé, c'est pas je vais prendre des médicaments et ça va aller, la première chose, j'ai pensé à ma famille, j'ai pensé que j'étais jeune, que j'ai perdu mon « diamant », j'ai perdu moi-même... j'étais dans un trou. Qu'est ce que je vais faire? Qu'est ce que c'est que ça?? Est-ce que d'ici 10 ans moi aussi je vais devenir maigre? C'est comme si ma vie avait été jugée définitivement...

Dans tous les cas, un sentiment de tristesse est présent, accompagné d'un fort sentiment de solitude, plus tard maintenu et alimenté par le secret autour de la séropositivité.

F : J'ai ressenti beaucoup de tristesse, pour moi, pour les autres, ma famille...

B : Il n'y avait personne autour de moi, ma famille au pays, c'était difficile, je restais chez moi à pleurer...

F : Intellectuellement je me dis que je ne devrais pas avoir ça parce que je suis jeune, car il ya plein de vie, de vie à vivre devant moi, je ne devrais pas avoir ça, peut-être si j'étais dans la quarantaine, au moins je serais que je n'ai pas trop de vie devant moi, mais moi je suis jeune je n'ai même pas trente ans, j'ai plein de vie devant moi, et je n'ai pas d'enfant, donc j'ai plein de vie devant moi... ça fait réfléchir...

On voit ici apparaître l'idée que le VIH vient non seulement menacer la jeunesse mais aussi l'idée qu'il est incompatible avec elle : les propos de Fatima révèlent une représentation associant le VIH à un certain âge, plutôt avancé, et à une certaine expérience.

Certains ressentent un sentiment d'injustice, d'autant plus intense que l'entrée dans la vie sexuelle a été de courte durée avant la contamination ou que de nombreuses précautions préventives ont été prises avec les partenaires.

B : ...mais quand on le dit même si quelqu'un te dit « ah oui j'ai le V.I.H », pour lui s'il n'a pas fait beaucoup de choses, s'il n'a pas fait beaucoup de conneries, s'il n'a pas fait là, là et là du sexe partout quoi, s'il ne prend pas de drogues ou bien de l'alcool, c'est comme n'importe quel jeune... alors là le choc! Moi, je faisais du sport euh j'étais deuxième champion du Maroc en équitation, beaucoup de sport alors... euh le choc c'était un choc pour moi, j'ai plus senti mes pieds.

E : Et bon, je me connais, comme je suis très sportif, donc euh... et ça m'étonnait. Donc après, bon, j'ai été faire euh... j'ai été voir mon médecin, généraliste et tout, et puis on a fait des tests et puis on s'est rendu compte que c'était ça. Et... mais euh... je n'osais pas encore en di... et... pff... je... je ne pensais pas du tout... mais du tout et euh... pff... parce que j'ai pris tellement de précaution que... ça m'a étonné moi-même, donc j'ai eu du mal aller le vivre pour ça.

Au-delà des comportements préventifs mêmes, tels que l'utilisation du préservatif, les propos précédents laissent transparaître l'existence d'une association entre le VIH et un mode de vie perçu comme déviant, caractérisé par une sexualité riche ou des prises de toxiques, par opposition à un mode de vie considéré comme sain, notamment du fait d'activités sportives et de l'absence de comportement déviants. Ce mode de vie sain était alors perçu auparavant comme pouvant protéger du VIH.

Plusieurs sujets évoquent d'ailleurs le VIH en associant celui-ci à une sorte de punition, divine ou morale, pour une sexualité « transgressive ». C'est ici à l'idée d'une faute morale qu'est imputée la contamination. Cela témoigne en premier lieu d'une représentation associant le VIH avant tout à une contamination par voie sexuelle, représentation très répandue parmi les jeunes de ce groupe.

Chaque sujet donne cependant une signification particulière à cette dimension

transgressive.

Johanna évoque une période de sa vie au cours de laquelle elle a eu des relations sexuelles en échange de biens avec un homme ayant le double de son âge.

J : ...ça je me suis dit voila : « tu payes tes risques », parce qu'il me donnait des cadeaux, des vêtements il m'achetait, et ça quand t'es jeune, là différence d'âge... mais en fait tu fais sans envie, sans amour, et voila c'est une punition pour ça.

Elle évoque ici la sexualité « marchande », proche des comportements de prostitution, qui a marqué une période de sa vie, mais mentionne également l'absence d'amour et d'envie comme autant de facteur susceptible d'avoir abouti à sa contamination. Ses propos laissent apparaître l'idée que l'amour et l'envie peut-être pu la protéger de la contamination, idée qui réapparaîtra dans les discours de nombreux sujets. La dimension « incestueuse » de cette relation est également un élément favorisant l'idée d'une sexualité transgressive.

Pour Caliba, avoir eu de nombreuses relations sexuelles avec de nombreux partenaires, de surcroît non systématiquement protégées, est perçu comme étant à l'origine de sa contamination.

C : Voila pour moi c'est le destin, j'aurais dû me protéger, pas avoir trop de copines.

Pour Bakary, c'est avoir eu des relations homosexuelles et la punition divine qui en découle qui est mis en avant pour donner sens à sa contamination.

B : Moi j'ai pleuré tout seul je me suis dit que si c'était une punition de dieu, j'accepte, j' ai fait une connerie avec les hommes, j'ai fait des prières, je suis encore jeune, mon dieu je ne savais pas peut-être ce que je faisais mais je ne veux pas... avoir des choses qui vont me faire mal ou bien qui vont faire mal à ma famille, je préfère mourir et ne pas subir beaucoup de choses... Pour moi,

ça rentre au niveau de la sexualité parce que pour moi le sida ça vient avec l'homosexualité, c'est rare que ça viennent avec les femmes. Quand le médecin il m'a dit ça, j'ai tout de suite pensé que j'ai fait un truc avec des hommes, c'est pour ça que j'ai eu ça dans ma vie, c'est une punition de Dieu. J'ai eu la honte pour ma famille.

Sa représentation semble associer l'homosexualité d'une part à une sexualité déviante et d'autre part au VIH. Ses propos suggèrent que l'hétérosexualité protégerait du VIH, ou que du moins les femmes sont moins à même de contaminer les hommes. Le VIH serait alors davantage associé à la sexualité masculine en général. L'idée que le sida est plus présent dans le milieu homosexuel se mêle à celle d'une punition divine pour sa sexualité transgressive. Sa contamination est avant tout le fruit d'une faute morale, dépassant le simple cadre de l'absence d'utilisation du préservatif, même si ce dernier aspect participe du sentiment de faute ressenti.

Ce sentiment est caractérisé par un intense sentiment de culpabilité et par un fort sentiment de honte, que l'on retrouve chez de nombreux jeunes de ce groupe. Il est intéressant de constater que honte et culpabilité s'expriment en premier lieu par rapport à la sphère familiale.

B : Toute ma vie je vais regretter de le ramener pour moi, de le ramener à la famille parce que moi je pense à la famille et si une famille qui a donné beaucoup de choses pour quelqu'un, une éducation, des études beaucoup de choses, c'est... c'est la première chose à laquelle tu vas penser, à eux, à pourquoi je leur ai ramené ça a eux. Après j' ai parlé avec des psychologues, des psychiatres, ils m'ont dit : « non ce n'est pas le moment que tu penses à ça, il faut que tu penses à toi » mais on ne peut pas... Si tu as grandi avec une famille nombreuse qu'ils t'ont donné beaucoup, tu ne peux pas d'un coup penser à toi, tu penses... tu penses à eux.

C : Oui je me sentais coupable parce que voila, il fallait que j'utilise des préservatifs comme il faut, mais je ne le faisais pas. Et quand tu vois tes frères, ta famille pleurer sur toi... c'est là que tu te sens mal.

La honte et la culpabilité sont à la fois liées aux conséquences et aux causes de la maladie : le mal infligé à sa famille tient tant à sa possible mort et de la douleur qui en résulte qu'à cette faute morale touchant directement le rôle éducatif de la sphère familiale, renvoyant chacun de ses membres à ses propres responsabilités. C'est dans ce contexte que le secret autour de la séropositivité va prendre toute son importance.

Toutes ces difficultés, ébranlant l'estime de soi de manière importante, alimentent dans certains cas des idées suicidaires.

B : Cette maladie, qui est grave, c'est quelque chose, c'est la jeunesse, tu te dis « je suis jeune j' ai eu ça », soit tu vas devenir quelqu'un qui de... méchant qui va donner ça a tout le monde, soit tu vas te dire voila, j'ai tout perdu, tu vas te calmer et tu vas te su... te suicider.

D : La mort, on y pense, et parfois je me suis dit que j'allais la provoquer... pour ne pas souffrir...

Plusieurs des jeunes de ce groupe, au cours de cette période très dure qui suit l'annonce du diagnostic, ont alors commencé à boire de l'alcool ou à fumer du cannabis.

B : la vie était devenue lourde, tout, les gens, tout, la première des choses : j' ai pensé à boire je voulais oublier. Le médecin, elle m'a donné des... des... Lexomils... ça ne m'a rien fait sincèrement j'en ai pris deux, ça ne m'a rien fait, j' avais envie de pleurer tout seul, de sortir de moi-même.

E. : Non mais là j'ai commencé à boire mais, pour moi, ça faisait des effets par rapport aux anti dépresseurs, j'ai pris des antidépresseurs j'étais... pire je restais chez moi en train de pleurer chez moi... c'était même pas chez moi...

Malgré l'importance de ces difficultés et le bouleversement engendré par la découverte de la séropositivité, le temps va permettre d'intégrer au fur et à

mesure le diagnostic, de mettre en place un certain nombre de stratégies, avoir recours à un certain nombre de ressources pour tenter de retrouver un équilibre et une vie normale, tout en donnant de nouvelles significations à leur expérience.

E : Ah, j'ai... j'ai pris un an, moi, avant de... de réaliser. Au moins un an. Je me suis beaucoup renseigné, on m'a beaucoup expliqué, mais... un an.

C : il m'a fallu du temps, plusieurs mois, juste pour retrouver un tout petit peu d'espoir, pour voir des gens, me calmer par rapport à ça.

4.3.1.2 L'évaluation de la maladie et l'impact sur la vie sexuelle

Suite au moment spécifique de l'annonce proprement dite de la séropositivité et de la réaction à celle-ci, s'ensuit une période où une grande partie de la vie est mise entre parenthèses. Cette période voit le processus d'évaluation de la crise que représente la maladie perdurer et s'approfondir. Un certain nombre de questions sont alors posées, avec notamment la question sur l'origine de la contamination. Les représentations originelles du VIH et de la sexualité continuaient alors d'orienter en grande partie cette évaluation, orientée par la recherche de sens à la contamination.

La maladie

L'origine de la contamination

Deux jeunes appartenant à ce profil, Bakary et Johanna, connaissent avec certitude la personne qui les a contaminés. Il s'agit alors en général d'une contamination qui a eu lieu au sein d'un couple, avec un partenaire régulier à l'origine de celle-ci.

B : Oui, je sais qui a fait ça, c'est vraiment un enfoiré parce que... il le savait, il savait qu'il l'avait, il a rien dit, mais après, son ami m'a dit qu'il l'avait, donc il savait. Il me disait : « moi je te fais confiance, alors tu peux me faire confiance aussi ».

J : Bah de toute façon ça ne peut être qu'avec une personne car je ne voyais que lui à ce moment-là, après... il me dit qu'il ne savait pas... c'est trop tard pour savoir...

Mais pour la plupart, l'origine de la contamination reste inconnue. Ils ont alors eu un certain nombre de partenaires avant d'apprendre leur séropositivité, ce qui rend difficile l'identification de la personne contaminante. Si certains sont en mesure d'émettre des hypothèses sur celle-ci, réduisant ainsi l'éventail des possibilités de manière importante, l'incertitude est cependant maintenue pour la majorité.

C : ...vraiment je ne vois pas de qui ça peut venir...

M. : ... là j'ai 25 ans, et je l'ai appris il y a deux ans, à 23 ans, et je ne sais ni quand cela a eu lieu. Ni avec qui.

J. : Au fait je sais pas avec qui... par contre je me dis... heu... peut être... que c'est pas arrivé avec mon copain, parce que je sortais avant avec un vieux... donc je me dis que c'est peut être arrivé avec lui... j'étais dans les 20... combien là, je sais pas... 20 ans... tu vois, lui il était âgé, alors je me suis dit peut être, c'est le vieux... qui peut être, qui m'a donné... et j'avais eu aussi d'autres copains... et je me dis que eux... que c'est pas eux, je me dis que c'est le vieux... peut être qu'il avait ça, parce que moi il me gâtait le vieux hein, il me donnait de l'argent, il me payait mes cours, il me mettait à l'aise... donc j'étais au « beurre »... Et quand j'analyse, je me dis que peut être qu'il l'avait... et peut être il voulait me le donner... je sais pas... peut-être par méchanceté, mais je me fais l'idée que c'est le vieux qui m'a donné... Bon c'est-à-dire que parfois c'est ce que je me dis... et parfois je me dis que peut-être il ne sait pas... mais... que c'est venu comme ça mais je me dis que peut-être c'est lui, car il est vieux donc il a fait la vie, parce que quand on regarde la différence d'âge, je me dis qu'il a dû passer par beaucoup de femmes avant d'arriver à moi...

Face à l'incertitude, Johanna émet une hypothèse orientée par ses représentations du VIH.

Ainsi, les représentations associant le VIH à un âge avancé plutôt qu'à la jeunesse, associant le VIH à une sexualité riche, voire transgressive (différence d'âge importante, sexualité en échange d'argent ou de cadeaux) continuent d'influencer ses questionnements.

Au regard de cette donnée manquante, certains vont tenter de renouer contact avec des anciens partenaires afin d'en savoir plus sur l'origine de leur contamination.

E. : Ben si, justement et euh... j'ai voulu savoir bon, j'ai rappelé des anciennes fréquentations... Après, ils m'ont dit que... non. Mais, bon. Va savoir, là non plus, hein, si c'est la vérité ou pas. C'est ça le problème. Ben, en fait, on est obligé quand même d'en rester là euh... parce que bon, c'est pas tout le monde qui le dit, non plus. Et euh... parce qu'il y a là aussi qui... disent pas parce que bon euh... faut les... lui, il pense pas que... Soit ils le savent pas, peut-être, déjà... soit euh... oui, ils ont peut-être, là, une culpabilité euh... d'avoir transmis à quelqu'un...

Le tabou et le secret entourant le VIH rendent difficile la révélation de celui-ci, même à une personne que l'on a peut-être contaminée. De surcroît, reprendre contact avec d'anciens partenaires pour questionner l'origine de sa propre contamination équivaut à annoncer à l'interlocuteur sa possible contamination, tout en mentionnant la sienne propre. C'est dans ce contexte que la majorité des jeunes interrogés n'entreprennent que rarement de telles démarches. Pour certains, savoir précisément quelle personne est à l'origine de la contamination est susceptible de faire du bien, de clarifier les choses pour aller de l'avant.

E. : Donc, arrivé ici, bon euh... pff... moi, je... vraiment, dans l'idée, je vois pas du tout, hein. Jusqu'à présent, je ne vois pas du tout. Et au... et si au moins, j'avais su. Le fait de savoir seulement, je pense que ça m'aurait euh... enlevé un poids... J'ai toujours eu des bonnes relations, hein. euh... pff... très longtemps, en plus donc, euh... C'est pour ça que je ne vois pas... je voudrais

vraiment savoir qui... Mais c'est ça qui m'a étonné. Donc euh... à moins que qu'on m'ait trompé, carrément. Ça, c'est euh... je dis l'hypothèse que je me suis dit, hein. Parce que c'est... et puis après euh... et que la personne ne savait pas non plus. Donc euh... voilà. Ça peut être qu'à... jusqu'à présent, qu'elle non plus, elle ne le savait pas.

D'autres expliquent que ne pas avoir cette information permet au contraire d'aller de l'avant sans ruminer les événements du passé.

F. : Moi c'est ce que je me dis... après ça sert à rien de retourner tout ça tu vois, même tu vas savoir... tu vas te rappeler qui c'est, après tu vas... Moi j'y penserais après, je pense que j'y penserais, j'aurais de la colère, c'est peut-être plus utile de ne pas savoir...

Selon les individus, connaître ou ignorer l'origine de la contamination constitue donc une condition pour affronter et s'adapter à leur nouvelle situation.

Le traitement et l'entrée dans la maladie :

Pour certains, le début de la prise de traitement marque véritablement l'entrée dans la maladie, et peut, à cet égard être retardé au maximum. De plus, commencer le traitement signifie le prendre à vie, ce qui génère un certain nombre d'angoisses, de remaniements identificatoires et de modification de l'image de soi, un soi dès lors malade chronique.

B..: Au début, j'avais peur de prendre le traitement, déjà au début... j'ai dit : « non », je me suis dit « si je le prends, ça y est c'est fini, je vais rester comme ça jusqu'à ma mort ». Quand on rentre dans le truc comme ça de prendre des traitements et tout ça il faut toujours que tu restes au même endroit. J'avais tout comme ça dans la tête...

M..: Au début le traitement, j'ai eu du mal je ne voulais pas le prendre, car alors c'était... ça y est quoi... et c'est pour la vie...

La prise du traitement s'accompagne pour beaucoup de nombreux effets secondaires indésirables et contraignants. De manière générale, ces effets secondaires valent pour les symptômes de la maladie elle-même. Leur apparition réactualise le traumatisme initial lié à la découverte de la séropositivité en la matérialisant de manière concrète.

B : J'ai appelé quelqu'un d'autre, un autre ami, et je suis allé chez lui car je n'étais pas bien, ils y avaient des traitements qui me faisaient tous les effets secondaires les vertiges, la diarrhée, l'envie de vomir ça m'a attaqué... bien comme il faut et... parfois t'es au bus, à 200 m et là c'est la diarrhée, même t'as un rendez-vous, tu peux même pas y aller parce que voila, tu viens de sortir mais il faut que tu reviennes pour la diarrhée...

M : Maintenant, c'est... mieux, mais euh... le début, c'est spécial, les traitements sont pas faciles, alors euh... Moi, je trouve, dans le Pas-de-Calais, j'ai eu un traitement... un mauvais traitement mais euh... qui m'a... pff... J'arrivais même pas à me lever, hein, le matin, c'était catastrophique euh... Je dormais un coup euh... pff... rien, et les gens croyaient, vraiment que j'étais fatigué, ça se voyait trop, c'était pas... je ne tenais pas une journée entière, hein. Une demi-journée simplement.

S : Donc, si je faisais des sorties, il fallait pr... prévoir au moins deux heures, pas plus, et que je rentre. Quand je rentrais, je prenais les médicaments, pouf... normalement, en l'espace de dix euh... de... même pas cinq minutes, deux minutes, je m'endormais, je me suis endormi sans savoir... sans savoir. C'est affolant... on me disait euh... "Tu t'es endormi", j'ai dit : "Attends, je... je me suis même pas rendu compte."

De nombreux symptômes physiques sont présents, dont la fatigue apparaît comme l'un des plus présent et des plus handicapants pour maintenir une vie normale. L'apparition de ces effets secondaires participe d'une évaluation très négative de l'impact de la maladie sur la vie et contribue à maintenir ceux qui en souffrent dans un climat de retrait de la vie sociale, incluant la vie sexuelle, et d'anxiété face à l'évolution de leur situation.

Dans certains cas, un changement de traitement peut s'avérer très bénéfique pour la diminution des effets secondaires.

M : En fait c'est quand je suis arrivé à Paris, j'ai pu changer de traitement, et là ça a été beaucoup mieux, parce que dans le Nord-Pas-de-Calais, ça allait pas là, c'était trop fort, je dormais tout le temps, là ça a arrangé beaucoup de chose.

A : Le traitement, y'avais trop d'effets secondaires, j'avais l'impression que ça me rendait malade alors le médecin l'a changé...

La disparition de ces effets est susceptible d'améliorer considérablement la qualité de vie en ce qu'elle redonne au sujet les facultés nécessaires à la reprise en main de sa vie. En effet, en l'absence de symptômes physiques, l'identification au rôle de malade ne se fait que de manière très partielle, autorisant un certain maintien de l'identité et de l'image de soi que l'on avait avant la découverte de la séropositivité.

Malgré les difficultés qui l'accompagnent, le traitement est néanmoins la condition pour vivre le plus longtemps possible. Il représente alors un espoir pour retrouver une vie normale et relativement stable.

F : Le médecin m'a bien expliqué : « il y a des médicaments, ça se soigne, ça se guérit pas mais ça se soigne... vous pouvez vivre le nombre d'année comme une personne qui n'a pas la maladie, le VIH, » et il m'a rassuré...

C : ...mais je sais que tant que je prend chaque fois bien mon médicament, je peux rester longtemps là sans être malade...C'est pour ça je prend toujours...

Certains ont eu la chance d'être pris en charge très tôt, alors que leur niveau de charge virale était suffisamment bas pour ne pas nécessiter de traitement.

Malgré tout, l'absence d'effets secondaire et l'espoir qu'il représente n'épargnent pas le vécu contraignant du traitement.

B.: Quand tu rencontres une fille, tu dois tout cacher, les médicaments, tu dois les prendre sans te faire voir, après tu mens toujours, toujours tu mens, tu te dis : « j'en ai marre, j'ai pas besoin de ça », c'est pour ça je préfère même pas m'attacher...

Les propos de Bakary illustrent la difficulté et le poids que représente le secret autour du traitement, et de la maladie en général, secret également vécu à la fois comme un poids et le garant d'une certaine qualité de vie. Cette difficulté ne favorise pas la qualité de la vie sexuelle et de la vie affective comme nous le verrons plus loin.

Les connaissances à propos du VIH : l'évolution des représentations du VIH

Tous les jeunes de ce groupe, quelle que soit leur expérience, ont à un moment ou à un autre entendu parler du VIH. Certains ont été sensibilisés à la question du VIH à l'occasion de visites de professionnels dans le milieu scolaire.

F. :...car dans le lycée, des gens passaient par rapport à la campagne « il faut faire vos tests » mais personne vas te dire « va faire ton test » car tout le monde avais peur, tu sais pas ce qui va se passer donc moi je n'ai jamais eu l'idée... c'est ça quoi... jusqu'à ce que... malheureusement, j'ai eu un accident et bon j'ai découvert à la suite de ça...

B :...oui quand j'étais à l'école avant tout ça, ya eu... ya eu des gens qui sont venus parler sur du VIH, mais j'ai pas pensé que le VIH ça allait sortir dans deux semaines... (Primo-infection)

Mais pour la majorité, les premières confrontations à la question du VIH ont lieu lors du visionnage de publicités de campagnes de préventions, à travers la télévision principalement.

Le risque d'entendre parler du VIH exclusivement par l'intermédiaire des médias est alors de ne pas prendre de recul nécessaire face aux discours

alarmistes, se voulant responsabilisant, mais étant le plus souvent culpabilisant, souvent en usant d'une tonalité dramatique. Bien que les dangers soient réels, ce type de messages participe du choc ressenti lors de l'annonce du diagnostic et rend difficile le travail des soignants et des psychologues pour apaiser les individus fraîchement contaminés et les sensibiliser aux réelles avancées de la recherche et du passage du statut de maladie létale à celui de maladie chronique du VIH.

Les jeunes de ce groupe font tous état d'un avant et d'un après la découverte de leur diagnostic par rapport à leurs connaissances et leurs représentations du VIH.

Les représentations qu'ils avaient avant ont été repérées à travers les réactions au diagnostic (mort imminente, détérioration physique et mentale, stigmatisation, punition pour une sexualité transgressive).

Suite au diagnostic, beaucoup vont voir leur connaissance à propos du VIH évoluer.

Pour nombre d'entre eux, les échanges avec l'équipe soignante, notamment avec le médecin, vont fournir une sorte d'alternative aux représentations originelles qui ont déterminé le vécu de l'annonce. En effet, plusieurs expliqueront s'être fait expliquer que le VIH n'était plus synonyme de mort inéluctable, que le VIH pouvait être stabilisé même s'il ne se guérit pas encore, et enfin qu'avoir le VIH ne signifie pas avoir le sida. Ainsi, aux représentations originelles vont peu à peu se substituer, du moins de manière partielle, des représentations issues de la sphère médicale qui permettent de réévaluer les enjeux de la maladie. Enrichir les connaissances à propos de la maladie et de son fonctionnement représente alors un moyen de retrouver une certaine maîtrise de celle-ci. Plusieurs propos apparaissant de manière éparpillée dans les discours témoignent de l'évolution de leurs représentations.

M. : Oui, à l'époque, je ne savais pas si on pouvait l'attraper comme ça... donc j'avais un doute et c'est à partir de là que je lui ai dit... Mais maintenant j'ai beaucoup appris sur ça...

J. : C'est normal, il faut apprendre à connaître ton ennemi (à propos du VIH)

A. : Moi en général, je pose beaucoup de questions au médecin, ce que je ne faisant jamais avant hein... Comme tout le monde hein, c'est quand ça arrive que tu prends conscience.

Les représentations que l'on attribue aux autres témoignent de l'évolution de ses propres représentations tout en révélant celles que l'on avait à l'origine.

À : Les gens ils pensent que si tu l'as, c'est parce que tu as fait des sales choses, la drogue, le sexe avec tout le monde...

J. : Si on sait que t'as ça, tout le monde va te jeter, les gens pour eux, c'est comme la peste : contagieux...

On retrouve certaines thématiques inhérentes aux représentations originelles, associant par exemple le VIH à des comportements déviants ou au multi-partenariat.

Approfondir la connaissance de la maladie a, dans le cas de Fatima, permis de se représenter le VIH comme une maladie se transmettant aussi par le sang, quels que soient les modes de contamination.

F. : Moi, comme je suis malade et que j'ai été à l'école, je me suis renseignée... je n'ai pas la même vision que les autres, moi... je peux comprendre maintenant comment c'est réellement... si je vois ça sur le plan intellectuel, tu vas te dire par exemple : non c'est une maladie qui te contamine par plusieurs... plusieurs manières tu vois, pas seulement par le sexe, mais par le sang...

L'évolution de cette représentation permet de donner une signification différente à sa contamination : le sang n'ayant pas la même valeur symbolique que la sexualité, la représentation qui imputait la contamination à une sexualité transgressive (une faute morale) n'a plus le même impact sur son vécu actuel de la maladie, attendant partiellement la culpabilité ressentie lors de la découverte de la séropositivité.

Pour Bakary, apprendre l'existence du traitement post-exposition au virus a également quelque peu modifié sa représentation du VIH.

B. : J'ai lu beaucoup sur ça, comme par exemple, je ne savais pas qu'après 48 heures (post-exposition au virus) il faut aller à l'hôpital et prendre un traitement de choc avant que le truc (le VIH) se développe. Je pense que la plupart des gens, jusqu'à maintenant ils ne le savent pas et surtout dans les pays Africains, je suis sûr qu'au Maroc, ils ne connaissent pas, ni en Arabie Saoudite ou au Liban, il y a beaucoup de gens, beaucoup de jeunes qui ne savent pas que 48 heures après tu peux aller faire... ce traitement, je ne sais pas, il faut faire des publicités, quelque chose. On le sait pas beaucoup et j'espère un jour que ça, ça c'est intéressant de faire des publicités à la télévision par rapport à ça que 48 heures ou bien les 24 heures parce ça arrive à tout le monde que le préservatif craque et tu dis là là là c'est trop tard, non non c'est pas trop tard, tu peux rattraper ta santé, tu peux faire quelque chose... après ben oui ça sera trop tard...

Avoir connaissance de l'existence du traitement post-exposition au virus, information quasiment non relayée par les campagnes de prévention, modifie tout d'abord le caractère irrémédiable d'une contamination : la dimension incurable et incontrôlable du VIH s'en trouve, dans le cas de Bakary, symboliquement amoindrie, ce qui peut avoir un impact important sur la capacité à retrouver de l'espoir et une sensation de maîtrise sur la maladie.

Cette information peut également permettre d'envisager à nouveau une vie sexuelle en diminuant sensiblement l'anxiété liée à la contamination éventuelle du partenaire, par exemple dans le cas d'un craquage du préservatif.

Si tous les jeunes de ce profil ont été confrontés au moment de la découverte de leur diagnostic, ils ont évolué de l'idée d'une mort imminente à celle d'une vie raccourcie avec une maladie chronique. Certains propos témoignent malgré tout de la prégnance de l'idée de mort dans la représentation du VIH de certains individus.

A. : *Par rapport à ça, ça sera... ça sera toute une vie, hein. Moi, je suis là pour l'instant, mais après, bon ça va s'accroître, je vais devenir plus malade, etc. euh... quand je serai plus là euh... je sais pas, d'ici quelques années, on sait pas, quoi, donc...*

B. : *Quand tu tombes malade, tu as ça, après tu sais que tu vas pas être bien physiquement quoi... jusqu'à la mort, c'est une maladie grave, tu ne tiens pas longtemps...*

La vie sexuelle

Le bouleversement lié à l'annonce du diagnostic, et la nécessité d'évaluer l'impact de la maladie dans sa vie en général, place les jeunes de ce groupe en position de retrait par rapport à la vie sexuelle. Les représentations associant le VIH à la mort, à une punition pour une sexualité transgressive vont agir en attribuant notamment à l'expérience de la sexualité d'avant la découverte de la séropositivité des significations particulières. Peu à peu, la vie sexuelle va reprendre dans des modalités nouvelles, souvent vécues comme contraignantes mais garantissant néanmoins le retour à une vie « normale », c'est-à-dire proche de ce qu'elle était avant la découverte du VIH. On observe alors l'existence d'une représentation scindée en « mauvaise » et « bonne » sexualité, chacune d'elle ayant des significations spécifiques, et témoignant dans le même temps du passage des sujets de l'une à l'autre.

Suspension et reprise progressive de l'activité sexuelle

Durant cette période, on observe une forte diminution des rapports sexuels, dans la plupart des cas une disparition totale de ceux-ci. Ce phénomène s'accompagne fréquemment d'une forte diminution du désir sexuel, ou de sa totale inhibition, ou parfois du maintien du désir (voire d'une augmentation) mais avec des situations de blocages au moment des rapports qui aboutissent généralement à un arrêt des tentatives pour les réaliser. Des comportements d'abstinence sexuelle sont alors fréquemment observés.

B. : Moi je peux pas et vraiment j' avais pas... j' avais pas ni envie de sexe, ni envie de rester chez les gens. Je voulais plus penser au sexe. Tu deviens un peu bizarre par rapport à la sexualité, mais... mais voilà.

A : Et vous avez eu une petite copine quand même enfin une fille plus longtemps?

C : Ouais au pays mais depuis ici qu'on m'a dit ça, avant j' avais des copines maintenant qu'on m'a dit ça j' ai même pas cherché.

À : Pourquoi?

C : Comme ça je sais pas, c est comme ça j'ai pas eu envie de faire des copines.

Pour certains, l'activité sexuelle va reprendre petit à petit après une certaine période, marquée par de multiples remaniements identificatoires et divers réaménagements des pratiques sexuelles.

Pour d'autres, le désir de reprendre l'activité sexuelle émerge et se manifeste également au cours de cette période, mais la concrétisation des rapports reste impossible au moment des entretiens.

J. : Dans les quatre derniers mois là j'ai en fait très récemment j'ai... j'ai commencé à avoir de nouveau des relations sexuelles mais avant pas du tout non, enfin ouais pas du tout, je sais pas j'ai pas cherché du tout, j'ai pas pensé, j'ai pas pensé à ça du tout pendant quatre mois, là ça commence à revenir un petit peu.

Pour certains, la période pendant laquelle toute vie sexuelle est mise en suspend peut s'étendre au-delà d'une année, comme pour Bakary et Caliba dont la situation est toujours bloquée au moment de l'entretien, même si la question commence à être à nouveau posée.

B. : Ah ben pendant longtemps j'ai pas pu, c'est juste là, c'est juste la récemment, là ça fait un mois, deux mois que j' ai commencé à penser « ah il faut que je sorte ». Mais je bois parce que faire ça réveillée sans boire tout ça j' arrive pas... j'arrive pas... j'arrive même pas à embrasser.

C : Si je veux faire ça mais...

À : Pour l'instant c'est peut-être trop nouveau?

C : Voilà trop nouveau.

Reprendre une activité sexuelle est alors envisagé comme un moyen possible de renouer avec la vie d'avant. Beaucoup font d'ailleurs référence à leur vie d'avant le diagnostic pour rendre compte du changement dans leur vie sexuelle.

M.: On a envie mais... c'est vrai qu'on n'a même pas envie en fait. Je veux dire ça me dérange pas de passer des mois sans rien faire alors qu'avant je n'aurais pas pu en fait. Oui, parce que... Bon, avant ça euh... c'était déjà très mouvementé, donc maintenant euh... ça s'est calmé...

À : Et donc depuis que vous savez ça, avez-vous eu d'autres relations?

C : Depuis ça je n'ai pas eu de relation...avant j'en vais beaucoup.

À : Vous vous forcez à ne pas le faire ou vous n'avez plus envie?

C : J'ai envie mais voilà je euh... je veux pas...

À : Et alors comment vous faites quand vous avez envie mais que vous ne voulez pas?

C : Non quand j'ai envie je mets mes écouteurs et j'attends que ça passe.

À : Et pourquoi vous ne voulez pas?

C : Non c'est pas question que je veux pas c'est ça que j'ai dit tout à l'heure, j'ai envie mais pas très fort le jour ou ce sera trop fort je le ferais.

À : Donc vous avez moins envie qu'avant quand même?

C : Oui voilà j'ai moins envie quand même parce que je ça me gêne un tout petit peu quand même.

Certains se placent donc dans une démarche active d'abstinence sexuelle. Cette abstinence peut alors être vécue comme un poids.

À : Je pense que c'est parce que euh... on a réduit les relations. Par rapport à

la maladie, voilà. Et c'est euh... l'envie est toujours là et euh... mais on peut rien y faire, c'est dur.

C : On a envie parfois, mais on ne peut pas.

La démarche d'abstinence s'accompagne de la mise en œuvre de stratégies pour combattre tout ce qui pourrait susciter le désir et amener par extension à des rapports sexuels, même si une perspective de reprise de la vie sexuelle dans l'avenir est envisagée.

C : Ouais je faisais ça avant, avant je faisais ça, je voyais des films, je lisais des magazines avec des filles... Mais maintenant si je vois des magazines ou des films, j' ai envie... j' ai envie et je sais que si j' ai trop envie, je vais dépasser alors j'éteins la télé ou je baisse la télé et je vais me coucher.

B : Des fois j'en ai marre...de penser au sexe...par rapport à ça, des fois j'ai une chaleur, quelque chose qui me tape sur la tête, je comprends rien, je ne pense à personne, je veux juste sorti et dire à la première personne dans la rue : « je suis séropositif, est-ce que tu veux coucher avec moi ou quelque chose ? », tu deviens un peu bizarre par rapport à la sexualité, alors je reste chez moi...

Si certains se trouvent toujours en situation d'abstinence sexuelle au moment des entretiens, pour d'autres, une plus ou moins longue période d'abstinence se résorbe et l'on assiste à un retour progressif du désir et surtout à la reprise des rapports sexuels.

F : Bon ensuite vola petit à petit c'est revenu... avec mon fiancé maintenant... on a des rapports comme tout le monde.

Pour Johanna et Amédé, le retour à une certaine sexualité, mais avec une fréquence moindre qu'auparavant, a provoqué une augmentation du désir.

J : C'est bizarre mais euh... ça prend beaucoup plus de place qu'avant. Parce

qu'avant, bon, on n'y pensait pas. Pour moi, la sexualité, bon... bon, il y a... il y a... il y a des relations, il y en a, il y en a pas euh... c'est pas vraiment... mais là, euh... on y pense plus souvent parce que c'est euh... c'est le... le terme de la maladie, de toute façon et euh... malheureusement, on y pense plus souvent, mais on peut pas la faire plus souvent.

À : Non moi le désir est revenu, au contraire, au point que ça a pratiquement doublé, l'envie à presque doublé. Moi, sincèrement, je ne sais pas si je pourrais vivre sans (rires). Ça m'étonnerait. Mais euh... Ah, pour moi, c'est une... c'est une partie énorme mais, il y a des moments où je... je pourrais m'en passer euh... de... longtemps. Après, ça... la maladie... on ne peut pas, c'est trop dur, mais après, ça revient de plus belle, c'est pareil.

Parmi les jeunes de ce groupe, deux d'entre eux ont particulièrement attiré notre attention.

À l'origine d'orientation bisexuelle, marquée en grande partie par des relations homosexuelles au cours des dernières années, ils exprimeront le souhait d'un retour à des relations affectives et sexuelles dans un cadre hétérosexuel.

B : Vraiment ça m'intéresse pas en ce moment...les hommes ça...jveux plus en entendre parler. Avant j'étais avec des nanas au lycée tout ça, après j'au voulu des expériences avec des hommes. Apres cette maladie, tu commences à voir les femmes d'une manière différente...moi je veux maintenant être avec une femme, tu vois, avec l'amour fort, un truc normal, et je donnerais mon amour et elle aussi, ça sera fort.

M: Je veux encore avoir des relations avec des garçons...mais au fond de moi, je sais que plus tard je veux me remettre avec une femme, qui comprendra, avoir des enfants...Pour l'instant c'est trop dur...

L'homosexualité, souvent considérée comme directement ou indirectement responsable de la contamination, est ici abandonnée dans la perspective d'une relation hétérosexuelle, considérée comme garante d'une certaine normalité et stabilité, avec l'idée qu'une femme, plus compréhensive et plus mature,

deviendra le dépositaire de la maladie.

Ces propos laissent envisager l'existence d'une représentation de la sexualité scindée en « bonne » et « mauvaise » sexualité. La « bonne » sexualité semble alors renvoyer à une certaine normativité, incarnée par une relation hétérosexuelle dans le cadre d'une relation d'amour durable avec parfois une visée procréative. La « mauvaise » sexualité renverrait elle à une sexualité dès lors perçue comme déviante et répréhensible moralement.

Chez d'autres jeunes adultes, d'orientation hétérosexuelle, certains propos font également penser à une sorte d'évolution » dans leur représentation de la sexualité.

E : Il y a des moments où bon...c'est vrai qu'avant, le sexe c'était que pour le sexe, c'était l'envie et là maintenant ça passe par la passion, les sentiments. C'est la...c'est relationnel.

C : Maintenant, celle avec qui je serais, ce sera celle à qui je passerais la bague au doigt, qui sera prête à mettre des préservatifs tout sa vie.

Ces propos, structurés par des marqueurs temporels renvoyant à un « avant » et un « après » de la contamination, laisse transparaître à la fois l'existence d'une représentation de la sexualité opposant le désir physique dans un cadre récréatif aux sentiments (d'amour) dans un cadre relationnel durable, et à la fois le positionnement actuel des sujets au sein de cet univers représentatif.

Il paraît difficile de se prononcer sur l'origine de cette représentation de la sexualité scindée en bonne et mauvaise, ou désir physique et sentiment d'amour : la crise que représente la maladie peut-elle à elle seule opérer cette scission, parvient-elle à modifier une représentation originelle plus uniforme de la sexualité ? Ou bien ne fait-elle que révéler cette représentation « duelle » qui lui préexistait? Sans tenter, pour l'instant, de répondre à cette question, il semble cependant que la maladie a joué un rôle dans le positionnement des sujets au sein de cet univers représentatif, consistant à adopter un type de sexualité et à délaisser l'autre.

Réaménagement autour des pratiques préventives : entre nécessité et contraintes

La question des rapports sans préservatif concerne en grande majorité les jeunes contaminés par voie sexuelle.

Ce type de contamination implique inévitablement au moins un rapport non protégé à l'origine de la contamination.

Chez la plupart des jeunes de ce 1^{er} profil, la période précédant l'annonce du diagnostic a été marquée par la présence de nombreux rapports non protégés. Les risques pris étaient alors très importants. Ici aussi, il existe un avant et un après de la contamination.

C : Oui je me sentais coupable parce que voila... j'aurais dû utiliser des préservatifs comme il faut mais je ne le faisais pas.

B : C'est... au début moi c'est vrai bon je faisais confiance alors il n'y avait pas forcément la... la capote quoi, c'était pas... yen avais pas quoi.

F : Moi c'est en Afrique je pense que c'est arrivé, ya un moment où tu commences à avoir les petits copains mais tu ne mets pas toujours les préservatifs car tu fais confiance.

La sexualité est alors envisagée dans sa dimension relationnelle à l'autre, marquée par la confiance, censée protéger du VIH. Le préservatif viendrait alors agir comme un élément perturbateur de la relation, une remise en question de cette confiance qui semble essentielle dans le rapport sexuel. Qu'il y ait de l'amour ou uniquement du désir physique, la représentation de la sexualité associe celle-ci à une notion de confiance.

Pour d'autres, la contamination est vécue de manière d'autant plus amère que celle-ci s'inscrit dans un contexte où toutes les précautions étaient prises pour l'éviter, comme nous l'explique Manuel :

M : Je ne pensais pas du tout... mais du tout et euh... pff... parce que j'ai pris

tellement de précaution que... ça m'a étonné moi-même, donc j'ai eu du mal aller le vivre pour ça.

Pour tous les jeunes adultes de ce groupe, la découverte de la séropositivité change, selon leurs dires, radicalement leur comportement en ce qui concerne le préservatif et les rapports protégés. La peur de contaminer le partenaire tient un rôle prépondérant dans ce changement.

Ainsi, tous déclarent que chaque rapport sexuel est désormais envisagé et effectué de manière protégée. Mais l'usage systématique du préservatif est souvent vécu comme particulièrement contraignant.

M : Il faut toujours prévoir le préservatif... il faut, question de protection.

À : Pourquoi?

M : Parce qu'en fait dans... en... en le faisant euh... instinctivement, ben, en fait, euh... en fait, si on... enlève la protection, ça se fait et voilà. Tandis que bon, quand on le prévoit, il y a toujours, en fait, on prévoit la protection, de ne pas l'oublier, faut le prendre, tout ça. Et à un moment, bon, stop, on arrête, bon, on se dit, bon... il faut se protéger... ça casse un peu le truc...

Prévoir l'utilisation systématique du préservatif est vécu comme une nécessité mais également comme un poids. C'est ici l'idée de règle à laquelle on ne peut déroger qui appesanti le vécu des rapports sexuels au sein des relations affectives et semble parfois affecter le désir.

C : Maintenant il faudra toujours des rapports avec préservatifs... avant ça me dérangeait mais ya pas le choix.

À : Ya pas le choix?

C : Ben non, même si c'est dérangeant parfois!

À : Et vous pouvez expliquer pourquoi, enfin vous savez pourquoi?

C : Ouais parce que j'ai pas envie de contaminer quelqu'un ou affecter quelqu'un... À cause de ça je dois rester comme ça jusqu'à la fin, y aura comment dire une autre fille, quelqu'un qui sera prête à utiliser des préservatifs jusqu'à la fin de nos jours.

La peur de contaminer le partenaire amène à envisager une relation affective future avec une personne prête à utiliser des préservatifs toute sa vie.

Le préservatif constitue donc une contrainte à la fois pour soi mis aussi pour le partenaire envisagé au sein d'une relation durable.

Le caractère irrévocable de l'utilisation systématique du préservatif, par peur d'être à l'origine de la contamination de l'autre, semble être ce qui génère le plus de poids, peut être même plus que l'utilisation du préservatif elle-même.

M: Ouais. Mais par contre, quand on est contaminé, c'est encore pire. Puisque là, on est obligé d'y penser et...

Certains se plaignent que l'utilisation systématique du préservatif diminue la qualité de sensations physiques éprouvées au cours des rapports sexuels.

F : Non c'est pas pareil... mais vous la savez bien, quand on fait l'amour avec préservatif ou quand on fait l'amour sans préservatif, c'est pas pareil quoi... bon, ça c'est les questions qu'on se posent pas, on est obligé de faire avec.

M : Ah... c'est pas les mêmes sensations quoi, c'est plus distant...

C : ...ça rend les rapports plus... moins intimes quoi... avec la barrière...

Ainsi, le préservatif est susceptible d'amoindrir chez certains la qualité des sensations physiques par le biais du latex, mais on observe également l'idée, de l'ordre du symbolique, d'une mise à distance entre les partenaires, d'une séparation entre eux, d'une relation sexuelle qui ne serait pas pleinement vécue. Cette problématique est susceptible d'être vécue de manière d'autant plus contraignante chez les jeunes adultes contaminés, puisque qu'une prise de pilule contraceptive ou un test de dépistage négatif ne changeront pas la situation. Pour certains, le port systématique du préservatif est également un facteur de gêne au cours des rapports sexuels dans la mesure où il impose une coupure au sein de celui-ci, susceptible d'aboutir à une baisse du désir. Ici, c'est de la « magie » du rapport dans le « feu de l'action » qui est menacée et décourage parfois même la démarche d'engager un rapport sexuel.

M: Voilà. Et c'est ce... et c'est ce... ce côté-là, en fait, quand on arrête, pour reprendre la rela... pour reprendre la relation, voilà, c'est euh... parfois, ça casse tout. Après on se dit qu'il vaut mieux rien faire...

La sexualité est alors envisagée comme un acte de fusion entre les partenaires. Cette idée de fusion ne facilite la prise de responsabilité individuelle. Ces propos révèlent également une représentation associant l'acte sexuel à une certaine spontanéité, un laisser-aller, une perte de contrôle. Une telle représentation semble d'une part ne pas non plus faciliter l'utilisation du préservatif et ce qu'il représente, d'autre part amoindrir la qualité de la vie sexuelle des jeunes adultes contaminés de ce groupe en ce qu'elle semble en opposition avec la nécessité de l'utilisation systématique du préservatif. La sexualité systématiquement protégée n'est alors pas considérée comme une sexualité satisfaisante.

Cependant, tous ne considèrent pas l'utilisation systématique du préservatif comme une contrainte indépassable.

J : C'est pas si compliqué, tu mets et c'est tout c'est facile, il n'y pas le choix de toute manière.

L'absence de choix quant à l'utilisation systématique du préservatif peut effectivement avoir l'effet bénéfique d'amener à ne pas se focaliser sur des aspects de toute manière irrévocables.

Dans le cas de plusieurs jeunes filles, l'utilisation systématique du préservatif a pu générer des tensions au sein du couple lorsque leurs partenaires ont commencé à manifester le désir de mettre un terme à l'utilisation des préservatifs, soit par un recours à des méthodes contraceptives, soit par un dépistage aux MST, ou même lorsque le désir d'un éventuel enfant est manifesté.

F : Au fait, je ne voulais pas lui dire, j'avais peur de sa réaction... parce qu'on était ensemble, et je lui avais pas dit que j'avais ça, j'avais peur de lui dire... je

ne savais pas quelle serait sa réaction, donc par contre, il m'a demandé de lui dire... on vivait ensemble et on vit ensemble mais moi je voulais pas lui dire... mais comme il m'embêtait à faire des grossesses, des bébés et tout et tout parce que moi je voulais pas qu'on fasse l'amour, car moi je savais ce que j'ai et je voulais pas... sortir avec lui sans préservatif... et quand il me demandait, je lui disais non je ne veux pas tomber enceinte comme c'était à cause de ça, moi je le protégeais.

Ainsi, l'utilisation systématique, associée au secret autour de la sérologie positive abouti à des situations complexes où ce secret peut être maintenu au détriment de la qualité de la vie de couple. En effet, le partenaire peut se sentir rejeté, ne pas savoir comment interpréter le refus de rapports sans préservatif. Il peut, de surcroît, commencer à suspecter la présence d'une infection chez son conjoint, ce qui réactive l'anxiété chez la personne contaminée. Comme nous le verrons plus loin, ces situations aboutissent en général soit à des ruptures, soit à la révélation de la séropositivité.

L'utilisation systématique du préservatif est vécue comme une nécessité qui protège le couple mais comporte un certain nombre de contraintes : diminution du sentiment de liberté de choix, impact du préservatif sur les sensations physiques et psychologiques avant et au cours de la relation sexuelle, le fait que le port systématique du préservatif puisse devenir un indice de la maladie ou générer des tensions dans le couple lorsque celui-ci est durable. La qualité de la vie sexuelle s'en trouve affectée.

Dans le cadre d'une relation durable, ces contraintes sont vécues d'autant plus intensément que le secret autour de la sérologie positive est maintenu, et celles-ci s'amoindrissent lorsque la révélation du diagnostic a pu avoir lieu. Si le statut sérologique est accepté par le partenaire, la responsabilité est partagée et la personne contaminée n'est plus seule à devoir systématiquement penser à la protection du couple.

Malgré les contraintes générées par la nécessité d'avoir des rapports protégés, la grande majorité des sujets interrogés déclarent une utilisation systématique du préservatif au cours des rapports sexuels, qu'ils soient occasionnels ou dans le cadre d'une relation durable, et considère celui-ci comme le garant

d'une vie de couple possible.

Protection de l'autre et protection de soi

La peur de contaminer autrui

La peur de contaminer l'autre est l'une des raisons principales pour laquelle certains jeunes adoptent des comportements d'abstinence sexuelle et affective. Elle contribue en grande partie à l'anxiété liée à l'activité sexuelle retrouvée ou envisagée et à la diminution de la qualité de vie sexuelle en général.

À : Et vous pouvez expliquer pourquoi vous ne voulez pas de relations sexuelles?

C : Ouais parce que j'ai pas envie de contaminer quelqu'un ou affecter quelqu'un... à cause de ça je peux rester comme ça jusqu'à la fin...

La peur de contaminer un partenaire sexuel est également quasi omniprésente chez les jeunes adultes ayant maintenu une vie sexuelle avec des partenaires occasionnels ou durables. Même lorsque le partenaire est occasionnel et peu connu, situation ne favorisant une position de responsabilité (partagée), le protéger de la contamination apparaît dans la grande majorité des cas comme un impératif.

Avec un partenaire durable, l'utilisation du préservatif et la révélation de la séropositivité semblent être ce qui apaise le plus cette angoisse, mais sans pour autant y mettre un terme définitif.

M : Ben, euh... en fait j'ai du mal, niveau relations euh... relations sexuelles, j'ai du mal aussi. Parce qu'en fait, j'ai... peur, la peur de contaminer l'autre. En fait, on se protège et tout, mais euh... ça reste euh... ça reste quand même sensible, hein. C'est pas euh... un... bon, un petit truc euh... moyen, ça peut contaminer, hein. Donc, mais bon...

À : On essaie (d'avoir des rapports). On essaie, mais bon, c'est pas toujours évident parce que bon... il y a des moments, bon, après, on a des blocages. Moi, j'ai un blocage, des moments, je me... je me dis euh... j'arrive pas. J'arrive pas parce que j'ai peur que... voilà. J'y repense et je pense aux risques et

J'arrive pas.

La possibilité d'un craquage du préservatif, même réduite, fait de ce moyen de protection un objet partiellement inefficace pour juguler la peur de contaminer le partenaire.

Cette crainte représente un obstacle important pour la qualité de la vie sexuelle. Lorsque le partenaire est mis au courant du diagnostic, la peur du craquage peut émaner des deux membres.

F : Ca se passe comme habituellement, puisqu'on était habitué à utiliser le préservatif, parce que je l'ai habitué à utiliser des préservatifs et il sait que ça va être à longue durée. Donc je l'ai habitué avec le préservatif... donc ça se passe bien. Parfois c'est lui qui va amener les idées, comme « il ne faut pas que le préservatif craque, », c'est à lui maintenant de prendre les précautions. Moi je lui ai dit, si ça se passe, sur le champ, on va à l'hôpital et ils vont te donner un médicament, pour diminuer le risque.

La peur de contaminer l'autre renvoie en général à sa propre expérience de la séropositivité et aux difficultés qui en découlent. Outre les problèmes purement médicaux ou liés à la santé physique, c'est tout le vécu personnel et social de la séropositivité qu'on cherche à épargner au partenaire.

M: Bon, il y en a certains qui vous disent que : "Oh, c'est pas un problème » et tout mais bon, nous, on pense pas même chose. Parce que nous, on pense qu'on va le... on va, en fait euh... justement, ils auront ce que... ce qu'on avait au départ. En fait, on va casser leur mode de vie. Donc euh... eux, ils ne comprennent pas ça parce qu'ils l'ont pas. Et nous, on sait. On sait ce que c'est, donc euh... pff... et pour l'ins... ils ne savent pas, donc euh... pour eux, c'est rien.

La responsabilité de protéger la partenaire, parfois de lui-même, s'ajoute alors poids inhérent aux difficultés de la vie avec la maladie et contribue à amplifier un sentiment de solitude.

La peur de contaminer et de devoir révéler sa séropositivité après coup pose la

question de la responsabilité des jeunes adultes séropositifs mais aussi de la culpabilité qui en découlerait. Et c'est surtout la personne séropositive elle-même qui cherche à s'en prémunir.

A la volonté de protéger l'autre s'ajoute la nécessité de se protéger soi.

M : Et en fait, ça m'a soulagé aussi parce que... Après, ma principale préoccupation, c'est ça, c'est de savoir si elle l'avait. Et si elle avait, bon, après ça serait peut-être revenu ici par rapport... rapport à notre enfant. Et moi, ça m'inquiétait euh... je n'aurais pas pu vivre, hein, j'ai... j'étais sûr, je n'aurais pas pu vivre. De savoir que moi, j'ai su... je l'avais sans savoir... et j'ai contaminé quelqu'un d'autre en plus, alors là, ça... Et de savoir que, bon, elles, toutes deux ne l'ont pas, ça peut me rassurer. A... 100 %. Pff... En fait, c'est ça qui m'a le plus aidé euh... à... à tenir, hein.

Plusieurs jeunes adultes interrogés abordent le fait que les rapports protégés, tout en protégeant les partenaires d'une éventuelle contamination, leur permettent d'éviter pour eux-mêmes un phénomène de sur contamination ou une infection par d'autres MST, dans un contexte de fragilité physique avéré.

C : Ca change pas c'est juste, qu'il ne faut pas contaminer quelqu'un d'autre, faire gaffe aussi pour soi parce que là ya cette maladie, il faut que tu te preserves à cause de ça des autres problèmes qui peuvent arriver.

B : Surtout quand tu traînes avec des gens un peu... homo... là aussi tu fais attention même pour toi de pas attraper encore des... d'autres... maladies.

Se protéger soi-même passe également par l'évitement de toutes les situations qui pourraient engendrer de la souffrance, de l'anxiété et, comme nous l'avons mentionné, de la culpabilité, dans une vie déjà physiquement et psychologiquement fragile.

En effet, au-delà des réflexions qui occupent la personne séropositive, le partenaire exprime parfois, voire souvent, le désir de continuer la relation.

À : Et euh... oui, alors donc, lui, il ne comprend pas toujours que c'est pour lui que vous essayez de... d'éviter... une relation trop poussée...?

M : Si, il comprend. Maintenant il comprend un peu. Mais euh... il veut toujours avancer, quoi.

La révélation de la séropositivité au partenaire et les difficultés qui accompagnent la relation entre partenaires séro-différents ne sont pas toujours autant que l'on ne le croit un obstacle à sa poursuite.

C'est ce qui, par ailleurs, génère également une certaine culpabilité lorsque qu'une rupture, faite par la personne séropositive et pour des raisons purement sentimentales, survient.

En effet, la peur de s'attacher sentimentalement à une personne est une problématique très présente chez ces jeunes, à cause des conséquences que cela peut engendrer.

B : J'ai rencontré même une fille mais je ne suis plus le même j'ai plus de cœur... c'est-à-dire je veux... je ne cherche pas de... à m'attacher, à m'accrocher, à chaque fois j'ai mal quand je suis en relation j'ai mal...

M : Et moi, j'ai... en fait, c'est euh... l'attachement par rapport à la personne qui euh... qui est plus dur, parce qu'on s'est attaché à quelqu'un... très longtemps et que, bon, après euh... qui... a un problème euh... pff...

J : bah en fait je me dis faut pas que je m'attache trop, que je sais que ça ne va marcher... enfin des trucs comme ça en fait...

De manière générale, la sexualité, mais aussi l'attachement affectif à l'autre, sont perçus comme une menace qui pèse sur un équilibre fragile. Ils sont susceptibles d'amener à la contamination du partenaire, ce qui générerait un second traumatisme pour ces jeunes adultes.

Communication à propos de la sexualité et du VIH

Parler de sexualité à l'entourage : la famille, les pairs et les soignants

La grande majorité des jeunes interrogés ne parlent pas de sexualité avec leur famille, le sujet étant considéré comme tabou, ce qui est assez courant au sein de la famille, et cela d'autant plus que beaucoup sont d'origine africaine ou maghrébine, cultures dans lesquelles on parle peu de sexualité avec les parents. Le rôle protecteur et moralisateur de ces derniers ne favorise d'ailleurs pas les échanges à ce sujet. Pour la quasi-totalité des jeunes contaminés par voie sexuelle, la famille, et plus précisément les parents, n'est pas mise au courant du diagnostic.

La position des soignants semble en revanche faciliter le dialogue avec certains jeunes et permet de leur transmettre des informations essentielles, souvent rassurantes car perçues comme objectives et médicales. Mais beaucoup laissent transparaître dans leur discours une représentation qui associe les soignants à des substituts parentaux, moralisateurs et inquisiteurs. Un discours idéal leur est alors livré, dans lequel aucune difficulté n'est mentionnée, les préservatifs systématiquement utilisés, les angoisses maîtrisées, etc.

Les amis ou les pairs sont davantage les dépositaires des désirs et de l'imaginaire.

À : Il vous arrive d'en parler quand même un peu, aussi, à l'hôpital, enfin... dans... avec les soignants?

A : Avec euh... la kiné et les médecins, des psychologues... mais bon... toujours histoire de protection, ou parler de vie privée, j'aime pas.

J : Très peu, on en parle très peu... j'ai pas envie de parler de ça avec... un vieux... (le médecin) On ne sait pas après s'il va, je ne sais pas, critiquer... ou je sais pas... répéter...

Cependant, l'équipe soignante joue un rôle essentiel au niveau informatif, notamment en ce qui concerne la possibilité d'avoir des enfants. La sexualité procréative fait donc davantage l'objet de discussions.

C : Si je veux me marier et avoir des enfants, le médecin m'a expliqué, il faut venir à l'hôpital...

J : En fait c'est surtout avec la psychologue que j'ai parlé de ça pour plus tard bon... Pour avoir des enfants, si c'était possible etc.

La révélation du statut sérologique au partenaire sexuel

L'anxiété liée à la révélation du statut sérologique au partenaire sexuel est présente chez quasiment tous les jeunes adultes, qu'ils soient contaminés par voie sexuelle ou par voie materno-fœtale.

La peur de la réaction du partenaire à cette annonce, la peur du rejet ou de la rupture qu'elle pourrait engendrer sont les principales préoccupations des sujets. Les jeunes de ce profil ont quasiment tous mentionné cette inquiétude.

B : Je me suis dit qu'un si je rencontre une nana ou je ne sais pas, une personne dans ta vie, tu vas lui dire ça, comment elle va réagir?

F : Au fait, je ne voulais pas lui dire, j'avais peur de sa réaction... parce qu'on était ensemble, et je lui avais pas dit que j'avais ça, j'avais peur de lui dire... je ne savais pas quelle serait sa réaction, donc par contre, il m'a demandé de lui dire...

À : Et euh... j'veux dire, comment... comment ça s'passe? Pourquoi vous ne lui dites pas?

M. : Parce que j'ai peur qu'il... qui qui... qu'il parte!

À : Vous avez peur de sa réaction...

M : Voilà! Moi à sa place, on m'aurait dit ça euh... je sais pas si j'serais restée hein, j'pense pas du tout.

J : Plusieurs fois j'ai voulu en parler, me décharger, mais chaque fois... à chaque fois je me disais » c'est simple, si tu dis, c'est fini ».

Conditions de la révélation : entre amour et engagement

La question du moment de la révélation et des conditions qui rendent celle-ci possible, est évidemment une question centrale dans un contexte de relation occasionnelle ou durable, et constitue une étape à part entière au sein de la relation avec le partenaire et dans la vie sexuelle en général.

Mais celle-ci est génératrice d'angoisse, si bien qu'elle n'est envisageable, pour la plupart que lorsque certaines « conditions » sont remplies.

Parmi les jeunes de ce profil, tous ne révèlent pas au même moment et pour les mêmes raisons, et un même individu n'agira pas toujours de la même façon avec ses différents partenaires.

Tout d'abord, dans un petit nombre de cas, des jeunes étaient avec leur partenaire à l'hôpital ou dans un centre de dépistage au moment du test et des résultats. Les partenaires étaient donc au fait du risque et d'un résultat positif potentiel et se sont alors trouvés dans une situation de découverte conjointe du résultat, que ce dernier ne concerne que l'un des deux membres ou bien les deux.

À : Hum... et alors avec le premier qui était dans la salle d'attente? Comment a-t-il réagi lui?

J : il a... il a... bah en fait euh... puisque quand j'avais fait les prises de sang on m'avait dit que peut être j'avais le VIH donc je lui en avais déjà parlé et je lui avais dit « est ce que si je suis malade tu resteras avec moi? »...il avait dit oui donc il l'a bien pris.

Prévenir le partenaire d'une éventuelle contamination avant que celle-ci soit avérée peut favoriser le maintien d'une relation en offrant la possibilité de se préparer à cette information.

Dans cette optique d'investissement à long terme, c'est parfois le mariage qui est directement mis en avant comme condition nécessaire d'une possible révélation.

A: Parce que j'me dis que la personne à qui je dirais le secret ça sera vraiment la personne à qui je mettrai la bague au doigt, j'lui mettrai... j'lui expliquerais vraiment les faits et elle m'aimera avec tout ce que j'ai, tout c'que j'suis.

C : Voilà... non c'est pas... je vais rester avec elle et le jour on veut se marier, je vais lui dire, si j' ai envie de me marier, je vais lui dire... Si c'est une copine qui veut faire ça avec moi jusqu'à la fin de nos jours, alors je vais lui dire.

À travers toutes ces différentes situations, c'est la présence d'un amour fort et durable qui semble être la condition indispensable à la révélation. Celle-ci est alors accompagnée du risque de perdre l'être aimé. Mais malgré tout, même en cas de rejet de la part de l'autre, le sujet qui révèle aura la sensation d'avoir été intègre et ne regrettera pas son geste.

M. : Bah moi je pense révéler un jour... quand... quand la personne euh... j'verrais que la personne elle... elle m'aime réellement! Et qu'euh... cette personne elle m'aime... même si j'lui dis la vérité euh... pt'êtr qu'elle va partir, mais j'aurais fait ce qu'il faut, mais elle va revenir. Elle va partir quelque temps, pour réfléchir et pt'êtr qu'elle va revenir!

M : Non, quand je lui ai dis, moi je... en fait, moi je lui ai dit que... je lui ai dis sincèrement, bon... "Personnellement, bon si tu veux faire quelque chose de bien, tu veux faire quelque chose de grand, de long, moi euh... c'est pas que j'en ai pas envie, c'est que je suis pas encore prêt mentalement) et euh... il y a quelque chose qui me bloque. Il faut qu'on se connaisse mieux, qu'il y ai vraiment de l'amour entre nous ".

La volonté de mettre fin à l'utilisation systématique du préservatif par le partenaire, soit car il est vécu comme une gêne dans les rapports, soit car la question d'un enfant éventuel est posée par ce dernier, est aussi un facteur qui réactualise la question de la révélation.

F : On vivait ensemble et on vit ensemble, mais moi je voulais pas lui dire... mais comme il m'embêtait à faire des grossesses, des bébés et tout et tout, parce que moi je voulais pas qu'on fasse l'amour, car moi je savais ce que j'ai et je voulais pas... sortir avec lui sans préservatif... et quand il me demandait, je lui disais non je ne veux pas tomber enceinte, comme c'était à cause de ça, moi je le protégeais... et comme il m'embêtait genre « je veux avoir un bébé

avec toi » et des trucs comme ça... alors un jour le l'ai fait asseoir et puis je lui ai dit... je lui ai dit la vérité... « si tu t'aimes c'est ça... si tu m'aimes pas c'est ça... mais voila pourquoi je ne voulais pas te dire... c'est parce qu'il y avait ça, et j'avais peur de ta réaction, mais si je voulais pas sortir avec toi sans capote, c'est que je ne voulais pas te faire du mal ou quoi que ce soit quoi... Voilà pourquoi j'ai dû éviter... ce n'est pas parce que je ne t'aimais pas que je ne voulais pas le faire avec toi sans préservatif, c'est parce que je ne voulais pas te... contaminer... parce que tu es innocent tu n'as rien à voir... ce n'est pas toi qui me l'as donné... donc moi... je ne suis pas obligé de te donner, je ne suis pas obligée de... de transmettre ça à n'importe qui. Si je t'aime, si je t'aime je ne suis pas obligé de te donner, voilà pourquoi je ne voulais coucher avec toi qu'avec des préservatifs ».

La réaction du partenaire

La révélation et la réaction du partenaire à celle-ci dépendent de prime abord du fait que les partenaires étaient déjà en couple au moment de l'apprentissage par l'un ou l'autre (ou les deux) du diagnostic. Dans ce cas, la révélation ne peut attendre car la vie de l'autre est directement engagée. Lui révéler sa propre séropositivité, c'est alors lui annoncer la sienne éventuelle. Les représentations associant le VIH à la toxicomanie ou à une sexualité transgressive ne facilitent pas la circulation de la parole.

Cette situation peut alors s'avérer très difficile. Mais elle l'est moins lorsque le sujet est plus ou moins persuadé que la contamination vient de l'autre : la révélation devient alors plutôt une incrimination. Dans ce cas-là, une rupture à souvent lieu.

La plupart du temps, celui qui apprend sa séropositivité ne sait pas s'il a été contaminé par le partenaire précédent ou par le partenaire actuel. Il n'est dans ce cas pas toujours aisé de communiquer même si l'inquiétude partagée et l'absence de culpabilisation immédiate rapprochent parfois les partenaires. Il s'agit alors pour le partenaire de faire un test de dépistage, qui contribue à éclairer, en cas de séronégativité, les origines de la contamination, mais qui pourra aussi alimenter les conflits en cas de séropositivité, dans la mesure où la question de savoir qui a contaminé l'autre en premier se posera.

La majorité des jeunes adultes interrogés n'étaient pas en couple au moment

de l'apprentissage de leur diagnostic et n'ont révélé qu'à un seul partenaire, deux tout au plus, ceux-ci étant considérés comme suffisamment importants pour que la révélation puisse avoir lieu.

Plusieurs types de réaction sont alors observables. Dans tous les cas, on pourrait dire que la révélation de la séropositivité agit comme un révélateur de la solidité du couple.

Beaucoup déclarent que la révélation s'est alors bien déroulée, c'est-à-dire que le partenaire n'a pas eu une réaction de rejet.

À : Vous l'avez dit? Ça s'est passé comment, alors?

M : Euh... très bien.

À : Très bien?

M : Très bien, euh... à mon étonnement.

À : Vous vous attendiez à quoi?

M : Ben, je sais pas parce que bon euh... pff... là, en fait, à Paris, je sais que c'est très... (il rit) je... bon tout le monde connaît et bon, c'est très, quand même euh... réticent. Au niveau de la maladie, donc euh...

Parfois, le fait que le partenaire semble accepter la situation ne rassure pas toujours le sujet qui révèle. La question de sa réelle compréhension de la situation et des responsabilités et conséquences qui en découlent se pose et maintient une certaine angoisse et culpabilité chez le sujet séropositif.

M : Et puis après, bon, je lui ai... j'ai attendu un petit peu de temps... en, deux mois, trois mois et puis après, je lui dis. Et euh... il l'a bien pris. Et puis c'est pas euh... Il m'a dit que ce n'est pas ça qui va l'empêcher, de toute façon, de... faire une relation avec moi. Je lui ai dit oui, mais euh... après, en fonction... il n'a pas conscience encore des conséquences, derrière. Donc là, certes, il dit ça, certes parce que bon, c'est... ça va bien entre nous. Ça va. Mais euh... après euh... on ne sait jamais.

Pour la plupart, le partenaire mis au courant a ressenti un choc important au moment de l'annonce du diagnostic comme nous l'évoque Fatima.

F :.....c'est comme ça que je lui ai dit. Et... ça l'a choqué pendant des jours... il a réfléchi... et je lui ai fait comprendre, je lui ai dit non, ça se soigne, on a la possibilité d'avoir un enfant... c'est pas trop tard... je lui ai fait comprendre et... au fur et à mesure, il a compris, lui aussi il a fait des recherches... pour voir comment c'est, comment ça évolue quoi... et maintenant il a compris... ça va.

Un temps d'intégration de l'annonce est alors nécessaire pour que la relation puisse continuer sur des bases solides. Les connaissances issues de la sphère médicale représentent alors également pour le partenaire une ressource pour accepter la maladie, dans un ou la peur d'être contaminé persiste.

Dans la plupart des cas, révéler sa séropositivité entraîne un certain soulagement qui met fin, du moins momentanément, au poids et à la culpabilité liée au secret, mais aussi à la peur d'être rejeté, rejet qui arrive moins souvent que ces jeunes ne le pensent. Un seul des sujets interrogés déclarera d'ailleurs avoir vécu une rupture suite à l'annonce de sa séropositivité, rupture avec un partenaire déjà séropositif et responsable de sa contamination.

F : Ca soulage, c'est sûr que ça soulage, et en même temps ça fait peur... faut pas qu'il le dise quoi...

En effet, même si la révélation soulage de certaines choses, elle réactualise d'autres angoisses telles que la peur de la divulgation du secret, notamment en cas de rupture.

À : Un certain soulagement, d'avoir fait... d'avoir été grand... adulte, d'avoir dit pour pas cacher, et elle l'a bien pris elle, m'a dit qu'elle ne le dirait jamais, que je lui avais fait confiance... Mais après, la confiance (rires) ya de moments elle est plus là! Non jveux dire, ça fait peur quoi, si un jour elle répète à je ne sais pas qui, ça va pas aller... Parfois j'ai peur que si je la quitte ou qu'on... qu'on se dispute quoi, j'ai peur qu'elle ai la réaction de parler...

Le fait de se sentir enfermé dans la confiance qui a été faite est un thème qui n'a pas été explicitement abordé par les sujets, mais certains propos laissent entendre que garder le secret comme le révéler comporte son lot d'angoisse et

d'appréhension.

Si quasiment aucun des sujets interrogés ne déclare avoir été victime de rejet de la part du partenaire avec qui la révélation a pu avoir lieu, c'est que la révélation n'est possible que si certaines conditions sont réunies.

Ainsi, un grand nombre des jeunes interrogées ne s'est jamais senti fondé à révéler leur séropositivité, du moins au moment de l'entretien.

Le secret à propos du VIH

Comme nous l'avons vu, maintenir le secret est d'abord dû à la peur du jugement des autres, à leur possible réaction de rejet, sans oublier la peur qu'une fois révélé, le secret soit divulgué dans l'entourage moins proche comme l'entourage scolaire ou professionnel, ce qui place le sujet dans une situation potentielle de stigmatisation.

M: Quand on est euh... voilà, quand... quand on est atteint. Et par rapport, bon, aux... aux amis, on se pose des questions, bon, pour savoir euh... comment ils vont le prendre euh... est-ce qu'ils vont s'adapter? Est-ce qu'ils vont...? Est-ce qu'ils vont rester nos... amis? Est-ce qu'on ne va pas tout perdre? Euh...

Préserver sa famille de la problématique du VIH ne se fait néanmoins pas sans une certaine souffrance due à la solitude face à la situation, qui ajoute un poids supplémentaire à la vie avec le VIH.

À : C'était dur de ne pas le dire à la famille?

B : Ouais, c'est très très très dur c'est... c'est quelque chose qui est parmi les choses que tu reçois dans ton cœur, parmi les cicatrices que tu reçois dans ton cœur, parce que tu ne peux pas partager ça avec... avec surtout la maman. Et surtout quand tu es dans les hôpitaux et tout ça c'est difficile, quand tu as 1 habitude avec eux de de... d'être avec eux, quand ils sont malades et quand tu es malade même quand tu es jeune et tout ça, il y a la famille qui est à côté de toi et là tu te retrouves avec une maladie qui n'est quand même pas facile et tu te retrouves tout seul...

Anticiper les attitudes et réactions de l'autre au regard de celles que l'on avait

avant la contamination peut donc avoir une valeur défensive.

B : C'est comme si quelqu'un avait le cancer ou le sida, pourquoi il me le dirait? Je n'aimerais pas qu'il me le dise donc tu gardes ça pour toi.

Certains expliquent maintenir le secret pour protéger l'autre de la tristesse ou de l'inquiétude que cela pourrait engendrer.

J : Là, en juillet j'ai une sœur qui est tombée enceinte, alors je n'ai pas pu le dire tellement je savais le mal que je lui ferais... Elle pourrait perdre son enfant ou être malade, on est tellement proche... Je n'avais pas beaucoup d'amis quand j'étais jeune, mes amis, c'était mon frère et ma sœur... Je ne pouvais pas leur dire... Déjà au début, ma mère avait eu une hépatite et j'avais décidé de ne rien dire...

D'autres opèrent une révélation sélective du secret, en le dévoilant aux proches les plus intimes.

A : Non j'en ai parlé à 2 amis en fait, j'en ai parlé vraiment aux... à mes amis proches, j'évite de..., j'évite de divulguer de divulguer ça. Je n'en ai pas parlé à ma famille, ils ne sont pas au courant, car, parce qu'on ne parle pas, on ne parle pas à la base, donc euh, je me voyais vraiment mal, c'est compliqué les rapports que j'ai avec eux, ça se passe pas mal du tout mais euh on n'en parle pas. Donc euh, je ne me voyais pas, ouais entamer le dialogue avec eux non.

C : je n'en ai parlé qu'à mon frère... C'est le seul qui sait, ma mère je ne peux pas lui dire... Elle... je ne sais pas elle... elle ne pourrait pas supporter.

Mais la révélation au partenaire sexuel, qu'il soit durable ou occasionnel, reste l'une de plus difficile à réaliser.

B: Je ne sais pas... Bah, je pars du principe que si enfin je me dis que si... si je ne fais pas courir de risque à la personne, je peux me permettre de... de garder ça pour moi et d'être comme si de rien n'était, parce qu'au final euh, au

final ça revient au même, dans un rapport protégé y a pas de de... de de peur à avoir mais... J'essaye d'imaginer, j'essaye de m'inverser un peu la situation, je fais pas mal ça, j'essaye d'inverser un peu le truc et je me dis ouais mais quand même, moi ça me dérangerait, ça me dérangerait euh de ne pas le savoir, c'est pour ça peut-être, que je peux me sentir un peu mal en même temps, je ne me vois pas réagir autrement, non c'est vraiment tout...

Malgré un souci d'honnêteté présent, la nécessité de garder le secret prévaut. La possibilité d'avoir des rapports protégés facilite la rétention de l'information sur le statut sérologique.

Mais dans ce contexte, le craquage d'un préservatif au cours d'un rapport sexuel deviendrait le déclencheur d'une révélation non prévue. Dans le cas contraire, c'est la culpabilité d'avoir potentiellement contaminé quelqu'un d'autre qui pourrait devenir intense.

Mais même en dehors de cette situation, la culpabilité reste présente, comme Claire nous l'explique.

C : L'honnêteté, j'ai envie de te dire, c'est quand même important, et jouer l'honnêteté... parce que... parce que je crois que, je me sens un peu coupable parce que je crois que j'aimerais bien euh j'aimerais bien moi qu'on joue l'honnêteté, dans une telle situation, j'aimerais bien qu'on me dise clairement la situation telle qu'elle est et qu'on me laisse le choix, qu'on me laisse le choix de... de ne pas prendre le risque, je veux dire, mais qu'on me laisse le choix de de... partir là-dedans ou pas. Et c'est vrai que le choix je ne le laisse pas forcément quand, quand... quand je ne dis pas les choses... mais j'aurais du mal à réagir autrement je pense, j'aurais du mal à... j'aurais du mal... à dire clairement euh...

Faire courir un risque à l'autre, même minime, et sans qu'il soit au fait de la situation dans son ensemble, est la principale cause de culpabilité, même si celle-ci existe aussi lorsque le partenaire est au courant du statut sérologique. Ainsi, le maintien du secret est très souvent vécu comme une nécessité qui s'accompagne d'un cortège de difficultés et de sentiments en faisant un poids lourd à porter.

Le poids du secret

Pour tous, le secret est plus ou moins vécu comme un poids, comme quelque chose de lourd à garder pour soi.

À : Et euh... mais ça, euh... c'est gênant. C'est gênant et c'est euh... on a du mal à le vivre, intérieurement, parce que bon, même si on est là, bon... pff... on est là, on garde tout en soi, on vit comme tout le monde mais euh... il ya des choses qu'on aurait aimé... enfin, qu'on aurait aimé faire, qu'on ne peut pas faire, et parfois on ne peut pas expliquer aux autres pourquoi.

M. : Bah c'est lourd! C'est lourd mais... ouais c'est lourd c'est tout.

À : C'est lourd pourquoi?

M : Non parce qu'on a... on a envie de... de... de déclarer mais... on n'ose pas, on a envie d'avoir... on a envie d'en parler mais... mais on ne peut pas.

Ce secret et le poids qui l'accompagne peuvent générer un sentiment de solitude intense.

C :...ce qui est le plus dur, c'est que je devais chercher du travail, je devais m'en sortir, mais le problème, c'est que personne ne savait ce que j'avais dans la tête, je n'avais pas me tête, je n'étais pas du tout là, je ne voulais voir personne car je ne pouvais pas parler et quand je rentrais chez moi je me mettais à pleurer tout seul, parce que quand même t'es pas bien chez toi tout seul... et t'es tout seul.

Avoir été contaminé par le VIH a entraîné la survenue de nombreuses difficultés dans la vie des jeunes adultes de ce groupe en général : celles-ci concernent à la fois leur identité, leur image de soi et leur estime de soi, les changements par rapport à leur vie d'avant le VIH et la modification de leurs projets de vie. Dans ce contexte, le secret autour du statut sérologique tient une place prépondérante et représente le pivot organisateur pour retrouver une vie normale et des perspectives d'avenir.

Reprendre une activité sexuelle et affective, avec souvent l'idée de plus tard

fonder une famille, représente l'une des perspectives essentielles de ces jeunes.

Mais celle-ci réactive paradoxalement de nombreuses difficultés liées au VIH, telles que la peur de contaminer le partenaire, la peur de révéler la séropositivité par peur du rejet et de la divulgation du secret. Dans l'optique de maintenir malgré tout la perspective d'une vie sexuelle et affective tout en faisant face à ces difficultés, plusieurs stratégies sont mise en place.

L'anxiété liée à la contamination éventuelle du partenaire est d'abord évacuée par des comportements d'abstinence sexuelle. Elle est par la suite contenue par l'utilisation systématique du préservatif. Bien que cette dernière soit vécue comme contraignante et ne soit pas totalement efficace contre une éventuelle contamination (craquage du préservatif), elle permet cependant de reprendre une activité sexuelle. Acquérir des connaissances issues de la sphère médicale apaise également l'anxiété en permettant de retrouver un sentiment de maîtrise sur la maladie. Reprendre une vie sexuelle, mais avec une activité sexuelle réduite et des rapports sexuels moins fréquents qu'avant constitue également une stratégie pour retrouver un équilibre. Révéler son statut sérologique constitue aussi un moyen de diminuer l'anxiété liée à la contamination éventuelle du partenaire mais s'accompagne de la peur du rejet par celui-ci et par la peur de la divulgation du secret à d'autres membres de l'entourage, personnel, familial ou professionnel.

Certains mettent alors en place une stratégie de révélation sélective censée contenir des difficultés : le secret est maintenu pour les partenaires occasionnels ou rencontré depuis peu, relation qui fera soit l'objet d'une rupture pour éviter la révélation, soit d'une révélation si la relation devient durable et qu'un sentiment d'amour apparaît ou se confirme.

Pour tous, y compris ceux toujours en situation d'abstinence sexuelle, la perspective de fonder une famille avec un partenaire stable au sein d'une relation d'amour durable représente un moyen de supporter les difficultés actuelles.

4.3.1.3 Une sexualité sous contraintes dans le contexte du VIH

Suite au bouleversement généré par la découverte de la séropositivité, la vie dans son ensemble a été l'objet d'un important réaménagement psychologique, comportemental et social. Aujourd'hui encore, si un équilibre psychologique a été en grande partie retrouvé et que la vie a pu reprendre son cours normal, les propos de certains jeunes restent emprunts d'une certaine amertume et le VIH est toujours plus ou moins vécu comme un handicap.

M : Moi, j'aime beaucoup le sport, je faisais de l'athlétisme... mais j'adorais ça... j'ai dû euh... arrêter quand même mes euh... mes pratiques sportives enfin bon... pff... pas par ra... mais par rapport à la fatigue, juste ça... Voilà, juste la fatigue. Mais euh... puis, oh... puis il y a le travail aussi, qui me prend beaucoup plus du temps, mais il y a ça, en fait, qui rentre en jeu, donc euh... si on est intéressé par quelque chose qu'on a... qu'on a fait depuis euh... son enfance, et bon, après on... pff... on se... on voit qu'on est obligé d'arrêter...

A : Quand on a des projets, on essaie de faire des choses, mais... ça casse le rythme de la vie, hein. Ouais. Bon, je suis venu ici, en fait, faire des études. J'avais commencé... bon assez bien... et puis j'ai appris... ça. Avec les rendez-vous, la peur, mon rythme de travail était euh... cassé d'un coup hein. J'ai pas pu continuer mes études. Et après les médicaments, ça n'aide pas non plus.

Au moment des entretiens, certains vont expliquer toujours ressentir un certain nombre de sentiments désagréables, même si le diagnostic et la situation ont été intégrés et admis. Certains expliquent en effet que leur maladie occupe beaucoup leurs pensées, et qu'ils parviennent difficilement à la mettre de côté et à se décharger, même temporairement, de son poids.

M : Je... ça... ça m'a atteint euh... pff... mentalement... On arrive plus à se concentrer, hein. Mm... j'y pense beaucoup quoi.

C : Ça fait toujours un peu peur, comme maladie, t'as toujours... un peu peur.

Pour certains, le sentiment de solitude est toujours présent, quand bien même le statut sérologique a pu être partagé avec un tiers.

B : Moi, c'est toujours, t'es seul de toute façon, toujours avec cette maladie, tu restes seul avec moi dans ma tête je dis « putain, ils ne peuvent pas comprendre, personne peut comprendre ».

A : Et garder ça pour soi... c'est toujours pareil... t'as des amis, t'es très attaché et tu hésites : tu leur dis ou tu ne leur dis pas. Mais ça reste confidentiel à vie, même si tu le dis, même si t'as envie d'être comme tout le monde quoi...

Certains ont trouvé un appui dans la prise de certains toxiques tels que l'alcool, le cannabis, ou des drogues psychostimulantes (cocaïne, amphétamines), destinées à combattre l'anxiété ou bien la solitude.

C : Souvent j'ai besoin de fumer un pétard avant de dormir... pour faire le K.-O. dans ma tête, après même si j'ai pas de quoi fumer, jvais aller chercher même dans la nuit, j'ai un ami du foyer, jvais le voir...

B : Quand j'ai appris ça, je suis resté deux semaines tout seul, j'ai commencé à boire, car ce que je voulais faire, je ne pouvais pas le faire. Quand on reçoit un diplôme, une réussite ou quelque chose, tu fais la fête à ta manière, quand tu perds quelqu'un tu fais... pour moi je reste tout seul et je bois de l'alcool, je peux fumer et tout ça juste pour calmer ma tête, pour oublier où je suis... Sincèrement, je bois beaucoup, avant ça m'intéressait pas l'alcool mais au moment où je suis vraiment déçu de moi-même ou de la vie, je pense que c'est quelque chose qui va me faire oublier jusqu'à ce que je dorme. Soit que tu vas fumer une drogue, soit tu vas boire jusqu'à ce que tu dormes.

D'abord ponctuelles, les prises de toxiques peuvent devenir chroniques par la

suite, ce qui peut compliquer la situation en fragilisant davantage l'équilibre psychologique. Cependant seuls deux jeunes de ce groupe déclarent avoir des comportements addictifs, ce qui ne constitue donc pas une problématique répandue. Il est en revanche possible que ces comportements ne soient pas toujours mentionnés au cours de nos échanges.

Un autre jeune expliquera trouver parfois refuge dans des comportements liés au ménage et au nettoyage.

J : Moi, j'ai commencé à... rester chez moi beaucoup... tellement c'était devenu beau chez moi, tout propre... Je suis devenue... comment ont dit... c'est pas maniaque mais... c'est comme si la première chose que j'ai sentie de faire, c'est de tout nettoyer, tout nettoyer bien... je nettoie tout le temps tout sinon je ne suis pas bien.

L'anxiété liée à sa situation est jugulée par des comportements défensifs, comme la propension à tout nettoyer, qui fait penser à un comportement à consonance obsessionnelle.

Le poids du secret joue évidemment un rôle fondamental dans ce sentiment de solitude, dans ce sentiment d'être à l'écart.

Malgré tout, beaucoup vont expliquer se sentir relativement sereins actuellement. On arrive alors peu à peu à mettre le VIH de côté pour avancer dans la vie avec plus de légèreté, même si la vie avec le VIH reste marquée par un certain nombre de préoccupations.

F : Moi... comme ça je ne me donne pas de symptômes, je ne me sens pas malade et je me porte bien.

C : Aujourd'hui ça va, je vis avec, le plus dur est passé, on est plus habitué, après j'dis pas c'est jamais fini, toujours... c'est quand même la maladie...

J : Comme de toute façon... je ne pouvais pas me dire : « bon ma vie est finie, je suis malade, je vais mourir », non... Moi je pensais ça au début parce que,

c'est normal quand t'apprend que t'as ça... mais le temps passe, le... les médicaments, et puis t'est toujours là en fait. Moi je me sens plutôt en forme, je vis ma vie... comme tout le monde.

L'efficacité des traitements, à condition de minimiser les effets secondaires, et l'absence quasi-totale de symptômes permet en effet de se sentir comme tout le monde et de retrouver une qualité de vie suffisamment bonne.

CONCLUSION

Ce profil regroupe une part importante des jeunes contaminés par voie sexuelle que nous avons interrogés. Les jeunes de ce profil connaissent, suite à la découverte de leur séropositivité, une période marquée par un certain repli sur soi, un bouleversement important dans la vie en général. S'ouvre alors un temps d'évaluation de l'impact de la maladie sur la vie et de profonds réaménagements dans les habitudes de vie et les perspectives d'avenir. Une lutte, marquée de fluctuations et d'instabilité, est alors engagée avec l'objectif de retrouver une vie la plus normale possible, c'est-à-dire telle quelle était avant la découverte de la séropositivité, en refusant de se laisser enfermer dans une identité de malade. Cette période va peu à peu permettre d'intégrer le diagnostic et de retrouver un relatif équilibre.

De manière générale, la découverte de la séropositivité attribue des significations particulières à la vie sexuelle passée et détermine l'expérience de la sexualité future : une mauvaise sexualité transgressive est délaissée pour une sexualité plus normative. Néanmoins, cette sexualité est perçue à la fois comme un facteur de risque pour la stabilité actuelle et comme très contraignante, tout en représentant le gage d'une vie normale et surtout d'une vie de couple qui dépasse le cadre de la sexualité. Même si avec le temps, les représentations du VIH et de la sexualité évoluent, leur noyau dur semble néanmoins résister au changement.

Ceux qui reprennent une vie sexuelle envisagent celle-ci dans le cadre normatif d'une relation durable avec un partenaire aimé et avec une visée finale de procréation et de fondation d'une famille. La qualité de leur vie

sexuelle est cependant affectée de manière importante au regard des difficultés inhérentes au VIH. L'abstinence sexuelle, la baisse de la fréquence des rapports ou encore un certain désinvestissement de la sexualité en général reste d'ailleurs une posture assez fréquente permettant de maintenir un certain équilibre dans la vie en général.

4.3.2 Profil 2 : abandon de la vie sexuelle

Trois jeunes filles, Sylvia, Perrine et Elena, toutes hétérosexuelles, composent ce profil. Leurs expériences ont été regroupées au regard des nombreux points communs qu'elles partagent. La décision de mettre en relation leurs expériences a pour point de départ la manière dont elles se sont présentées aux entretiens et la manière dont ceux-ci se sont déroulés (les thèmes qui ont été abordés et la tonalité pour les aborder).

Leur faible nombre nous a permis de croiser leurs expériences de telle manière qu'il soit possible d'avoir une vue d'ensemble de chacune d'elles tout en respectant l'organisation thématique qui fonde ce profil, ce qui n'a pas été possible pour les jeunes du premier groupe en raison de leur nombre plus élevé. Leurs trois études de cas sont donc présentées de manière croisée.

Sylvia, âgée de 23 ans, se présente à l'entretien avec le regard triste. Elle parle relativement clairement mais prend du temps pour formuler ses idées. Elle travaille actuellement dans l'entreprise de son père pour un poste à mi-temps.

Elena, âgée de 20 ans, est actuellement au chômage et vit avec son fils de la pension alimentaire du père avec qui elle est séparée et de plusieurs aides publiques. Elle se présente à l'entretien de manière calme. Il est surprenant de constater que si elle a accepté de participer à la recherche et en a bien compris les enjeux, elle parle avec des phrases minimalistes, entrecoupées de très longs silences. Sa passivité au cours de l'entretien ne rendra pas aisé le développement de son récit, par ailleurs parfois très confus.

Perrine, enfin, est âgée de 20 ans, au moment de l'entretien. Elle ne travaille pas et est prise en charge par ses parents en totalité. Cet entretien a sans conteste été le plus dur à réaliser au cours de cette recherche, tant au niveau

émotionnel qu'au niveau pratique. Perrine se présente en effet à l'entretien en sanglotant, visiblement poussée par le médecin à participer à la recherche. Elle ne cessera de sangloter durant l'entretien, qui ne s'étendra d'ailleurs pas au-delà de 25 minutes. Elle semble particulièrement traumatisée par sa situation et parlera peu, très difficilement et de manière très désordonnée.

Les difficultés des participantes à élaborer leurs idées et formuler leur propos ont rendu très difficile l'exploitation du matériel recueilli, et sa présentation au lecteur davantage encore. Cependant, la spécificité de leurs expériences imposait d'en rendre compte.

Nous avons alors dû synthétiser et reformuler certains de leurs propos pour une présentation lisible et pertinente. De plus, nous n'avons pas toujours illustré par des extraits d'entretiens les problématiques qu'elles ont abordées et que nous présentons, tant le sens de certaines phrases se comprenait à partir de la tonalité employée plus qu'à partir de la syntaxe et des mots utilisés.

Les jeunes filles de ce groupe ont particulièrement mal vécu la découverte de la séropositivité.

Leurs récits sont structurés autour de cette découverte, vécue dramatiquement, et ce, plusieurs années (3 à 4 ans) après l'annonce du diagnostic. La vie semble s'être alors suspendue au moment de cette découverte, qui est à l'origine d'un important repli sur soi. La vie d'avant n'est quasiment jamais évoquée, comme si il n'y avait plus eu de vie depuis cette annonce.

La découverte de la séropositivité est été perçue comme une annonce irrévocable de mort imminente, ce qui semble être à l'origine de leur vécu particulièrement traumatique. Leur jeune âge, leur très courte expérience de la vie sexuelle, et le contexte dans lequel certaines d'entre elles découvrent la maladie semblent également avoir contribué au vécu particulièrement difficile de cette annonce.

Elles associent en effet le VIH à une sexualité riche avec de nombreux partenaires, dont elles se considèrent comme la victime. Ce sentiment de trahison, en partie à l'origine de leur sentiment d'humiliation intense, rend quasiment impossible l'acceptation du statut sérologique ou sa révélation à un tiers.

Cette trahison est imputée de manière générale à la sexualité masculine, perçue très négativement (dévaluation de la sexualité masculine). Ces jeunes

filles se sentent alors profondément victimes de cette injustice et ressentent une grande amertume à l'égard de la personne contaminante.

L'évaluation de l'impact de la maladie sur la vie est orientée par ces représentations et provoque un important isolement, un retrait de la vie sociale et professionnelle qui ne semble pas avoir évolué au moment des entretiens. Le retrait des différentes sphères de la vie et le secret quasi-total autour du statut sérologique fonctionnent comme un moyen de contrôler la maladie, par des mécanismes de dissimulation à l'entourage et parfois aussi à soi-même (attitude parfois proche du déni). Elles semblent d'ailleurs à la fois refuser cette nouvelle identité (grande irrégularité dans le traitement) tout en adoptant certaines caractéristiques (isolement, dépendance à l'entourage).

De la même manière, elles ne se sont pas documentées, par l'intermédiaire des soignants ou par elles-mêmes, sur le VIH et son fonctionnement. Elles préfèrent plutôt éviter tout ce qui rappelle la présence de la maladie.

Le fait d'avoir été contaminé très tôt au début de l'activité sexuelle par un partenaire pour qui de l'amour et de la confiance étaient ressentis provoque un abandon immédiat de toute vie sexuelle sans qu'aucune reprise de celle-ci ne soit envisagée, à l'instar de toute vie affective.

La sexualité en général, mais plus particulièrement la sexualité masculine, est considérée comme responsable de la contamination. On observe également que la sexualité telle qu'elles l'envisageaient, associée à l'amour et la confiance, est également perçue comme en partie responsable. Cette représentation est alors dévaluée, délaissée, car perçue comme menaçante, et la sexualité est dorénavant envisagée uniquement dans un but procréatif et éventuellement un rapport occasionnel sans amour. Si les premiers rapports sont considérés par l'approche ethnologique comme un rite de passage vers l'âge adulte, ces jeunes filles ont le sentiment d'avoir échoué et restent dès lors dans une position infantile, en retrait des autres et des différentes sphères de la vie.

4.3.2.1 La découverte du VIH

La primo-infection

Parmi les jeunes filles de ce groupe, seule Sylvia est allée consulter un médecin suite à la survenue de certains symptômes à propos desquels elle reste floue, malgré notre volonté d'en savoir plus à ce sujet. Ceux-ci renvoient à la période de la primo-infection qui précède la découverte de sa séropositivité. Les deux autres jeunes filles ont, elles, appris leur séropositivité dans des circonstances différentes: l'une au cours d'une grossesse (Pérrine), l'autre au cours d'un avortement (Eléna). Aucune des deux ne semble avoir un souvenir de la primo- infection. Elles déclarent ne pas l'avoir ressentie, comme cela arrive fréquemment.

Comme pour certaines jeunes filles du premier groupe, les situations de grossesse ou d'avortement sont l'occasion d'exams sanguins complets dont celui du VIH. A ces deux situations, déjà difficiles à vivre psychologiquement, s'ajoutent alors la découverte de la contamination et celle éventuelle du nourrisson.

E: Bah... bah en fait euh... en fait euh c'était... euh moi je l'ai su... heu... je l'ai su, j'étais à l'hôpital pour un avortement, déjà, j'ai fais un avortement et heu... c est là que j'ai appris que en fait j'étais séropositive donc euh...

A: C'est arrivé quand? Enfin, quand est ce que vous l'avez su?

P: Euh... Pendant ma grossesse, c'était il y a 4 ans

Pour Eléna, la découverte de la séropositivité a lieu dans un contexte déjà difficile où le thème de la mort était déjà présent (mort de l'embryon). La situation de grossesse de Perrine est également complexe puisque la contamination est vécue comme la mort de soi et de celle de son enfant, ce qui amplifie l'angoisse générée par cette annonce.

L'annonce du diagnostic

Bien qu'apprendre sa séropositivité comporte d'emblée une composante traumatisante, le contexte dans lequel est appris le diagnostic est susceptible de moduler la réaction à celui-ci. De même, la manière dont est faite cette annonce du diagnostic par les soignants peut également avoir une influence sur cette réaction.

E: Bah en fait le médecin quand elle me l'a annoncé... elle me l'a annoncé d'une façon euh... brutale... ouais voila même les gens qui étaient dans... la salle d'attente ils ont entendu! Parce que j'avais mon ami qui m'accompagnait quoi et il a entendu... euh...

Elena, en consultation à l'hôpital pour un avortement à 17 ans, subit donc une annonce brutale. La brutalité de cette annonce, quasiment publique, sans le respect du secret professionnel et de l'intimité de la personne pourtant nécessaire à ce type d'annonce, peut amplifier le choc du diagnostic et avoir un impact sur l'estime de soi de la personne qui en est l'objet. Plusieurs attitudes et comportements d'Elena, que nous allons explorer, sont peut-être à mettre en relation avec la qualité de la prise en charge reçue dans l'institution s'occupant d'elle. Cependant, les deux autres jeunes filles, qui ne mentionnent pas une annonce maladroite de la part des soignants, ont également particulièrement mal vécu celle-ci.

La réaction au diagnostic

Une des particularités des expériences rapportées par ces jeunes filles réside dans le profond bouleversement lié à l'annonce du diagnostic. Celui-ci apparaît nettement plus important que pour les jeunes adultes du premier groupe et il est frappant de constater qu'entre 2 et 4 ans après la découverte du statut sérologique, le choc ne semble pas s'être atténué, si bien que nous sommes surpris d'apprendre que la découverte de la maladie date d'aussi longtemps. C'est donc la durée du choc, l'absence de réévaluation plus positive de la situation et l'impossibilité d'intégrer le diagnostic qui fonde en premier lieu la spécificité de ce profil.

En effet, Perrine sera en larmes du début à la fin de l'entretien, ce qui ne rendra pas celui-ci aisé ni pour elle, ni pour nous, et posera la question du rôle qu'a joué le médecin chargé de transmettre nos lettres de demande de participation à la recherche dans sa participation à celle-ci.

Sylvia aura de longs moments de sanglots mêlés de sentiments de colère à l'égard de la personne contaminante et de ressentiment contre la vie en général.

Eléna, enfin, sera marquée par un profond repli sur soi et montrera d'importantes difficultés à verbaliser au cours de l'entretien, malgré son acceptation volontaire de participer à la recherche. Elle attendra ainsi passivement des questions et ne développera son discours que très difficilement. Comme pour la plupart des personnes apprenant leur séropositivité, le choc dû à son annonce est important et provoque une rupture dans la vie de ces jeunes filles.

A: Et vous l'avez appris quand en fait cette maladie?

S: (soupire) Le jour de mon anniversaire, de mes 20 ans...

A: Et quel âge avez-vous aujourd'hui?

S: 23 ans

A: Et ça s'est passé comment ça alors?

S: Ah j'ai eu le vertige ce jour-là! C'était à 14 heures... J'avais fait un test, parce que je me sentais pas bien, avant j'étais tombée malade après le docteur m'a proposé de faire une prise de sang, donc j'ai fait la prise de sang et apparemment c'était positif, elle me l'a annoncé et j'ai eu le vertige, tout a tourné dans ma tête.

E: Pff... (long silence) J'me suis dit que j'allais mourir, que c'était fini quoi... voilà

Cette idée du VIH comme atteinte physique menant à une mort imminente et inéluctable est l'idée qui a traversé en premier lieu l'esprit de ces jeunes filles et il est intéressant de constater que celle-ci perdure dans le discours actuel des sujets malgré une charge virale basse, et une prise en charge efficace. On remarque la précision avec laquelle Sylvia se souvient de l'heure l'annonce de son diagnostic, comme si le traumatisme était toujours aussi intense aujourd'hui.

Perrine n'arrivera pas à exprimer autrement que par des sanglots ce qu'elle a ressenti au moment de la découverte de sa séropositivité et elle abordera à plusieurs reprises cette thématique de la mort imminente au cours de l'entretien.

P: Bientôt je ne serai plus là euh... je ne sais pas, d'ici à deux ans, trois ans, ça va devenir pire, on sait pas ...

L'idée d'une mort inéluctable reviendra aussi fréquemment à l'occasion de l'abord de plusieurs thématiques dans les discours de Sylvia et d'Elena.

E: Le dire à mes parents, j'y penserais peut-être quand je serais dans le lit, que je ne bougerais plus... bientôt... je veux dire quand je serais vraiment vraiment malade... que ça se verra... quand... je serais en phase finale... ça arrivera un jour.

S: Le plus dur c'est de me dire que je vais mourir bientôt, sans avoir pu connaître mes enfants.

Sylvia et Perrine évoquent également un fort sentiment d'injustice mêlé de ressentiment, d'autant plus intense que sa contamination a eu lieu très tôt au début de l'entrée dans l'activité sexuelle, parfois avec le premier partenaire sexuel, et dans un contexte où l'on se croyait à l'abri de la contamination du fait du faible nombre de partenaires, de la faible fréquence des rapports, ou encore du sentiment d'amour ressenti à leur égard.

S: Mais bon moi euh quand j'ai appris ça, je me suis dit bon (silence) je me suis dit c'est mon... c'est arrivé c'est arrivé hein, c'était écrit... Parce qu'il y a des gens euh qui couchent euh à gauche euh à gauche à droite sans préservatifs et qui ne l'attrapent pas... Ils prennent plein de risques... et ya pas de maladie... Moi je ne l'ai presque pas fait, je n'ai eu qu'un seul copain et pas longtemps en plus...

P: Ben (soupir)! Pour moi je n'avais pas de chance, c'était mon premier amoureux, puis voilà... Dans ma tête euh... Je me suis dit pourquoi... ça n'arrive qu'à moi?... Je n'étais pas quelqu'un qui courait les garçons partout... Et voilà... Pourquoi avoir cette maladie?....

On observe alors l'existence d'une représentation qui associe les risques de

contamination et un nombre important de partenaires, ce qui renforce leur sentiment d'injustice. La contamination dans le cadre d'un nombre de rapport quasi nul est alors perçue comme une fatalité.

Elena, elle, manifesterà à plusieurs reprises les mêmes sentiments, notamment un sentiment de trahison qui sera perceptible travers un rejet sans concessions des garçons dans leur ensemble.

4.3.2.2 Rupture biographique et repli sur soi

La maladie

L'origine de la contamination

Une autre particularité essentielle des filles de ce profil est qu'elles connaissent toutes avec certitude la personne qui les a contaminées, dans la mesure où Sylvia et Perrine n'avaient eu qu'un seul partenaire avant la découverte de leur séropositivité et qu'Elena, qui en a eu deux, a insisté pour que son partenaire de l'époque fasse un test de dépistage qui s'est révélé négatif. Dans tous les cas, l'utilisation du préservatif était quasi inexistante, et elles se sentaient protégées par leur jeune âge et leur manque d'expérience, mais aussi par l'amour et la confiance éprouvée pour leur partenaire. On retrouve alors cette idée que l'amour protège du VIH.

S : Oui je sais que c'est lui qui m'a contaminée car je n'ai couché qu'avec lui, il m'a trahi... ou alors il n'était même pas au courant qu'il l'avait avant, mais je n'ai voulu lui courir après genre « c'est toi qui m'as fait ça... »

À : Et vous ne lui en avez pas parlé?

S : Non, j'ai plus voulu le voir, rien voulu savoir, j'ai même demandé au docteur si je pouvais porter plainte contre lui...

P : Je n'ai eu qu'un seul copain et... le test on l'avait fait, alors il m'a trompé... Mais je ne le vois plus depuis ma grossesse et la maladie, j'ai jamais revu. Il ne m'a pas posé de questions, c'est pour ça que je sais... Mon fils, c'est mon père qu'il appelle papa. Pour lui c'est mon père son père, et ma mère, il l'appelle maman, pour l'instant, euh!

Cette situation complexe a fragilisé Perrine à tel point qu'elle n'a pas pu endosser son rôle de mère tant la maladie a bouleversé ses perspectives, la maintenant d'une certaine manière dans une position infantile auprès de ses parents qui ont dû les prendre en charge totalement elle et son fils. Comme nous le verrons, ces trois jeunes filles sont en effet dans une position particulière, en retrait de la vie sociale et dans un isolement familial tel qu'elle en perde l'autonomie propre à l'âge adulte.

Elena aussi explique connaître la personne qui l'a contaminé et ne cache pas sa colère à son égard.

E : Oui je sais que c'est mon copain, le 2e, car lui, il ne l'avait pas quand il a fait le test, soit il a menti soit il m'a trompé... mais lui, il disait « oui j'ai fait le test, je n'ai rien, tu peux me faire confiance » ce sale menteur.

Eléna, à l'instar de Perrine et Sylvia, se sent profondément victime du partenaire contaminant, ce qui rend particulièrement difficile le fait d'accepter sa situation et retrouver une certaine sérénité.

Le traitement

La prise du traitement signe en général l'entrée dans la maladie et dans le rôle de malade. En raison des difficultés multiples qui lui sont liées (secret autour de la prise, effets secondaires, sentiment d'être malade), Elena commet des irrégularités dans la prise de ses médicaments, et a déjà arrêté celle-ci sur une période importante.

E. : Oui je sais mais le problème c'est que ya eu une période ou j'étais pas bien du tout, pire que maintenant, et j'ai tout laissé tomber en fait voila, je sais que c'est pas bien mais bon. En fait j'allais plus voir mon médecin, je me suis laissé aller j'ai vu mon médecin bah la semaine dernière et heu donc on va me faire d'autres analyses encore. Mon médecin, il n'était pas content, mais là je crois que je vais reprendre bientôt.

À : pourquoi vous l'avez arrêté?

E : Ben je n'étais pas bien... dans ma tête, et ces médicaments ne me

mettaient pas bien.

Si Sylvia et Perrine déclarent prendre leur traitement régulièrement, elles déclarent souvent avoir envie de l'arrêter.

S : ...Parfois je veux tout arrêter, je vois pas le but du sens de prendre ça, J'me dis souvent : « un jour t'arrêtera et tu partiras quelque part, tant pis »

P : Ca me dégoûte de prendre les médicaments... j'veux pas y penser, ça me redit que... j'ai cette sale maladie, parfois je les jette, je les casse... Je les prends juste pour mon fils.

Ne pas avoir de perspectives d'avenir, ne pas avoir retrouvé un sens à sa vie, semble ne pas favoriser la prise de traitement dans la continuité. L'envie d'arrêter le traitement a d'ailleurs chez Sylvia une connotation suicidaire.

De nombreuses études (Green and Smith, 2004 ; Brown and Lourie, 2000) évoquent par ailleurs ce phénomène de l'arrêt des traitements pour ne plus se sentir malade et retrouver la sensation d'être normal. C'est ici l'adoption de l'identité de malade qui est en jeu. Or les jeunes filles de ce profil paraissent particulièrement réticentes à cette nouvelle identité, même si elles adoptent paradoxalement une position proche de celle de malade en restant dans une situation infantile marquée par l'absence d'autonomie et un certain isolement de toute vie sociale. Les effets secondaires, pour certains, ajoutent au poids de celui-ci et conduisent alors fréquemment à des irrégularités (Tarquinio, Fisher et Grégoire, 2000).

Les connaissances sur la maladie

Comme la plupart des jeunes de leur âge, elles ont entendu parler de la maladie, la télévision et les pairs (incluant les calambours et les préjugés dans les cours de récréation d'école primaire ou secondaire) constituant le principal vecteur de cette information.

À : Est-ce que vous saviez ce que c'était comme maladie?

S : Oui! Oui! Parce que j'entendais dans la télé, j'entendais parler mais... mais

jamais j'imaginai que j'allais en faire partie un jour...

E : Ya toujours eu des blagues euh... racistes sur le sida, déjà quand t'es tout petit c'est « ah t'as le sida toi me touche pas » et tout ça... Après à la télé... c'est toujours... aussi... c'est pas bien vu.

Ces vecteurs constituent des voies bien souvent très stigmatisantes de la maladie véhiculant des représentations collectives liées au VIH assez rependues (transmission par le toucher, mort immédiate, maladie « sale »). À la différence de la plupart des jeunes du premier groupe, les filles regroupées dans ce profil ne manifestent pas de désir de se documenter sur le VIH. Elles manifestent même le désir d'éviter d'entrer en contact avec tout ce qui peut leur rappeler leur maladie et leurs connaissances dans ce domaine sont alors assez sommaires. Le retrait de la vie sociale dans lequel elles se trouvent abouti à une mise à distance du VIH et de son fonctionnement.

E : non... je ne me suis pas renseignée... j'ai rien lu, je veux oublier...

S : Oui je sais à peu près mais bon... on m'a dit euh... que le virus il peut mettre 8 à 10 ans avant de se réveiller et que s'il se réveille on peut donner des traitements pour qu'il se rendorme... Donc moi dans ma tête des fois je fais des calculs et je me dis normalement tout doit bien se passer jusqu'à mes 30 ans. Mais euh... j'ai vu un document, où ils montrent qu'ils ont trouvé euh le médicament du sida mais que euh par rapport à la publicité tout ça les gens préfèrent le garder pour donner les médicaments seulement aux riches. Apparemment y avait un couple français qu'était malade de ça et puis euh, comme les médicaments ça coûtent super cher, il a pu s'en procurer et puis, un mois après ils ont fait le test et ils n'avaient plus le sida.

Certaines connaissances semblent côtoyer des théories plus personnelles. Mais le niveau de langage de certains sujets peut constituer un biais. Dans ce dernier cas, il est difficile de savoir si le sujet nous fait part d'un documentaire vu mais qu'il rapporte de manière confuse (documentaire sur charge indétectable par ex.), s'il s'agit d'une quelconque « théorie du complot » que

l'on trouve fréquemment sur internet ou si un certain nombre de convictions personnelles se mêlent à leur discours.

Perrine explique d'ailleurs ne pas croire aux effets du traitement anti rétroviral, ce qui renforce la prégnance de l'idée de mort.

P : « moi j'y crois pas, je pense qu'ils donnent ça, mais en fait ça marche pas, à peine, c'est pour dire « oui on a quelque chose ».

On observe donc peu d'investissement personnel vers la connaissance de la maladie (issues de la sphère médicale), qui semble pourtant très bénéfique à certains jeunes adultes pour l'acceptation de leur situation. À l'inverse, ici, tout ce qui touche à la maladie semble être évité et laissé volontairement de côté. L'absence de confrontation à la maladie peut alors être envisagée comme une stratégie, pour éviter d'entrer dans le rôle de malade, et de maintenir un certain équilibre. Cet équilibre semble assez fragile et fonctionne « au jour le jour », laissant de côté la question des perspectives d'avenir et donnant ce sentiment de temps suspendu si particulier aux jeunes filles de ce profil.

Abandon de la vie sexuelle

Inhibition du désir et abstinence sexuelle

L'expérience de la sexualité spécifique de ces trois jeunes filles est sans conteste l'élément majeur qui a présidé à l'élaboration de ce profil. En effet, suite à la contamination, l'activité sexuelle et le désir sexuel qui en est le moteur vont considérablement diminuer, et ce de manière quasi immédiate, jusqu'à complètement disparaître de la vie générale, malgré la présence d'un faible nombre de rapports avec des partenaires occasionnels au cours de la période suivant la découverte de la séropositivité. La vie sexuelle semble être abandonnée au profit d'un repli sur soi important.

Perrine et Sylvia, de par le contexte de leur contamination, vont mettre fin à leurs relations respectives dans les semaines qui vont suivre la découverte du statut sérologique, ce qui ouvrira alors sur une période qui mêlera inhibition du désir et abstinence sexuelle (et aussi affective), qui dure selon leur dire depuis cette période jusqu'au moment des entretiens.

À : Vous ne rencontrez personne d'intéressant? Ou vous n'avez pas envie?

P : J'ai pas envie...

À : D'accord, et vous voyez les choses comment pour l'avenir? Vous voulez retrouver une relation?

P : Non

À : Non?

P : Non

À : Pourquoi?

P : Ça ne me dit rien. Je ne veux plus en entendre parler

À : Pour quelles raisons? Par peur de contaminer?

P : ...et un manque de confiance aussi...

La représentation associant la sexualité à la relation de confiance avec le partenaire, rend, au regard de la contamination ressentie comme une trahison, très quasiment impossible d'envisager la vie sexuelle à venir.

Sylvia avait déjà une expérience de la sexualité spécifique avant la contamination.

S : Mm mm, j'ai changé, avant j'avais des rapports... anaux... euh anales, j'avais peur d'avoir mal par... heu alors... alors j'avais des rapports comme ça... mais ça ne change rien en fait, en fait je crois que j'aime pas trop euh... j'aime pas... j'aime pas trop faire l'amour. Je peux m'en passer en tout cas.

A : Est ce que vous avez l'impression que vous vous dites ça depuis que vous avez la maladie ou pas? Enfin que vous savez?

S : Je ne sais pas... c'est surtout les garçons qui veulent, moi je ne veux plus être avec des garçons.

L'initiative et la volonté d'avoir des rapports sexuels sont donc attribuées par Sylvia aux garçons : elle-même adopte une position de passivité à cet égard.

Ainsi, la peur de souffrir par des rapports vaginaux va l'amener à n'avoir que des rapports par voie anale avec son copain, pensant que la pratique des rapports anaux pouvait la préserver de la contamination :

À : Mais vous aviez beaucoup de rapports sans préservatifs avant?

S : Non mais justement avant euh j'étais euh j'étais... j'étais vierge avant, quand je l'ai appris, quand j'ai appris ça. C'est avant d'apprendre ça que je n'avais que des relations annales, et donc on ne mettait pas de préservatif...

Elle mentionnera par la suite avoir eu deux rapports par voie vaginale avec un partenaire occasionnel qui la confortera dans son abandon de l'activité sexuelle. Elle expliquera avoir utilisé des préservatifs lors de ces rapports.

Suite à sa contamination, elle a commencé à se poser des questions sur cette pratique. Un médecin avec qui elle est proche a proposé de réfléchir au pourquoi de cette pratique et cela l'a incitée à changer.

Pour Elena, c'est l'attachement affectif qui est vécu comme un danger de par les complications qu'il pourrait engendrer (révélation au partenaire, contamination éventuelle, divulgation du secret). Celui-ci est donc combattu et rejeté et la vie est alors envisagée en tant que célibataire.

À : vous avez fréquenté des garçons depuis que vous n'êtes plus avec votre ancien copain?

E. : Non... personne... bah en fait je me dis que je ne veux pas m'attacher, que je sais que ça va marcher enfin des trucs comme ça en fait. Là je suis célibataire, et je ne veux pas de copain, je n'en ai pas envie... Parfois j'ai des envies, mais je n'ai pas envie de le faire, ça ne me dérange pas de rester comme ça sans rien faire, je n'en ai pas besoin.

Au-delà du désir et des rapports sexuels, la dimension affective fait donc également l'objet d'un rejet au même titre que la dimension sexuelle, les deux étant liés dans leur représentation de la sexualité. La question de la confiance est au premier plan : ressentir avoir été trahit par un garçon très tôt dans le contexte d'une toute jeune expérience rend évidemment difficile d'offrir sa confiance à nouveau. C'est alors la confiance elle-même, souvent dans le cadre d'une relation d'amour envers le partenaire, qui est perçue comme dangereuse et responsable de la contamination. La reprise de la vie sexuelle n'est donc pas considérée par les filles de ce groupe comme une ressource pour reprendre une vie normale. À l'inverse, se positionner en retrait de toute

vie sexuelle et affective semble permettre de maintenir un certain équilibre, notamment en ce que cela permet de laisser de côté plusieurs problématiques liées au VIH comme la question de la contamination éventuelle du partenaire. En outre, retrouver un équilibre consiste à retrouver une vie proche de celle que l'on avait avant la contamination. Or la vie d'avant, pour ces jeunes filles, renvoie à une période proche de l'adolescence au cours de laquelle la vie sexuelle n'avait pas encore démarré.

Pratiques préventives

Comme elles l'ont mentionné, l'utilisation du préservatif était quasiment absente des rapports sexuels qu'elles ont eus jusqu'à la découverte de leur contamination. Il est difficile de savoir si cette dernière est susceptible d'engendrer un changement de cette pratique dans la mesure où elles ne formulent aucun propos qui laisserait entrevoir des perspectives de rapports futurs. Si Sylvia explique avoir eu des rapports protégés avec un partenaire occasionnel après sa contamination, Elena mentionne un élément troublant :

E : Oui... Puisqu'avec mon copain que j'ai eu qui... qui lui savait en fait... lui en fait après il a contracté la maladie parce que... il voulait pas tout le temps qu'on se protège donc heu... après il l'a eu.

À : Donc pas le père des enfants...

E : Non, celui d'après, là au moment où le médecin il m'a dit...

À : Et alors... comment il a réagi?

E : Il s'en fout.

À : Il s'en fout?

E : oui!

À : Et vous?

E : Bah non je ne m'en foutais pas! J'étais un peu déçue parce qu'en fait euh... Ca m'embêtait puisque... bah c'était quand même à cause de moi. Ce n'était pas vraiment à cause de moi parce que c'est lui qui l'a cherché. Il savait que j'avais ça, mais on a fait sans préservatif... Il l'a bien cherché.

Le fait que son partenaire ait été au courant et ait voulu des rapports non protégés en toute connaissance de cause semble avoir déchargé Elena de la

responsabilité totale dans la gestion des risques associés au VIH au sein du couple. Si elle mentionne avoir ressenti une certaine culpabilité suite à cette contamination, elle insiste sur le fait que le partage du secret implique la responsabilité de son dépositaire. Cet événement soulève la question des enjeux moins visibles du partage du secret au partenaire : il soulage la personne contaminée qui partage dès lors le secret mais aussi les risques avec la personne.

La peur de contaminer l'autre

La disparition de la vie sexuelle chez ces jeunes filles tient très fortement au contexte de leur contamination et au rejet des garçons et de la sexualité en général considérés comme responsables de leur malheur actuel. Mais lorsque nous invoquons les raisons pour lesquelles aucune perspective d'une vie sexuelle et affective future n'est envisagée, la peur de la contamination de l'autre est cependant évoquée. Cette dernière est alors mise en relation avec la volonté d'abstinence sexuelle et elle touche également la sphère affective dans la mesure où les sentiments sont considérés comme pouvant amener à des rapports et donc à la contamination éventuelle du partenaire. De l'autre côté, l'inhibition du désir et le rejet de la sexualité sont attribués par elles-mêmes au choc, au sentiment de trahison, et à leur trop jeune expérience au moment de la découverte du VIH.

Malgré la contamination d'un partenaire Elena explique ne plus vouloir que cela se reproduise.

E : Maintenant je préfère ne rien faire du tout... plutôt que transmettre ça à un autre.

Oui et puis maintenant c'est ça le problème en fait je ne me vois pas arriver... je préfère Être seule parce que si le préservatif y craque ou des trucs comme ça en fait.

P : Et ben, depuis que j'ai découvert la maladie, je ne me suis occupé que de moi-même voilà, je n'ai pas envie de contaminer quelqu'un d'autre, je suis mieux seule.

La peur de devoir passer par le moment de la révélation au partenaire et la certitude d'être rejetée et stigmatisée par le partenaire à cause de la maladie est également mise en avant pour rendre compte de cette décision, comme nous l'explique Sylvia.

S : Ca va servir à quoi? Il va me draguer aujourd'hui, on va être ensemble deux ou trois mois, quatre mois, je serai obligée de lui dire que je suis malade, après il va se barrer, après je vais rencontrer quelqu'un d'autre ça sera pareil. Ca va être comme ça tout le temps, après euh moi, je ne sais pas combien de personnes qui vont être au courant pour rien du tout. En plus en ce moment les garçons, leur mentalité là... ça ne sert à rien je préfère être seule.

L'anxiété liée à la divulgation éventuelle du secret à l'entourage, proche ou élargie, vient s'ajouter à celle de contaminer un tiers. Ces problématiques pèsent sur ces jeunes filles, qui développent en retour une sorte de fatalisme justifiant leur position de retrait de toute vie affective et sexuelle.

Elena, dont l'ami sera présent dans la salle d'attente de l'hôpital au moment de l'annonce de son diagnostic, n'a pourtant pas fait l'objet d'un rejet, comme l'ont indiqué tous les jeunes interrogés au cours de cette recherche.

La peur que la divulgation du secret n'entraîne, malgré leur isolement déjà important, des réactions de stigmatisations les conforte dans cette idée que le VIH au sein d'une relation est trop dangereux et générateur de trop de souffrance.

Avoir été contaminée par un partenaire, potentiellement infidèle de surcroît, et ce, dès l'entrée dans l'activité sexuelle, a conditionné chez ces jeunes filles un retrait et un abandon de la vie sexuelle et un retrait de la vie sociale en général.

Ainsi, Perrine explique vivre chez ses parents et être prise en charge par eux et Elena déclare vivre de la pension alimentaire du père de ses enfants et d'un certain nombre d'aides publiques.

Sylvia, elle, a quitté les études et est restée à la charge de ses parents jusqu'à se voir récemment attribuer un poste à mi-temps dans l'entreprise de son père. Elles sont donc toutes trois relativement isolées du monde, restant seules, ou au sein d'un univers familial devenu très protecteur, voire infantilisant, à leur

égard et ne favorisant pas leur autonomisation. Ainsi, elles refusent d'adopter un rôle et des comportements de malade tout en adoptant certaines caractéristiques tels que l'isolement social ou la dépendance à l'entourage.

La communication à propos du VIH : maintien du secret et révélation minimale

La peur de la révélation ne concerne pas uniquement le partenaire mais aussi les proches, qu'il s'agisse de la famille ou des amis. Ici aussi, c'est d'abord la peur du rejet et du jugement d'autrui qui en est la principale raison. L'humiliation ressentie pour avoir été « trompé » et « trahit » par le partenaire participe à cette appréhension.

Les parents de Perrine et Sylvia ont tout de suite été informés du diagnostic. Dans le cas de Périnne, les parents étaient au courant de sa grossesse et présents à l'hôpital au moment de l'annonce du diagnostic : elle était mineure à cette période. Sylvia, elle, ne pourra garder ce secret et l'annoncera à ses parents au retour de sa consultation à l'hôpital.

S : Au début... j'avais peur... Très peur de leur dire, je ne savais vraiment pas quoi faire, j'ai pleuré devant eux et ensuite c'est sorti.

À : De quoi aviez-vous peur?

S : Je ne sais pas, peur d'avoir fait une grosse bêtise, peur de leur faire du mal, de gâcher leur vie, qu'ils euh... qu'ils me disent euh... finalement on ne peut pas rester ensemble... que c'est trop grave. En plus j'avais honte, en Côte d'Ivoire c'est très mal vu.

On retrouve cette représentation du VIH comme punition pour une faute commise, faute honteuse, susceptible d'aboutir à des comportements de rejet ou de stigmatisation.

Si la réaction de ses parents est évidemment une réaction de choc, de peur et de grande tristesse, très vite ils feront de la nécessité de ne rien divulguer au reste de la famille un impératif, mais aideront leur enfant à vivre cette épreuve. Mis à part les parents, le secret autour de la sérologie positive est alors quasi-total. Ce secret partagé uniquement par la sphère familiale ne facilite pas l'émancipation de Sylvia, dont le secret devient dès leur celui de toute une

famille, et dont la révélation concerne également toute la famille.

S : J'ai, j'ai parlé à une seule amie, c'est tout et elle est au courant depuis le premier jour. Mais seulement, elle, comme j'ai confiance en elle, y a seulement à elle que j'en parle.

Elena pour sa part semble avoir à l'origine des rapports compliqués avec sa famille habitant en Guadeloupe. Sa situation actuelle est également complexe. Elle expliquera qu'à part ses deux anciens partenaires, absolument personne n'a été mis au courant de son diagnostic.

E : Chez moi... dans mon entourage, personne n'est au courant.

À : Et même les frères, les sœurs si vous en avez?

E : Personne! Personne.

Perrine également est dans une situation de maintien du secret quasi absolu.

À : C'est important pour vous de garder le secret?

P : Je sais pas... Pour moi... C'est... C'est un... Je ne voulais pas que les gens sachent, quoi... et que ça se sache. Je n'ai jamais parlé à qui que ce soit (émue)

À : Pourquoi vous n'en parlez pas?

P : ...

A : ...Vous voulez dire que vous n'en avez jamais parlé, vous ne l'avez jamais dit à personne?

P : Non

À : Votre père n'est pas au courant?

P : Si, mes parents, ils sont au courant, il n'y a que mes parents qui sont au courant.

À : Vous en parlez avec le médecin?

P : Non, personne...

À : Et pourquoi vous n'en parlez à personne?

P : Non, pour moi c'est trop dur

Paradoxalement, Perrine explique parler régulièrement de sa situation avec une psychologue du service qui la prend en charge et s'en sentir soulagée.

À : Et ça vous a fait du bien d'en parler?

P : Ca m'a fait un bien fou... de pouvoir partager ça, ne plus être seule...

Sylvia, moins expansive à son sujet auprès de l'équipe soignante, nous fera part du bien que cela lui fait d'aborder toutes ces questions au cours de l'entretien de recherche.

S : Mais ça me fait du bien quand je vous parle comme ça...

À : C'est vrai ça vous fait du bien? Vous en parlez peu alors autour de vous quoi...

S : Très, très peu...

Le manque de communication à propos de la maladie et de son vécu pèse sur la vie de ces jeunes filles en général, faisant du VIH un sujet tabou et honteux, dont le secret quasi-total maintient dans une position d'isolement et de repli sur soi.

4.3.3.3 Le vécu actuel de la sexualité dans le contexte du VIH

Les jeunes filles de ce groupe ont vécu dramatiquement l'annonce de leur diagnostic. À celle-ci a succédé une période marquée par un retrait important de la vie sociale. Toutes les habitudes ont été bousculées et la vie ne semble non pas réorganisée mais plutôt suspendue. Elles sont inhibées dans leur vie professionnelle, affective et dans leur quotidien, marqué par la douleur et l'idée d'une mort en surci.

S : Avant j'étais à la Fac, quand j'ai appris ça, j'ai tout arrêté...

À : Mais dans la vie de tous les jours, la maladie vous empêche-t-elle de faire certaines choses?

F : ...Tout... Vous voulez faire quoi... j'ai plus envie de rien faire.

Bien qu'à l'inverse de la période précédant l'arrivée des thérapies antirétrovirales, la santé physique ne soit pas un obstacle à la vie professionnelle ou affective, c'est davantage d'un point de vue psychologique que ces jeunes filles semblent avoir des difficultés.

Au moment des entretiens, entre trois et quatre années se sont déroulées depuis l'annonce du diagnostic. Malgré ce temps écoulé, la situation est très mal intégrée, comme si ces jeunes filles n'avaient jamais réussi à accepter leur situation. Le VIH occupe une grande part des pensées. La culpabilité est toujours très présente.

S : C'est toujours très présent, je n'arrive pas à oublier, ça fait partie de moi...

F : Je trouve ça très injuste, oui... j'y pense tout le temps

À : Tout le temps?

F : Tout le temps... tout le temps... je me demande pourquoi ça m'arrive à moi, je me demande ce que j'ai fait de mal... avant je demandais à mon dieu pourquoi il m'a puni... c'est comme si je... crois plus en... même en Dieu maintenant. Je continuerai peut-être comme ça jusqu'à ma mort.

Malgré la prise du traitement antirétroviral, assez irrégulière, et l'absence de symptômes, la peur de la mort reste toujours très présente.

S : Des fois quand j'arrive ici, que je vois l'hôpital en face là où il y a les malades, je me dis euh... dans deux ou trois mois, faut me mettre ici...

F : J'ai peur de mourir avant mes 30 ans... de ne pas atteindre mes 30 ans.

E : C'est... ce n'est rien... ça sert à rien de faire des comètes... de toute façon ça va finir bientôt... un jour...

En effet, les jeunes filles de ces groupes ont des perspectives d'avenir réduites et plutôt pessimistes, et ce malgré les discours rassurants des médecins à propos de la durée de vie possible avec une prise de traitement régulière.

S : Je ne pourrais jamais me marier... faudrait trouver quelqu'un, lui dire pour

ma maladie, après il me quittera et ça va continuer, continuer comme ça...

F : Pour l'instant je travaille un peu dans l'entreprise de mon père, mais bientôt je vais arrêter...

À : Et que ferez-vous ensuite.

F : rien... je ne ferais rien... (silence) rien

CONCLUSION

Ce profil, minoritaire, regroupe 3 jeunes filles ayant particulièrement mal vécu et intégré la découverte de leur séropositivité. Plus qu'un bouleversement, c'est davantage un effondrement et une rupture que vivent ces jeunes filles, ce qui aboutit à une suspension du temps, un retrait de la vie, notamment la vie sociale et de la vie sexuelle. La contamination est vécue à la fois comme une trahison et comme une punition pour une faute qu'elles ont du mal à identifier. Comme l'a montré l'analyse de leurs cas, le temps incertain est vécu au jour le jour avec passivité, dépendance envers l'entourage et avec très peu de perspectives d'avenir tant la vie a perdu son sens.

Se sentant profondément victimes, frappées injustement par la maladie, elles s'enfoncent petit à petit dans le silence et l'isolement en coupant les liens sociaux avec l'entourage. La honte, la culpabilité mais aussi la colère et le ressentiment alimentent celui-ci. Le temps se fige au moment de l'annonce de son diagnostic comme si cela permettait malgré tout de ne pas intégrer l'identité de malade si difficile à accepter. Leur vie sexuelle, à peine entamée, est abandonnée. La sexualité en général, et la sexualité masculine en particulier, est dévaluée. Leur propre représentation associant la sexualité à l'amour et la confiance l'est également. Elles cherchent alors à retrouver la vie d'avant la contamination, au sein de l'univers familial et sans vie sexuelle et affective.

4.3.3 Profil 3 : maintien à de la vie sexuelle à l'identique

Ce profil regroupe deux jeunes adultes, David et Valentin, tous deux homosexuels et âgés respectivement de 21 et 22 ans, avec qui les entretiens ont lieu entre 3 et 6 mois après la découverte de leur séropositivité. Ces deux

jeunes adultes ont la particularité d'avoir intégré très rapidement leur diagnostic (entre 1 et 3 mois) et d'avoir maintenu leur vie en général et leur vie sexuelle en particulier quasiment à l'identique sans bouleversement profond.

Leurs récits ne sont pas uniquement structurés autour de la découverte de la séropositivité mais témoignent d'une continuité avec la vie d'avant celle-ci.

La sexualité est envisagée indépendamment de la question du VIH, qui reste arrière-plan lorsqu'ils relatent leur expérience de la sexualité.

Les deux jeunes hommes frappent par la décontraction et le recul avec lesquels ils abordent leur situation. Ici aussi, nous avons présenté ces deux études de cas de manière croisée afin de focaliser l'attention sur les similitudes structurelles qui organisent ce type particulier d'expérience du VIH et de la sexualité à travers leurs récits.

Valentin est étudiant en 3^e année d'architecture au moment de l'entretien. Il parlera avec calme et clarté tout au long de celui-ci, et semblera tout à fait serein par rapport à sa situation. Une impression de grande maturité se dégage de son attitude et de ses propos. Il expliquera avoir eu une vie relativement normale et heureuse au sein de sa famille et avec ses amis.

David, étudiant dans une école d'hôtellerie, se présente de manière particulièrement décontractée et très souriant à l'entretien, au cours duquel il fera preuve de beaucoup de sincérité et de coopération, malgré l'insistance du médecin pour qu'il participe à la recherche, lui qui aurait préféré retrouver ses amis autour d'un café. Il parle clairement et ne semble accepter et contrôler complètement sa situation.

4.3.3.1 La découverte du VIH

La primo infection et annonce du diagnostic

David et Valentin ont appris leur statut sérologique suite à un dépistage volontaire entrepris suite à des prises de risques, et la présence d'un certain nombre de symptômes physiques. La volonté de faire des tests traduit alors une certaine sensibilisation au problème du VIH et à la contamination éventuelle.

V : Je l'ai appris en rentrant d'Espagne, je l'ai appris en Août. J'ai été faire des tests pour... et puis on a découvert ça. C'était vraiment tout récent d'ailleurs, enfin j'étais... c'était pas, c'était pas très certain encore, donc on a continué d'attendre un petit peu pour faire des tests plus... plus poussés. Et bon le résultat était le même.

D : Ben je l'ai appris il y a 6 mois, suite à une petite période où je faisais bien la fête... comment dire je sortais pas mal, et je couchais avec par mal de garçons que je ne connaissait pas trop et qui... parfois je savais qu'ils couchaient beaucoup... avec beaucoup... et avec des amis à moi parfois. Donc à l'époque j'étais sur Toulouse, ensuite après je suis rentré sur Paris, donc je suis resté 5 mois sur Toulouse, j'suis rentré sur Paris et j'ai contracté un gros rhume avec une grosse fièvre, en plein mois de juin si je m'en rappelle bien, et voilà on a fait le test de sérologie et ça a été positif et puis voilà quoi. Quelques mois avant, j'avais contracté la syphilis, la primaire et la secondaire... oui c'est ça

Dans le cas de Valentin, la primo-infection semble être passée inaperçue et concorde avec le moment où des tests sérologiques ont été faits à l'inverse de David, chez qui la primo infection est identifiable.

La réaction au diagnostic

Leur réaction face à la découverte de leur séropositivité semble avoir été tempérée par leurs soupçons préalables sur une possible contamination au regard des risques qui avaient été pris les mois précédents. Ils ont alors pu envisager ce diagnostic et se préparer à son éventuelle découverte. Cependant, cette nouvelle perturbe leur vie au moment de cette découverte.

D : Donc quand j'ai eu cette grosse fièvre, je m'en doutais un peu que ça pouvait être ça, car déjà avoir la syphilis... donc au début ça a été un peu euh comme... comme toutes personnes hein, c'est euh... c'est assez difficile quand même à savoir, sachant que j'avais aussi ma petite sœur qu'était avec moi, donc euh je n'essayais pas trop de montrer ma... ma... tristesse c'est comme ça. Donc après je suis rentré chez moi, je l'ai dit à ma mère, pendant trois jours

bon bah je n'étais pas très bien mais comme je l'ai dit à ma mère bah, puis j'avais la voir heureuse pour que j'sois heureux, et elle était très attristée.

V : J'ai eu peur en fait. J'étais pas vraiment... Je me suis dit que quelque chose de grave était arrivé. J'étais pas sûr de vivre. je me posais des questions, mais on m'a mal renseigné. Ils ne savaient pas vraiment non plus. Alors j'ai fait mon test, là je suis sous traitement. On m'a mis rapidement sous traitement parce que j'ai un taux de Leucocytes assez bas à la base donc...

Pour eux aussi, le VIH est d'abord associé à l'idée de mort, ce qui a généré une certaine anxiété ainsi qu'une certaine tristesse, souvent tant par rapport à sa situation qu'à l'égard de sa famille. Ne pas savoir exactement à quel degré on est atteint dans le cadre d'une maladie potentiellement mortelle contribue à une réaction difficile.

*V. : On n'a pas su me dire, j'ai reçu des avis contradictoires. On n'a pas su me dire vraiment où j'en étais
On a pas su être catégorique est c'est ça qui a été dur, parce que, on ne m'a pas informé. Moi de moi-même j'étais mal informé. Ils ne pouvaient pas m'affirmer quoi que ce soit.*

Dans le cas de Valentin, les incertitudes au moment de l'annonce de son diagnostic vont amplifier le sentiment d'anxiété ressenti.

Malgré les difficultés inhérentes à la découverte de leur séropositivité, il est frappant de remarquer, au cours des entretiens, le calme et la relative sérénité avec laquelle ils abordent la découverte de leur séropositivité. Le calme de leur propos et la rapidité avec laquelle ils semblent avoir intégré celui-ci est notable, notamment pour David que cette nouvelle ne semble pas avoir profondément déstabilisé à l'inverse de la quasi-totalité des sujets interrogés. Le fait que David soit déjà en situation de maladie chronique au moment de la découverte de son statut sérologique semble avoir amoindri le choc ressenti.

D : Ca a duré quelque temps, j'y ai un peu pensé et puis après la vie continue, c'est toujours pareil quoi...

V : et j'ai mis du temps à... à comprendre vraiment la situation dans laquelle j'étais et à l'accepter. Là je n'ai pas de traitement... on m'a expliqué vraiment... qu'être séropositif ce n'était pas avoir le SIDA et... je ne savais pas et heu..., puis bon c'est allé mieux...

Suite au diagnostic, Valentin prendra le temps de mieux connaître le VIH et son fonctionnement. Le dialogue avec les soignants a dans son cas été déterminant.

4.3.3.2 La reprise rapide de la vie sexuelle

La maladie

L'origine de la contamination

Pour tous les deux, la décision de faire des tests de dépistage au VIH succède à une période marquée par de nombreux comportements sexuels à risques avec de nombreux partenaires et dans des lieux décrits eux-mêmes comme des lieux à risque par rapport au VIH.

V : Ben moi en fait c'était il y a trois mois que je l'ai appris, enfin que j'ai fait des tests, c'était après avoir passé l'été en Espagne, enfin un mois, et là-bas, j'ai... bon j'ai pris pas mal de risque dans des boîtes là-bas donc bon je savais qu'en rentrant y'avais ce risque-là.

D : Ben moi depuis que j'ai 13 ans, j'ai beaucoup d'expériences ça a été donc euh... ma... euh au collège... ça a commencé avec une personne de ma classe, donc euh le mercredi la masturbation entre pote, (mm) ça finit bah, la fellation, la pénétration, et après bah... à 17 ans j'ai eu mon premier petit copain, ensuite j'ai fréquenté les backrooms tout ça, j'ai sûrement attrapé là...

David semble avoir eu une sexualité assez précoce et assez riche, avec de nombreux partenaires, et il établit un lien entre sa sexualité précoce, sa sexualité actuelle et sa contamination. On retrouve alors la représentation

associant le VIH à une sexualité riche, faite de nombreux rapports et surtout de nombreux partenaires.

Si pour certains individus, savoir précisément quelle personne est à l'origine de la contamination est susceptible de faire du bien, de clarifier les choses pour aller de l'avant, David et Valentin expliquent que ne pas avoir cette information permet au contraire d'aller de l'avant sans ruminer les événements du passé.

D : Alors euh... de pas savoir qui... me l'a transmis bah... vaut mieux pas, parce que j'pense que (rire), j'aurai un peu mal réagi mais bon après comme j'dis ça se trouve la personne non plus peut pas l'savoir aussi qu'elle, qu'elle est atteinte, donc après bah voilà quoi

V : ...Ah non justement pour moi c'est trop horrible de savoir qui précisément, à quel moment... tout... j'veux dire savoir comment on aurait pu éviter, si on n'avait pas à se trouver là... Par exemple si c'est une personne voilà quelconque ou genre avec qui on a regretté, je préfère même pas savoir, et puis rappeler tout le monde « salut, suis séropo, c'est toi qui m'as contaminé? », ce n'est pas... possible...

La nécessité de garder le secret et la peur de sa divulgation à l'entourage participe également de cette position consistant à ne pas entamer de recherche sur la personne à l'origine de la contamination.

Le traitement

Si Valentin sera dépisté suffisamment tôt pour que sa charge virale ne nécessite encore aucun traitement, David expliquera avoir été mis sous traitement assez rapidement en raison d'un déficit constitutionnel originel au niveau des globules blancs, impliqués dans les mécanismes immunitaires.

D : ben moi j'ai été mis sous traitement dès qu'on a découvert ça...

À : et ça se passe comment?

D : bas bien je les prends régulièrement, ma mère surveille (rire)

À : et ça ne vous fait pas d'effets indésirables?

D : ah non, en tout cas je n'ai pas l'impression

Les nouveaux traitements et l'absence d'effets secondaires contribuent alors à une prise de traitement peu contraignante chez ces deux jeunes adultes. Ces conditions paraissent faciliter le maintien de son identité de personne saine en évitant d'entrer dans un rôle de malade.

Les connaissances de la maladie

Comme ils nous l'expliquent, Valentin et David se sont volontairement documentés sur la maladie et ont acquis des connaissances assez poussées de ces divers aspects (fonctionnement biologique de la maladie à long terme, action du traitement, etc.). Mais il est intéressant de constater que, parallèlement à ces connaissances issues de la sphère médicale, certaines représentations ou croyances personnelles semblent toujours présentes et font parfois irruption à certains moments de leurs discours, en opposition avec ce qui avait pu être dit avant.

D : Bah c'est les médecins qui m'expliquent, après moi j'pose beaucoup de questions, mes questions, j'exprime actuellement où j'en suis, je me renseigne aussi moi-même par internet, certains magazines, pour pouvoir après pouvoir aussi rassurer mes parents, pour qu'ils... parce qu'eux aussi ils me suivent quand même par derrière, puis voilà quoi.

(plus tard dans l'entretien : parfois sans capotes, car on ne l'attrape pas à chaque coup, ça reste rare qu'on l'attrape)

V : pour ma part j'ai une charge virale assez faible, ce qui fait que je suis encore indétectable aux tests classiques, on appelle ça la charge virale indétectable aux tests de moins de 500 ou 1000 copies, je ne sais plus, par millilitres de sang.

Apprendre dès la découverte de son diagnostic à connaître le VIH en acquérant un certain nombre de connaissances issues de la sphère médicale a constitué un moyen de garder une maîtrise sur sa vie, et de maintenir celle-ci telle qu'elle était avant.

La confrontation à la mort

La mort, y compris au moment de l'annonce du diagnostic, ne semble pas être un sujet qui taraude David et Valentin de manière importante.

D : Bah moi après la mort, non... bah de toute façon j'ai pas besoin d'ça pour mourir, j'peux très bien sortir de chez moi et y passer, on ne sait pas pourquoi genre crise cardiaque ou quoi que ce soit donc voilà, j'me dis si j'dois mourir bah j'dois mourir et c'est tout.

V. : moi au début, je ne savais pas si j'allais mourir ou pas, ou pour combien de temps, c'est ensuite qu'on m'a expliqué...

Ainsi, si le VIH a été associé spontanément à l'idée de mort au moment du diagnostic, cette représentation a vite évolué, notamment au contact des soignants, et la question même de la mort a été relativisée.

La vie sexuelle : reprise à l'identique

Désir et rapports sexuels

David et Valentin déclarent être exclusivement homosexuels. Avant la contamination, tous deux avaient une vie sexuelle riche et active, avec de nombreux partenaires. La période succédant à la découverte de leur séropositivité est marquée par la mise entre parenthèses de la vie sexuelle comme de certaines habitudes de la vie en général. Cette période est de très courte durée au regard des expériences des autres sujets interrogés puisqu'elle ne s'étend qu'entre 1 et 3 mois.

V : Mais là depuis un moment l'envie est revenue, sensiblement comme avant, y a pas de... de... de... Vraiment pendant, pendant la petite période là pendant deux à trois mois, j'ai... j'ai pas du tout envisagé ça, ça me passait à côté, et euh et là petit à petit ça revient, ça redevient doucement normal.

À : Et pendant cette période où ça vous passait à côté, c'était quoi du rejet? Du dégoût de la sexualité ou...?

V : Non, non pas du tout, pas de dégoût ou de rejet... je sais pas, j'y pensais pas, je l'ai vraiment pris, j'étais vachement occupé par ça, mon esprit était vachement accaparé par euh pas mal de truc à gérer justement un peu de tous les côtés, j'ai pas, j'ai pas pensé à ça et peut-être je voulais pas y penser enfin je ne sais pas...

C'est d'ailleurs moins à une baisse du désir ou à une volonté d'abstinence qu'à la confrontation aux multiples démarches (médicales notamment) accaparantes qui accompagnent la découverte de son statut sérologique que la sexualité est mise en suspend.

Cependant, chez David comme chez Valentin le rythme de vie antérieur est rapidement retrouvé.

D : Euh... c'est vrai que ça m'a un petit peu freiné on va dire ça comme ça, mais sans plus... non c'est pas ça qui va m'empêcher, j'ai une vie sexuelle comme tout le monde, j'pense où y a des moments où on a pas spécialement envie d'avoir des rapports donc tant pis et puis voilà quoi!

V : Là récemment à la limite l'envie et les rapports sont redevenus comme avant quoi.

À une courte période d'évaluation de la maladie et d'intégration du diagnostic succède le retour à une vie sexuelle telle qu'elle était avant. Maintenir la vie telle qu'elle était avant semble être une ressource essentielle pour la maîtrise de la maladie.

Pratiques préventives

David expliquera avoir toujours eu des rapports pénétratifs protégés. Il n'attribue alors pas sa contamination à une relation pénétrative.

D : Moi j'allais dans les backrooms, mais la pénétration c'est sur et certain que j'ai toujours été protégé... Jpense que c'est par la fellation, parce que là, même si bon bah... ya un risque, c'est rare donc...

Valentin pour sa part, explique avoir eu des rapports non protégés dans

certains clubs de rencontre. Il explique, à l'instar de David, qu'actuellement, ses rapports sont protégés.

V : Pendant un moment j'ai pas eu de rapports et là ça revient, je recommence à avoir des expériences mais euh ouais je ne sais pas. Mais en fait les personnes avec qui j'ai couché bah bien évidemment c'est protégé.

Le port systématique du préservatif n'est pas vécu comme un comportement particulièrement contraignant.

V : Bah... non c'est l'espace de 3 secondes, ça va pas nous tuer, ou alors c'est qu'il y avait déjà pas trop de motivation à l'origine... bon... faut pas les avoir à 15 km... c'est sur.

David lui déclare en revanche avoir continué à pratiquer des fellations non protégées avec son partenaire actuel.

D : Non j'suis toujours pareil, j'me protège quand même. Avant j'me protégeais aussi donc euh voilà. Pénétration j'me suis toujours protégé, bon bah après la fellation, ya peu de risques donc... on le fait... en connaissance de cause euh... on a eu quelques rapports non protégés aussi quand même, c'est venu comme ça avec l'excitation, mais c'est pas pour autant que je lui ai transmis quelque chose quoi, je ne lui ai rien transmis, même si y a peut-être ça aussi qui fait que ça le soulage aussi... Et moi j'ai rien attrapé, j'ai rien eu, j'ai toujours été pareil depuis, donc euh voilà... Il savait à quoi s'attendre, moi aussi je savais à quoi m'attendre parce que ça peut aussi me... empirer...

Paradoxalement et contrairement à ce qu'il affirme, David déclare subitement avoir tout de même eu des fellations et des rapports non protégés avec son nouveau partenaire. Il expliquera alors qu'un rapport non protégé de temps en temps, minimise suffisamment les risques pour ne pas s'en inquiéter, malgré le fait qu'il ait lui-même été contaminé de cette manière. La conscience de sa charge virale très basse le conforte alors dans cette idée. Il explique ces comportements non protégés par l'excitation ressentie préalablement aux

rapports avec son partenaire, ce qui renvoie à nouveau à une représentation associant la sexualité à un certain laisser-aller.

Il manifeste pourtant l'inquiétude d'une éventuelle sur contamination en ce qui le concerne. Il semble ainsi osciller entre contrôle de soi et lâché prise.

La peur de contaminer l'autre

Chacun des deux jeunes garçons déclare fermement vouloir éviter la contamination de l'autre et faire le nécessaire pour les préserver. Mais à la différence des jeunes appartenant aux autres groupes, ils ne semblent pas être particulièrement sujets à la peur de celle-ci et aux difficultés que cette angoisse génère au cours des rapports.

Il faut ajouter que le fait que le partenaire soit au courant du diagnostic semble comme dans le cas de David, décharger de la responsabilité de la contamination éventuelle. Les prises de risques sont alors paradoxalement plus fréquentes. D'ailleurs, dans le même ordre d'idée, Valentin mentionne que transmettre le VIH à l'un de ses partenaires occasionnels serait particulièrement mal vécu dans la mesure où ce dernier n'aurait pas été mis au courant du statut sérologique. La culpabilité serait alors importante.

V : Non après c'est clair que si la situation euh... la situation... si la question se pose euh, ça me foutra un petit coup de panique euh... de ne pas en avoir parlé à la personne avant... dans une situation comme ça, ou simplement de... de la contaminer comme ça quoi.

V : euh j'ai peut-être un peu plus de mal à m'imaginer avoir une relation sérieuse avec euh avec quelqu'un euh... Parce que ça passera par en parler, de se mettre à nu et de voir en face euh d'attendre une réaction euh... enfin j'ai un peu peur des réactions...

D : Non parce que on y pense pas spécialement non plus quoi, pendant le rapport on pense pas que le préservatif s'il va s'éclater ou quoi que ce soit puisque dans ces cas-là on a plus de rapports sexuels. Si on a peur que ça craque on a jamais de rapports alors faut savoir aussi.

Le secret autour de la sérologie positive peut donc placer dans une position

ambivalente, à la fois maintenant une certaine qualité de vie et à la fois générant une culpabilité de garder ce secret, ce qui est pour Valentin l'équivalent d'un mensonge.

Communication : sexualité et VIH

David et Valentin expliquent comme c'est souvent le cas ne pas parler pas de sexualité avec la famille.

D : Non je n'en parle pas beaucoup avec eux... c'est ma sexualité, non c'est vrai que ma mère en plus c'est une personne qui est très très proche euh... pour moi, parce que j'suis son premier enfant, même si j'ai un grand frère au dessous, bon c'est vrai qu'elle sait quand même des trucs parce que voilà j'lui en parle aussi pour éviter qu'elle s'inquiète après, même si elle m'interdit c'est pas pour autant que... Pour autant que je le ferais pas quoi.

V : Non avec mes parents on parle pas

Les parents ne semblent donc pas être les interlocuteurs privilégiés pour aborder le sujet de la sexualité.

Révélation sélective et secret aux partenaires sexuels

David ne semble pas avoir particulièrement ressenti d'inquiétude par la perspective de la révélation d'un partenaire, qu'il soit occasionnel ou durable. Il expliquera d'ailleurs avoir fréquemment révélé, ce qui est également le cas pour son partenaire actuel.

D : Alors moi je vois quelqu'un en ce moment, on s'est rencontré sur un site de rencontre. Et euh... donc euh... on s'est rencontré là, on devait se voir bon bah pour un plan cul, et bah le plan cul a duré cinq mois, (rire), donc voilà, et le premier rapport sexuel j'lui ai pas dit, j'lui ai dit au bout du deuxième jour, et il m'a dit de que c'était triste et il m'a fait un gros câlin et puis voilà. Non, il ne se posait pas de questions, serein, il sait à quoi s'attendre...

C'est donc dans un contexte de relation occasionnelle que David révélera, très vite son statut sérologique. Cela n'a pas été un obstacle à l'établissement d'une relation durable pour son partenaire. Il admet cependant s'être plusieurs fois interrogé sur la possibilité d'une réaction de rejet que pourraient avoir certains de ses partenaires suite à une telle annonce.

D : C'est vrai que c'est là que euh... quand on peut... commencer une relation avec un partenaire ou une partenaire, ça peut être dur, on peut se poser beaucoup de questions, se dire non bon comment il va réagir, est ce qu'il va... vouloir continuer avec moi? On se pose des questions... après chez les homos, les lesbiennes, on pose souvent la question avant...

Il explique alors que cette problématique est parfois éludée par le fait que ses partenaires homosexuels demandent fréquemment des informations sur son statut sérologique, ce qui peut faciliter la révélation dans la mesure où l'on n'est pas soi-même à l'origine de l'arrivée du sujet dans la conversation d'une part, et que celui-ci est abordé de manière plus habituelle chez eux, et donc plus sereine.

Valentin, en revanche, explique avoir une certaine appréhension en ce qui concerne le dévoilement de son statut sérologique.

À : D'accord. Et alors pourquoi tu te vois encore euh... encore moins avoir une relation sérieuse?

V...: Parce que ça passera par en parler, par euh, enfin, je sais pas, j'ai déjà du mal à m'ouvrir à la base sentimentalement et euh... m'ouvrir à quelqu'un vraiment et... là ça me demande de me dévoiler encore plus, ça demande de... de se mettre à nu et de voir en face euh... d'attendre une réaction euh... enfin j'ai un peu peur des réactions...

À : De quelle réaction?

V. : Je sais pas d'une... je sais pas, de rejet, de blocage de de...

À : D'accord.

V : De refus de refus de s'engager dans une relation comme ça. Ce que je peux tout à fait comprendre, mais du coup ça me tente pas. Ouais parce que parce que dans une telle situation je sais pas comment en face je réagis et

ehh je peux tout à fait comprendre que, que ça fasse peur...

Il arrive alors que les sujets anticipent par projection la peur d'être contaminé du partenaire, peur que l'on attribue à l'autre et qui constitue une raison importante de la peur de lui révéler son statut sérologique.

Avec les partenaires occasionnels, aucune révélation n'est envisagée mais les rapports sont cependant protégés.

V : ... tout en jouant la sécurité, je veux dire je veux pas faire courir de risque à qui que ce soit, j'ai pas, j'ai pas réussi à... même si je... j'ai pas réussi à dire... après je comprends les remarques des gens comme ça... et euh... Mais c'était pas du tout non plus dans le cadre de de relations longues.

Comme pour beaucoup de jeunes adultes séropositifs, il ne conçoit une révélation que dans le cadre d'une relation longue avec un partenaire de confiance.

V : Si, si je rencontre quelqu'un avec qui vraiment j'ai envie de... j'ai envie de vivre plus, j'ai envie de rester, j'ai envie de m'investir euh bien sûr ça passera par lui en parler mais vraiment j'appréhende : C'est-à-dire que enfin la révélation, l'explication va devenir euh une étape de la relation.

La révélation, qu'il envisage comme une étape de la relation, sera alors un indicateur de sa solidité. Mais dans l'attente de ce contexte favorable, le maintien du secret est de vigueur.

V : Mais en fait les personnes avec qui j'ai couché bah... bien évidemment c'était protégé mais j'en ai pas parlé, j'en ai pas parlé euh... Je pars du principe que si je ne fais pas courir de risque à la personne, je peux me permettre de garder ça pour moi au final cela revient au même... y a pas de peur à avoir mais j'essaie quand même d'inverser la situation, ça me dérangerait quand même de pas le savoir. C'est pour ça peut-être que je peux me sentir un peu mal mais je ne peux pas réagir autrement.

Révélation et secret à la famille

Comme pour d'autres jeunes contaminés, le maintien du secret à la famille est une condition essentielle pour une vie normale.

À : c'est dur de garder le secret pour l'entourage?

V : Je ne sais pas, je me pose vraiment pas toutes ces questions, enfin je je sais que je n'ai pas envie que tout le monde euh... que tout le monde soit au courant parce que ça ne les regarde pas forcément et parce que, pour la famille, c'est plus compliqué pour ma famille, je n'ai vraiment pas envie qu'ils le sachent, bah parce que... je sais pas c'est... c'est une condition à ce que moi je le vive bien, moi j'le vis bien, moi je... j'ai pris sur moi, maintenant j'ai complètement accepté ça et je, voilà je vis avec et euh... voilà. Mais s'ils le savaient, ils auraient des réactions qui m'empêcheraient de... parfois faire abstraction, qui m'empêcheraient de... de vivre bien tout simplement, enfin. J'pourrais pas me sentir bien, en sachant qu'eux ils le savent, qu'ils se sentent mal ou que quoi que ce soit.

Pour Valentin comme pour de nombreux jeunes adultes contaminés, le maintien du secret à la famille peut représenter un moyen de la préserver de la douleur du diagnostic et par là même de maintenir une vie normale. Elle permet aussi d'éviter l'intrusion de celle-ci dans sa propre vie avec le VIH, et évite également de ressentir la culpabilité d'être à l'origine de leur souffrance. Cela représente donc également un moyen de se préserver dans une vie déjà fragilisée. Valentin exposera même une véritable stratégie de maintien du secret faisant entrer en scène ses amis.

V : J'ai dû passer pas mal de coups de fils pour voir un peu comment ça se passait pour essayer de gérer un peu, faire en sorte, j'ai donc donné une autre adresse à l'hôpital pour recevoir le courrier ailleurs chez un ami. J'ai un autre ami qui m'appelait ou qui passait quand j'étais en famille pour m'inviter à tel ou tel truc quand j'avais des rendez-vous avec le médecin à des heures un peu inhabituelles C'était un peu lourd au début mais maintenant ça s'est installé un peu comme ça. C'était vraiment la principale difficulté, faire en sorte que ça reste pour moi.

Pour David la communication est davantage présente au sein de sa famille, il a donc révélé sans difficulté.

D : Il y a des personnes à qui on doit quand même le dire, c'est en général avec un partenaire ou juste ma famille proche, donc mes parents, mes frères et sœurs et puis c'est tout.

Révélation et secret aux pairs

En comparaison avec la majorité des jeunes interrogés au cours de cette enquête, Valentin et David déclarent avoir partagé le secret à propos de leur séropositivité avec un nombre élevé de personnes dont les amis constituent une part importante.

D : J'en ai parlé à 3 ou 4 amis

À : Vous leur avez dit?

D : Ouais.

À : C'était dur de leur dire ou?

D : Non, bah non bah... vos amis, ils sont là pour vous aider aussi hein, donc voilà, ils ne sont pas là pour vous juger. Ouais voilà. Ils ne vont pas s'incruster sur mon sort surtout s'ils me voient heureux...

Valentin, peut-être davantage au regard de la nécessité de garder le secret auprès sa famille, expliquera avoir informé plusieurs de ses amis afin qu'aucun membre de la sphère familiale ne soupçonne sa séropositivité. Ainsi, ce secret n'est pas vécu un poids mais bien comme une condition pour une vie normale. Il en va de même pour David, pour qui la révélation aux personnes importantes permet de maintenir le secret pour d'autres sans que cela soit un poids.

D : Ca ne me pèse pas du tout non, je... après bah voilà c'est, j pense que ça regarde pas non plus tout le monde, y a des personnes bah j'estime qu'ils n'ont pas à le savoir, donc voilà...

Pour ces deux jeunes, révéler aux plus intimes semble libérer d'une partie du

poids du VIH.

L'amour

Le rapport à la question de l'amour est sensiblement le même qu'avant la contamination, particulièrement chez David qui a rencontré son partenaire actuel seulement un mois après sa contamination est avec qui une relation durable est engagée.

À l'occasion de l'entretien, il livre la manière dont il se représente l'amour, les hommes et les femmes, ainsi que certains de ces fantasmes.

D : De toute façon pour l'amour c'est la vie mais on doit être deux. Bon normalement c'est entre un garçon et une fille. Entre homos, c'est quand même différent je crois, c'est plus simple peut-être, en tout cas ce n'est peut-être pas le même rapport. Une fille c'est elle qui porte l'enfant, moi j'vois ça comme ça, bah... si nous, on transmet quelque chose à la fille, bah on transmet quelque chose à l'enfant. Elles sont fragiles euh... on va dire, on a pas envie de leur faire de mal quoi, alors que les garçons, bon bah... voilà euh que ce soit chez les homos, les hétéros, un garçon c'est toujours le sexe le sexe et puis le sexe quoi voilà...

À : Vous n'avez jamais eu de relation avec une fille?

D : Alors euh... moi j'ai une partenaire, une fille, c'était la seule d'ailleurs, et après donc je suis devenu homosexuel, Actuellement comment ça se passe, euh... Pff... bah toujours homosexuel, même si je regarde des films pornos hétérosexuels (rires)

À : ah oui?

D : ...parce que c'est quand même excitant aussi finalement les filles (rires), mais non... non ça a été toujours les garçons... si un jour je pouvais réaliser, on va dire mon fantasme, bon bah donc un garçon et une fille, bah pourquoi pas...

David nous livre ses représentations de l'amour, des hommes et des femmes, qui ont un caractère assez normatif, et que l'on retrouve pour le moins fréquemment au sein de la population générale. Elles entretiennent également l'idée répandue de la femme fragile au corps fécond et pur et celle de l'homme

au besoin sexuel biologique insatiable.

Valentin, s'il a recommencé à avoir des relations avec des partenaires occasionnels, envisage à plus long terme de retrouver une relation avec un partenaire durable.

V : Pour l'instant c'est comme ça, mais je ne sais pas si ça peut durer... je sens que ce qui m'intéresse ça reste une relation d'amour...

4.3.2.3 le vécu actuel du VIH

Les jeunes de ce groupe ont un sentiment actuel assez positif et semblent avoir bien intégré leur situation. Le VIH n'occupe pas leurs pensées de manière excessive et semble même ne pas être un obstacle à une bonne qualité de vie, notamment en ce qui concerne la qualité de vie sexuelle. La vie et les habitudes sont maintenues à l'identique.

D : Moi, ma vie est toujours pareil, je veux dire, presque rien n'a changé... Comme je vous l'ai dit, moins j'y pense et mieux j'me porte. Parce que c'est plus dans la tête aussi, faut pas non plus se focaliser sur euh... sur c'qu'on a attrapé parce que plus on y pense et bah plus ça... le cerveau il travaille... En plus j'ai pas envie de faire subir ça à tout le monde... non non, je vais très bien, super moral, je pète la forme euh, je sors, je fais la fête...

V : En ce moment, oui ça va... J'y pense pas en fait, j'y pense pas, enfin je prends les choses vraiment telles qu'elles sont et je ne rentre pas dans des questions euh dans des questions comme ça mais heu... Disons que les choses n'ont pas vraiment changé, je ne vois pas de différence énorme, à ce niveau-là... Non c'est surtout... symbolique euh... ça c'était dur, c'est le seul truc qui est vraiment... remarquable. À part ça, je ne vois pas vraiment ce qui a changé.

David et Valentin ne semblent pas avoir adopté un rôle ou une identité de malade. Ils se savent porteurs d'une maladie sexuellement transmissible, mais

l'absence de symptômes, la possibilité d'avoir des rapports protégés et la possibilité de garder le secret autour de la maladie leur a permis de maintenir leur vie et leur identité telles qu'elles étaient avant la découverte de la séropositivité.

Les jeunes de ce groupe vont même aborder avec nous un point n'ayant été abordé que par très peu de sujets : les aspects positifs ou les bénéfiques qu'ils estiment avoir tirés de leur vie avec le VIH.

D : En quelque sorte ça rend plus fort, oui ça rend plus fort parce que c'est là en fait où on se dit bah finalement c'est vrai que la vie elle est assez courte donc euh, il suffit juste d'être disponible, on va dire ça comme ça. Mais c'est vrai que... tant qu'on n'est pas bah séropositif bah on ne peut pas s'dire euh, on ne peut pas juger quoi donc on... mais après une fois qu'on est séropositif c'est vrai qu'on fait plus attention, on s'amuse moins, on fait, voilà, la maturité aussi se renforce, on ne perd pas de temps...

V : Ouais c'est plutôt positif ça, ça, au final ça a ramené quand même des choses euh des choses que... que je ne regrette pas. Bah sur le coup j'ai eu vraiment un tel choc que je me suis dit : « merde mais si ça se trouve y a pas mal de truc que j'aurais pas l'occasion de faire et si je veux les faire, c'est maintenant » et je vis, maintenant je vis vachement mieux comme ça, je veux dire quand je veux quelque chose je m'investis vachement plus pour l'avoir, par exemple avant je travaillais pas du tout, genre mon bac je l'ai eu sans rien foutre, et là vraiment je m'investis dans ce que je fais, parce que ça me plaît, parce que... peut-être aussi parce que ça m'accapare un peu l'esprit, ça m'évite de divaguer dans... dans des questions à la con qui servent à rien, qui mènent à rien, et plus généralement je fais je fais un tri entre... entre ce que je veux et ce que je veux pas, c'est-à-dire qu'avant je laissais peut-être un peu les choses aller tu vois, je laissais ma vie euh, je laisser ma vie couler un peu comme ça, je... je... là maintenant quand je ne veux pas quelque chose je je fais tout pour que ça arrive pas et quand je veux quelque chose, au contraire, je fais vachement plus d'efforts, et plus de... ouais Et ça porte ses fruits des fois. Non vraiment enfin je sais pas j'ai peut être pris un petit coup de vieux, et j'ai... j'ai pas mal changé, je me bouge beaucoup plus qu'avant, et ça me

manquait car je me laisse moins aller et je laisse moins les choses euh je laisse moins les choses venir comme elles sont, je cherche plus à, à les atteindre comme... comme je veux comme je veux les atteindre.

Avoir le VIH semble accélérer l'accès à une certaine maturité, de par la nécessité de gérer des éléments nouveaux, à la fois médicaux (rendez-vous, traitement), relationnels (gestion du secret, sexualité responsable), métaphysiques (relation à la mort), etc. Cette maturité semble s'accompagner d'une tendance à prendre sa vie en main, à en contrôler les aléas tant que faire se peut. S'investir dans la sphère professionnelle représente alors une ressource importante. Il est intéressant de constater que cette force, qui semblait faire défaut avant, est appréciée par ces deux jeunes, qui évacuent dès lors le superflue pour se concentrer sur l'essentiel. Ce phénomène a déjà été abordé dans le cadre d'autres maladies chroniques graves comme les cancers, pour lesquels certains patients trouvent malgré tout des bénéfices très importants et appréciables à leurs situations. On remarque donc un rapport au temps qui semble avoir changé sous l'effet du VIH, associé malgré tout à l'idée d'une vie probablement raccourcie, mais sans que cette représentation fasse obstacle à l'épanouissement personnel et au maintien des perspectives d'avenir.

David terminera d'ailleurs son entretien en abordant ses projets d'avenir, nombreux et réalistes, qui témoignent de sa volonté de s'établir dans une vie normale.

D : Je vais travailler dans la restauration, après si j'peux ouvrir mon restaurant là bah... bah ça serait bien, parce que les fonds de commerce sont pas chers ensuite après la vie affective bah j'sais pas trop c'qui se passera, on peut pas, on pas... pas prédire, actuellement bah voilà, j'ai une vie normale, je vais chercher un appartement donc euh... Et puis partit à l'étranger...

CONCLUSION

Ce profil, minoritaire à l'instar du second profil, regroupe deux jeunes adultes ayant une vie professionnelle et sociale établie et relativement stable

au moment où ils se voient annoncer leur séropositivité. Si cette dernière représente bien un événement qui marque une rupture dans leur biographie, ils mettent tout en œuvre pour maintenir leur vie à l'identique telle qu'elle était avant. On n'observe alors quasiment aucun bouleversement profond des habitudes de vie, mais davantage une organisation rapidement mise en place pour continuer sa vie le plus normalement possible. La vie sexuelle reprend rapidement après la découverte du diagnostic et quasiment à l'identique de celle qu'elle était avant celle-ci, avec néanmoins l'utilisation quasi-systématique du préservatif. La sexualité récréative est préférée à la sexualité normative et reste une condition essentielle pour une vie normale.

Cette posture fonctionne comme une stratégie considérée comme efficace pour résoudre la crise générée par l'effraction de la maladie. Un temps est marqué par un investissement de la maladie (fonctionnement, traitement, etc.) qui donne lieu par la suite une certaine mise à distance de celle-ci et de ce qui pourrait rappeler la présence du virus.

4.3.4 Profil 4 : Contamination materno-fœtale et entrée dans la sexualité

Ce profil concerne 8 jeunes adultes nés avec le VIH : 5 garçons (Madjid, Marek, Ulysse, Fred et Tom) et 3 filles (Sofia, Michelle et Carla).

Leur mode de contamination les situe dans des problématiques parfois communes aux jeunes contaminés par voie sexuelle, et parfois propres à celui-ci.

Les jeunes de ce groupe ont, en effet, la spécificité d'avoir pris conscience de leur diagnostic de manière progressive au cours de l'enfance même si la plupart identifient un moment précis où ils ont réalisé plus précisément leur situation. Le choc ressenti concerne moins le fait d'être malade, ce dont ils ont conscience depuis leur plus jeune âge, que la découverte d'être atteint du VIH spécifiquement. La représentation associant ce dernier à une mort irrémédiable a déterminé ce choc, mais la découverte de la séropositivité n'a pas engendré de réaménagement profond de la vie : au contraire, le VIH a conditionné une grande partie de la vie, et particulièrement la vie sexuelle.

En effet, tous ont entamé leur vie sexuelle en ayant connaissance de leur

diagnostic. Celle-ci réactive d'ailleurs de nombreuses problématiques jusque-là laissées de côté. Leur expérience de la sexualité est donc indissociable de leur expérience du VIH.

Certaines problématiques sont cependant similaires à celles rencontrées chez les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle, notamment celles qui concernent l'anxiété liée à la révélation du statut sérologique au partenaire sexuel, le poids du secret ou l'utilisation systématique du préservatif.

On observe chez plusieurs garçons de ce groupe en particulier une représentation établissant un lien très fort entre sexualité et amour : la sexualité n'est envisagée qu'avec un partenaire pour qui un amour sans faille est ressenti. On observe également chez eux une tendance à l'idéalisation des femmes. En revanche, on ne retrouve pas cette tendance chez les jeunes filles de ce groupe, du moins pas à cette intensité. Cette représentation idéalisée, à la fois des femmes et de la sexualité, témoigne d'une expérience spécifique de certains garçons. Néanmoins, cette particularité ne nous a pas semblé suffisante pour distinguer deux profils distincts à l'intérieur de ce groupe, compte tenu des nombreuses similitudes structurelles que nous avons repérées par la comparaison des récits de chacun.

De manière générale, les jeunes adultes de ce groupe perçoivent leur situation positivement, l'expérience du VIH leur conférant une certaine maturité en comparaison avec les jeunes de leur âge, et ont des perspectives d'avenir à la fois du point de vue professionnel et affectif.

4.3.4.1 Une découverte progressive du VIH

Le diagnostic

Les modalités de la découverte du diagnostic sont spécifiques lorsqu'il s'agit d'individus contaminés à la naissance par leur mère.

Son annonce peut être faite par les parents ou par les soignants, dans la plupart des cas de manière diffuse et progressive. Dans tous les cas, les visites médicales répétées, la prise de traitement dès le plus jeune âge et les multiples recommandations de la part de la famille ou de l'entourage proche amènent ces jeunes adultes à savoir rapidement qu'ils sont atteints d'une

maladie chronique et spécifique. Ainsi, pour la plupart, la prise de conscience de la maladie est progressive même si en général arrive toujours un moment où l'annonce est faite de manière explicite.

À : Et pour vous, ça s'est passé comment quand on vous a annoncé votre maladie?

M. : Moi je savais que je prenais des médicaments, mais on ne voulait pas me dire ce que j'avais, c'est ma marraine qui m'a adopté avant que ma grand-mère ne s'occupe un peu plus de moi, c'est ma marraine qui me l'a dit, car je suis d'origine algérienne, et ma grand mère... Enfin ya des choses qui ne se disent pas, des tabous. Je lui ai posé plusieurs fois la question quand j'étais plus petit, mais elle ne voulait pas me le dire... Un jour je lui ai demandé encore et là elle m'a dit de deviner, alors je lui ai sorti plein de trucs, le cancer, plein de trucs, mais je lui ai dit que j'étais sûr que j'avais pas le sida, je lui ai dit « ça, c'est sûr », et elle m'a dit que c'était ça...

Dans certains cas, la difficulté des parents à révéler à leur enfant leur statut sérologique, s'inscrivant dans un double désir de protection de l'enfant et de protection de soi, aboutit au maintien partiel du secret.

Le flou autour de sa situation peut alors être vécu par l'enfant comme un manque de confiance à son égard et amplifier le sentiment d'être atteint d'une maladie grave.

Les propos de Madjid illustrent le fait que, déjà très jeune, il se représentait le sida comme une maladie à part, très négative, dont il ne pouvait s'imaginer être porteur. Être maintenu dans l'ignorance comporte alors le risque de mettre en branle la sphère de l'imaginaire autour de sa maladie et avoir un impact sur la découverte ultérieure du diagnostic.

À l'inverse, dans certains cas, la révélation peut aussi ne susciter qu'un faible intérêt chez un enfant encore immergé dans le monde de l'enfance.

À : Et alors, à quel moment vous avez compris et comment ça s'est passé?

T : Ben je ne sais pas, j'étais petit je me demandais pourquoi je prenais des médicaments... Oui donc moi au bout d'un certain âge on m'a expliqué, mais j'ai pas retenu tout le temps j'allais souvent voir ma mère pour lui demander si

c'était un cancer, jusqu'à très tard. Ce n'était pas mon souci premier quoi. Non jusqu'à très tard je savais pas...

À : C'est quoi jusqu'à très tard?

T : Heu, jusqu'à je sais pas, 12-11 ans je demandais à ma mère si ce que j'avais c'était le Sida ou un cancer ou... Elle me répondait, elle me répondait et ensuite je partais et j'avais oublié dans les heures qui suivent et je retournais la voir une semaine, deux semaines après pour poser un peu les mêmes questions. Pour moi ce n'était vraiment pas important.

À : Oui c'était juste une information quoi...?

T : Ouais je me souciais plus des cartes Pokémons (rires) et des jeux que je préparais avec mes amis en maternelle, euh enfin en primaire ou au collège. Ca doit être jusqu'en CM1-CM2... Parce qu'au collège non, au collège je savais. Ca s'est fait petit à petit, je sais plus quand j'ai su.

Tom a du mal à situer un moment précis où il a réellement pris conscience de son diagnostic.

Sa bonne santé physique et le sentiment de confiance et de sécurité au sein de sa famille semblent l'avoir préservé d'une quelconque anxiété par rapport à sa situation.

Si la prise de médicament est l'élément principal qui interpelle les jeunes de ce groupe au cours de leur enfance, la nécessité de passer du service de pédiatrie au service adulte au moment de l'adolescence peut être l'occasion de prendre conscience de la nature exacte et de l'ampleur de sa maladie.

U : Moi, moi j'ai... J'étais suivi en pédiatrie, chez les enfants... J'savais pas trop c'que j'avais, j'partais à l'hôpital mais sans pour autant savoir, et c'est arrivé quand j'étais en troisième, c'est là que j'lai appris. C'est la qu'le docteur il m'a dit « regarde, regarde t'as grandis tout ça, et tu vas partir chez les grands » Et après euh... sur le coup aussi elle m'a expliqué euh, le problème que j'avais, Et c'est à ce moment la que j'ai pris conscience euh... de la réalité des choses, parce qu'avant moi j'me disais, tout allait bien, normal.

À : D'accord oui.

U : Quand j'ai eu l'âge de 14 ans, c'est vers 14 ans que j'ai vraiment su que c'était ça. C'était le médecin... on n'en a pas parlé, ma mère a laissé le

médecin me l'dire.

Si un certain nombre de doutes et de questions existaient auparavant dans l'esprit d'Ulysse, l'annonce de son diagnostic est ici identifiable à un moment précis et cette dernière donne un sens nouveau à certains éléments du passé. Dans certains cas la découverte de sa séropositivité est le fruit du hasard, comme cela est arrivé à Sofia.

S : Mais une fois je l'ai entendu parler au téléphone avec ma tante et elles parlaient de moi... et bon j'étais petite, peut-être huit ou neuf ans je sais plus, et j'ai entendu qu'elles disaient... Enfin qu'elles parlaient de moi et qu'elles disaient... à un moment que j'avais le VIH... Alors moi le lendemain, j'ai dit à ma mère : « ça y est je sais ce que j'ai, j'ai le VIH » et là elle a fait une tête d'enfer, j'ai dû lui dire avouer que j'avais écouté la conversation et... elle était très embêtée.

La réaction au diagnostic

Plusieurs des jeunes de ce groupe ont ressenti un choc lorsque leur diagnostic leur a été explicitement annoncé même s'ils se savaient, d'une certaine manière, déjà malades (prise de médicament, secret aux proches et aux pairs) depuis l'enfance.

Le choc tient davantage au fait d'apprendre que c'est par le VIH spécifiquement que l'on est contaminé.

M. : alors quand j'ai compris que c'était ça, là j'ai pété un câble... putain j'ai pété un câble... J'ai pété un câble...

U : On tombe de haut, un choc quand même... Oui on tombe de haut, ensuite il y a une... une phase où j'ai perdu toute confiance en moi. Ca m'a coupé court en fait et tu t'dis quitte à vivre bah vivre intensément. Mais j'en voulais à la terre entière, j'me disais que voilà, j'men résumais à ça, je me disais que demain ou après demain il peut arriver que ma vie s'arrête là et j'ai perdu toute confiance en moi et après voilà... je me suis... dis que je n'allais jamais me

marier ni avoir d'enfants... et puis après on se dit « j'ai ça », et puis c'est tout quoi.

M. : Ouais c'était à 9 ans qu'on m'l'a dit et... (soupire) c'était un choc, normal, j'ai pleuré, parce que pour moi c'est... c'est grave! C'est comme ci euh... la vie s'arrêtait. Et puis ma tante m'a rassuré... elle m'a dit que c'est pas grave « tu vas vivre comme toutes les... comme euh... comme tout le monde euh... y aura pas de différence... » ouais c'est tout. Et depuis bah je vis comme tout le monde.

Pour la plupart, cette découverte est vécue comme un moment de rupture dans leur vie. Il est intéressant de constater que ce n'est pas tant d'être atteint d'une maladie qui génère un tel choc mais bien d'être atteint de « cette » maladie, considérée par beaucoup comme la maladie la plus grave de toutes.

La représentation associant le VIH à une mort imminente est un des éléments principaux à l'œuvre dans ces réactions.

C : Je sais pas, je ne savais même pas ce que c'était, le cancer non plus, on voulait pas me le dire, je sais juste qu'il y avait beaucoup de personnes qui en mouraient... et quand on me l'a dit, moi j'ai cru que j'allais mourir, après on m'a expliqué et... ça m'a fait du bien...

S : Ma mère, elle m'a raconté que quand elle a eu son diagnostic, elle a mis du temps à s'en remettre, car elle pensait qu'elle allait mourir et que... elle connaissait pas trop la maladie donc elle savait pas, mais ensuite on lui a bien expliqué et elle n'y a plus pensé. Et donc moi, aussi j'ai cru que j'allais mourir mais elle m'a bien expliqué pour pas que je m'inquiète.

Le choc est donc également présent chez les jeunes nés avec le VIH, et est également accompagné de réactions de peur, de tristesse, ou de colère. Mais le fait d'être contaminé à la naissance, d'avoir toujours pris des médicaments, et pour la plupart d'avoir toujours été poussé par la famille à garder le secret de la sérologie auprès des pairs et des institutions semble amoindrir le choc dans la mesure où celui-ci n'induit pas un réaménagement profond du

quotidien.

Être rassuré par les médecins ou les proches, par exemple quant à l'efficacité des traitements ou à l'absence durables de symptômes physiques, permet d'amoinrir les inquiétudes de ces jeunes et d'envisager l'avenir sereinement.

Pour certains, le choc est même peu perceptible.

S : Alors moi je sais plus trop parce que, je me suis toujours douté que j'avais quelque chose mais je ne savais pas quoi, je voyais bien que je prenais des médicaments, mais j'étais pas sûre... je savais pas ce que j'avais... et ma mère ne voulait pas me le dire... Enfin elle me disait que je comprendrais plus tard et que la seule chose importante, c'est que je prenne mes médicaments. Après, j'ai appris mais...il y avait une pub genre prévention, et là, je crois que j'ai vraiment compris... et c'est comme si... ça m'a fait mal... car tout le monde me disait, à l'hôpital ou même ma mère, que le VIH, on pouvait le soigner ou en tout cas l'empêcher de faire des dégâts, et pour moi c'était pas grave, et là, à la télé, ils en parlaient comme si tout le monde en mourrait, et comme si ceux qui l'avaient étaient dangereux ou... Oui dangereux...

Pour Sofia, les campagnes de prévention et leur ton souvent alarmiste ont joué un rôle déterminant dans l'élaboration de sa représentation négative de sa maladie. En effet, les soignants et les parents, par leurs explications rassurantes, avaient façonné une représentation du VIH qui a malgré tout été mise à mal par celles qui circulent à travers les médias.

Les différences au sein de ces discours peuvent avoir pour effet de générer un sentiment d'incertitude quant à la gravité de sa maladie. Le contexte de maintien du secret dans lequel l'enfant a grandi peut alors aboutir à l'idée qu'on cherchait avant tout à lui cacher la vérité sur la nature de sa maladie, nature qu'on pense être révélée par certains spots de campagne très anxio-gènes qui stigmatisent, parfois malgré eux, les personnes contaminées.

Tom, pour sa part, rapporte ne pas avoir été préoccupé par la nature exacte de sa maladie lors de son enfance.

T : Je devais être assez jeune je pense... heu... parce que moi avant j'avais un médicament assez contraignant que je devais prendre vers 16 heures... que je

devais prendre à jeun deux heures avant, deux heures après. Donc, je devais boire également 4 litres d'eau par jour minimum. Donc j'avais droit à ma bouteille d'eau en classe... mais ça se boit vite. Mais j'ai gardé l'habitude je bois toujours en cours, je bois beaucoup. Mais ça va vite, on boit 1 litre et demi de 8 heures du matin à 12 heures, une bouteille de coca ou une bouteille d'eau. Avec un petit peu de sirop, quand on est petit sur une matinée....

Heu, jusqu'à je sais pas, 12-11 ans je demandais à ma mère si ce que j'avais c'était le Sida ou un cancer ou...donc moi au bout d'un certain âge on m'a expliqué, mais j'ai pas retenu j'allais tout le temps voir ma mère pour lui demander si c'était un cancer, jusqu'à très tard. Ce n'était pas mon souci premier quoi.

À l'inverse des jeunes contaminés par voie sexuelle, la découverte du diagnostic se fait assez tôt chez la plupart des jeunes nés avec le VIH, très fréquemment avant l'entrée dans l'adolescence. L'impact n'est donc pas toujours le même et les enjeux de cette maladie ne sont pas toujours perçus à ce moment-là. De manière générale, les représentations du VIH négatives ont déterminé le choc ressenti, alors même que le fait de se savoir malade avait été intégré. Le jeune âge auquel la prise de conscience de la nature exacte de la maladie a lieu semble être un avantage pour son intégration. Être encadré et rassuré efficacement par les proches ou les soignants semble en tout point bénéfique pour éviter d'être confronté à des discours préventifs alarmistes et stigmatisant du VIH qui peuvent générer de nombreux dommages psychologiques (anxiété, symptômes dépressifs, troubles de l'estime de soi, etc.).

4.3.4.2 La vie avec le VIH et la vie sexuelle

La maladie

Le traitement

Pour la plupart des jeunes de ce groupe, les médicaments pris ont d'abord et toujours été l'indice de la maladie, mais une maladie restant non identifiée. Tous déclarent être sous traitement depuis leur plus jeune âge. Pour tous, il y a une injonction de la famille à maintenir secrète la prise de ce

traitement, tant pendant l'enfance qu'au cours de l'adolescence.

Le secret autour du traitement et le maintien de l'enfant dans l'ignorance de la maladie exacte ont pu contribuer au vécu difficile lors de la découverte du diagnostic, pouvant donner au VIH une dimension mystérieuse ou honteuse. Garder le secret à propos du traitement auprès de pairs est essentiel, mais est un secret lourd à garder, comme cela est également souvent le cas pour les jeunes contaminés par voie sexuelle.

T : Moi j'ai fait un week-end d'intégration et j'ai également fait des voyages scolaires, le fait d'avoir des médicaments, ça ne me rebute pas, mais c'est pas évident de devoir le cacher. Je suis même parti en Chine une fois deux semaines avec ma classe et là il y a carrément des restrictions et interdiction de rentrer sur le sol pour toute personne contaminée... ça a été dur, heureusement le médecin m'a aidé, il a changé les étiquettes, mais sinon je l'aurais très mal vécu de ne pas pouvoir partir...

U : c'est lourd de devoir garder ça pour soi...

La question des effets secondaires liés au traitement ne semble pas avoir eu de retentissement particulier au cours de l'enfance et de l'adolescence des jeunes adultes de ce groupe.

M : je n'ai pas eu d'effets secondaires avec les médicaments, donc ça va, je ne vivrais plus si je cherchais trop à y réfléchir, et même quand on l'a au cours de sa vie, on n'est pas responsable.

S : non... je n'ai jamais eu d'effets secondaires, ou en tout cas je n'en sais rien, car j'ai toujours pris les médicaments, je ne pouvais pas savoir si c'était à cause de ça...

U : Quand j'vois les autres, cancer des reins, qui vont faire des analyses tout le temps.

Quand j'vois ma grand mère qui prend les piqûres matin, midi, soir d'insuline,

c'est des trucs qui sont lourds, certes la tri thérapie c'est lourd, mais moi, franchement, c'que. c'que j'me dis c'est que, moi, j'prend quoi, trois comprimés, et j'ai jamais eu d'effets... des mauvais effets, parce que ça existe parfois...

D : non j'ai jamais eu d'effets secondaires, peut-être un peu d'acné au début de l'adolescence mais rien de très important

Cependant, des effets indésirables peuvent apparaître chez certains avec de lourdes complications, comme cela est arrivé à Tom. Bien qu'il soit le seul du groupe à avoir eu des effets secondaires avec le traitement, ces derniers ont été importants.

T : L'année dernière si un petit peu, j'ai eu un problème euh... aux reins par rapport à mes médicaments donc j'ai pas mal d'analyses tout ça, j'ai été que quatre mois en cours l'année de mon bac... heu... donc bon voilà pas mal de choses j'ai eu droit à une biopsie rénale, j'ai eu droit, on m'a enlevé les amygdales, j'ai été pas mal de fois malades etc. Donc heu... c'est vrai que c'est à cause des médicaments. Donc par rapport à ça l'année dernière j'ai vraiment pas suivi les cours que je voulais, euh donc j'ai pas eu les moyennes que je voulais, j'ai pas eu les prépas que je voulais...

Mais mon petit frère, on a donné des médicaments à ma mère pour pas qu'elle le contamine et il a également eu un problème vis-à-vis de ça. Suite aux médicaments qu'on lui a donnés, quand ma mère l'avait dans son ventre, ça lui a touché un petit peu le cerveau. Ce n'est pas méchant mais maintenant il est à moitié... c'est une sorte d'autisme, Il arrive à lire par exemple le livre de Chateaubriand quand il était en moyenne section de maternelle.

A : A lire et a comprendre?

T : A lire et à comprendre, par contre il a un problème moteur vis-à-vis du cerveau et de la main. Il a un problème avec les spasmes et il n'arrive pas trop à écrire. On lui donne un ordinateur à l'école mais sinon en français il fait des phrases très très bien tournées, il parle très bien. Il forme des mots très impressionnants.

Ces effets ont alors eu un impact direct sur les perspectives d'avenir de Tom, actualisant de manière concrète une jusque-là sans symptômes, ne jusque-là qu'à une prise régulière du traitement et au maintien de son secret.

En outre, si un enfant peut éviter la contamination materno-fœtale par le biais des traitements, leurs effets secondaires peuvent malgré tout engendrer des dommages importants et alimenter une forte culpabilité contribuant à alourdir le vécu global de la famille. Cette situation, due aux effets secondaires de traitements plus anciens, arrive beaucoup moins fréquemment de nos jours en raison de leur amélioration permanente.

En raison des difficultés multiples qui peuvent apparaître par rapport au traitement (poids du secret, effets secondaires, sentiment d'être malade, etc.), certains commettent des irrégularités dans le traitement. D'autres l'arrêtent même sur une période importante comme Ulysse en témoigne.

U : J'ai continué mais des fois, j'avais des délaissements, j'prenais mal le traitement tout ça...

Des fois c'est pff un peu de lassitude C'est euh, on tombe dans une routine et c'est la routine qui tue en fait, genre prendre, prendre, prendre...

Parfois je prenais que quelques-uns, je me sentais plus libre... après c'est euh, j'ai conscience que ça a joué en ma défaveur, vu que c'est le seul moyen qui va pouvoir me permettre euh d'avoir euh un avenir... Pourquoi s'en priver.

Ainsi, malgré une prise de traitement depuis le plus jeune âge, les significations et les contraintes associées à celui-ci peuvent amener à des irrégularités lors de l'adolescence.

L'origine de la contamination

Dans la mesure où la maladie se transmet par la mère, l'origine de la contamination ne fait pas l'objet d'un questionnement spécifique. Tous ont été mis relativement rapidement au courant de celle-ci, la plupart du temps au moment de l'annonce de leur diagnostic, parfois avant. Savoir comment leur mère a été contaminée reste cependant souvent une donnée manquante. Les réactions face à la mère contaminante oscillent entre soutien et rejet.

T : Je l'ai depuis la naissance donc ce n'est pas, c'est pas, c'est pas... j'y suis absolument pour rien dans le fait de l'avoir, c'est pas non plus à cause de ma mère, c'est ma mère qui me l'a transmis mais c'est pas de sa faute, c'est à cause d'une histoire de sang contaminé dans les hôpitaux il y a quelques années, donc ça a été par rapport à ça, donc j'en veux pas du tout à elle, d'ailleurs je pense qu'elle se sent un peu responsable sans me le dire, moi je lui en veux pas du tout ça change absolument rien pour moi, heu.

M : Moi je suis né avec et je ne m'en sens pas responsable, je connais leur histoire et je sais que mon père aimait beaucoup ma mère, il avait peur de la perdre, moi je suis né avec, tout se passe bien, je ne me fais pas de retour en arrière, et je ne veux pas les juger, je pense que c'est plus dur quand on l'attrape au cours de sa vie, ça change sa vie, moi, je n'ai rien eu à changer...

U : Moi je l'ai depuis la naissance, par ma mère... c'est un peu dur de voir la personne, savoir que vous avez mis euh, vous avez condamné sa vie tout ça, parce que moi-même euh j'en ai beaucoup voulu à ma mère... venant d'elle tout ça, j'avais une image d'elle de protectrice. Mais, après quand j'ai appris cela, ça m'a un peu repoussé d'elle en fait... Mais vous savez en Afrique, euh y a beaucoup de manières de l'attraper, elle-même elle ne le sait pas comment elle l'a eu. J'aurai peut-être cru, parce que quand j'étais petit, j'ai été opéré des pieds, j'aurais préféré qu'on m'dise... ouais... que ça a été fait par transfusion ou bien un truc comme ça ou bien même par voix sexuelle, que j'aurais attrapé de moi-même.

Chez Ulysse, la contamination materno-fœtale semble dégrader une image jusque-là idéalisée. Ulysse s'est alors construit, au cours de l'adolescence, sur le rejet de sa mère, considérée comme responsable de sa contamination.

Tom et Marc, comme pour la plupart des jeunes de ce groupe, ont maintenu une image de leur mère positive, considérant celle-ci davantage comme une victime, parfois victime d'une sexualité masculine perçue négativement, qui ne sera pas sans conséquence sur leurs propres représentations de la sexualité et leur rapport aux hommes et aux femmes.

Les connaissances sur la maladie

Comme pour beaucoup d'individus contaminés, modes de contamination confondus, les jeunes de ce groupe expliquent qu'ils avaient lors de leur enfance une représentation assez floue à propos du VIH, mais également assez négative, façonnée principalement par les campagnes télévisuelles de prévention et par les échanges avec les pairs.

Suite à la découverte de leur séropositivité, ou plutôt la prise de conscience de celle-ci, et en partie par le dialogue avec l'équipe soignante, ils ont pu acquérir un certain nombre de connaissances issues de la sphère médicales qui ont contribué à faire évoluer cette représentation.

M : j'en entendais partout à la télé... je ne savais pas vraiment ce que c'était... après on m'a expliqué

S : A la télé, tout le monde en parle comme si on en mourrait tout de suite, je trouve qu'on est loin de la réalité, je veux dire, les gens ne sont pas bien informés sur les dangers réels et les avancées au niveau médical, car maintenant ça se soigne... Enfin pas vraiment mais on peut arrêter la maladie et, tant qu'on prend des médicaments ça va... on peut vivre normalement. Et on peut aussi avoir des rapports normalement.

Même s'ils ne prennent conscience de leur véritable maladie entre la fin de l'enfance et le début de l'adolescence, avoir été suivi régulièrement par une équipe soignante a permis une sensibilisation précoce au VIH, à son fonctionnement et aux contraintes qui l'accompagnent. Le fait d'avoir un parent séropositif, ou des tuteurs au courant de la maladie n'implique cependant pas que ces derniers deviennent des interlocuteurs privilégiés pour parler de celle-ci. Malgré ces connaissances, certains comportements, problématiques du point de vue de la maladie, subsistent.

C : J'ai pas pris le traitement une fois, j'étais en colonie de vacances... et j'ai pas pris même si je savais que bon c'était pas terrible pour moi, j'me suis dis qu'une fois de temps en temps ça peut pas faire de mal, ma mère deviendrait

folle si elle le savait.

Les propos de Claire illustrent bien qu'une bonne compréhension et intégration de l'information n'impliquent pas l'existence de comportements allant dans le sens de celle-ci.

Certains expliquent ressentir une certaine lassitude à propos des messages de prévention, qu'ils proviennent des médias ou des adultes présents dans l'entourage, en raison de leur fréquence jugée excessive.

U : Mais le plus difficile c'est euh... le fait de... d'aller partout où on va on entend parler tout ça... même pas les préjugés c'est, par exemple, protégez-vous, le sida, nanani, nanana, c'est lourd...

Entendre des messages à répétition comporte donc le risque de mener à un phénomène « d'indigestion », dont les effets peuvent devenir indésirables.

Tom s'étonne également du fait que, malgré la surmédiation de la maladie et des moyens de s'en prémunir, de nombreuses contaminations aient toujours lieu.

T : Mais le faire sans préservatif, avec des prostitués, se piquer à la seringue alors que bon on sait depuis des années on leur dit on re-répète à tout le monde, parfois un peu trop, faut vraiment être un ermite en France pour pas savoir qu'en se piquant avec des seringues utilisées ou en allant voir des prostitués sans protection on peut l'attraper. Non c'est tellement dit et redit que l'attraper de cette manière c'est con, c'est vraiment idiot. Je sais pas, je trouve ça vraiment con. Moi j'ai pas eu le choix et je l'ai.

Ses propos tendent alors à rendre responsables, voire coupables, ceux qui se contaminent dans certaines conditions, jugées évitables au regard du tapage médiatique autour du VIH. Paradoxalement, son discours véhicule des représentations du VIH associant celui-ci à des comportements déviants et transgressifs. Il semble alors catégoriser les personnes atteintes en deux catégories : les victimes du VIH, qui auraient été contaminées malgré des comportements « normaux » ou « normés », et les personnes ayant été

contaminées dans le cadre d'une sexualité transgressive ou de comportements déviants, dès lors considérées comme davantage responsables de leur « faute ». Il introduit donc une nouvelle frontière au sein des personnes contaminées, frontière qui véhicule paradoxalement la stigmatisation de personnes pourtant atteintes de la même maladie.

La communication aux pairs à propos du VIH

Beaucoup des jeunes de ce groupe déplorent les stéréotypes et les préjugés à propos du VIH qui circulent à travers le discours de leurs pairs. Ils sont d'autant plus difficiles à vivre que le secret est maintenu et qu'une trop grande implication dans des débats à ce sujet est envisagée comme un indice potentiel de sa contamination.

M : Bah... pff... j'sais pas, parce que... parfois j'suis avec elle (sa meilleure amie), elle parle euh... elle dit : « ouais tu sais y a une fille, elle est malade, elle a ça » et tout, assez négatif quoi... alors que moi en fait, moi aussi, moi aussi je l'ai tu vois donc euh... j'me dis elle pourrait très bien parler de moi, si elle le savait aussi! Ouais ça m'choque, moi j'suis là, j'défend tout ça, j'dis : « non mais y a des maladies plus euh... y a des maladies pires que ça, quand tu... tu vois des enfants ils sont, ils sont dévisagés y a des maladies pires... » Les gens ils sont là : « non mais toi t'es bizarre, et tout » mais non j'suis... non j'suis normale c'est tout. Alors ils comprennent pas pourquoi j'défend comme ça (rire). Ils parlent trop mal les gens quoi, et j'me sens trop visée, même si moi j'lai eu à la naissance mais j'me sens trop visée quand même. Ouais les gens ils parlent trop mal de cette maladie alors que... j'sais pas moi j'trouve qu'y a des beaucoup plus pire quoi.

Certains ressentent alors un décalage entre leur expérience du VIH et la perception des autres

Sofia mentionne également son désarroi devant la position parfois infantile dans laquelle ses amis la placent.

S : Ben oui c'est ça, et puis qu'on me donne des conseils, qu'on me traite comme si on en savait plus que moi, comme si on pouvait... c'est comme ma

meilleure amie... on dirait qu'elle fait comme si ça lui arrivait à elle, et moi je veux dire c'est ma maladie et j'ai pas toujours envie d'en parler, et je veux pas qu'on se sente obligé d'en parler.

N'être envisagé qu'à travers le prisme sa peut-être est une source de souffrance du fait du maintien dans la position de malade chez des jeunes qui aspirent avant tout à la normalité. On voit que pour Sofia, le VIH fait partie intégrante de son identité, mais que cette dernière ne peut s'y résumer.

La vie sexuelle

Les premières relations sexuelles

Dans la mesure où les jeunes contaminés par voie materno-fœtale ont entamé leur vie sexuelle génitale en ayant connaissance de leur diagnostic, parfois depuis plusieurs années, les problématiques rencontrées sont sensiblement différentes de celles de jeunes contaminés par voie sexuelle, bien que certaines se recoupent.

Certains expliquent avoir ressenti une appréhension spécifique avant le premier rapport sexuel et au cours de celui-ci. La peur de ne pas y parvenir ou de ressentir un blocage se manifeste alors fréquemment.

T : J'avais beaucoup d'appréhension au début, mais ça s'est bien passé.

À : Qu'est-ce qui s'est bien passé?

T : Heu, tout l'acte du début à la fin, la manière dont on en est venu, heu... le fait qu'il n'y ait pas eu de blocage, donc... Par rapport à ça y a pas eu de... j'ai pas eu de... j'avais peur d'avoir un blocage par rapport au VIH ou quoi que ce soit donc... mais ça s'est bien passé.

M : En fait moi quand on me l'a dit, quand je l'ai appris, quand on m'a annoncé ça, c'était surtout par rapport à ça car je rentrais au collège et c'est à ce moment que les garçons et les filles commencent à... voilà... il y a des choses qui se passent... et la première fois, c'est vrai que je me suis posé beaucoup de question par rapport à ça, j'avais peur... j'ai toujours eu... un truc...

À : C'est-à-dire un truc?

M : Une certaine crainte, mais moi je préfère, je préfère être franc, c'est

quelque chose d'important, donc je ne prends pas ça à la légère, je le dis toujours...

Le premier rapport sexuel réactive en effet les questions de la révélation à l'autre du statut sérologique et de la contamination éventuelle du partenaire. Tous expliqueront que malgré certaines appréhensions, leur premier rapport s'est déroulé « normalement ». Par la suite, les autres rapports sexuels ont été vécus plus sereinement que ce soit avec le même partenaire ou avec un partenaire différent. Tout ce qui entoure les relations sexuelles, comme les rencontres, la séduction, le désir pour l'autre, est également vécu de manière sereine, « normale » selon leurs propres mots.

À : Et au niveau des rencontres comment ça se passe?

M : bah bien. J'suis normale, j'suis comme tout le monde. J'ai pas de problème pour... draguer ou rencontrer pardon... C'est clair que... parfois y a des... y a des coups de blues mais sinon j'suis comme tout l'monde.

À : Et alors ça se passait comment pendant les rapports avec lui?

S : Ben bien je me sentais plutôt à l'aise, on a toujours mis des préservatifs, ça s'est sûr...

À : Et donc vous étiez plutôt à l'aise?

S : Ben oui ça allait, c'est-à-dire que j'avais pas peur... Enfin par rapport au V.I.H... tant qu'on mettait des préservatifs ça allait et... pour lui aussi je crois que ça allait, il ne m'a jamais dit... je crois qu'il a jamais trop eu peur d'être contaminé... tout était assez normal.

L'abord du premier rapport sexuel est l'occasion pour plusieurs des jeunes de ce groupe de rendre compte de la place qu'occupe la sexualité dans leur vie et des significations qui lui sont attribuées.

T : Moi j'accorde une place très importante aux relations sexuelles, c'est la finalité pour moi dans un couple, c'est ce qui se passe avec la personne. Très importante dans le sens où...je ne peux qu'avec des filles pour qui j'ai des sentiments...Avec des inconnues je ne peux pas...Je ne sais pas si c'est vis-à-

vis de ma maladie, mais je... j'ai tendance à sanctifier les relations sexuelles.

Tom semble avoir une représentation idéalisée de la sexualité, associant celle-ci à un sentiment d'amour, et ne pouvant l'envisager sans ce dernier.

Sofia semble pour sa part envisager la sexualité avec précaution, se représentant celle-ci comme une menace potentielle.

À : C'est important pour vous d'avoir des rapports sexuels?

S : Oui, comme tout le monde et puis et, général, les mecs...les garçons aussi, surtout c'est eux qui en ont besoin, mais les filles aussi, donc dans un couple c'est normal d'avoir des rapports et c'est important pour moi, car ça veut dire aussi qu'on peut contrôler la sexualité, je veux dire...on peut avoir le contrôle dessus, on décide si oui ou non on veut avoir des rapports...et comment et avec qui...et tant qu'on se protège il n'y a pas de problème...

À : C'est-à-dire que c'est important pour vous de sentir que vous pouvez contrôler votre sexualité, comme si parfois, on ne pouvait pas la contrôler, mais que là vous y arrivez?

S : Oui car...je veux dire...on peut contrôler avec qui et comment on a des rapports et sans risques...

Plus précisément, la sexualité masculine, considérée comme un besoin, est tenue à distance par un contrôle permanent de sa part. Elle semble laisser entendre que les femmes sont souvent contraintes par le désir ou plutôt le besoin masculin.

Pour Marc cependant, la peur de contaminer l'autre a pendant un temps entraîné des comportements d'abstinence sexuelle.

M : Avant je me prenais vraiment la tête avec ça, je préférais ne pas en avoir... Après j'ai rencontré ma copine actuelle, bon et là on a appris à se connaître et... bon ça a été mieux.

L'abstinence sexuelle peut dans ce cas être considérée comme une stratégie

de contrôle de sa sexualité, permettant en outre d'é luder la question de la contamination éventuelle du partenaire ou de la révélation du statut sérologique à celui-ci.

Rapports protégés/non protégés

Tous sans exception déclarent utiliser les préservatifs de manière systématique. Dans cette situation, aucun ne dit avoir connu de rapports non protégés et tous ont donc tous entamer leur vie sexuelle avec l'utilisation de préservatif.

À : Protégé, c'est-à-dire que vous aviez des relations sexuelles?

S : Oui et j'ai toujours insisté pour qu'on utilise des préservatifs.

À : Et alors ça se passait comment pendant les rapports avec lui?

S : Ben bien je me sentais plutôt à l'aise, on a toujours mis des préservatifs, ça s'est sûr...

U : Donc euh pour m'protéger moi et pour protéger des gens c'est pour ça que j'suis toujours protégé.

À : Donc vous avez des toujours rapports avec des préservatifs c'est ça?

U : Oui toujours

Plusieurs contraintes liées à l'utilisation systématique du préservatif, présentes chez les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle semblent ici absentes.

D'abord, dans la mesure où les jeunes contaminés par voie verticale (au sein de l'enquête) ont entamé leur vie sexuelle (génitale) avec la connaissance de leur statut sérologique et un certain nombre d'injonctions à l'utilisation systématique du préservatif, ils n'ont jamais connu de relations sexuelles autrement que de manière protégée : ainsi la question des sensations physiques avec le partenaire n'a pas d'impact sur eux, ni même l'idée que mettre un préservatif induit une coupure au milieu de l'acte et peut diminuer le désir dans ce laps de temps.

De même, ils semblent plus enclins à imposer le préservatif au partenaire sexuel, quelles que soient les situations.

En revanche, comme dans le cas des contaminations par voie sexuelle, cette utilisation systématique peut devenir le signe de la maladie, faire l'objet d'une incompréhension de la part du partenaire si celui-ci fait part de son désir d'avoir des rapports non protégés, que cela soit dans une optique de meilleure sensation ou dans celle d'un désir d'enfant.

De surcroît, le fait de n'avoir jamais connu rien d'autre facilite chez eux l'idée d'une vie sexuelle continuellement protégée.

À : Ca s'est passé comment la première fois?

M : La première fois c'était... (rires) dans des toilettes, dans un cinéma et... je lui avais pas dit au début car je venais de la rencontrer, dans une gare et elle habite à Reims donc je suis juste allé la voir, donc on sortait à peine ensemble et donc en fait c'était juste pour ça qu'on se voyait.

À : Et vous avez utilisé un préservatif?

M : Oui des préservatifs, mais au début... elle voulait... me sucer et... moi je voulais pas, par rapport à ça justement...

Pour Madjid, la fellation est envisagée comme susceptible de transmettre le VIH au même titre qu'un rapport pénétratif. Toutes les pratiques sexuelles sont alors protégées, ou évitées si elles ne peuvent l'être.

Tom évoque cependant la crainte qu'un jour ai lieu un rapport sans préservatif.

T : les soirées j'aurai plus peur qu'une fille m'embrasse, que... qu'elle me prenne dans ses bras et que de fil en aiguille on arrive à une relation sexuelle, qu'elle me dise » pas besoin de mettre de préservatif » parce qu'elle prend la pilule ou quoique ce soit et que... je sais que ça peut paraître grave, ça peut pas arriver parce que dans la situation, dans le moment euh... on a pas de préservatif sous la main, et j'ai peur de moi-même surtout. Donc j'évite de me mettre dans ces situations dangereuses, d'être seule dans une pièce avec une fille.

Des situations assez banales, et fréquentes au moment de l'adolescence, deviennent alors potentiellement risquées sont susceptibles de générer une certaine anxiété. Ces adolescents sont alors exposés à de lourdes

responsabilités au cours d'une période souvent caractérisée par un certain laisser-aller et une certaine instabilité.

La peur d'une rupture du préservatif, et la peur de la contamination éventuelle du partenaire qui en résulte, est un thème qui a été fréquemment abordé par les jeunes appartenant aux autres profils.

Cette crainte n'a quasiment pas été mentionnée par les jeunes adultes nés avec le VIH, y compris lorsqu'ils abordent le début de leur adolescence. Tous considèrent le préservatif comme un moyen de protection efficace et manifeste une confiance importante à son égard.

M : Non moi ouais le préservatif... j'ai confiance (rire) on dirait une pub là... Non j'suis pas stressé, alors pas du tout. Parce que si j'suis stressé c'est la qu'ça va arriver donc euh... (rire) oui donc euh non j'suis pas stressé du tout.

S : Tant qu'il y a des préservatifs, ya pas de raison de s'inquiéter non?

À : Donc pas de stress pendant les relations...

S : ben pour moi non... non... non

Cette confiance envers le préservatif ne dispense cependant pas de rester vigilant.

U : Oui j'ai confiance... en moi aussi hein, après euh ça dépend... Je sais que si euh... par exemple que j'ai un rapport sexuel et j'vois que l'autre préservatif il est à sec, bah je change automatiquement sans pour autant avoir éjaculé ou quoi que ce soit hein!

Pour Michelle, interrogée sur cette question, il est intéressant de constater que si elle ne ressent aucune angoisse de craquage lors de ses rapports protégés, elle déclare qu'à la place du partenaire séronégatif, elle serait angoissée.

À : D'accord. Même avec les préservatifs?

M : Ouais bah même. Moi j'aurai peur quand même.

Dans le cas où la séropositivité serait révélée au partenaire, la crainte d'un

craquage peut alors provenir de celui-ci et alimenter la crainte des deux membres du couple.

M : Les premières fois elle avait peur et elle me transmettait sa peur, au moindre bruit elle se demandait si la capote avait craqué, mais après un certain temps... elle s'est calmée et ça m'a calmé du coup.

De la même manière, la sérénité du partenaire a une influence positive sur le vécu de la personne séropositive pendant des rapports sexuels.

Au cours des entretiens, certains vont manifester une certaine curiosité à l'égard de ce que pourrait être un rapport sans préservatif.

S : J'ai quand même demandé au docteur et elle m'a dit que je ressentais les mêmes choses que tout le monde, sauf que pour moi, j'ai la sensation du préservatif et je l'aurai toute ma vie... ça, j'ai trouvé ça dommage...

À : Dommage?

S : Oui parce que pour moi, toute ma vie, je vais devoir utiliser des préservatifs, enfin tous les garçons avec qui je... le ferais, il faudra qu'ils en mettent. Les autres, eux au bout d'un moment, ils peuvent les enlever, au début ils les mettent mais après, ils peuvent prendre la pilule s'ils ne veulent pas avoir d'enfant. Ca m'est arrivé plusieurs fois de parler avec des copines, on parlait... de choses... de garçons, enfin de rapports avec les garçons... et... il y en a qui disaient « moi j' 'aime pas les préservatifs, on sent le plastic, je préfère ne pas en mettre, c'est mieux, ya plus de sensations... » ou des choses comme ça. Et là c'est vrai que ça fait mal, c'est comme un choc, enfin pas vraiment un choc mais... on se dit « ça c'est un truc que je connaîtrai jamais » et c'est vrai qu'ensuite j'y ai souvent pensé, car j'étais curieuse de savoir... vraiment quelle différence ça ferait... pour une fille mais aussi pour un garçon... et je me suis demandé si pour un garçon... Enfin je me suis demandé si mon copain n'allait pas en avoir marre un jour de mettre des préservatifs tout le temps et je me suis dit « quand j'aurai un mari, est-ce qu'il supportera d'en mettre tout le temps? ». Et là j'ai eu aussi un peu peur, parce que je me suis dit que s'il en avait marre, peut être qu'il me quitterait à cause de ça, ou peut-être qu'il aurait d'autres relations avec d'autres filles, et ça, ça m'a fait peur J'ai

quand même eu un petit pincement au cœur car je me suis dit que je ne serais jamais capable de lui donner ce qu'il voulait et... même s'il m'a dit que ça ne posait pas de problème pour lui, je me suis dit qu'il avait dit ça pour me faire plaisir mais qu'en fait il aurait préféré pouvoir avoir des rapports sans préservatif. Mais même moi, ça peut me travailler l'esprit parfois, j'ai envie de savoir ce que ça fait de pouvoir avoir de rapports sans préservatif, de ne pas toujours avoir cette « barrière » entre moi et mon copain, mais bon... je sais que c'est pour mon bien... Enfin pour notre bien, et de toute façon... on n'a pas le choix... Enfin... moi je ne l'ai pas.

Comme nous l'explique Sofia, au-delà de la contrainte « personnelle » que représente le port systématique du préservatif, celui-ci peut, selon ses craintes, affecter son partenaire et par extension son propre couple. La crainte d'une rupture est alors très présente. Sofia déplore également cette « distance » symbolique qui la sépare de l'être aimé. Le sentiment d'être un poids pour l'autre, de ne pas le satisfaire, pèse alors sur son vécu et peut amener à des tensions au sein du couple, voir à des rapports non protégés.

Pour la plupart, aucune interrogation particulière ne s'est cependant manifestée au fur et à mesure de leur expérience, ce questionnement ne retenant pas véritablement l'attention.

T : Je ne sais pas, non, ça ne me dérange pas spécialement (mettre des préservatifs de manière systématique). Apparemment y'a des préservatifs extra fins maintenant, qui permettent la même sensation. Mais je ne me suis pas encore posé la question, sans ou avec, c'est pas... je peux pas savoir si ça change quelque chose vu que j'ai jamais essayé. Mais, non c'est vrai que par rapport à la fille, ça se, bon ça se fait pas, lui proposer ça (rires) Oui. Non, peut-être ouais. J'y ai jamais pensé.

Madjid relatara un fait assez inattendu : le désir de sa partenaire d'avoir un rapport sans préservatif malgré sa connaissance des risques liés à la sérologie positive.

M : Une fois avec la fille que je connais depuis toujours, on a eu une période

où on le faisait beaucoup. Et une fois elle m'a dit au téléphone : « j'ai envie que tu me pénètres sans préservatif », je lui ai dit qu'elle était malade, qu'elle avait un problème, elle m'a dit qu'elle m'aimait trop et qu'elle voulait quelque chose d'autre, là je n'ai pas réussi à la cerner, elle voulait juste me sentir sans préservatif. Après j'y ai énormément pensé, je me demandais si c'était différent sans capote... Mais je lui en ai voulu et je lui ai dit, car c'est un manque de respect pour moi et ce jour-là elle m'a fait vraiment très très mal...

L'amour peut alors représenter une source de prise de risque même si dans ce cas, cette jeune fille n'a fait que verbaliser un désir sans passer à l'acte.

Ce désir de rapports sans préservatif semble renvoyer au désir de mettre fin à la distance symbolique due au préservatif pour « fusionner » avec l'être aimé. Plusieurs propos des jeunes de ce groupe témoignent d'ailleurs de cette représentation associant la sexualité à l'idée de fusion, fusion mise à mal par le port systématique du préservatif, empêchant l'amour de s'exprimer tel qu'ils le souhaitent.

Protection de soi et protection de l'autre

Avec un partenaire durable, l'utilisation du préservatif et la révélation de la séropositivité semblent être ce qui tempère le plus l'angoisse de contaminer autrui, mais sans y mettre un terme pour autant.

T : Je me suis jamais dit qu'embrasser une copine, euh, se faire des câlins, la prendre dans mes bras etc., ça entraîne une conséquence par rapport à elle, la maladie ou quoique ce soit. Alors que la relation sexuelle euh oui... c'est par rapport à ça que j'ai plus peur.

Dans les cas de contamination materno-fœtale, l'injonction de ne pas contaminer autrui provient à l'origine de la famille ou des tuteurs légaux, ce qui pose la question de l'intériorisation des responsabilités par le sujet.

M : Ma mère me parle surtout de préservatifs et me dit souvent de faire attention avec les garçons, elle me dit souvent : « Faut pas le donner à quelqu'un d'autre ce truc-là »

La peur de contaminer et de devoir révéler sa séropositivité après coup pose la question de la responsabilité des jeunes adultes séropositifs mais aussi de la culpabilité, de la mauvaise conscience qui en découlerait. Et c'est surtout la personne séropositive elle-même qui cherche à s'en prémunir. A la volonté de protéger l'autre s'ajoute la nécessité de se protéger soi.

U : J' pense que j'me culpabiliserais beaucoup si euh... j'devais être euh... amené à contaminer une autre personne, déjà que moi j'le vis mal, alors si y a le poids de la conscience d'une autre personne contaminer par ma faute qui vient s'ajouter, J' pense que...

Ca serait très dur à supporter en fait. C'est pour ça que j'me suis toujours préservé, puis voilà.

Parfois c'est le désir d'avoir ou de maintenir une relation qui fait l'objet d'une forte culpabilisation. Certains se ressentent alors comme un poids pour l'autre, s'accusent de lui rendre la vie plus compliquée qu'avec un partenaire non contaminé.

S : alors là c'était un peu difficile pour moi car je me sentais un peu coupable, parce que je me disais « bon ben faut arrêter » et en même temps bon ben j'avais envie de continuer alors j'étais un peu mal... mais en fait très vite, il a plus eu peur et du coup moi ça m'a rassurée...

Quelques jeunes de ce groupe abordent le fait que les rapports protégés, tout en protégeant les partenaires d'une éventuelle contamination, leur permettent d'éviter pour eux-mêmes un phénomène de sur contamination ou l'infection par d'autres MST, dans un contexte de fragilité physique potentielle.

U : Et c'est même pas pour le fait euh de contaminer d'autres personnes, c'est aussi le fait que, il y a des gens qui, qui ont des... des... des virus ou bien des maladies quelconques, parce que vu que mon système immunitaire il est... un peu affaibli, de m'faire contaminer encore plus facilement, parce qu'il y a plusieurs MST qui existent, j'suis même moi-même euh... à même d'attraper ça

plus vite, donc euh c'est autant pour m'protéger moi que pour protéger des gens c'est que j'me suis toujours protégé.

Certains mettent donc un terme à des relations plus ou moins contre leur gré, avec un certain fatalisme consistant à penser que l'avenir ne se résume qu'à un choix entre souffrance ou ruptures. Le désir du partenaire d'arrêter l'utilisation systématique du préservatif, d'aller faire des tests de dépistage, ou d'avoir des enfants, lorsqu'il n'aboutit pas à une révélation de la séropositivité, entraîne bien souvent une rupture pour éviter la révélation.

U : Mais chaque fois qu'on m'disait « ouais euh faut faudra qu'on songe euh à plus se protéger » tout ça, bah c'était toujours la cause de mes ruptures en fait. Parce que, chaque fois ça voulait aller plus loin, ça parlait d'avoir un enfant, ou bien un truc comme ça. J'préservais tout, j'pésève toujours mon secret en me... en me retirant de... de ces personnes-là parce que, J' pense que j'me culpabiliserais beaucoup si euh j'devais être euh... amené à contaminer une autre personne... c'est pour éviter euh... tout débat en fait. Tout débat parce que si : « ah pourquoi tu veux pas, pourquoi tu veux pas qu'on fasse sans??? » euh... après il faudra partir faire des tests, tout ça, alors pour éviter de rentrer dans le fond du fond, j'préfère m'retirer, cherche les prétextes, ou bien tu fais exprès de d'avoir une autre copine, euh... C'est des ruptures calculées de ma part.

Ulysse déclare donc faire de la rupture une stratégie pour éviter de divulguer le secret et de contaminer l'autre, mais, comme il l'explique par la suite, son jeune âge (20 ans) est probablement en cause dans son impossibilité à se projeter dans une relation de longue durée.

U : déjà, d'une, j'me sens pas prêt. J'suis encore jeune, je ne suis pas prêt à m'installer avec une fille, ou quoi que ce soit ou fonder une famille, Déjà d'une, y a ça, et y a aussi le fait que, voilà, c'est, la plupart des filles avec qui je sors elles ont quoi, 18 ans, 19 ans et c'est encore jeune aussi.

Il est en effet difficile de savoir, étant donné l'âge des sujets, si les ruptures ne

sont imputables qu'au VIH et aux difficultés qui l'accompagnent. Le désir du partenaire d'arrêter le port du préservatif n'est certes pas un motif de rupture habituel chez les jeunes non contaminés, mais d'autres facteurs inhérents aux relations elles-mêmes peuvent amener à la rupture (désir d'enfant, refus d'engagement durable, etc.).

Enfin, pour beaucoup des jeunes adultes interrogées, l'arrivée à un certain stade de la relation n'est pas synonyme de rupture, mais plutôt de révélation, qui donnera lieu à la

mise en place d'une relation basée sur la confiance. Aucune situation de rejet faisant suite à la révélation de la séropositivité au partenaire n'a en effet été mentionnée.

Communication dans le cadre de la sexualité

La plupart des jeunes contaminés par voie sexuelle abordent peu le sujet de la sexualité avec leurs parents. Ces derniers ne sont d'ailleurs généralement pas mis au courant du diagnostic.

En revanche, les jeunes adultes nés avec le VIH semblent avoir davantage d'encadrement par les parents ou les tuteurs légaux à ce sujet.

À : Bien. Et vous parlez de ça avec votre mère?

S : Ben ça dépend de quoi. Ma mère me parle surtout de préservatifs et me dit souvent de faire attention avec les garçons, elle me dit souvent : « Faut pas le donner à quelqu'un d'autre ce truc-là ». Sinon elle peut me donner des conseils avec les garçons, quand par exemple je me dispute avec mon copain, elle me donne son avis sur qui a tort ou comment je devrais faire pour me réconcilier avec lui. Mais on ne parle pas vraiment de sexualité... non sinon quand j'ai des questions sur ça ou sur le V.I.H, si on peut être contaminé en faisant ci ou ça, je peux demander à l'hôpital à mes consultations et là en général j'ai suffisamment de réponses.

Parents ou tuteurs sont donc souvent cantonnés à un rôle préventif.

Certains connaissent un contexte familial (adoptif) ouvert, et la communication à propos de la sexualité devient possible, ce qui apporte aux jeunes dans cette situation un soutien important en leur donnant l'opportunité d'élaborer et de

verbaliser leurs craintes, évitant ainsi de phénomènes d'inhibition ou de passage à l'acte.

À : Et avec la famille vous parlez de sexualité avec votre famille adoptive ou votre vraie famille?

M : Avec la famille adoptive oui, ils sont très ouverts genre baba cool, mais avec ma grand mère c'est pas possible, ya un respect, je tiens à ma vie. Avec mon oncle oui, on parle de tout on a à peu près le même âge. On parle de femmes, de sexe, des premières fois... Ma famille adoptive c'est eux qui m'ont tout appris, genre « on s'aime tous, on se dit tout, on se prend pas la tête », c'est très ouvert, pas de jugement. Ils me conseillent sans me dire ce que je dois faire. C'est cool, normal.

Ce type de situation reste malgré tout assez exceptionnel. Le rôle moralisateur des parents ou des tuteurs est davantage souligné, et ajoute aux problématiques personnelles le poids d'une immense responsabilité, favorisant parfois des tendances à l'abstinence.

À : Vous parlez un peu de sexualité avec vos parents?

T : Ouais non pas vraiment. Ma mère un petit peu, parce que ma mère... les mères sont plus proches de leurs garçons, et les pères plus de leurs filles. Donc moi j'parle plus avec ma mère, et mon père discute plus avec ma sœur (rires) C'est plus comme ça donc avec mon père jamais. Une fois si il m'a dit que j'étais jeune, que je pouvais coucher avec plein de filles, mais que quand je serai marié, il allait me casser les pieds, que je devais faire attention, que c'était pas un jeu etc. (rires) Vu comme ça... ça calme Sinon avec ma mère on en parle mais vraiment peu.

Dans tous les cas, la communication reste principalement axée sur la sexualité dans le cadre du VIH.

C : Ça fait du bien d'en parler, de toute façon. Mais bon, c'est toujours très... lié à la maladie, c'est pas comme avec les amis...

Le plus souvent, c'est au contact des pairs, amis, camarades, que la communication à propos de la sexualité est la plus abondante et que la parole est la plus libre.

S : Oui avec ma meilleure amie on en parle tout le temps (rire), c'est normal. Non je plaisante, on en parle souvent, on parle de nos expériences, des garçons, de ce qu'on aime...

Peur de la révélation et de la réaction

La situation des jeunes de ce groupe est telle qu'ils n'ont pas eu à révéler ou cacher leur séropositivité à leur famille. La question de la révélation se pose essentiellement par rapport au partenaire affectif ou sexuel. Et révéler à celui-ci s'avère être pour beaucoup une des difficultés les plus importantes. Ici aussi la peur de la réaction de l'autre est au premier plan.

S : Moi j'avais les larmes aux yeux et j'avais très peur de sa réaction. Tout de suite je me suis demandé si j'avais fait une erreur en lui disant, tout d'un coup j'ai eu peur car il ne disait rien.

La peur que suite à la révélation, le secret soit divulgué à l'entourage proche ou plus lointain (y compris institutionnel et professionnel), plaçant le sujet dans une situation propice à la stigmatisation est également présente.

À : Donc vous avez regretté de l'avoir dit parfois?

S : Parfois oui, sur le coup car j'avais peur qu'il en parle autour de lui, mais après, je changeais d'avis et je me disais que c'était bien qu'ils le sachent, surtout mon copain car sinon pour les rapports, c'était pas possible, pour moi il faut dire à celui qu'on aime ce genre de choses...

M : non, parce que j'imagine après... pour une raison ou je ne sais pas, la personne répète à tout le monde, après tout le monde est au courant, tout le monde te regarde même tu deviens... tout le monde dit « Oh le pauvre » tout ça... après c'est fini quoi...

À la peur de n'être perçu qu'à travers le prisme du VIH et être potentiellement victime de rejet, ou de comportements stigmatisants, s'ajoute celle de se retrouver dans une position de victime, très inconfortable pour des jeunes cherchant précisément à avoir une vie normale.

Les conditions de la révélation

Dans le cas de Sofia, la question de la révélation a été éludée par dans la mesure où celle-ci a eu lieu indirectement et avant le début de la relation. La confrontation avec la situation redoutée a donc pu être évitée.

S : Alors ensuite je l'ai dit à son frère avant même qu'on sorte vraiment ensemble et là, ça s'est plutôt bien passé même si j'avais du mal à bien être sûre de cerner ses réactions, il était resté silencieux et m'a dit ensuite que pour lui ça ne posait pas de problème, et puis on est sortis ensemble et ça s'est bien passé jusqu'à maintenant... bon ça fait deux mois seulement qu'on sort ensemble et... voilà.

Pour Madjid, la première révélation a été faite juste avant un rapport sexuel, par souci de franchise et d'honnêteté.

À : Ca s'est passé comment la première fois?

M : La première fois c'était... (rires) dans des toilettes, dans un cinéma et... je lui avais pas dit au début car je venais de la rencontrer, dans une gare et elle habite à Reims donc je suis juste allé la voir, donc on sortait à peine ensemble et donc en fait c'était juste pour ça qu'on se voyait. C'est vrai que quand elle a commencé à faire des choses... Enfin voilà quoi, je devais lui dire... et je lui ai dit... et voilà ce n'était pas un obstacle pour elle donc on a continué.

Mais ces situations restent minoritaires. Dans la plupart des cas, la révélation a lieu au bout d'un certain temps, soit lorsque la relation devient plus sérieuse, soit quand un fort sentiment d'amour apparaît, soit lorsque le partenaire séronégatif fait part d'un désir de s'engager.

Il arrive également que le désir du partenaire séronégatif de mettre un terme à

l'utilisation du préservatif réactive sensiblement la question de la révélation de la sérologie positive.

De manière générale et répandue, la révélation est envisagée et effectuée avec un partenaire durable dans le cadre d'une relation d'amour et le secret est maintenu pour les relations occasionnelles. L'amour tient une place importante chez les jeunes de ce groupe, particulièrement pour les garçons.

M : La sexualité, pour moi, c'est une preuve d'amour, un échange, c'est pas un truc crade, c'est important...J'ai appris la valeur de l'amour, surtout quand on sait qu'une femme qui se donne à un homme se donne vraiment par amour, je trouve ça très fort. Je ne le prends pas à la légère. J'essai de penser comme une femme.

T : Il faut qu'il y ai de l'amour entre un homme et une femme, parce que moi je ne fais pas de conneries, je suis correct avec les filles, je me suis toujours très bien comporté, depuis ma naissance, je fais très attention, très respectueux...

L'amour est associé à la sexualité au sein d'une représentation idéalisée, idéalisation qui semble d'ailleurs également à l'œuvre dans leur représentation de la femme.

De manière générale et répandue, la révélation est envisagée et effectuée avec un partenaire durable et le secret est maintenu pour les relations occasionnelles.

Plusieurs des jeunes de ce groupe expriment l'idée que la force du lien qui unit les deux partenaires est suffisante pour réussir à accepter cette situation « contraignante » en évitant les ruptures.

T : On a eu un premier rapport assez tôt dans la... dans la relation on devait être ensemble depuis trois semaines par là et je ne savais pas si c'était une fille avec qui je pouvais m'investir sur le long terme, ou, j'dis ça j'avais 16 ans mais c'était juste comme ça pour s'amuser donc je préférais attendre et voir plutôt que... d'en parler. Bon voila, mais bon, on est resté quand même euh... 9 mois ensemble, donc je lui en ai parlé au bout d'un certain temps.

A : Vous voulez dire faut qu'il y ait des signes d'un vrai engagement euh... profond?

M : Voilà!

À : Quand vous allez sentir que c'est le bon?

M : Ouais pour un bon moment... Ou pour la vie...

La volonté du partenaire d'un engagement durable avec la personne séropositive contraint parfois à sortir d'une situation où le secret était maintenu et la révélation mise entre parenthèses.

Ainsi, alors que l'on prenait le temps nécessaire pour savoir ce qui était ressenti pour l'autre, les sentiments du partenaire réactualisent la question de la révélation.

S : Le premier jour où il m'a dit que... qu'il voulait être avec moi qu'il voulait qu'on reste, qu'on essaie, j'lui ai dit, j'ai dit ouais mais moi, franchement en ce moment ça m'intéresse pas parce que euh... j'suis, j'ai appris que j'étais malade un truc comme ça. Mais bon aussi, j'ai expliqué aussi que j'étais malade mais que pour le moment, j'ai pas problème physique ou quoi que ce soit parce que c'était pas super super grave...

M. : C'est quand elle m'a fait savoir... qu'elle m'a dit que bon elle voulait rester avec moi que là... j'étais pas préparé, je pensais... j'y réfléchissais pas j'attendais... et là ça m'a... mis la pression...

Certains sont alors pris au dépourvu et il s'agit de prendre une décision rapidement pour éviter une incompréhension de la part de l'autre quand à sa propre hésitation et une rupture éventuelle. Parmi les jeunes nés séropositifs, la présence d'un amour fort et véritable semble être la condition indispensable à la révélation. Celle-ci est alors accompagnée du risque de perdre l'être aimé. Mais malgré tout, y compris en cas de rejet de la part de l'autre, celui qui révèle a le sentiment d'avoir été intègre et n'est pas sujet aux regrets.

On peut alors compter également sur un temps pris par le partenaire pour peser « le pour et le contre » et exprimer sa position quant à l'avenir du couple.

C : Quand je sors avec une fille et que je sais qu'il va y avoir une relation sexuelle, même quand il n'y en a pas, à partir du moment où il y a de l'amour, je sais pas faut être entier, pour moi, donc je le dis toujours. Mais c'est vrai que la première fois c'était compliqué pour moi.

À : Pouvez-vous m'en parler un peu?

S : Ben j'ai été avec lui et je l'aimais beaucoup, beaucoup, jusqu'au point de lui parler de mon diagnostic.

Certains mettent d'ailleurs davantage en avant la question de la franchise envers le partenaire, y compris dans des situations où l'amour n'est pas pleinement partagé. Il s'agit d'une franchise envers le partenaire, mais aussi et avant tout une franchise par rapport à soi, un besoin d'intégrité, de responsabilité, et aussi un besoin de ne pas entrer dans la spirale du mensonge et d'éviter l'inconfort lui étant liée, dans un contexte où la culpabilité d'être porteur d'une maladie honteuse et mortelle est déjà très présente. Révéler peut alors avoir un effet libérateur, permet d'avoir prise sur sa maladie et de dépasser les affects négatifs qu'elle peut engendrer.

C : Euh... moi, je préfère dire. J'attends d'abord de savoir si euh... bon, cette relation, de savoir si il y a... il y a une franchise. Et après, bon, si je vois que ça se passe bien... en tout cas on se sent mieux.

M. : Donc j'avais un doute et c'est à partir de là que je lui ai dit, et une fois que je lui avais dit, je pense qu'elle a aimé que je sois franc avec elle, ça voulait dire que je ne me foutais pas de sa gueule, que je ne lui voulais pas de mal, et après... normal... je mets toujours des préservatifs... toujours. Mais pour moi, la véritable première fois, quand j'ai aimé la personne, c'est là que j'ai eu peur en fait, elle aussi, car on se connaissait depuis toujours, elle fait partie de ma famille pour moi, c'était dur, bizarre... mais je ne voulais pas rentrer dans les mythos, cacher et tout...

La révélation peut aussi avoir cet effet, lorsque la relation perdure, de

permettre de « partager » la responsabilité avec le partenaire et d'amoinrir le poids de la maladie par rapport à soi.

M : Si ça doit arriver ça arrive. Moi je suis franc avec la personne, après si elle prend ses responsabilités, elle est consentante donc ce n'est pas à moi de prendre toutes les responsabilités non plus. Ce ne sera pas de ma faute car j'aurai tout fais pour la préserver.

Ainsi, l'arrivée à un stade plus mature de la relation, avec un désir d'engagement (à travers l'amour, un mariage, un enfant, etc.) est le critère le plus répandu pour envisager la révélation du statut sérologique au partenaire. Du point de vue pragmatique, il s'agit alors d'opérer la révélation de manière à ce qu'elle se fasse par étapes : on va parler de « maladie », par laquelle on est atteinte avant de mentionner le VIH, terme toujours très anxiogène. La situation la plus fréquente consiste en une discussion en tête à tête avec le partenaire. Certains vont opter pour une révélation en présence d'un tiers, en général le médecin ou le psychologue du service qui prend en charge le sujet. Cela permet à la fois à celui-ci d'être épaulé, notamment dans la recherche des mots adéquats à la révélation, et rassure le partenaire tant au niveau des explications précises de la situation qui sont fournies qu'à celui de la « validation » par le soignant de cette relation.

S : En même temps, quand je lui ai révélé, j'en ai d'abord parlé à une assistante sociale pour savoir comment je devais m'y prendre avec lui car je ne savais pas trop quoi faire avec lui. Elle a été gentille et m'a proposé d'organiser une réunion avec moi et mon copain pour parler de sexualité et de prévention. Je lui ai donc demandé s'il était d'accord pour venir avec moi et comme il était d'accord on est allé voir mon assistante sociale. Puis quand même je crois qu'il se demandait pourquoi on était là, parce que... tout le monde ne fait pas ça... et puis là je lui ai dit, et grâce à l'AS, ça a été moins dur.

Michelle a préféré sensibiliser son partenaire au VIH à travers le visionnage d'un reportage afin d'observer la réaction de celui-ci et agir en conséquence.

À : A quel moment et pour quelles raisons vous lui en avez parlé?

M : Ah, au début c'était bizarre car je lui en ai parlé alors qu'on venait d'avoir un rapport sexuel. C'était... vers le troisième mois où on sortait ensemble et j'avais à peu près seize ans. On regardait la télé et moi j'avais envie de lui en parler car je tenais à lui.

Alors je me suis dit que je pourrais lui faire voir un film qui parle du sida pour voir sa réaction mais justement j'avais peur qu'il dise sans le vouloir quelque chose qui m'aurait blessée. Mais j'ai pris mon courage à deux mains et un soir, je lui ai dit que je voulais voir ce reportage sur les jeunes contaminés à la naissance, et puis à un moment je lui ai dit : « tu sais, je suis comme eux ».

Pour d'autres, la révélation à certains partenaires s'est faite de manière assez spontanée, sans réflexion préalable sur la « stratégie à adopter » comme pour Tom.

À : Ca fait 8 mois que vous êtes avec celle de maintenant?

T : Voilà Très gentille, elle l'a aussi très bien pris.

À : Ca veut dire quoi bien pris?

T : Heu, bah elle l'a bien pris... elle l'a pas mal pris, elle n'a pas eu peur, elle ne m'a pas quitté, elle n'est pas partie. Non je sais que je peux lui faire confiance, que c'est quelqu'un, une fille bien et que je n'ai pas de soucis à avoir par rapport à ça, avec ça, c'est pas ça qui sera cause de rupture...

Les jours qui suivent la révélation viennent alors confirmer ou modifier l'attitude du partenaire par rapport au VIH.

S : Alors ensuite je l'ai dit à son frère avant même qu'on sorte vraiment ensemble et là, ça s'est plutôt bien passé même si j'avais du mal à bien être sûre de cerner ses réactions, il était resté silencieux et m'a dit ensuite que pour lui ça ne posait pas de problème, mais sa réaction ne m'a pas libéré comme je le pensais et puis on est sortis ensemble et ça s'est bien passé jusqu'à maintenant... bon ça fait deux mois seulement qu'on sort ensemble et... voilà.

Dans d'autres situations, assez fréquentes, la réaction du partenaire est une

réaction de tristesse, face à une maladie véhiculant l'idée d'une mort annoncée à court terme. Sofia a vécu cette situation et raconte les difficultés éprouvées par son partenaire.

S : Et quand je lui en ai parlé, il a pleuré car lui aussi m'aimait beaucoup. Après j'en ai parlé et je lui ai dit « moi je ne te veux pas de mal, donc c'est pour ça qu'on s'est toujours protégé toi et moi ». Alors je lui ai dit que j'avais le sida et là il a compris. Il m'a regardée et il s'est mis à pleurer, comme si c'était sa faute. Il pleurait et alors j'ai commencé à m'en vouloir... je me suis demandée si j'avais fait une erreur, quelque chose de mal, ça me faisait mal de le voir souffrir comme ça. Alors j'ai essayé de le consoler, je l'ai pris dans mes bras et je lui ai dit que lui n'avait rien à craindre au niveau de la contamination, qu'avec le préservatif on était protégé et qu'il ne fallait pas qu'il s'inquiète. Là j'ai compris qu'il n'allait pas me quitter, qu'il était compréhensif. Et je me suis sentie soulagée quand même car j'aurais très mal vécu d'être rejetée comme ça, à cause de ça. Donc finalement ça s'est plutôt bien passé et c'est vrai qu'après j'ai pu en parler à d'autres peut être plus facilement, comme à ma meilleure amie à qui je l'ai dit relativement récemment. Et elle aussi l'a plutôt bien pris...

Il n'est pas rare en effet, comme dans le cas de nombreuses maladies chroniques que ce soit le sujet malade qui doit consoler les personnes à qui il révèle.

Pour d'autres, l'annonce provoque un choc plus ou moins long chez le partenaire. Dans tous les cas, la révélation génère un intense sentiment de soulagement lorsque le partenaire n'a pas une réaction de rejet ou de peur et que des perspectives sont maintenues pour le couple.

S : Là j'ai compris qu'il n'allait pas me quitter, qu'il était compréhensif. Et je me suis sentie soulagée quand même car j'aurais très mal vécu d'être rejetée comme ça, à cause de ça. Donc finalement ça s'est plutôt bien passé et c'est vrai qu'après j'ai pu en parler à d'autres peut être plus facilement, comme à ma meilleure amie à qui je l'ai dit relativement récemment. Et elle aussi l'a plutôt bien pris...

Comme nous l'expliquera Sofia, la révélation au partenaire et le maintien de la relation peuvent aboutir à des comportements de surprotection vécus comme infantilisants et intrusifs.

S : je l'ai quitté il y a presque un an...J'avais l'impression qu'il ne me voyait un peu que comme ça, il était très attentionné et faisait toujours attention à ce que je prenne mes médicaments, mais au bout d'un moment c'était un peu lourd, c'était comme une deuxième mère...et puis parfois j'étais agacé qu'il me parle de ma maladie pour me dire ce que je devais faire...comme si il avait le droit de dire des choses, comme si j'étais un enfant ou je sais pas, enfin ça m'énervait.

Le secret

Seul Ulysse expliquera n'avoir jamais révélé sa séropositivité à un partenaire ou un ami, quel qu'il soit. Il considère que son secret est total, même si sa mère est au courant : lui n'a jamais révélé à quiconque de leur propre chef.

U : Ouais, parce que j'ai toujours voulu les protéger en fait. Je voulais les protéger sans pour autant me justifier. Sans leur dire pour autant voilà. Parce que, on peut dire mais euh... après, on peut sortir avec une personne mais on ne connaît pas le fond de ses pensées.

À : Oui donc c'est un secret

U : Oui c'est un secret

À : C'est un secret total

U : Oui c'est un secret... Bon, pff, vous savez, même à la maison avec ma mère on n'aborde pas souvent ça, on en parle rarement, c'est juste euh... ma mère quand elle me demande : « t'as pris tes traitements tout ça? » On évite d'en parler au quotidien, on vit ça normalement, et J' pense que c'est ça aussi, c'est grâce à cela aussi que psychologiquement j'arrive à tenir, parce que... Si j'venais à en parler souvent souvent souvent, ça va être euh... C'est comme euh, ça allait se répéter dans ma tête et voilà.

Que le secret soit partagé ne signifie pas pour autant qu'il soit discuté ou fréquemment abordé, au contraire, il devient souvent un sujet tabou teinté de

non-dit permanent. Le poids de ce non-dit peut alors s'avérer tout aussi pesant que le secret lui-même.

Le secret reste donc à la fois le garant d'une certaine qualité de vie et un générateur de souffrance.

Il est intéressant de remarquer que pour certains d'entre eux, le secret à son encontre a été vécu parfois comme un manque de confiance de la part des parents ou des tuteurs, qui repoussent souvent le plus tardivement possible le moment délicat de l'annonce à l'enfant.

Marc et Ulysse témoignent :

M : Moi je prenais des médicaments depuis toujours mais je ne me suis pas plus pris la tête que ça, on n'a pas voulu me le dire et c'est comme ça. Bon, c'est dur à un certain âge car là, on a l'impression qu'on nous fait pas confiance, comme si on ne méritait pas de savoir. Ma grand mère je lui ai dit « quand même ça me concerne », plus jeune je n'avais pas de raisons de savoir, il faut préserver l'innocence d'en enfant...

U : En même temps on sait qu'on quelque chose, mais on ne nous dit rien, comme si on n'avait pas à savoir...

Ulysse ajoutera éprouver des difficultés à garder le secret total autour de sa sérologie positive.

U : Et c'est aussi, un peu difficile psychologiquement de rester différent en fait, c'est différent parce que c'est un sujet qu'on aborde avec tout le monde, avec toutes personnes et euh parfois c'est, c'est lourd à porter comme secret en fait.

Parfois, réussir à rire de la situation peut amoindrir le poids du secret. C'est en général le signe d'une acceptation ou d'une intégration de la situation.

À : Et c'est dur de garder le secret?

S : mouais

À : Vous aimerez pouvoir en parler plus?

S : Bon comme ma copine des fois je lui en parle (on en parle des fois, des fois on rigole de ça, des fois il m'arrive de me moquer de moi même mais c'est dur de garder...

Le secret est souvent un secret de très longue date. Il était pour tous fermement imposé par la famille, qui dans certains cas, incite à ne le révéler à personne, y compris aux partenaires sexuels.

M : Ca m'a fait du bien... c'est vrai qu'on m'avait dit de ne le dire à personne, personne, personne, de le garder pour moi...

À : Qui?

M. : Tout le monde, ma marraine, ma vraie famille, enfin mon oncle et ma grand mère, tout le reste ils ne sont plus là... on m'avait dit de le garder pour moi, surtout... à St David, ma grand mère me disait que tout le monde le répéterait, donc ça, je l'ai gardé pendant longtemps, à cacher, puis à un moment c'est ressorti.

Pour Madjid, le poids du secret, l'impossibilité de révéler à au moins un interlocuteur aboutira en effet à une révélation quasi publique de son statut sérologique.

Ulysse nous fera part de sa « stratégie » mise en place pour garantir le maintien du secret auprès de ses proches ou de leurs partenaires.

À : (à propos de son cousin l'ayant accompagné le jour de l'entretien) Il ne sait pas pourquoi vous venez ici?

U : Non. Vous savez, la meilleure manière de cacher une chose, c'est euh... de la mettre sous le nez de la personne. Il m'a demandé où j'allais aujourd'hui, j'ai dit « oh j'ai rendez-vous chez mon médecin » parce que comme j'ai été opéré des pieds, et que j'ai un suivi... Et qu'il était au courant, j'lui ai dit « bah j'vais voir mon médecin pour mon pied » tout ça bah, ouais bah « vas y accompagne moi ». Et vu qu'il est venu avec moi c'est aussi un gars de confiance! Il attend là dans la salle d'attente (rires).

En effet, intégrer l'entourage à la situation en évitant d'entrer dans une dissimulation permanente permet de s'inscrire dans une certaine normalité. Un certain sang-froid est tout de même nécessaire pour adopter une telle stratégie. Ulysse expliquera même prendre un certain plaisir à « jouer avec le feu ». À celui-ci s'ajoute une certaine fierté d'avoir su le garder durant toutes ces années.

U : J'ai été fort quand même de pas le dévoiler. De pas... j'ai pas changé d'attitude envers les gens tout ça. Et c'est pour ça que je suis fière de moi pour ça...

4.3.4.3 Le vécu actuel de la sexualité dans le contexte du VIH

Quasiment tous les jeunes de ce profil vivent une vie qu'ils considèrent comme normale. Celle-ci semble assez proche de celle des jeunes adultes non contaminés, dans la mesure où beaucoup de leurs propos renvoient à des problématiques propres à l'adolescence et l'entrée dans l'âge adulte.

La découverte de l'infection à VIH n'a pas conduit à un réaménagement véritable de la vie, évitant de scinder le vécu du sujet entre un avant et un après de la découverte de la séropositivité.

T : Moi, j'ai pas eu le choix et je l'ai, j'lai. Bon, ça va j'ai eu 18 ans pour m'y faire donc ce n'est pas... je vis très bien avec, y'a aucune différence, je fais mes devoirs comme tout le monde.

U : Mais moi personnellement c'est, c'est pas une chose qui est rentrée dans mon, dans mon, dans mon, j'suis pas entré dans une psychose, voilà. J'ai acquis cette maturité, c'est pas venu du jour au lendemain, parce qu'il a fallu que j'me... que je l'accepte pour moi-même déjà. Mais bon après c'est avec le temps qu'on, que j'ai réagis de cette manière.

C : Moi franchement, j'vis normalement, je... je j'fais des choses normalement

et... et voilà. Parce que c'est une chose, J' pense que c'est les soucis qui, qui rongent le plus.

M. : C'est pas une chose primordiale euh, pour moi que je... ou même que... je... je vais faire le malade pour aller frapper à toutes les portes, ou tout ça pour avoir de l'aide ou quoi que ce soit. Donc euh voilà! Pour moi c'est pas quelque chose de difficile en soi même si je le porte sur moi, même si j'suis vecteur de cette maladie, j'me sens pas différent de toutes les autres personnes. Parce que maintenant j'arrive à jouer là dessus, j'arrive à... rentrer dans un jeu de rôle en fait. Ouais voilà, j'essaye de dominer la chose et de ne pas être victime, non c'est pas un boulet que je tire.

M. : C'est sur que parfois on y pense et tout... ouais parfois on y pense mais bon, c'est pas, c'est pas tout le temps, ouais juste de temps en temps... ça vient, et ça... ça part tout seul.

Ulysse fait cependant mention de certains comportements qu'il situe dans la période au cours de laquelle il a appris sa séropositivité.

U : Parce que franchement, avant j'avais beaucoup de foi en l'avenir, j'avais des projets, j'voulais devenir architecte et tout ça, et après dès qu'j'ai appris ça, ça m'a, ça m'a freiné un peu dans, dans des projets à longs termes. Après ça, j'ai, j'ai commencé à faire des bêtises, des conneries, tout en me disant que... je savais pas ou ça allait, c'était des vols, c'est un moment où j'ai perdu toute euh... confiance en moi, je suis tombé dans la délinquance un peu quoi... Là j'ai plein de problème avec le tribunal, la justice.

La perte des perspectives d'avenir a alors pu mener à des comportements problématiques guidés par une faible estime de soi, dont on mesure les conséquences aujourd'hui. Certains jeunes de ce groupe vont également mentionner des aspects positifs de la vie avec le VIH, parfois sur le ton de l'humour, parfois avec une réelle conviction. Malgré une période marquée par la délinquance, Ulysse déclare néanmoins avoir changé positivement.

U : Ca m'a coupé court en fait et tu te dis quitte à vivre bah vivre intensément. Oui, la chose positive là dessus c'est que ça m'a rendu plus vite mature, ça m'a fait raisonner différemment... J'ai des amis à moi qui sont là, qui ne raisonnent pas de la même façon que moi et déjà ça se sent dans leur comportement, même euh dans la façon d'être. Déjà même quand j'avais 17 ans/18 ans, j'raisonnais directement comme une personne qu'avait 25/20 ans Et voilà J' pense c'est vraiment ça, ça m'a donné de la sagesse, de la maturité. J'pense que c'est ça qui est vraiment le plus... le mieux dans ce euh... fléau.

À l'instar de certains jeunes appartenant aux autres profils, Ulysse parvient à avoir le recul nécessaire pour considérer que son « fardeau » est néanmoins accompagné d'un certain nombre d'aspects bénéfiques.

Sur le ton de l'humour, un peu cynique, Thomas mentionnera :

T : J'ai eu droit à une carte d'invalidité récemment. Je suis à 80 % par rapport à l'année dernière, mon problème au rein. De pathologie grave, ça m'a apporté une carte d'invalidité.

Donc c'est génial comme carte.

À : Qui permet quoi?

T : Qui permet de lever des petites vieilles dans le bus (rires.) Non j'ai accès aux places prioritaires, j'ai droit aux ascendeurs, j'ai le droit de pas faire la queue à Disneyland si j'y vais. (rires)

Voilà, je peux inviter 3-4, jusqu'à 7 personnes. Avec cette carte on passe par la sortie on fait l'attraction avant tout le monde... Donc c'est vraiment génial cette carte. (rires).

L'humour ou la dérision à propos de soi et de sa maladie agit comme un révélateur de l'acceptation de soi et de sa qualité de vie.

CONCLUSION

Ce profil regroupe des jeunes adultes contaminés à la naissance qui ont, à ce titre, une expérience du VIH et de la sexualité particulière en comparaison avec les jeunes contaminés par voie sexuelle, même si de nombreuses similitudes

avec eux existent. Leur vie, notamment leur vie sexuelle, s'est construite et développée avec le VIH, ce qui rend ces deux types d'expérience indissociables.

La découverte du VIH se fait de manière progressive et diffuse, et n'engendre quasiment aucun changement dans la vie. Si les représentations négatives du VIH génèrent pour certains une période trouble, elle vient dans le même temps donner sens au passé et joue en cela un rôle bénéfique. En revanche, cette information va générer chez plusieurs d'entre eux une anxiété liée à l'entrée dans la sexualité, entrée qui va réactualiser les problématiques liées au VIH (contamination de l'autre, révélation, etc.). En ce sens, la sexualité est l'objet qui va la plus confronter ces jeunes à la problématique du VIH.

En grande partie déterminée par le contexte de la maladie, elle est alors pour beaucoup envisagée dans le cadre d'une relation d'amour avec un partenaire durable avec qui la révélation du statut sérologique est envisagée. L'amour sera ainsi préféré à l'abstinence ou aux partenaires occasionnels pour vivre sa sexualité.

4.4 STRUCTURE DE L'EXPÉRIENCE

À travers l'analyse de notre corpus d'entretiens, nous avons repéré plusieurs types d'expérience de la sexualité, expériences étroitement liées à celle du VIH dans la majorité des cas. Nous avons observé l'existence d'un certain nombre de thématiques centrales qui constituent à la fois des difficultés, des étapes et des enjeux qui traversent les parcours de tous les sujets de notre étude. Ces enjeux centraux n'ont cependant pas les mêmes retentissements psychologiques et comportementaux en fonction des sujets, notamment selon leur genre et leur mode de contamination. Nous avons ainsi pu élaborer une typologie reflétant les différentes expériences de la sexualité dans le cadre de la vie avec le VIH.

Cette typologie, scindée en quatre types d'expérience, a permis de rendre intelligible l'articulation entre l'expérience de la sexualité et celle du VIH. Chaque type d'expérience (profil) met en relation des contextes biographiques,

des expériences et des significations de manière spécifique tout en prenant en compte les évolutions ou les changements qui ont marqué ces parcours.

L'analyse de ces expériences nous a amené à faire plusieurs constats.

Tout d'abord, si nous avons repéré trois types d'expérience de la sexualité distincts au sein du groupe des jeunes contaminés par voie sexuelle, nous avons également observé une « structure » commune dans le parcours de vie de ces sujets. Cette structure consiste en une succession de moments clés, d'étapes spécifiques auxquels tous sont confrontés mais face auxquels tous ne réagissent pas de la même manière. Ces étapes sont suffisamment particulières pour être identifiées séparément. Chacune d'elles renvoie à des préoccupations, des enjeux et des processus psycho-comportementaux spécifiques.

Ensuite, en ce qui concerne le groupe des jeunes contaminés par voie materno-fœtale, nous avons repéré une structure de parcours dans laquelle on retrouve la plupart des étapes mentionnées pour les jeunes contaminés par voie sexuelle mais celles-ci ne s'organisent pas selon les mêmes modalités. Le mode de contamination module donc à la fois l'expérience du VIH et celle de la sexualité.

Enfin, si de nombreux points communs existent dans les parcours des filles et des garçons, des différences importantes subsistent, et, ce, à l'intérieur de chaque mode de contamination.

Par souci de clarté et dans l'optique de proposer un découpage suffisamment large pour qu'il puisse rendre compte des quatre types d'expérience repérés parmi les JAS, nous avons distingué trois étapes spécifiques. Nous les présentons d'abord brièvement avant de les développer.

La première étape, nommée la **découverte du VIH**, concerne la rupture que celle-ci introduit dans la vie des sujets. Le vécu de l'annonce du diagnostic dépend alors de plusieurs facteurs dont le principal semble être les représentations du VIH à ce moment précis.

La seconde, nommée **évaluation initiale de la maladie**, consiste en une période de « crise » lors de laquelle la vie, et tout particulièrement la vie sexuelle, est mise entre parenthèses et où l'évaluation de la situation, des causes et des conséquences de la maladie, se poursuit dans un contexte de recherche de sens à la contamination.

La troisième, nommée **évaluation secondaire de la maladie**, consiste en une réévaluation de celle-ci, et renvoie à la manière dont les sujets vont s'adapter à leur nouvelle vie avec la maladie, à l'organisation et aux stratégies qu'ils vont mettre en place pour retrouver un fonctionnement garantissant un certain équilibre et sortir de l'étape de « crise » précédente en tentant de reprendre une vie normale. Si cette organisation concerne les différents aspects de la vie en général (travail, famille, etc.), la vie sexuelle est au cœur de celle-ci pour une large majorité des jeunes adultes interrogés. Cette évaluation secondaire s'accompagne pour beaucoup d'un remaniement ou d'une évolution des représentations à la fois du VIH et de la sexualité.

4.4.1 La découverte du VIH

La découverte de l'infection par le VIH est un tournant majeur dans la vie de tous les sujets interrogés. Elle est vécue avec plus ou moins d'intensité selon chacun. La manière dont est engagé le dépistage, dont ses résultats sont annoncés, du moment où il intervient dans la vie des sujets va avoir un impact important sur la réaction à cette découverte et sur la vie future.

Chez les jeunes contaminés par voie sexuelle, bien que la contamination elle-même passe quasiment toujours inaperçue, le moment de la découverte de la séropositivité s'impose brutalement. À partir de cette annonce, la vie prend un nouveau cours. Quasiment tous ces sujets ressentent un choc important et vivent cela comme une rupture par rapport à la vie qu'ils avaient avant cette découverte.

Les jeunes contaminés par voie sexuelle réagissent différemment, entre stupeur, effondrement, lucidité et déni. Si dans la majorité des cas, ils refusent dans un premier temps cette nouvelle identité de malade, la réalité s'impose et laisse place à de nombreux sentiments allant de l'injustice, à l'angoisse et à la tristesse, en passant par la honte et la colère. Dans tous les cas, la peur de mourir de manière imminente est au premier plan au moment de l'annonce elle-même. Le choc ressenti est particulièrement intense chez les jeunes du groupe 1 (réaménagement de la vie sexuelle) et du groupe 2 (abandon de la vie sexuelle). Il est cependant présent bien que plus atténué chez les deux jeunes

du groupe 3. La dimension de rupture dans la vie d'avant est ce qui marque fondamentalement cette 1^{ère} étape et tous les sujets contaminés par voie sexuelle y sont confrontés.

Chez les jeunes contaminés par voie materno-fœtale, la découverte de la maladie se fait d'une manière spécifique. Elle se fait de manière diffuse et progressive au cours de l'enfance jusqu'à l'entrée dans l'adolescence. La prise du traitement, le fait de se savoir malade et le secret qui les entoure précèdent la découverte proprement dite du VIH. Si cette dernière n'est pas vécue comme une rupture à proprement parler, plusieurs jeunes de ce groupe relatent cependant une réaction proche de celle des jeunes contaminés par voie sexuelle, marquée par un choc important et la peur de mourir. Mais chez eux, l'identification précise du VIH vient également donner sens à un passé souvent teinté de secret et de non-dit.

Chez tous les sujets, tous modes de contaminations confondus, qui ont ressenti l'annonce du VIH comme un choc important, le rôle joué par les représentations du VIH au moment de cette annonce est fondamental. Ces dernières déterminent et reflètent à la fois le vécu de cette découverte.

Chez les jeunes contaminés par voie sexuelle, l'analyse des diverses significations attribuées au VIH a permis de mettre en lumière certaines représentations particulièrement prégnantes et profondément ancrées.

La représentation associant le VIH à une maladie entraînant une dégradation physique rapide et menant à une mort imminente, fulgurante et inéluctable a participé en premier le lieu à la réaction de choc dont la quasi-totalité des sujets ont été l'objet.

La représentation associant le VIH à une punition pour une sexualité transgressive, ou plus généralement pour une faute d'ordre moral, va être à l'origine des sentiments de honte et de culpabilité pour ceux qui s'attribuent la responsabilité de leur contamination, et de colère, d'injustice ou de victimisation pour ceux qui l'attribuent à l'autre (au partenaire). Pour tous, cette représentation va avoir un retentissement important sur la vie sexuelle, souvent envisagée comme en grande partie responsable de la contamination et dangereuse à cet égard.

Chez les jeunes par voie materno-fœtale, les discours d'une large majorité ont laissé transparaître cette représentation associant la VIH à la mort, se

manifestant parfois par la peur de perdre le parent également contaminé. En revanche, la représentation associant le VIH à une sexualité transgressive ou déviante n'a pu être repérée que très subrepticement. La question de la contamination maternelle a en effet été très peu abordée. Ce sujet reste un tabou important, ce qui explique les difficultés à obtenir des informations à ce sujet.

4.4.2 Temps de crise et évaluation initiale de la maladie

La découverte du diagnostic place la quasi-totalité des sujets contaminés par voie sexuelle dans une situation de fragilité. L'effraction provoquée par la maladie provoque une rupture dans la vie des sujets, dès lors mise entre parenthèses, comme suspendue. Beaucoup se placent alors dans une position de retrait par rapport à leurs habitudes de vie et prennent progressivement la mesure du bouleversement engendré par la maladie.

Une multitude de questions et de préoccupations les taraudent alors. En ce sens, cette période correspond à une sorte d'évaluation primaire de la situation, des causes et des conséquences immédiates et à long terme de cette découverte.

Les questions telles que celles qui sont relatives à l'origine de la maladie, à la mort, au traitement et aux contraintes qui lui sont liées, vont occuper la majeure partie de cette période. La question du secret est ici au premier plan. Sa révélation n'est pour la plupart des sujets pas envisagée, ce qui représente à la fois une tentative de contrôle sur la situation, la possibilité de maintenir une certaine stabilité à l'intérieur de ce bouleversement, mais qui alourdit dans le même temps considérablement leur vécu et amplifie leur isolement. Au cours de cette période, la vie sexuelle est tout particulièrement mise de côté, considérablement réduite, la plupart du temps totalement arrêtée. La représentation associant le VIH à une sexualité transgressive, considérée comme responsable de la contamination, l'oscillation entre la peur de contaminer le partenaire et la très forte anxiété liée à l'idée de révéler la maladie amènent la grande majorité des jeunes contaminés par voie sexuelle à une situation d'abstinence sexuelle prolongée, le plus souvent accompagnée

d'un retrait par rapport au désir, voire de sa totale inhibition. Cependant, cette étape ne va pas être vécue avec la même intensité chez tous les sujets. Elle va être particulièrement importante chez les sujets des groupes 1 et 2, plus courte et moins intense chez les sujets du 3^e groupe.

La situation des jeunes contaminés par **voie materno-fœtale** est différente. Pour la plupart, un temps va également être nécessaire pour prendre la mesure de la découverte du VIH. Tous ont été mis au courant du diagnostic exact avant leur entrée dans la sexualité, souvent avant même l'entrée dans l'adolescence. L'émergence du désir sexuel au moment de la puberté va plutôt réactualiser des problématiques jusque-là laissées de côté. Un certain nombre d'appréhensions vont alors rendre difficile l'entrée dans la sexualité, certains préférant la retarder et rester abstinents de peur de ses enjeux et de ses conséquences (révélation à autrui, divulgation possible du secret, contamination éventuelle du partenaire).

4.4.3 Évaluation secondaire de la maladie et processus d'adaptation

Il n'existe pas de coupure nette entre les étapes de l'évaluation initiale et celle de l'évaluation secondaire. Les deux s'inscrivent dans un continuum et le passage de l'une à l'autre se fait de manière très progressive, sans qu'il soit possible d'identifier un moment précis où les sujets passent de l'une à l'autre. Le temps nécessaire pour retrouver espoir et tenter de « reprendre sa vie en main », ou du moins retrouver une relative stabilité est variable selon les individus. Néanmoins, lorsque l'on dispose d'une vue globale des parcours de chacun, on observe bel et bien l'existence de ces étapes particulières.

Ce qui nous a permis de les distinguer réside dans les discours des sujets qui mentionnent, pour la plupart, une période au cours de laquelle le bouleversement et la rumination ont progressivement laissé place à la mise en place de comportements destinés à s'adapter à la vie avec le VIH, parfois véritables stratégies pour retrouver un certain équilibre, une certaine stabilité, avec en toile de fond la volonté de retrouver une vie normale.

Et pour beaucoup, retrouver une vie normale passe par retrouver une vie affective et sexuelle, avec très souvent le désir de fonder une famille, et plus

largement de renouer avec une vie sociale et professionnelle.

Pour les sujets du premier groupe majoritaire (réaménagement de la vie sexuelle), une période s'étalant de 6 à 12 mois va être nécessaire pour retrouver un certain espoir et engager des stratégies de réorganisations pour retrouver peu à peu l'espoir d'une vie normale. Si la période précédente était marquée par la quasi-inexistence de la vie sexuelle, le désir va progressivement réapparaître, dans un contexte où retrouver une vie affective et sexuelle constitue une condition de cette vie normale.

Mais cela va s'accompagner d'un cortège d'angoisses et de contraintes qui vont rendre très laborieuse la reprise de la vie sexuelle. L'anxiété liée à la contamination éventuelle du partenaire, à la révélation du secret, à la peur de sa divulgation et à la peur de la réaction de la part du partenaire va aboutir à une vie sexuelle anxiogène et peu satisfaisante.

Envisager une vie sexuelle réduite avec un partenaire durable pour qui de l'amour est ressenti constitue alors une stratégie efficace pour retrouver la vie souhaitée tout en limitant les difficultés liées à l'activité sexuelle elle-même. Cette stratégie consiste également à ne s'autoriser la révélation du statut sérologique que pour les partenaires durables et à maintenir le secret pour les partenaires occasionnels.

Chez ces sujets, la volonté de reprendre une vie normale correspond à une évolution dans les représentations du VIH et de la sexualité. En effet, le passage d'une représentation associant le VIH à une mort imminente à celle associant le VIH à une vie possible, raccourcie, dans le cadre d'une médicalisation chronique, est une condition pour retrouver des perspectives d'avenir. On assiste également à une évolution des représentations de la sexualité. La représentation associant le VIH à une sexualité transgressive va amener à passer d'une « mauvaise » à une « bonne » sexualité, et l'adoption d'une sexualité normative va fonctionner comme une stratégie permettant de reprendre une vie sexuelle et affective tout en cloisonnant les erreurs du passé. Néanmoins, la représentation associant la sexualité à l'idée de fusion entre les partenaires, d'une certaine spontanéité et d'un laisser-aller voluptueux va contribuer à l'insatisfaction globale de la sexualité, notamment en raison de la nécessité d'utiliser le préservatif de manière systématique et des scrupules concernant la question de la révélation ou du maintien du secret.

La dimension affective va cependant prendre une place particulièrement importante chez ces jeunes, pour qui la sexualité va dorénavant être fortement associée à l'amour.

Les jeunes filles du groupe 2 (abandon de la vie sexuelle) vont, d'abord et pour une assez longue période, s'enfermer dans la crainte et le désespoir sans retrouver réellement de perspectives d'avenir. La situation de crise générée par la découverte du diagnostic semble ne s'être qu'à peine résorbée entre 3 et 4 ans après celle-ci. De manière générale, tout ce qui se rapporte à la maladie est évité ou laissé de côté : l'absence de confrontation au VIH, confinant parfois au déni, semble être une condition pour une certaine stabilité. De même, la vie sexuelle est ici totalement abandonnée et tout ce qui s'y rapporte est écarté. Cette posture semble néanmoins permettre d'éluder la question de la contamination de l'autre ou de la révélation du VIH au partenaire (secret quasi-total) et fonctionne en ce sens comme une stratégie efficace d'adaptation. L'isolement social, parfois dans le cadre d'une grande dépendance familiale, est d'ailleurs la condition pour maintenir une vie normale et c'est dans ce cadre que quelques perspectives d'avenir, à moyen terme, sont envisagées (par exemple élever un enfant).

L'absence de confrontation à la maladie rend impossible ou très laborieuse l'évolution des représentations du VIH et celles qui associent ce dernier à une mort imminente sont paradoxalement toujours très opérantes plusieurs années après la découverte du diagnostic.

En revanche, les représentations de la sexualité ont évolué, passant d'une représentation associant celle-ci à l'amour et à la confiance, dans le cadre d'une relation avec un partenaire stable, à une représentation au sein de laquelle la sexualité, considérée comme responsable de la contamination, est dès lors uniquement envisagée dans un but procréatif, éventuellement comme un besoin à satisfaire ponctuellement avec un partenaire occasionnel, tout en conservant une dimension risquée et menaçante. Les hommes et la sexualité masculine sont perçus très négativement et sont, à cet égard, rejetés. La représentation d'origine, à la fois normative et « idéale », est abandonnée non sans une certaine amertume, pour une représentation réduisant la sexualité à une dimension physiologique (procréation, besoin).

En revanche, pour les sujets **du groupe 3** (maintien à l'identique de la vie

sexuelle), la période de « crise » caractérisée par une première évaluation de la maladie, semble se résorber particulièrement rapidement, entre un et trois mois après la découverte du diagnostic. La vie sexuelle va donc reprendre rapidement en comparaison avec les jeunes appartenant aux autres groupes et quasiment à l'identique de celle qu'elle était avant, si ce n'est l'utilisation systématique du préservatif, parfois irrégulière en réalité. Le maintien de la vie sexuelle, et de la vie en général, telle qu'elle était avant est alors envisagée comme la condition pour une vie normale.

La représentation associant le VIH à la mort, moins intense à l'origine, a rapidement évolué vers celle associant le VIH à une vie médicalisée pouvant pleinement être vécue. S'investir dans la connaissance médicale du VIH a alors contribué à augmenter le sentiment de contrôle de la situation. De manière générale, l'intellectualisation est le mécanisme psychologique le plus actif chez ces jeunes. La révélation sélective a également constitué une stratégie fondamentale pour le maintien d'une vie normale. Si on retrouve chez les jeunes de ce profil une représentation associant la contamination à une sexualité riche avec de nombreux partenaires, la sexualité est cependant envisagée indépendamment du VIH et sa dimension récréative et positive pour le bien être général est maintenue à l'identique, telle qu'elle était avant la contamination. Cependant, à long terme, la vie sexuelle est envisagée dans le cadre d'une relation durable avec amour, de manière assez normative.

Les jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale (**groupe 4**), particulièrement ceux qui ont difficilement vécu la découverte de leur diagnostic précis, ne vont pas opérer de réaménagement profond de la vie. Même si les représentations négatives du VIH génèrent pour certains une période trouble, elle vient dans le même temps donner sens au passé et joue en cela un rôle bénéfique. En revanche, cette information va générer chez plusieurs d'entre eux une anxiété liée à l'entrée dans la sexualité, qui va réactualiser les problématiques liées au VIH (contamination de l'autre, révélation etc.). En ce sens, la sexualité est l'objet qui va la plus confronter ces jeunes à la problématique du VIH.

En grande partie déterminée par le contexte de la maladie, elle est alors pour beaucoup envisagée dans le cadre d'une relation d'amour avec un partenaire durable avec qui la révélation du statut sérologique est envisagée. L'amour

sera ainsi préféré à l'abstinence ou aux partenaires occasionnels pour vivre sa sexualité.

Se sachant tous déjà malades au moment où le diagnostic précis du VIH est appris, cette annonce a un impact psychologique moindre sur ces jeunes. Si une représentation associant le VIH à la mort est également opérante, le fait de savoir que l'on a vécu sans symptôme jusque-là a un effet rassurant, dans un contexte où leur représentation du VIH a souvent été façonnée par le discours médical depuis l'enfance. Tous envisagent d'ailleurs l'avenir dans la durée. On remarque, spécifiquement chez les garçons, une représentation très idéalisée de la sexualité et des femmes en général. En effet, pour beaucoup, l'activité sexuelle n'est envisagée qu'avec une femme avec qui une relation d'amour intense, basée sur une confiance absolue, est instaurée. La révélation du statut sérologique n'est alors envisagée que dans ce cadre. Les femmes sont dans ce contexte envisagées comme les dépositaires de la maladie.

Cette représentation côtoie chez de nombreux garçons celle d'une autre sexualité, considérée comme mauvaise ou néfaste (multipartenariat, fréquentation des prostituées, etc.), souvent attribuée aux autres, particulièrement aux hommes non contaminés.

On observe donc également l'existence d'une représentation scindée en « bonne » et « mauvaise » sexualité. Les filles de ce groupe, elles, ne semblent pas dans une posture d'idéalisation de la sexualité ou des hommes. Si certaines perçoivent parfois la sexualité masculine comme menaçante pour leur stabilité, elles semblent en général s'autoriser davantage l'expérience de plusieurs partenaires, même si la visée finale d'une relation stable avec un partenaire aimé et la fondation d'une famille restent des objectifs fondamentaux dans leur expérience.

Tableau récapitulatif des principaux résultats en fonction du genre et du mode de contamination

	Voie sexuelle	Voie materno-fœtale
Garçons	<ul style="list-style-type: none"> -Une structure d'expérience proche constituée des mêmes étapes. -Une représentation initiale du VIH associant celui-ci à la mort et une sexualité transgressive (faute morale). - Une représentation de la sexualité scindée en « bonne » et « mauvaise ». - Une vie sexuelle marquée soit par le réaménagement de celle-ci, soit par son maintien à l'identique - Les jeunes d'orientation homosexuelle ont un vécu plus satisfaisant de la maladie et la sexualité - Auto-attribution de la mauvaise sexualité et responsabilité de la contamination - Vécu du VIH et de la sexualité plutôt insatisfaisant 	<ul style="list-style-type: none"> - Structure d'expérience assez similaire mais modalité différentes que pour les contaminations par voie sexuelle (découverte progressive du VIH, entrée dans la sexualité après découverte du diagnostic, réactivation de problématiques liées au VIH, sexualité déterminées par le VIH). - Une représentation initiale du VIH associant celui-ci à la mort et à une sexualité transgressive (faute morale). - Une représentation de la sexualité scindée en « bonne » et « mauvaise ». -Représentation idéalisée de la « bonne sexualité » et des femmes. -Idéal de type conjugal très fort. -Vécu du VIH et de la sexualité plutôt satisfaisant.
Filles	<ul style="list-style-type: none"> -Une structure d'expérience proche constituée des mêmes étapes. -Une représentation initiale du VIH associant celui-ci à la mort et une sexualité transgressive (faute morale). - une représentation de la sexualité scindée en « bonne » et « mauvaise ». - Une sexualité marquée soit par le réaménagement de celle-ci, soit par son abandon. - Hétéro attribution de la contamination, victimisation. - Vécu du VIH et de la sexualité dans l'ensemble plus dramatique et sexualité moins satisfaisant que pour les garçons Idéal de conjugalité souvent mis à mal par le VIH. 	<ul style="list-style-type: none"> - Structure d'expérience assez similaire mais modalité différentes que pour les contaminations par voie sexuelle (découverte progressive du VIH, entrée dans la sexualité après découverte du diagnostic, réactivation de problématiques liées au VIH, sexualité déterminée par le VIH). - Une représentation initiale du VIH associant celui-ci à la mort et à une sexualité transgressive (faute morale). - une représentation de la sexualité scindée en « bonne » et « mauvaise ». - Pas d'idéalisation des hommes ou de la sexualité. - S'autorisent davantage d'expériences sexuelles avec différents partenaires. - Idéal type conjugal présent mais moins fort que pour les garçons. - Vécu du VIH et de la sexualité plutôt satisfaisant.

CHAPITRE 5 : CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'objectif de notre travail était d'explorer l'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes contaminés par le VIH en analysant la manière dont les expériences du VIH et de la sexualité s'articulent en fonction du mode de contamination et du genre des sujets interrogés.

Nous avons donc analysé les trajectoires de vie de chacun des participants à notre recherche en relevant les éléments les plus significatifs, les plus saillants de leur parcours, les étapes et les difficultés par lesquels ils sont passés. Nous avons dans le même temps repéré le sens qu'ils attribuent aux éléments qui ont jalonné leur parcours, en se focalisant précisément sur les significations données à la sexualité, mais sans faire l'économie d'une analyse des significations données au VIH. L'analyse de ces différentes significations (sexualité et VIH) que nous avons décelées et interprétées chez les sujets et leur comparaison systématique a permis de mettre en évidence l'existence de représentations particulièrement prégnantes qui structurent le système de représentations des JAS interrogés. Nous avons donc considéré les représentations comme étant des significations profondément ancrées, structurelles et structurantes, qui vont agir comme un prisme à travers lequel le parcours et les éléments qui le jalonnent vont être mis en sens. Ces représentations vont donc dans un premier temps déterminer l'expérience du VIH et de la sexualité mais vont dans certains cas évoluer au vu des difficultés rencontrées.

À travers l'analyse des entretiens réalisés avec les 21 sujets interrogés, nous avons repéré plusieurs types d'expérience de la sexualité. L'expérience de la sexualité est, dans la plupart des cas, étroitement liée à celle du VIH.

L'élaboration d'une typologie scindée en quatre types d'expérience a permis de rendre intelligible l'articulation entre l'expérience de la sexualité et celle du VIH. Chaque type d'expérience (profil) met en relation des contextes biographiques, des expériences et des significations de manière spécifique tout en prenant en compte les évolutions ou les changements qui ont marqué ces parcours.

Pour conclure notre travail, nous proposons d'abord une réflexion sur la

pertinence des concepts d'expérience et de représentation pour l'étude de la sexualité dans le champ de la psychologie clinique. Nous mettrons ensuite en perspective, dans une optique comparative, les résultats issus de la littérature scientifique avec nos propres résultats. Nous nous pencherons alors plus précisément sur les représentations de la sexualité et du VIH des JAS de notre étude en les comparant avec celles de jeunes adultes non contaminés. Nous continuerons en dégagant les spécificités qui peuvent exister en fonction du genre et de mode de contamination des sujets interrogés. Nous présenterons enfin les limites de notre recherche et les points qui nécessitent d'être explorés de manière approfondie par des recherches ultérieures. Nous terminerons avec certaines recommandations cliniques concrètes destinées à améliorer la prise en charge psychologique des adolescents et des jeunes adultes séropositifs.

5.1 LE CONCEPT D'EXPÉRIENCE POUR ANALYSER UN OBJET COMPLEXE : LA SEXUALITÉ

Notre recherche avait d'abord pour objectif de contribuer à l'approfondissement et au développement du concept d'expérience et de son articulation avec celui de représentation, avec une réflexion de fond sur la pertinence heuristique de ces concepts pour l'exploration de la dimension subjective de la sexualité chez les JAS.

Ainsi, l'expérience de la sexualité des JAS a avant tout été envisagée dans une perspective phénoménologique, c'est-à-dire au regard du sens qu'elle a revêtu pour chacun d'eux. Mais les significations attribuées aux différents événements ou vécus procèdent également d'un certain nombre de représentations collectives ou culturelles, du moins partagées par le plus grand nombre. Cela est particulièrement bien illustré par l'existence d'une représentation commune associant le VIH à une sexualité transgressive mais qui se décline différemment en fonction de la singularité des sujets interrogés.

Le concept d'expérience possède alors l'avantage de pouvoir rendre compte à la fois de ce qui est commun ou collectif et ce qui est singulier ou individuel, comme en témoigne la diversité des expériences de la sexualité qui possèdent néanmoins une « structure » proche.

Il permet aussi d'analyser les liens entre la subjectivité d'un individu et l'espace social et culturel dans lequel elle prend forme, avec lequel elle s'articule. Cet espace socioculturel peut alors fonctionner comme une grille d'analyse de la subjectivité et fournir des outils de compréhension et d'interprétation de celle-ci.

Notre étude du concept de script de la sexualité (Gagnon et Simon, 1973) et de son fonctionnement nous a d'ailleurs orienté vers la prise en compte de cette dialectique entre les différentes dimensions (intrapersonnelle, interpersonnelle, culturelle) pour approcher la complexité de la sexualité comme objet d'étude. Cependant, la théorie des scripts fait état d'apprentissages sociaux matérialisés sous forme de schèmes cognitifs, de séquences d'acte ou de pensée. Cette approche mécaniste, proche de celle de l'approche cognitivo-comportementale, ne prend pas suffisamment en compte la dimension proprement psychique, au sens psychanalytique du terme, du sujet. De plus, la propriété, propre aux scripts, de générer du sens pose un certain nombre de questions. La reconnaissance des situations par l'apprentissage social suppose l'intégration d'un certain nombre de significations sous tendues par des représentations du monde et notamment de la sexualité. Ici encore, le débat consistant à savoir si, à l'origine, les représentations fondamentales, structurantes dans la mesure où elles façonnent une vision et un ordre du monde, préexistent à la construction d'une séquence d'acte ou de pensée ou bien si ces séquences d'actes ou de pensées elles-mêmes structurantes et génère des représentations paraît insoluble. Il n'est d'ailleurs pas nécessaire de trancher cette question pour étudier les significations issues des représentations donnant sens aux situations rencontrées par un sujet.

Nous nous sommes donc inspiré de cette théorie uniquement pour mieux comprendre le fonctionnement des interactions entre les différentes dimensions qui jouent un rôle dans la vie sexuelle de l'individu en considérant que ces interactions sont effectives au niveau du système de représentation mais sans nous référer aux actions proprement dites des sujets interrogés. Nous avons donc étudié le contenu de ces représentations ainsi que le poids des différentes dimensions dans leur élaboration.

En ce qui concerne le concept d'expérience, nous avons également observé comment toute expérience nouvelle trouve écho et se construit par rapport aux

expériences passées d'un individu et est alors à même d'avoir une influence sur les expériences futures.

L'approche en termes d'expérience amène donc à une analyse temporelle des processus psychiques et de la subjectivité, permettant la prise en compte de la biographie globale des individus interrogés.

Ainsi, le concept d'expérience est un concept bien plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, analyser l'expérience, c'est analyser des liens et des articulations entre des sphères qui s'entre croisent. Il permet d'abord de prendre en compte un axe spatial ou transversal et de rendre compte d'une dialectique interactive entre différents niveaux tels que le biologique, le psychique, le subjectif, le comportemental, l'interactionnel, le groupal, le social, le culturel, l'universel pour ne citer qu'eux. Il permet donc d'approcher et de comprendre la dialectique entre des vécus (pouvant être de l'ordre du biologique, du psychique, etc.) et les significations qui leur sont attribuées (de l'ordre du subjectif, du social, du culturel, etc.)

Il permet ensuite d'envisager chacun de ces niveaux dans une perspective évolutive donc temporelle. Cet axe temporel se décline également en plusieurs niveaux : à l'échelle du vivant, de l'humanité, d'une nation, d'une société, d'un groupe, ou d'une individualité. En ce qui concerne la dimension temporelle de l'expérience, il est intéressant de constater que l'expérience passée de l'humanité de manière large (« l'histoire » de l'humanité) « perdure » dans un certain nombre de représentations collectives ou culturelles qui lui confèrent son actualité : l'expérience s'actualise dans la représentation. En ce sens, le concept d'expérience renvoie à une dimension à la fois individuelle et collective d'une part, et à une dimension à la fois passée, présente, et future (en tant que guidant les expériences futures) d'autre part.

L'envergure quasi infinie de ce concept permet donc l'étude « d'objets » aussi simples que complexes dans une perspective qui peut être aussi bien intégrative que distinctive. Il permet alors à celui qui l'utilise une grande variabilité dans la profondeur d'analyse de ce qu'il cherche à étudier.

Nous avons pour notre part utilisé ce concept afin de comprendre comment certains JAS de notre époque envisageaient subjectivement la sexualité dans le contexte du VIH, en tenant compte de la sphère psychique et comportementale, notamment à travers l'analyse des mécanismes de défense

et de mécanismes d'adaptation en ce qui concerne la sexualité dans le contexte de la maladie.

Notre analyse a tenté d'inclure l'essentiel de l'influence du contexte socioculturel dans lequel ils se trouvent sans toutefois pouvoir nous attarder en profondeur sur celui-ci. Nous avons d'ailleurs moins analysé le contexte socioculturel des JAS interrogés, qu'observer ce qui, à l'intérieur de leurs récits, relevait de ce contexte (principalement certaines représentations d'ordre culturel).

Notre analyse a enfin tenté de rendre compte de l'évolution de nos sujets depuis leur plus jeune âge jusqu'au moment des entretiens réalisés. C'est dans cette perspective particulière que notre typologie a émergé. Cette dernière intégrait en effet une perspective temporelle rendant compte de la biographie de chacun et une perspective spatiale ou transversale prenant en compte des individualités aux prises avec à la fois avec une réalité biologique (notamment celle de la maladie et des traitements) et un environnement social et culturel.

Notre ambition a alors été de rester au plus près de la réalité de nos sujets et de proposer une « théorie » de moyenne portée, sans volonté d'extrapoler ou de généraliser ce que nous avons observé à d'autres groupes ou d'autres populations, et sans se perdre dans des considérations abstraites et spéculatives.

5.2 MISE EN PERSPECTIVE DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Le second objectif de notre travail consistait à analyser la manière dont la littérature scientifique aborde la question de la sexualité chez les JAS et de confronter ses apports avec nos propres résultats.

À travers l'analyse de notre corpus, des thématiques centrales particulièrement importantes ont été repérées. Ces thématiques constituent à la fois des difficultés, des étapes et des enjeux qui traversent les parcours de tous les sujets interrogés et dépassent parfois le cadre de la sexualité « stricto sensu » puisqu'elles concernent également des problématiques liées plus spécifiquement à la vie avec VIH.

Certaines de ces thématiques ont fréquemment été abordées dans la littérature

tandis que d'autres ont émergé plus spécifiquement de notre étude. À l'inverse, des thématiques considérées comme centrales dans la littérature n'ont pas toujours eu la même résonance au sein de notre recherche. Nous allons donc, dans une perspective comparative, présenter ces thématiques de manière synthétique.

L'expérience de la sexualité :

L'infection par le VIH se différencie significativement des autres maladies chroniques en ce qu'elle se transmet sexuellement et perturbe profondément et durablement la vie sexuelle et reproductive des personnes atteintes. L'arrivée des traitements antirétroviraux efficaces en 1996 a certes modifié les perspectives d'avenir des sujets atteints mais la sexualité reste néanmoins ce qui vient immanquablement rappeler la présence du virus. Ce corps malade et contaminant vient marquer les limites de cette normalité tellement recherchée, et ce, quelles que soient les conditions de vie affective. Le maintien ou la reprise de l'activité sexuelle représente pour beaucoup un enjeu pour cette vie normale.

De manière globale, la sexualité est une activité à la fois individuelle et sociale qui met en jeu l'ensemble des rapports de l'individu avec son entourage dans ses dimensions sexuelles, affectives et reproductives.

Activité sexuelle avant et après le diagnostic :

L'activité sexuelle dans sa dimension comportementale est l'une des dimensions de la sexualité la plus étudiée au sein de la littérature scientifique. Plusieurs études, aux résultats différents mais dans des proportions proches, rapportent qu'entre la moitié et deux tiers des jeunes contaminés par voie sexuelle maintiennent une activité sexuelle après la contamination (Remafaldi et al., 1995 ; Krantz et al., 2002 ; Shapiro et al., 2007). En revanche entre un tiers et la moitié seulement des jeunes contaminés par voie materno-fœtale seraient sexuellement actifs au moment de ces études (Ezaneolu et al., 2006 ; Berstein et al., 2006 ; Funck-Brentano et al., 2007). L'entrée dans la sexualité serait d'ailleurs plus tardive chez ces derniers.

Au sein de notre étude, mis à part certains cas spécifiques, la plupart des jeunes contaminés par voie sexuelle ont déclaré avoir eu de nombreux

partenaires avant leur contamination (parfois simultanément), notamment les jeunes en provenance de l'Afrique subsaharienne. À la suite de la découverte de leur diagnostic, quasiment tous ont mis fin à leur activité sexuelle multipartenaire pour ne reprendre une relation qu'avec un seul partenaire, choisi sur la base d'un amour véritable et non d'une envie sexuelle passagère. Cependant, quelques-uns ne sont plus parvenus à envisager de nouvelles relations sexuelles tandis qu'un faible nombre a continué de fréquenter plusieurs partenaires dans un but exclusivement sexuel. Il est difficile de déterminer l'impact du VIH sur le nombre et la fréquence des partenaires chez les jeunes contaminés par voie materno-fœtale dans la mesure où ils ont entamé leur adolescence et leur vie sexuelle en ayant déjà connaissance de leur diagnostic. Selon nos données, leur vie sexuelle semble être assez proche de celle des jeunes adultes non contaminés. On remarque cependant une forte propension à rechercher un partenaire de confiance sur la base d'un amour véritable.

Contrairement à ce que suggèrent plusieurs études portant sur les adolescents et les jeunes adultes nés séropositifs, la sexualité de ceux que nous avons interrogés n'a pas été mise à mal par le VIH, beaucoup moins que pour les jeunes contaminés par voie sexuelle, et a débuté assez tôt dès l'entrée dans l'adolescence.

Baisse de désir et abstinence sexuelle :

Comme a pu nous l'apprendre la littérature scientifique sur le sujet, la séropositivité est très fréquemment vécue comme une menace, à la fois pour le désir (la libido), la désirabilité et les rapports sexuels. Elle peut perturber durablement et profondément la vie sexuelle et reproductive des personnes atteintes. Si depuis 1996, les nouveaux traitements ont modifiés les perspectives de vie, la sexualité est ce qui va sans cesse et plus que tout autre chose rappeler aux jeunes la présence du virus.

Si ces difficultés ne sont pas spécifiquement associées au traitement, comme cela a déjà été souligné dans des études sur des populations adultes (Schiltz, 2006 ; Bannens et Mendes-Leite, 2006), les effets secondaires de ceux-ci peuvent agir comme des obstacles par les gênes qu'ils génèrent (diarrhées, ballonnements, etc.). Les moments de fatigue, parfois présents de manière chronique pendant la journée et imputables au traitement, rendent souvent

difficile le maintien du désir, la concrétisation d'une relation sexuelle ou la réponse au désir du partenaire, tant l'état de forme est fluctuant. Ces états ont également une influence sur l'idée que l'on se fait de sa désirabilité.

Dans la durée et selon les modes de contamination, nous avons pu observer des fluctuations ou des évolutions durables par rapport à ces questions.

Dans les cas des contaminations par voie sexuelle, l'annonce du diagnostic a été en général suivie d'une période au cours de laquelle il y a eu une forte diminution, voire un arrêt total, du nombre de rapports sexuels. Celle-ci a été associée soit avec une forte diminution du désir, (voire d'une inhibition totale de celui-ci), soit du maintien du désir (voire d'une augmentation) mais avec des situations de blocage et d'angoisses diverses au moment des rapports. Pour la plupart, les relations sexuelles reprennent un certain temps après la découverte du VIH (temps variables) et à une fréquence variable. Certains ont alors appris à vivre leur vie sexuelle avec ses contraintes et ses difficultés. Pour d'autres, la situation semble être restée bloquée et l'on a observé un abandon de la vie sexuelle. Du moins celle-ci a été mise de côté pour une durée indéterminée. En globalité, la vie sexuelle des jeunes adultes contaminés par voie sexuelle est apparue insatisfaisante, bien plus que ne le laissent entendre plusieurs études quantitatives qui rapportent une activité sexuelle quasiment similaire à celles des jeunes non contaminés (Ventura et al. 2003 ; Frederick et al., 2000), mais qui ne prennent en compte que l'existence d'un rapport sexuel dans les 3 ou 6 derniers mois pour mentionner ces résultats, en laissant de côté le vécu subjectif des sujets de la population étudiée. Les raisons pour lesquelles il existe une baisse du désir sexuel et des rapports sexuels sont diverses. Si la littérature relève que la peur de contaminer le partenaire, la peur de lui révéler sa séropositivité et d'essuyer un rejet contribuent fortement à cette tendance (Hosek et al., 2000 ; Troussier et al., 2006), notre recherche nous a permis d'apprendre que les représentations associant la sexualité à la mort ou le VIH à une punition pour une sexualité transgressive sont déterminantes dans ce phénomène.

Ces représentations sont d'ailleurs moins « actives » dans les cas de contamination par voie verticale. Si une certaine crainte, une peur du blocage ou une peur de contaminer l'autre ont pu exister au moment de l'entrée dans l'adolescence et dans la sexualité, la plupart connaissent une expérience

satisfaisante de la sexualité, parsemée de difficultés davantage liées au manque d'expérience et à l'effet de nouveauté qu'à la maladie elle-même.

Préservatifs, rapports protégés et non protégés :

Avec le thème de l'activité sexuelle, le thème du préservatif et des rapports non protégés est fréquemment traité par de nombreux auteurs du fait des enjeux liés à la transmission du virus dans la population générale. Beaucoup en arrivent à des résultats qui soulignent le maintien de rapports non protégés pour une importante minorité des JAS (Frederick et al., 2000 ; Murphy et al., 2001 ; Taney et al., 2009). Des facteurs comportementaux sont alors mis en avant pour expliquer cette proportion élevée, tels que la consommation de drogues ou d'alcool (Elkington et al., 2009 ; Sturdevant et al., 2001).

Parmi les sujets de notre recherche, la question des rapports sans préservatif concerne en grande majorité les jeunes contaminés par voie sexuelle. Leur cas implique évidemment la présence d'au moins un rapport non protégé responsable de la contamination.

Chez plusieurs d'entre eux, la période précédant l'annonce du diagnostic a été une période marquée par la quasi-absence de rapports protégés. Les risques pris étaient alors très importants. Cependant, la situation de certains jeunes adultes est d'autant plus dure à supporter que de nombreuses précautions étaient prises pour éviter tout risque de contamination, ou que celle-ci a eu lieu très tôt dès le début de l'entrée dans l'activité sexuelle, parfois avec le tout premier partenaire.

Pour les jeunes contaminés par voie sexuelle, la découverte du diagnostic a changé, selon leurs déclarations, radicalement leur comportement en ce qui concerne le préservatif et les rapports protégés. Ainsi, la grande majorité des sujets interrogés déclarent que chaque rapport sexuel est désormais protégé. La peur de contaminer le partenaire tient un rôle prépondérant dans ce changement. Mais l'usage systématique du préservatif est souvent très contraignant et contribue à rendre la vie sexuelle insatisfaisante, même si la vie affective vient parfois rehausser ce sentiment. Entre la perte de sensations au moment des rapports pour certains, le sentiment d'une distance perpétuelle, réelle et symbolique, entre soi et le partenaire, la peur que ce dernier ne se pose des questions et ne découvre le secret suite au maintien du préservatif

quels que soient ces arguments pour s'en passer (désir d'enfant, pilule contraceptive, coït interrompu, etc.), la vie sexuelle est devenue pour beaucoup un parcours semé d'embûches.

Certains jeunes ont malgré tout déclaré avoir eu à nouveau des rapports non protégés après avoir eu connaissance de leur diagnostic. Ces pratiques ont alors oscillé entre fellation non protégée et rapport pénétratif sans préservatif, avec dans tous les cas mentionnés un partenaire mis au courant de la situation et cependant enclin à ces pratiques pour le moins risquées.

La situation des jeunes contaminés par voie materno-fœtale est un peu différente. Tous ont entamé leur vie sexuelle dans un contexte de recommandations très fermes, venant à la fois des parents ou tuteurs et des équipes soignantes, sur la nécessité d'une utilisation systématique du préservatif.

Tous ont déclaré au cours des entretiens une utilisation systématique du préservatif mais ont parfois fait mention d'un certain nombre d'interrogations sur ce que pourrait être un rapport sexuel sans préservatif. Bien qu'ils aient, selon leurs déclarations, toujours pratiqué leur vie sexuelle avec préservatif, ils doivent également faire face à certaines difficultés que l'on retrouve chez les jeunes contaminés par voie sexuelle, notamment et principalement la peur que le préservatif systématique ne devienne un indice de la maladie pour le partenaire, ce qui réactive l'anxiété liée à la révélation éventuelle du VIH, mais aussi que celui-ci se rompe, ce qui renvoie à la problématique de la contamination éventuelle du partenaire, avec la culpabilité qui en découle.

Cette problématique de la contamination de l'autre et des difficultés qui en découlent pourrait évoluer dans un futur relativement proche au regard des avancées médicales sur l'efficacité des traitements antirétroviraux. En effet, sous l'impulsion du docteur Bernard Hirschel (Directeur de l'Unité VIH/sida des hôpitaux universitaires de Genève), un important débat existe actuellement autour de la question de la charge virale indétectable et de l'utilisation massive des antirétroviraux comme moyen de prévention de la transmission du VIH. Celui-ci a en effet lancé la polémique en affirmant que les malades atteints du sida ayant suivi un traitement antirétroviral efficace durant au moins six mois ne peuvent plus transmettre le virus par des rapports sexuels, et n'ont dès lors plus besoin d'utiliser de préservatifs dans une relation de couple. Ce point de vue suscite

de vives réactions de la part de la communauté attelée à la question du VIH. Plusieurs critiques sont formulées pour mettre en garde contre les dangers d'une telle position : le sperme resterait contaminant quand bien même le VIH n'aurait pas été détecté par les tests de dépistage (aux sensibilités variées), l'impact pour les comportements de préventions pourrait s'avérer très négatif, les risques de transmission seraient toujours présents en dehors d'une relation de couple stable avec un partenaire bien connu (la sexualité homosexuelle serait d'ailleurs pointée du doigt comme particulièrement à risque, y compris chez des personnes ayant une charge virale indétectable) .

Cependant, la prise d'antirétroviraux efficaces amenant à une charge virale indétectable continue d'être étudiée et envisagée comme un moyen de prévention contre le VIH, comme en témoigne le rapport RDRS (Lert, Pialoux, 2010) concernant la prévention et la réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST.

La protection de soi et de l'autre :

Avoir une vie affective et sexuelle satisfaisante est souvent un parcours semé de difficultés pour les jeunes adultes séropositifs. En effet, rester dans une situation d'abstinence affective et sexuelle, entretenir des relations avec des partenaires occasionnels ou bien avec des partenaires durables est toujours associé aux préoccupations relatives à la protection de soi et la protection de l'autre. La peur de transmettre la maladie à une autre personne que soi est l'une des problématiques les plus importantes chez les jeunes adultes interrogés, quel que soit leur mode de contamination (Hosek et al., 2000 ; Schiltz et Standford, 2000).

La culpabilité présente lorsqu'une vie sexuelle est mise en place constitue alors une difficulté majeure pour le maintien des relations. Protéger l'autre passe alors par des stratégies telles que l'usage systématique du préservatif, qui peut rapidement aboutir à la question de la révélation (et qui ne protège d'ailleurs que partiellement de la peur de contaminer) ou des solutions draconiennes telles que les ruptures prématurées, souvent difficile à réaliser car non désirées et incomprises par le partenaire, mais qui permettent de ne pas révéler la séropositivité et de mettre fin à l'angoisse de contaminer.

Mais au-delà de la protection de l'autre, certains cherchent également à se

protéger eux-mêmes : de cette culpabilité omniprésente liée à une contamination éventuelle du partenaire, de la souffrance envisagée suite à la réaction négative à la révélation de la séropositivité qui entraînerait une rupture, de la souffrance liée à la divulgation du secret et à la stigmatisation pouvant en découler. Certains expliquent également chercher à se prémunir d'un phénomène de sur contamination en utilisant le préservatif ou en adoptant des attitudes préventives. Ces attitudes, il faut le souligner, peuvent à la fois être réelles mais aussi plus subjectives (on pourrait parler d'irrationalité ou d'imaginaire) : des mesures rassurantes sont prises mais ne garantissent en rien la protection du partenaire comme par exemple choisir un partenaire durable sur la base d'un fort sentiment d'amour, éviter certaines pratiques, limiter les rapports dans la fréquence et dans la durée. Quelle que soit la posture prise vis-à-vis de la vie sexuelle, la question de la protection de soi et de l'autre, dans un contexte de fragilité davantage psychologique que physique, reste au premier plan.

Communication avec l'autre à propos de la sexualité et du VIH :

Le thème de la communication chez les adolescents et les jeunes adultes séropositifs à propos de la sexualité est un thème peu abordé au sein de la littérature scientifique.

La grande majorité des jeunes adultes que nous avons interrogés ne parlent pas de sexualité avec leur entourage proche, le sujet étant considéré comme tabou, ce qui est assez courant au sein du milieu familial, et cela d'autant plus que beaucoup sont d'origines africaines ou maghrébines, cultures dans lesquelles ce sujet est souvent évité. D'ailleurs, pour la plupart des jeunes adultes contaminés par voie sexuelle, la famille, et plus précisément les parents, n'a pas été mise au courant du diagnostic. Les jeunes nés séropositifs semblent cependant en parler davantage selon leurs déclarations. La gravité de la maladie et les responsabilités qu'elle implique ont alors permis de dépasser ce tabou. Il est en effet fréquent que les parents ou tuteurs des jeunes nés avec le VIH adoptent une posture préventive et moralisatrice. Cette posture est parfois adoptée par les soignants, avec qui la communication est cependant facilitée et parfois même apaisante au regard des apports en informations essentielles sur les divers aspects de la sexualité dans ces

dimensions préventives, procréative voir récréative.

Les amis ou les pairs sont décrits comme étant davantage dépositaires des confidences, de l'imaginaire et des fantasmes.

En revanche les questions du secret et de la révélation sont des thèmes fréquemment abordés par de nombreuses études aussi bien quantitatives que qualitatives (Trocme et al., 2000, 2003 ; Welbourne, 2006 ; 2009 ; Sturdevant et al., 2001 ; Battles, 2002 ; Wiener, 2006). Les données que nous avons obtenues à travers notre recherche corroborent en grande partie leurs conclusions.

Contrôler l'information sur sa contamination est une condition essentielle à la qualité de vie de la grande majorité des JAS. Le secret est strictement gardé et partagé avec un nombre restreint de proches. Le rapport au secret peut évoluer dans la durée, notamment suite à la survenue de complications dues à la maladie, qu'elles soient physiologiques ou psychologiques.

Pour les jeunes adultes nés avec le VIH, le secret est d'abord maintenu à leur égard, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur développement psychologique. Lorsque que celui-ci est enfin révélé par l'entourage, l'adolescent ne se retrouve pas seul avec le poids de cette information.

En revanche, celui-ci peut être plus lourd à porter dans les cas de contamination par voie sexuelle tout en étant le garant d'une certaine qualité de vie.

De même que des stratégies pour révéler la séropositivité peuvent être mises en place, des stratégies de maintien du secret existent, permettant de contrôler l'information et se prémunir du stigmatisme associé au VIH. Certains ont opté pour la dissimulation pure et simple de tous les éléments qui pourraient éveiller la suspicion. Garder une distance sociale, voir s'enfermer dans l'isolement, est alors mis au service de cette dissimulation. D'autres ont imputé les traitements, les visites médicales, voir l'utilisation systématique du préservatif à une autre origine, entrant ainsi dans une spirale de mensonges, perçue malgré tout comme plus acceptable que la révélation elle-même.

Dans la sphère professionnelle ou auprès des institutions scolaires et universitaires, le secret a quasiment toujours été maintenu, même si certains l'ont partagé avec un professeur estimé ou un médecin scolaire de confiance.

Mais le poids du silence pèse parallèlement sur de nombreux jeunes, qui

ressentent souvent un sentiment de solitude d'autant plus important que le secret est peu partagé. La peur que la révélation à une personne se propage à d'autres contribue au maintien dans le silence. En plus de la solitude sont mentionnés des éléments d'ordre dépressif comme la tristesse, perte du goût de vivre et des attitudes d'auto-dévalorisation qui alimentent le repli sur soi et l'isolement social à la manière d'un cercle vicieux.

Les jeunes les moins touchés par ces symptômes semblent être ceux qui ont mis en place un équilibre adéquat entre maintien du secret et révélation sélective.

Le partenaire sexuel est la 1^{ère} personne concernée lorsqu'il s'agit d'aborder la séropositivité. La communication avec lui peut alors être d'autant plus difficile qu'il est directement impliqué par les enjeux de la révélation. Des auteurs tels que Rogers et al. (2000) ont alors considéré la révélation (et le secret) comme faisant partie intégrante du scénario sexuel. Bien que de nombreux cas de figure existent, révéler sa séropositivité n'est jamais chose aisée.

Il est rare que les sujets interrogés aient révélé leur séropositivité dans un contexte de relation occasionnelle. La contamination éventuelle du partenaire inquiète, génère de l'angoisse, malgré l'utilisation systématique du préservatif. Dans le cas de relations occasionnelles, il s'agit de protéger l'autre et de s'en séparer au besoin lorsque la révélation de la séropositivité n'est pas souhaitée. Lorsque la relation s'annonce durable, la question de la révélation redevient prégnante et ne peut être envisagée dans ce cas que dans une perspective de long terme. La projection dans l'avenir, avec l'idée sous-jacente d'une relation « pour la vie », permet de laisser émerger l'idée d'une révélation, avec le cortège d'angoisse que cela comporte, mais aussi avec une réflexion pragmatique sur la manière dont elle pourrait être amenée. Beaucoup s'interrogent sur l'approche idéale pour révéler mais sont rapidement confrontés à l'inadéquation persistante de tout artifice qui viserait à amoindrir l'impact d'un tel secret qui implique directement l'interlocuteur. Chez certains, la révélation a été faite de manière progressive, les mots VIH ou Sida n'étant mentionnés qu'au dernier moment.

La simplicité et l'approche directe restent alors les recours privilégiés pour éviter les calculs sinueux. Cependant, certains ont fait preuve d'un mélange d'ingéniosité et de maturité pour installer le contexte de révélation le plus

propice possible à l'évitement une réaction de rejet. Sélectionner de manière précise les personnes qui seront informées est évidemment une condition essentielle.

Dans certains cas, la divulgation à un nombre élevé de personnes, y compris de simples connaissances, a fonctionné comme une stratégie permettant de mettre fin au secret et d'être fixé sur les personnes qui manifesteront une réaction de rejet.

En effet, la peur du rejet est l'obstacle principal à la révélation. Il est ce que les sujets redoutent le plus mais conçoivent aussi parfaitement. Le refus de percevoir l'appréhension ou la pitié chez l'autre, ajouté à celui d'être considéré comme déviant constitue également un obstacle important. Ces jeunes ne peuvent cependant renoncer à rencontrer une personne qui acceptera la situation dans son ensemble. L'amour représente alors un espoir important dans la mesure où il est considéré comme permettant au partenaire de dépasser la peur de la maladie. Aucun des jeunes interrogés n'a cependant fait mention d'un rejet de la part du partenaire suite à la révélation, et ce, chez les deux modes de contamination. En revanche, les réactions de choc, de tristesse ou de pleur ont été fréquentes chez les partenaires. Certains JAS ont alors dû consoler leurs partenaires. Mais suite au choc, ces partenaires ont accepté la situation avec maturité et courage en relevant le défi d'une relation durable avec une personne séropositive, au risque parfois d'adopter un comportement trop protecteur, parfois intrusif, ne permettant pas à la personne contaminée de s'épanouir et de se sentir normale. C'est également dans ce contexte que certaines ruptures surviennent, à l'initiative de la personne contaminée.

Il s'agit alors de ne révéler ni trop tôt, cela serait inapproprié et risqué, ni trop tard, cela pouvant générer un sentiment de rancune avec reproche du silence. Dans tous les cas, révéler à une personne à qui l'on est attaché fait prendre le risque de souffrir d'une éventuelle rupture. Et toutes ces difficultés, la peur du rejet, le sentiment de se percevoir comme un poids, ou plutôt avoir à l'esprit que l'autre « prend sur lui », fait parfois perdre de vue que le sujet qui révèle peut aussi se trouver insatisfait de la relation en dehors de la problématique du VIH et être à l'origine de la rupture.

Dans la plupart des cas, les sujets ont expliqué avoir ressenti un certain soulagement suite à la révélation, soulagement qui a dans certains cas

contribuer à faciliter l'acceptation de soi et de sa situation.

Contraception, grossesses, désir d'enfant :

Plusieurs études, dont des études françaises, ont exploré les pratiques relatives à la grossesse et à la contraception chez les jeunes filles séropositives. De manière globale, elles concluent à l'idée que la fertilité n'est pas mise à mal par le VIH, en soulignant la dimension positive du désir d'enfant, mais en attirant l'attention sur l'existence d'un phénomène de grossesses précoces et/ou non désirées chez ces jeunes filles (Levin et al., 2001 ; Trome et al., 2003 ; Dollfus, 2005 ; Funck- Brentano et al., 2007, 2009). À travers notre étude, la question de la sexualité reproductive est un thème qui est apparu souvent douloureux. Pratiquement tous les jeunes interrogés ont exprimé un désir à plus ou moins long terme d'avoir un enfant, pour la majorité au sein d'une famille, et cela chez les filles comme chez les garçons (même si les filles l'ont manifesté plus fréquemment). Si certains ont eu connaissance du traitement qui réduit considérablement le risque de contamination aux nouveau-nés, ce n'a pas été le cas de tous. Pour ceux qui avaient déjà des enfants, s'occuper d'eux et en prendre soin était devenu primordial. Pour les autres, avoir des enfants représente le gage d'une vie normale et épanouie. Mais la crainte de ne pas vivre assez longtemps pour trouver le bon partenaire, de ne pouvoir laisser une trace de soi, amenant ainsi la « double mort » de soi et de la descendance a été abordée de manière récurrente. Certains ont déploré le fait de ne pas pouvoir s'autoriser à faire des enfants comme tout le monde, par une relation sexuelle plus ou moins spontanée et non protégée, comme c'est le cas pour les jeunes contaminés par voie materno-fœtale. Ces derniers sont aussi les seuls à envisager le préservatif comme moyen de contraception et non uniquement de protection contre la transmission du virus. Pour tous, la perspective d'un enfant non contaminé représente un objectif de vie essentiel, mais qui s'accompagne de l'appréhension de la culpabilité qui résulterait d'une contamination éventuelle.

Ainsi, si les JAS maintiennent une activité procréatrice assez proche de celle des jeunes non contaminés, le vécu subjectif des enjeux et des difficultés qui l'accompagnent reste, lui, particulièrement douloureux et anxiogène.

L'amour :

Le thème de l'amour, qui a pourtant tenu une place fondamentale dans l'expérience du VIH et de la sexualité des jeunes adultes de notre étude, n'a quasiment pas été exploré par la littérature scientifique.

Parmi nos sujets, aimer et être aimé lorsque l'on est atteint par le VIH reste un sujet sensible, souvent douloureux, notamment en ce qu'il réactive la question de la révélation au partenaire dans un contexte de persistance des représentations, partagées par le plus grand nombre, faisant du VIH une maladie effrayante.

Pour les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle comme pour ceux qui sont contaminés par voie materno-fœtale, la question de l'amour tient une place essentielle dans leur vie affective et fait partie de leurs préoccupations majeures. Évidemment la question de l'amour est centrale dans l'étape de l'adolescence en soi, et elle le reste dans une certaine mesure tout au long de la vie. Cependant, de part les enjeux de la vie avec le VIH, elle tient ici une place particulière. En effet, l'amour est le sentiment supposé permettre de dépasser les appréhensions et les difficultés liées à la vie avec le VIH à la fois à propos de la personne séropositive (trouver le courage de révéler, etc.) mais surtout à propos du partenaire (canaliser la peur d'être contaminé, avoir une sexualité protégée tout au long de sa vie, envisager la possibilité de la mort de la personne aimée, etc.). L'amour dans le cadre d'un engagement durable est donc la condition nécessaire, pour la plupart, à une vie sexuelle et à une vie normale en général.

Parmi de nombreux jeunes contaminés par voie sexuelle, beaucoup expliquent que l'amour a pris une place différente dans leur vie suite à la découverte de leur séropositivité. En général, il a pris une place plus importante et représentait alors l'entrée dans un mode de vie plus « sérieux » et stable, avec un partenaire unique et durable, en opposition à la vie d'avant marquée par les relations sexuelles récréatives dans un contexte de multipartenariat, la plupart du temps sans sentiments. Les jeunes dans ce cas tentent alors de s'inscrire dans une sexualité normative perçue comme pouvant protéger du risque de contamination.

Pour d'autres, l'amour est considéré comme en partie responsable de la contamination, dans la mesure où ce sentiment s'accompagnait d'une

idéalisation du partenaire, d'une confiance innocente à son égard. L'amour est alors considéré comme mettant dans une position de faiblesse ou de danger et est à cet égard rejeté.

En ce qui concerne les jeunes contaminés par voie materno-fœtale, on observe, surtout chez les garçons une idéalisation de l'amour, mais aussi de la femme, qui s'est clairement manifestée au cours des entretiens. Selon les sujets et selon la manière dont ils ont vécu le diagnostic, l'amour est tantôt associé à la sexualité, tantôt mis en opposition par rapport à elle.

CONCLUSION

La littérature scientifique aborde la sexualité des AJAS principalement sous l'angle des comportements sexuels et reproductifs, et des pratiques préventives (principalement l'utilisation du préservatif et des moyens de contraception).

Quelques études s'intéressent à l'impact physiologique du VIH et de son traitement sur le développement sexuel, notamment au moment de la puberté. On peut noter que le thème du rapport au corps, fréquemment évoqué par la littérature scientifique (Close et Rigamonti, 2008 ; Bush-Parker, 2000 ; Funck-Brentano, Veber et Blanche, 2009 ; Rogers et al., 1999 ; Brown et Lourie, 2000) comme une problématique centrale dans l'expérience du VIH et de la sexualité des AJAS, n'a quasiment pas été abordé par les jeunes adultes de notre étude. Leurs préoccupations, y compris chez les filles, ont davantage semblé orientées vers des problématiques externes.

Le vécu subjectif de la sexualité (expérience, représentations, significations) et des dimensions subjectives de la sexualité (désir, imaginaire, érotisation) sont en revanche très peu explorés au sein de cette population. Or notre étude a permis d'observer qu'il peut exister des décalages importants entre les résultats de certaines études quantitatives axés sur des comportements observables et le vécu des sujets que nous avons interrogés.

Plus particulièrement, les représentations de la sexualité, qui sont pourtant apparues déterminantes tant du point de vue psychologique que comportemental dans l'expérience des AJAS, est un univers qui n'a quasiment pas été exploré par la littérature scientifique, reflétant une approche parfois

réductionniste de l'être humain qui domine le domaine de la recherche actuel et qui tend à sous-estimer le rôle crucial des significations l'expérience humaine en général.

Davantage d'études qualitatives explorant l'expérience subjective de la sexualité chez les AJAS sont donc nécessaires afin d'éclairer et de nuancer les résultats d'études quantitatives qui ne recouvrent bien souvent que des aspects isolés de la réalité des populations vivant avec le VIH.

5.3 LES REPRÉSENTATIONS DE LA SEXUALITÉ ET DU VIH

La manière dont les JAS se représentent leur vie sexuelle est-elle fondamentalement différente de celle de jeunes adultes non contaminés ?

L'expérience de la sexualité et les différentes significations qui la construisent (psychologiques, sociales, symboliques) sont un thème qui a été étudié par certains auteurs au sein de populations d'adultes (au sens large) de la population générale. Alain Giami et Marie-Ange Schiltz (2004) ont notamment abordé ce sujet chez des étudiants français de la population générale âgés de 18 à 22 ans. Leurs principaux résultats mentionnent que la diversité des expériences de la sexualité reste orientée vers un idéal amoureux fondé sur la constitution d'un couple monogame engagé dans une vie commune avec le projet d'avoir des enfants, et ce chez les garçons comme chez les filles. Cet idéal amoureux « traditionnel », qui associe l'amour, l'activité sexuelle, la vie de couple et le projet familial, reste très opérant chez ces jeunes étudiants. Si leur vie sexuelle n'est pas réductible à la vie conjugale, celle-ci représente néanmoins un objectif indépassable de la vie sexuelle, à atteindre au terme du développement de l'accès à la maturité. Ce but constitue la norme à partir de laquelle les autres formes de relations socioculturelles sont définies et évaluées. Il en résulte que l'expérience sexuelle de ces jeunes oscille entre la pratique de l'errance, que les auteurs qualifient de monogamie sérielle, et l'idéal de conjugalité (Giami, 2004). Pour beaucoup, la sexualité semble liée au développement de leur identité, comme une sorte de quête identitaire. En effet, elle apparaît comme une construction progressive, décrite en termes de « progression, maturation, mutation » (Lavigne, 2004). C'est ce qui amène les

auteurs à établir un lien avec la notion anthropologique de rite de passage, considérant la sexualité comme une initiation amenant à l'âge adulte. La sexualité des hommes est souvent réduite à un simple besoin biologique alors que celle des femmes est associée à une certaine complexité, une certaine spiritualité dans un cadre relationnel.

La dimension problématique de la sexualité réside d'ailleurs dans l'inadéquation entre les attentes des deux partenaires, mais aussi dans la relation à soi-même et l'élaboration de ses désirs et de ses aspirations, avec en toile de fond la problématique de l'image de soi.

Cette dimension problématique participe de la tonalité à risque liée à la sexualité que les auteurs retrouvent à travers les discours des sujets interrogés. En effet, beaucoup associent la sexualité à des notions de danger, de peur et de menace (Lavigne, 2004). Cette menace s'exprime selon une double polarité entre menace extérieure (vulnérabilité physique au contact de l'autre, un risque de se laisser envahir, dépendance affective ou trahison) et menace intérieure (peur de son propre désir, peur de ne pas contrôler ses passions). Les femmes seraient davantage préoccupées par la menace extérieure (peur d'être envahies par les hommes, d'être trahies par leurs tromperies) et les hommes par la menace intérieure (peur de ne pas être suffisamment digne d'être aimé ou de perdre l'amour de l'autre). Face à ces menaces, les femmes auraient tendance à réduire leur investissement amoureux et les hommes à mettre en place des stratégies de contrôle, notamment par la mise à distance du partenaire.

En ce qui concerne le VIH/SIDA, celui-ci reste associé aux relations sexuelles éphémères sans sentiments amoureux. Le préservatif est considéré comme indispensable pour les relations occasionnelles et est arrêté pour les relations qui deviennent durables. Les auteurs expliquent que d'une certaine façon, le sida et la nécessité de « sélectionner » les partenaires « viennent clarifier les situations en donnant une rationalité apparente au choix relationnel » (Schiltz, 2004). La question du sida participe d'une représentation associant de manière ambivalente la sexualité à la fois aux désirs et aux plaisirs et aux craintes et souffrances.

Les auteurs concluent à une représentation de la sexualité malgré tout en développement, souvent vécue comme « un processus de construction, de

déconstruction et de reconstruction ».

Chez les JAS que nous avons interrogés, nous avons également repéré une représentation associant le VIH à des relations sexuelles sans sentiments, souvent dans un contexte de multipartenariat. Plus précisément, nous avons observé des couples d'opposés dans les représentations de la sexualité, notamment celle qui oppose la « bonne sexualité » (au sein d'une relation durable avec amour) et la « mauvaise sexualité » (multipartenaire sans sentiments, relations homosexuelles, relations sexuelles en échange de biens ou d'argent).

Cette représentation peut être envisagée comme le vestige de la conception de la sexualité propre à « l'Eglise » (et plus largement à la tradition judéo-chrétienne qui a fortement influencé la pensée occidentale), qui condamnait tout rapport hors du cadre conjugal et également tout rapport non reproductif à l'intérieur de ce cadre conjugal, instaurant par là l'idée de l'existence d'une bonne et d'une mauvaise sexualité (Foucault, 1984).

Le Mal, à entendre comme mal moral, renvoie à l'idée de transgression d'un interdit (avec comme péché originel la pomme croquée par Adam dans le jardin d'Eden). Selon la Bible, le Mal en soi existe donc dès l'origine de manière extérieure à l'homme (le serpent) et ce dernier se doit de ne pas transgresser certains interdits afin de faire le bien, toute transgression impliquant l'idée de châtement divin.

Cette représentation du bien et du mal pourrait être à l'origine de l'ambivalence de la représentation de la sexualité, bonne et mauvaise (d'un point de vue moral) et l'on comprend mieux dans ce contexte que la contamination puisse être considérée par certains comme un châtement divin pour une sexualité transgressive. Elle peut donc être considérée comme une représentation culturelle structurante de la personnalité des jeunes adultes en France, et plus généralement en Occident, reflétant l'opposition entre les désirs de l'individu et les aspirations morales de la société.

La « mauvaise » sexualité est fréquemment associée à la sexualité masculine, perçue comme risquée et menaçante, et la « bonne » sexualité souvent associée à la sexualité féminine, considérée comme plus responsable et aussi plus normative et dans ce sens plus valorisée socialement (Giami, 2007).

Il est important de remarquer que cette représentation de la sexualité scindée

en « bonne » et « mauvaise », en sexualité masculine et sexualité féminine, existe aussi bien chez les filles que chez les garçons. En revanche, la plupart des filles se dépeignent comme incarnant cette bonne sexualité et la plupart des garçons ont tendance à s'inscrire dans ce qu'ils définissent comme étant la mauvaise sexualité.

On observe donc l'existence d'une représentation profonde, qui structure les personnalités des garçons et des filles, mais qui autorise néanmoins un « espace de mouvement » vers un pôle ou l'autre de celle-ci. Le « genre » peut alors être lié à une tendance à se diriger vers un pôle plutôt qu'un autre.

Il s'agit de la différence la plus significative que nous avons pu observer en fonction du genre. En effet, du fait de cette posture, on observe chez les filles (contaminées par voie sexuelle une tendance à attribuer la responsabilité de la contamination à un autre (un garçon) et à sa sexualité considérée comme mauvaise et menaçante, tandis que les garçons (contaminés par voie sexuelle) ont, eux, une tendance à s'attribuer la responsabilité de la contamination quand bien même une autre personne est également impliquée dans celle-ci.

Suite à la découverte de la séropositivité, si de nombreux jeunes adultes imputent leur contamination à leur sexualité considérée comme transgressive ou déviante, certains, en particulier les filles, considèrent que l'amour et la confiance envers le partenaire sont en partie responsables de la contamination.

La sexualité que ces jeunes avaient avant la découverte du diagnostic est en réalité, en soi, quasiment toujours envisagée comme responsable de la contamination, quelle que soit la forme qu'elle a pu prendre (« normative » ou « transgressive »). La recherche d'une cause, d'un sens à la contamination est ici au premier plan.

De plus, on retrouve cette tendance des filles (contaminées par voie sexuelle), qui ont participé à notre recherche, à considérer la sexualité comme une menace extérieure, notamment dans leur manière d'attribuer leur contamination aux garçons et à leur sexualité dont elles se sentent fréquemment victimes, et celle des garçons (contaminés par voie sexuelle) à envisager la sexualité dans une perspective d'intériorité, attribuant fréquemment leur contamination à leur propre sexualité, souvent considérée comme déviante.

On observe parfois cette tendance à l'extériorité chez les filles et à l'intériorité chez les garçons au sein du groupe des jeunes contaminés par voie materno-fœtale : peur de son propre désir qui amènerait à un rapport non protégé chez les garçons, peur de la sexualité masculine chez les filles.

De manière générale, on retrouve d'ailleurs chez les JAS cette dimension menaçante de la sexualité mais vécue de manière bien plus intense en comparaison aux jeunes adultes non contaminés. En premier lieu, la sexualité, considérée comme responsable de la contamination et pouvant amener à sa propre mort, est également susceptible d'amener à la contamination et à la mort éventuelle du partenaire. Dans ce contexte, le désir et l'activité sexuelle sont considérés comme une menace constante. C'est pourquoi beaucoup voient leur vie sexuelle stoppée ou considérablement réduite.

Ensuite, pour ceux qui maintiennent une vie sexuelle, la peur que celle-ci entraîne un attachement affectif, qui lui-même pose la question de la révélation du statut sérologique au partenaire et de sa réaction, est également vécue comme une menace, notamment celle d'être rejeté et de perdre l'être aimé.

À l'instar des jeunes adultes de la population générale, les JAS ont un idéal orienté vers l'idée de fonder une famille, qui reste un objectif indépassable pour l'accomplissement de soi.

La question de la possibilité d'avoir des enfants préoccupe particulièrement les filles et l'idée de ne pas pouvoir enfanter, qui traverse quasiment toujours leur esprit au moment de la découverte du VIH, rend le vécu de celui-ci particulièrement difficile.

C'est d'ailleurs dans sa propension à mettre à mal cet idéal que le VIH, quand bien même il n'est plus associé à une mort imminente, vient bouleverser profondément l'équilibre et les perspectives d'avenir de chacun.

Cet objectif reste néanmoins le moyen envisagé comme le plus efficace pour juguler l'anxiété liée à la maladie et à dimension menaçante de la sexualité tout en conservant une vie sexuelle, ce qui représente pour la majorité le gage d'une vie normale. Certains sont d'ailleurs déjà engagés dans des relations de type conjugal au moment des entretiens, cet idéal étant alors devenu réalité. Un des effets de la contamination est alors de précipiter ces JAS dans une sexualité conjugale normative de manière bien plus précoce que pour les jeunes non contaminés.

5.4 LIMITES, PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS

Notre analyse nous a permis d'observer des expériences différentes entre les jeunes contaminés par voie sexuelle et les jeunes contaminés par voie materno-fœtale. Néanmoins, bien que les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle aient des parcours structurés par des étapes assez similaires, nous avons constaté des vécus différents, même si un profil regroupe la majorité des jeunes interrogés. Il s'agit alors de s'interroger sur les autres facteurs qui peuvent influencer la manière de vivre la découverte du diagnostic. En effet, le second profil, constitué de sujets qui ont particulièrement mal vécu l'annonce du diagnostic et qui ont abandonné leur vie sexuelle est constitué uniquement de filles qui ont comme point commun d'avoir été contaminées très tôt après l'entrée dans leur vie sexuelle génitale.

Les premières relations sexuelles sont en effet un évènement complexe réactualisant le conflit entre désirs et interdits tout en constituant une étape fondamentale, « un rite de passage » vers l'âge adulte. Qu'elles soient le théâtre d'une contamination comporte alors une dimension particulièrement traumatisante.

De plus, une contamination à un âge précoce, ou plutôt la découverte précoce du diagnostic, dans la jeune adolescence (qui est une période au cours de laquelle la stabilité psychique n'est pas consolidée) peut en effet constituer un facteur aggravant pour le vécu de la maladie.

Ce profil contraste d'ailleurs avec celui qui est constitué de deux garçons, homosexuels, qui ont maintenu leur vie en général, et leur vie sexuelle en particulier quasiment à l'identique après la découverte de leur diagnostic qu'ils ont rapidement intégré. Ces deux garçons avaient, à l'inverse, eu une sexualité précoce et déjà très riche au moment où on leur a annoncé leur contamination. De plus, parmi les jeunes du premier profil majoritaire, ceux qui avaient été contaminés le plus rapidement après le début de leur activité sexuelle semblaient également être ceux qui ont vécu le plus dramatiquement la découverte du diagnostic.

Il s'en dégage l'idée qu'une expérience limitée de la sexualité avant la découverte du diagnostic rendrait celui-ci particulièrement difficile à vivre et favoriserait des comportements d'abstinence sexuelle ou l'arrêt total de toute vie sexuelle. À l'inverse, avoir eu une activité sexuelle importante avant la découverte de sa contamination ne minimiserait certes pas le choc dû à l'annonce du diagnostic et à la peur de mourir, mais favoriserait une certaine réflexivité quant aux causes et aux conséquences de la maladie et faciliterait la reprise d'une vie sexuelle et affective considérée comme indispensable à l'épanouissement personnel. Les jeunes adultes contaminés par voie materno-fœtale, dont la propre sexualité n'est pas en cause dans l'acquisition du VIH, ne se situent d'ailleurs pas dans cette problématique transgressive.

Des études approfondies portant sur l'impact de l'âge de la découverte du diagnostic sur l'expérience de la sexualité et du VIH chez des adolescents et les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle peuvent alors s'avérer fécondes.

Mais il s'agit également d'évaluer l'impact de la teneur de l'expérience de la sexualité avant cette découverte sur le vécu ultérieur du VIH et de la sexualité au sein de cette population.

La question de l'orientation sexuelle est dans ce contexte également à poser. Si l'un des jeunes adultes du groupe 3 « maintien à l'identique de la vie sexuelle » explique qu'il est plus aisé de parler du VIH entre homosexuels dans la mesure où ce sujet est moins tabou et que la reprise de la vie sexuelle s'en trouve facilitée, on peut s'interroger sur l'impact de l'orientation sexuelle sur l'expérience du VIH et de la sexualité.

Des études explorant spécifiquement cette dimension de l'orientation sexuelle sur l'expérience de la sexualité dans le cadre du VIH ont été menées au sein de populations adultes, notamment par Pierret (2006), et par Banens et Mendes Leite (2006). Pierret a par exemple souligné l'intérêt du phénomène répandu que représente l'engagement militant dans le secteur associatif comme ressource pour retrouver une bonne estime de soi, des perspectives d'avenir et la volonté de reprendre envie affective et sexuelle satisfaisante chez les sujets d'orientation homosexuelle (phénomène non retrouvé parmi les personnes d'orientation hétérosexuelle). Cette dimension nécessite également d'être étudiée chez les adolescents et les jeunes adultes séropositifs dont l'âge

et la fragilité les situent pas dans des problématiques différentes de celle des adultes contaminés.

Enfin, de manière générale, la question de la recherche du sens de la contamination nous a paru être l'élément le plus central de l'expérience du VIH des jeunes adultes que nous avons interrogés. Parmi eux, très peu nombreux sont ceux qui ont pu se satisfaire d'une explication purement médicale ou scientifique ou de l'idée d'un hasard malheureux quant à leur contamination. Les représentations culturelles sont alors au cœur de cette recherche de sens. Or les sujets que nous avons interrogés, s'ils résident tous en France depuis plusieurs années, proviennent d'horizons culturels divers (Maghreb, Afrique subsaharienne, DOM-TOM, Europe).

Il aurait alors été intéressant d'interroger l'influence de l'origine culturelle (et des représentations du VIH et de la sexualité qui y sont associées) des sujets interrogés sur les significations attribuées à leur contamination.

RECOMMANDATIONS

De ce que nous avons pu apprendre de notre recherche approfondie sur l'expérience de la sexualité et du VIH chez de jeunes adultes séropositifs, il nous a semblé fondamental de dégager un certain nombre de recommandations cliniques concrètes et indicatives. Elles s'adressent aux professionnels de santé dans toute leur diversité qui sont ou seront amenés à prendre en charge ou côtoyer ce type de patients.

La plupart des recommandations que nous allons proposer dépassent le cadre strict de notre étude. Elles sont en effet susceptibles d'être appliquées d'abord à des populations différentes de celle des jeunes adultes (dans le cas du VIH), ensuite dans le contexte d'autres maladies chroniques graves, enfin dans le champ de la sexualité en général et dans celui des troubles sexuels en particulier en dehors de toute maladie chronique (sauf à considérer les troubles sexuels chroniques comme une maladie chronique au même titre que le VIH/SIDA).

Dans la prise en charge de patients jeunes atteints du VIH, comme dans le cas d'autres maladies chroniques (comme certains cancers), deux situations doivent être distinguées.

Une première situation concerne le moment précis de l'annonce du diagnostic ou la première consultation qui suit de près cette annonce.

Une seconde situation concerne le suivi à long terme de ce type de patients.

Le moment de l'annonce du diagnostic et la découverte de la maladie pour le patient

À l'écoute des discours des jeunes que nous avons interrogés, nous avons observé que le moment précis de la découverte de l'infection à VIH et la manière dont celle-ci se déroule vont avoir un impact déterminant sur le vécu à court et moyen terme de l'individu qui en est l'objet.

Pour la majorité des JAS que nous avons rencontrés, nous avons observé un phénomène central: une réaction de choc, qui comporte une dimension traumatisante, a lieu et est déterminée principalement par des représentations du VIH particulièrement négatives et fortement anxieuses : le VIH est associé à une mort imminente, irrémédiable et est envisagé comme une punition divine ou morale pour une sexualité transgressive, plus largement une faute d'ordre moral se rapportant à son mode de vie. L'activité de mise en sens va s'appuyer sur ces représentations pour dégager des significations immédiates de la maladie, orientées respectivement vers les conséquences (mort) et les causes (faute morale) de la découverte de la contamination. Ces représentations qui surgissent au moment de la découverte de l'infection semblent constituer un noyau de représentations qui n'a pas évolué depuis le début de l'histoire de l'épidémie (Grmek, 1989 ; Giami et Veil, 1994 ; Sontag, 1989).

Un des objectifs principaux de l'annonce du diagnostic de VIH à un patient devrait alors avant tout consister à leur éviter un choc trop important (qui contribue à instituer une situation de fragilité psychologique) en anticipant et en accompagnant l'activité de mise en sens qui opère spontanément et inmanquablement au moment de la découverte de la contamination. Le clinicien devrait prendre conscience de la permanence de ces représentations et de leur impact émotionnel, au delà des discours qui ont banalisé la survenue de l'infection à VIH.

D'après les propos des jeunes adultes interrogés, il semble qu'une annonce graduelle du diagnostic, dans laquelle les termes de VIH et surtout de SIDA ne

sont mentionnés qu'après une mise en condition psychologique préparatoire, amoindrisse le choc ressenti en comparaison avec une annonce plus directe. C'est d'ailleurs la situation des jeunes contaminés par voie materno-fœtale qui ont, dans notre étude, mieux vécu la découverte du diagnostic exact du fait de cette dimension progressive de la découverte de leur statut sérologique. En effet, les termes de VIH ou de SIDA, plus que pour n'importe quelle autre maladie, activent des chaînes de représentations très négatives et fortement chargées symboliquement. Ces représentations sont très souvent dans un décalage important avec la réalité du statut qu'à la maladie de nos jours, du moins en France.

Il s'agit alors d'avoir une bonne connaissance de ces représentations, que l'on retrouve chez la majorité des sujets, et d'en « proposer » d'autres, qui ouvrent davantage de perspectives, avant même de mentionner les termes de VIH et de SIDA. Bien évidemment, les représentations négatives du VIH seront toujours présentes et un tel diagnostic est toujours difficile à vivre. Néanmoins, au moment précis où les termes de VIH/SIDA sont mentionnés, l'activité de mise en sens pourra « puiser » dans un univers représentatif plus élargi.

Nous pensons par exemple qu'il s'avère préférable d'expliquer à un patient qu'une maladie qui ne se guérit pas encore mais qui se soigne bien a été dépistée chez lui, que la prise régulière et chronique d'un traitement adapté lui permettra d'avoir une vie longue et quasiment normale, que cette maladie est bien moins handicapante pour la vie quotidienne que maintes autres (notamment en raison de l'absence de symptômes), avant d'énoncer précisément le diagnostic du VIH. Cet exemple illustre l'objectif de répondre à la préoccupation première du patient : les conséquences du diagnostic.

De plus, la comparaison des représentations de la sexualité chez les JAS avec celles de jeunes adultes non-contaminés nous a permis d'observer l'importance capitale, la dimension profondément structurante que représente l'objectif d'avoir des enfants et de fonder une famille. Or le diagnostic du VIH est la plupart du temps vécu comme venant briser définitivement cet idéal, d'ailleurs très valorisé socialement. Il amène à penser que la vie telle qu'elle était envisagée avant prend fin au moment de l'annonce. À l'idée de sa propre mort s'ajoute en plus celle de sa descendance.

Ici aussi, et toujours dans l'optique d'anticiper les préoccupations liées aux

conséquences de la maladie, il s'agit d'expliquer aux patients, aux hommes comme aux femmes, que la maladie ne trouble en rien la possibilité de fonder une famille et d'avoir des enfants qui eux-mêmes ne seront pas malades, en tout cas avec une probabilité plus que rassurante. En ce qui concerne les jeunes adultes contaminés par voie sexuelle, il paraît également important d'insister sur le fait que l'orientation sexuelle et les formes qu'ont pu prendre l'activité et les pratiques sexuelles d'un patient ne doivent pas être considérées, en soi, comme une faute morale responsable de la contamination. Avoir eu une période au cours de laquelle des rapports avec de nombreux partenaires, des rapports homosexuels, des rapports avec des prostituées ou avec des personnes plus âgées ont eu lieu ne doit pas amener à occulter le fait que la transmission du virus ne se fait pas uniquement par l'intermédiaire de sécrétions sexuelles (vaginales, séminales) mais aussi par le sang ou par le lait maternel, peut survenir à travers toute forme de sexualité et aussi suite à des pratiques non sexuelles (ce qui élargit l'univers représentatif). L'on sait d'ailleurs depuis longtemps (Henrikson, 1995) que l'amour entre deux partenaires est le principal facteur de non-utilisation du préservatif et de transmission du virus et ce au sein de toutes les couches de la population. Le fait qu'une sexualité normative soit « prescrite » et davantage valorisée socialement que d'autres formes de sexualité ne doit pas amener à considérer ces dernières comme une déviance morale responsable de la contamination. Or le diagnostic du VIH semble produire cet effet chez la plupart des jeunes que nous avons interrogés. Ce n'est que bien plus tard que leurs représentations et leurs perspectives évoluent (chez certains), souvent lorsqu'ils s'investissent dans la connaissance de la maladie et de son apparition il y a quelques décennies. Il peut d'ailleurs s'avérer bénéfique, et toujours dans l'optique d'un travail sur les significations, d'expliquer les conditions d'apparition du VIH dans les années 80 et d'amorcer une réflexion sur les raisons qui ont amené ce virus à cristalliser sur lui un certain nombre de peurs et de stéréotypes profondément ancrés dans l'inconscient collectif. Il s'agit d'insister sur le fait que la « bonne » sexualité ne protège malheureusement pas non plus du risque de contamination. Cela peut permettre au patient d'imputer moins sa contamination à une faute morale liée à ses désirs et à sa sexualité qu'à l'erreur de ne pas avoir mis de préservatif

dans le contexte actuel. Il convient de porter une attention particulière aux adolescents les plus jeunes, et spécifiquement ceux ayant été contaminés très tôt dès le début de leur activité sexuelle, dans la mesure où nous avons repéré chez eux une propension au rejet de toute vie affective et sexuelle suite à la découverte du VIH qui contribue à leur important isolement social en général. Nous insistons à nouveau sur la nécessité d'anticiper et d'accompagner l'activité de mise en sens des patients au moment du diagnostic du VIH. Cela vaut d'ailleurs pour d'autres diagnostics, tels que pour certains cancers ou certaines dysfonctions sexuelles, où des auteurs tels que Jane Ogden (2008) observent la manière dont de nombreux patients attribuent leur maladie ou leur trouble à leur mode de vie (à une punition pour ce mode de vie), à une sorte de fatalité, à la personne avec qui ils partagent leur vie, à leurs relations familiales et à toutes sortes de causes qui se résument souvent, comme pour le VIH, à une punition pour un mode de vie, souvent considéré comme répréhensible moralement, ou une agression de la part de l'Autre.

Suivi des patients atteints du VIH

Pour les professionnels de santé étant dans un processus de suivi de personnes atteintes du VIH, plusieurs points nous semblent importants à aborder avec ce type de patients.

Tout d'abord, nous avons observé chez nos sujets une structure à l'intérieur de leur expérience du VIH constituée de plusieurs étapes. Il nous paraît important d'explicitier le plus rapidement et le plus clairement possible les différents moments par lesquels ils vont très probablement être amenés à passer. En effet, expliciter qu'un temps, qui peut être variable, va être nécessaire pour mesurer l'étendue des conséquences d'un tel diagnostic, pour donner un sens à cette expérience, que ce temps est indispensable pour ouvrir sur une période au cours de laquelle des moyens, des ressources ou des stratégies vont être mis en place pour trouver l'équilibre nécessaire à une vie normale nous paraît particulièrement bénéfique. Cela permet en effet de préparer les patients à leur avenir à court terme et aux difficultés que la maladie va faire surgir. Ce faisant, on offre à ces patients des « éléments de contrôle » de la maladie en leur proposant ce que l'on pourrait appeler un « modèle d'expérience », commun à de nombreux individus dans la même situation, à partir duquel il pourra se

positionner et évoluer en fonction de sa singularité. Les témoignages de plusieurs des sujets interrogés nous ont amené à la conclusion qu'explicitement ces étapes constitue un moyen de les rendre constructives et de diminuer leur durée, en particulier celle qui suit la découverte du VIH, qui est la plus difficile à vivre, et qui va en grande partie déterminer le vécu ultérieur de l'individu. Certains développent en effet lors de cette période des comportements d'addiction, de délinquance, d'isolement, de déni pouvant amener à des irrégularités importantes dans le traitement, à des rapports sexuels non protégés et d'autres conséquences contribuant à perturber un équilibre psychologique déjà fragilisé par la maladie.

Aborder la question de la sexualité doit évidemment constituer une part importante de la prise en charge des adolescents et des jeunes adultes contaminés par le VIH.

En effet, la sexualité va être l'un des principaux éléments qui va confronter directement les personnes contaminées aux difficultés et aux enjeux posés par le VIH, et ce particulièrement chez les jeunes contaminés par voie materno-fœtale. En premier lieu, la peur de contaminer autrui, facteur très actif dans les comportements d'abstinence sexuelle et affective, peut diminuer suite à un discours rassurant sur l'efficacité du préservatif (beaucoup ont une confiance très limitée envers le préservatif) et par la délivrance d'information sur l'existence de traitements post-exposition, très efficaces s'ils sont pris à temps, en cas de rupture du préservatif. L'anxiété liée à la révélation du statut sérologique au partenaire sexuel et à la stigmatisation est également un facteur très actif dans les comportements d'abstinence sexuelle et affective mais aussi dans les comportements de ruptures prématurées et d'isolement social. Elle peut à son tour être contenue par l'exposition de stratégies de révélations efficaces (la révélation doit rester sélective), par les bienfaits que celle-ci peut procurer, et il convient d'insister sur le fait que la plupart des jeunes qui révèlent leur statut sérologique ne font dans la plupart des cas pas l'objet d'un rejet.

Pour résumer, ces recommandations, proposées à titre indicatif, ont pour objectif d'anticiper et d'accompagner l'activité de mise en sens des AJAS suite à la découverte de leur diagnostic, c'est-à-dire plus largement d'accompagner la construction de leur expérience du VIH dans l'optique d'élargir leurs

perspectives d'avenir, souvent trop restrictives. Il s'agit d'explicitier les composantes principales de l'expérience du VIH, telles qu'on les retrouve chez les individus étant dans des situations similaires, et de fournir à ces adolescents et à ces jeunes adultes le maximum d'éléments de contrôle de la maladie dans un contexte où celle-ci semble précisément leur échapper, ce qui est à l'origine du sentiment d'intrusion ou d'effraction de la maladie fréquemment décrit dans le champ de la psychologie de la santé.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

- Abric, J.C. (1989). *L'étude expérimentale des représentations sociales*, in : D. Jodelet, Les représentations sociales. Paris : P.U.F.
- Abric J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : PUF.
- Adler, M.W. (1996). *Abc du sida*. Paris : Maloine.
- Alvin, P. (1997). *La santé des adolescents : approches, soins, préventions*. Paris : Payot.
- Bajos, N., Bozon, B., Beltzer, N. et l'équipe CSF (2008). *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*. La Découverte.
- Berger P.L., Luckman T. (1966). *The social construction of reality*. New-York: Doubleday and Compagny.
- Bertrand, M., Doray, B. (1989). *Psychanalyse et Sciences sociales*. Paris : La Découverte.
- Binswanger, L. (1971). *Introduction à l'analyse existentielle*. Paris : Éditions de Minuit.
- Binswanger, L. (1981). *Analyse existentielle et psychanalyse freudienne*. Paris : Gallimard.
- Blanche, S. (1998). *L'infection à V.I.H. de la mère à l'enfant*. Paris : Flammarion.
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J., Trognon, A. (1992). *Les techniques d'enquêtes en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Blanchet, A., Gotman, A. (1992). *L'enquêtes et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of "sex"*. NY: Routledge.
- Camic, P., Rhodes, J., Yardley, L. (2003). *Qualitative research in psychologie: expanding perspectives in méthodologie and design*. New York : American Psychological Association.
- Cassuto, J. P., Reboulot, B. (1991). *La séropositivité au quotidien*. Paris : Odile Jacob, coll. santé.
- Courtecuisse, V. (1992). *Adolescences : les années métamorphoses*. Paris : Stock.
- Darbon, A. (1946). *Une philosophie de l'expérience*. Paris : P.U.F.
- De Busscher, P.O. (1996). L'association Santé et Plaisir Gay et la construction du safer sex en France (1988–1994). In: Calvez M, Schiltz MA, Souteyrand Y, eds. *Les homosexuels face au sida : rationalités et gestion des risques*. Paris: ANRS, 35-42.
- Delphy C. (1984). *Close to Home: A Materialist Analysis of Women's Oppression*. London: Hutchinson.

- Devereux G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris, Flammarion.
- Dumoulin, M. P. (1990). *Du secret féminin : quand la pédiatrie rencontre l'adolescente*. Paris : Klincksieck, coll. rencontre dialectiques.
- Durkheim, E. (1893). *De la division du travail social*. Paris : PUF.
- Edelman, F. (1996). *Dix clefs pour comprendre l'épidémie*, Paris: le Monde-Editions.
- Fédida P. (1986). *Phénoménologie psychiatrie et psychanalyse*. Paris : Echo-Centurion
- Ferro, M., Herzlich, C. (sous la dir.)(1989). *L'histoire du sida, début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris : Payot, coll. médecine et société.
- Foucault, M. (1976). Histoire de la sexualité, vol. 1 : *La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976, 224 p.
- Foucault, M. (1984). Histoire de la sexualité, vol. 2 : *L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard, 1984, 296 p
- Freud, S. (1915). Deuil et mélancolie, in : *métapsychologie*. Paris : Payot.
- Freud, S. (1920). Au-delà du principe de plaisir, in *essais de psychanalyse*. Paris : Payot.
- Freud, S. (1969). *la vie sexuelle*. Paris: P.U.F.
- Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. Paris : Gallimard, coll. idées.
- Freud S. (1891). *Contribution à la conception des aphasies : une étude critique*, trad. C. Van Reeth, Paris, PUF, 1983.
- Giami, A., Veil C. (1994). *Des infirmières face au sida : représentation et conduites, permanences et changements*. Paris : Inserm.
- Giami A, Schiltz MA, (2004). *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes : entre errance et conjugalité*. Paris : Inserm.
- Grmek M. (1989), *Histoire du sida*. Paris : Payot.
- Groupe d'experts (2002). Prévention et sexualité chez les personnes infectées par le VIH. In: Delfraissy JF, ed. *Prise en charge des personnes infectées par le VIH. Recommandations du groupe d'experts*. Paris: Flammarion, 289-302.
- Henrickson, B. (1995). *Risk factor love: homosexuality, sexual interaction, and H.I.V. prevention*. Goteborg: Goteborgs Universite.
- Herzlich . C. (1969). *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton.

- Husserl, E. (1907). *L'idée de la phénoménologie*. Paris : PUF.
- Husserl, E. (1911). *La philosophie comme science rigoureuse*. Paris : PUF.
- Ionescu, S., Jacquet, M.-M., Lhote, C. (2005). *Les mécanismes de défenses: théorie et clinique*. Paris: Armand Colin.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris: P.U.F.
- Kaes, R. (1989) *Psychanalyse et représentations sociales*. In: *Les représentations sociales*. Paris: P.U.F.
- Kaes, R. (1999). *Les théories psychanalytiques du groupe*. Paris: P.U.F.
- Kinsey, et al. (1948). *Sexual Behavior in the Human Male*, Press, 770p.
- Kinsey, et al. (1953). *Sexual Behavior in the Human Female*, Bloomington: Indiana University, 842 p.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives suffering and healing and the human condition*. New York: Basics Books.
- Lagrange, H., Lhomond, B. (sous la dir.) (1997). *L'entrée dans la sexualité, le comportement des jeunes dans le contexte du sida*. Paris : la Découverte et Syros.
- Laplanche J., Pontalis J-B (1978). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : PUF.
- Laqueur T. (1992). *La fabrique du sexe. Essai sur le corps et le genre en Occident*. Paris, Gallimard, 355 p.
- Marcuse H. (1955). *Eros and Civilization*. Boston: Beacon Press.
- Masters, W.H., Johnson, V.E. (1966). *Human Sexual Response*. Toronto; New York: Bantam Books.
- Masters, W.H., Johnson, V.E. (1970). *Human Sexual Inadequacy*. Toronto; New York: Bantam Books.
- Mendès-Leite, R., Banens M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris : Calmann-lévy.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image, son public*. Paris : P.U.F.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard, coll. bibliothèque des idées .
- Nicolas, J. (sous la dir.) (1999). *Enfants, V.I.H. et sida : quelle qualité de vie?* Paris : Inserm, coll. formation santé.
- Ogden, J. (2008). *Psychologie de la santé*. Bruxelles : De Boeck.

- ONUSIDA (2005). *Le point sur l'épidémie du sida, Rapport spécial sur la prévention du V.I.H.* Programme commun des Nations Unies sur le V.I.H./SIDA (ONUSIDA) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Genève : Décembre 2005, 104p.
- Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées.* Paris : PUF.
- Revault d'Allonnes, C. et coll. (1999). *La démarche clinique en sciences humaine.* Paris : Dunod.
- Roudinesco, E., Plon, M. (2000). *Dictionnaire de la psychanalyse.* Paris : fayard.
- Ruffiot, A. (sous la dir.) (1989). *Psychologie du sida, approches psychanalytiques, psychosomatiques et socio-ethiques.* Bruxelles : Pierre Mardaga Editeur, coll. psychologie et sciences humaines.
- Santiago-Delefosse, M., Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie.* Paris : Dunod.
- Santiago, M. (2002). *Psychologie de la santé : Perspectives qualitatives et cliniques.* Liège, Pierre Mardaga Editeur, 274 p.
- Sobel, A. (sous la dir.) (2000). *Ethique, sida et société.* Paris : La Documentation Française.
- Sontag S. (1989), *Le sida et ses métaphores,* Paris : Bourgois.
- Théry I. (1999). « Une femme comme les autres »: séropositivité, sexualité et féminité. In: Lert F, Souteyrand Y, eds. *Séropositivité, vie sexuelle et risque de transmission du VIH.* Paris: ANRS, 113-36.
- Unrug (d') M. C. (1974). "*Analyse de contenu*". Paris: éditions universitaires
- Walker, L.O. , Avant's, K.C. (1995). *Strategies for Theory Construction in Nursing, 3rd Edition,* Prentice-Hall, Toronto.
- Widlocher, D. (1986). Le statut de la représentation : sémantique et topique, in : *Métapsychologie du sens.* Paris : P.U.F.

PERIODIQUES

- Abadia-Barrero, E., Castro, U. (2006). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV in Brazil. *Social sciences and medicine*, 62, 1219-1258.
- Abrams,E. (2001). Aging cohort of prenatally human Immunodeficiency Virus-infected children in New York City. *The Pediatric Infectious Disease journal*, 20, 511-517.
- Aka Dago-Akribi, H., Cacou Adjoua M. (2004). Psychosexual development among hiv-positive adolescents in abidjan, côte d'ivoire. *Reproductive Health Matter*, 12, 19-28.

- American academy of pediatrics (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103:1, 164-165.
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en psychologie sociale de la santé. *Psicologia : Teoria e Pesquisa*, 22 (2), 213-228.
- Aral, S.O. (2004). Sexual risk behaviour and infection: epidemiological considerations. *Sex Transm Infect*, 80, 8-12.
- Bachanas, P., Kullgren, K., Schwartz, k., Lanier, B., Mcdaniel, S., Smith, J., Nesheim, S. (2001). Predictors of psychosocial adjustment in school-age infected with HIV. *Journal of pediatric Psychology*, 6, 343-352.
- Batterham, P., Rice, E., Rotheram-Borus, M.J. (2005). Predictors of serostatus to partners among young people living with HIV in the pre and post HAART Eras. *AIDS and behavior*, 9:3, 281-286.
- Battles, B. (2002). From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of hiv. *Journal of adolescence health*, 30, 161-168.
- Béjin A. (1982): "Crépuscule des psychanalystes, matin des sexologues", *Communications* , 35, 159-177.
- Belzer, M. and al. (2001). Contraceptive choices in HIV infected and HIV at-risk adolescent females. *Journal of adolescents health*, 29, 93-100.
- Bernstein K., Trexler C., D'Angelo, L. (2006). "I'm just like anyone else": risk behaviors and health consequences in perinatally infected hiv-positive adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38 :2, 114-115.
- Bose, S., Moss, H., Brouwers, P., Pizzo, P., Lorion, R. (1994). Psychologic adjustment of human immunodeficiency virus-infected School-age children. *Developmental and behavioral Pediatrics*, 3, 26-32.
- Bouhnik, A.D., Moatti, J.P., Vlahov, D., Gallais, H., Dellamonica, P., Obadia, Y., et al. (2002). Highly Active Antiretroviral treatment (HAART) does not increase sexual risk behavior among French HIV infected injecting drug users. *J Epidemiol Community Health* , 56, 349-53.
- Bozon, M. (1999). Les significations sociales des actes sexuels. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 12, 17-24.
- Brady, M.T., et al. (1996). Randomized study of the tolerance and efficacy of high versus low dose zidovudine in human immunodeficiency virus infected children with mild to moderate symptoms (AIDS clinical trials group 128). *The Journal of Infectious Disease*, 173, 1097-1106.
- Brogly S, Watts H, Ylitalo N, et al. (2007) Reproductive health of adolescents girls perinatally infected with HIV. *Am J Public Health* 97(6): 1047-52.
- Brown, K., Lourie, K. (2000). Children and adolescents living with hiv and aids: a review. *Journal of child psychology and psychiatry*, 41, 81-96.

- Brown L, Schultz J, Parsons J, et al. (2000) Sexual behavior change among human immunodeficiency virus-infected adolescents with hemophilia. Adolescent hemophilia behavioral intervention evaluation project study group. *Pediatrics*, 106(2): E22.
- Bush-Parker, T. (2000). Perinatal HIV :children with HIV grow up. *Focus :a guide to aids research and counseling*, 15, 1-4.
- Caflish, M., Bittar, L. (2000). Adolescents malades chroniques. *Pédiatrie*, 4, 12-14.
- Carstensen, L. (2002). Influence of HIV Status and Age on Cognitive Representations of Others. *Health Psychology and Aging*.
- Cazein, F. et al., (2004). Surveillance de l'infection à VIH et du sida en France. Situation au 31 mars 2004, InVS.
- Champion, M., Lefèbre Des Noettes, A., Taboulet, P., Lemerle, S. (1999). Le secret chez les enfants infectées par le VIH. *Archives de pédiatrie*, 6, 1101-1108.
- Chemtob, D., Srour, S.F. (2005). Epidemiology of HIV infection among Israeli arabs. *Journal of the royal institute of public health*, 119, 138-143.
- Cohen, F.L. (1994). Research of families and pediatric HIV infection: A review and needed directions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 34-42.
- Close, K., Rigamonti, A. (2005). Psychosocial aspects of HIV/AIDS : children and adolescents.
- Colson AE, Sax PE. (2000). Troubles de la fonction sexuelle et infection par le VIH. *AIDS Clin Care* , 12(5): 38-42.
- Crips (centre régional d'information et de prévention du sida), Ile de France. (2001). Le vécu de l'adolescent séropositif : 41^{ème} rencontre du Crips ile-de-France. Paris : La lettre du crips ile-de-france, 57.
- D'Angelo I. (2001). Disclosure of serostatus by hiv infected youth: the experience of the reach study. *Journal of adolescent health*, 19, 72-79.
- Debra, A. (2001). No change in health risk behaviors over time among hiv infected adolescents in care: role of psychological distress. *Journal of adolescence health*. 29, 57-63.
- De Matteo, D., Wells, L.M., Salter, R., King, S.M. 2002). The family context of hiv : a need for comprehensive health and social policies. *Aids Care*, 14, 261-278.
- Dollfus, C. (2005). L'enfant infecté par le VIH en France: prise en charge et évolution. *Archives de pédiatrie*, 12, 682-683.
- Dollfus, C., Tabone, M.D., Le Guyader, N., Lerverger, G. (2005). Progrès thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent infectés par le VIH : à quels problèmes est-on confronté aujourd'hui ? *Archives de pédiatrie*, 12, 511-513.
- Dollfus, C. et al. (2006). Devenir à l'adolescence des enfants séropositifs au VIH après transmission mère-enfant. *Médecines et maladies infectieuses*, 36, 479-480.

- Dollfus, C. et al. (2006). Prise en charge de l'enfant infecté par le VIH en France. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 19, 249-255.
- Dupras, A. (1996). Sexualité et handicap : de l'angélisation à la sexualisation de la personne handicapée physique. *Nouvelles pratiques sociales*, 13 :1, 173-189.
- Dupras, A., Morisset, R. (1993). La dépression sexuelle chez les hommes homosexuels séropositifs au V.I.H. et ses corrélats psychosexuels. *Revue sexologique*, 1, 93-107.
- Durkheim, E. (2006). « Représentations individuelles et représentations collectives », *Les Cahiers de Psychologie politique*, 8.
- Elkington, K., Bauermeister, J., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Mellins, C. (2009). Substance use and sexual risk behaviors in perinatally human immunodeficiency virus-exposed youth: roles of caregivers, peers and HIV status. *Journal of adolescence health*, 45, 133-141.
- Ernesto, C. (2006). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine*. 62, 1219–1228.
- Ezeanolue, A., Rakesh, P., Dieudonne, A., Oleske, J. (2006). Sexual behaviors and procreational intentions of adolescents and young adults with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection: Experience of an urban tertiary center. *Journal of Adolescent Health*, 38 : 6, 719-725.
- Farr, R.M. (1992). La représentation sociale : la théorie et ses critiques », *Bulletin de Psychologie*, tome 45 : 405, 183 -188.
- Fanburg, J., Sherin, A., D'angelo, L. (2002). Continued high risk sexual behavior among known hiv positive Adolescents. *Journal of adolescence health*, 26, 45-52.
- Fanos, J.H., & Weiner, L.S. (1994). Tomorrow's survivors: Siblings of human immunodeficiency virusinfected children. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, S43S48.
- Faye, A. (2007). Actualités thérapeutiques dans l'infection à virus de l'immunodéficience humaine de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 14 :2, 214-218.
- Fleishman, J.A.,Fogel, B. (1994). Coping and depressive symptoms among people with AIDS. *Health Psychology*, 13, 156-169.
- Florence, E., Schrooten, W., Dreezen, C., Gordillo, V., Nilsson Schonnesson, L., Asboe, D., et al. Eurosupport Group. (2004). Prevalence and factors associated with sexual dysfunction among HIV-positive women in Europe. *AIDS Care*, 16:5, 550-7.
- Frederick T, Thomas P, Mascola L, et al. (2000) Human immunodeficiency virus-infected adolescents: A descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts and Washington, DC. *Pediatr Infect Dis J* 19: 551-5.
- Funck-Brentano, I. (1995). Aspects psychologiques de la prise en charge de l'enfant infecté par le V.I.H. *Annales de Pédiatrie*, 43, 59-69.

- Funck-Brentano, I. (1997). Le couple parents-enfants face à la maladie. *Revue française des laboratoires*, 290, 63-64.
- Funck-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., Straub, E., Tardieu, M., Blanche, S. (1997). Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school age children.. *Archives of Pediatrics and adolescent medicine*, 151, 978-985.
- Funck-Brentano, I., Veber, F., Blanche, S. (2004). L'infection de l'enfant et de l'adolescent par le V.I.H. : aspects psychologiques. *Médecine clinique pour les pédiatres*, 10, 39-48.
- Funck-Brentano, I., Veber, F., Blanche, S., (2006). Les adolescents infectés par le VIH à la naissance : sexualité et procréation ; mise en perspective avec la maladie du cancer. *Psycho-oncologie*, 1:4, 236-240.
- Gagnon, J., Simon, W. (1986). Sexual scripts : permanence and change. *Archives of sexual behavior*, 15 :2, 97-120.
- Gagnon, J. (1999). Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68-73.
- Gaulejac, V. (1983). Irréductible social, irréductible psychique : éléments d'une problématique. *Bulletin de Psychologie*, 360, 545-558.
- Gavin, L. and al. (2006). Factors associated with HIV infection in adolescents females in Zimbabwe. *Journal of adolescence health*, 39, 596-612.
- Geary, M.K., King, G., Forsberg, A.D., Delaronde, S.R. and Parsons, J.(1996). Issues of disclosure and condom use in adolescents with haemophilia and HIV. *Pediatric AIDS and HIV Infection*, 7, 418-423.
- Gerson, A. and al. (2001). Disclosure of HIV Diagnosis to Children : when, where, why, and how. *Journal of Pediatrics Health Care*, 15:4, 161-167.
- Giami, A. (1983). Une approche psychosociale clinique des idéologies de la sexualité. *Bulletin de psychologie*, 360, 571-574.
- Giami, A., Assouly-Picquet, C., Berthier, F. (1988). La figure fondamentale du handicap: représentation et figure fantasmatique. Rapport de la convention de recherche entre la Mire et la Geral.
- Giami, A. (1990). Figures de l'articulation. *Psychologie Clinique*, 3, 192-212.
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet d'étude dans les représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 1, 31-60.
- Giami, A., Celerier, M. C. (1997). Connaissance de la méconnaissance. *Champ psychosomatique*, 9, 9-14.
- Giami, A. (1998). Les impacts du sida sur la sexualité. *Panoramique*, 34, 162-170.

- Giust, A.C., Giami, A.(1987). Les résistances et les défenses contre le dévoilement de l'implication personnelle. *Psychiatrie Française*, 2 : 71-76.
- Gray, L., Newell, M.L., Thorne, C. (2004). Gender and race do not alter early-life determinants of clinical disease progression in HIV-1 vertically infected Children. *Aids*, 18, 509-516.
- Green, G.Smith, R. (2004). The psychosocial and health care needs of hiv-positiv people in the united kingdom: a review. *Hiv medecine*, 5(supp), 5-46.
- Grunbaum S, Gross E, Kinchen S, et al. (2004) Youth risk behavior surveillance – United States, 2003. *Morb Mortal Weekly Rep* 53(SS-2): 2-4.
- Havens, J.F., et al. (1994). Psychiatric morbidity in schoolage children with congenital HIV infection: A pilot study. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 18-25.
- Hein, K., Dell, R., Futterman, D.,Rotheram-Borus, M.J., Shaffer, N. (1995). Comparison of HIV+ and HIV- adolescents: risks factors and psychological determinants. *Pediatrics*, 95, 96-104.
- Henry, R.M. (1996). Psychodynamic group therapy with adolescents: Exploration of HIVrelated risk taking. *International Journal of Group Psychotherapy*, 46, 229-253.
- Holland, C.A., Ma, Y., Moscicki, A.B., Durako, S.J., Levin, L., Wilson, C.M. (2000). Seroprevalence and risk factors of Hepatitis B, Hepatitis C, and Human Cytomegalovirus among HIV-infected and high-risk uninfected adolescents: Findings of the Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health Study. *Sex Transm Dis*, 27, 296 –303.
- Hosek, G., Harper, G., Domanico, R. (2000). Psychosocial and social difiiculties of Adolescents living with HIV: a qualitative analysis. *Journal of sex education and therap*, 25, 269-276.
- Huguet, M., (1983). Structures de sollicitation sociale et incidences subjectives. *Bulletin psychologique*, 360, 511-526.
- Instone, S. (2000). Perceptions of children with hiv infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of pediatric health care*, 14, 235-243.
- Johnson, B. T., Carey, M. P. (2003.). Interventions to reduce sexual risk for the human immunodeficiency virus in adolescents. *Archives pediatric adol. medicine.*, 157, 381–7.
- Joffe, H. (1995). Social representation of aids: towards encompassing issues of power. *Paper on social representation*, 4:1, 29-40.
- Johnson, B. T., Carey, M. P. (2003.). Interventions to reduce sexual risk for the human immunodeficiency virus in adolescents. *Archives pediatric adol. medicine.*, 157, 381–7.
- Joseph di Caprio, J. and al . (1997). Adolescents with facticious HIV disease. *Journal of adolescence health*, 21, 102-106.

- Kalichman, S., Carey, M., & Johnson, B. (1996). Prevention of sexually transmitted HIV infection: A metaanalytic review of the behavioral outcome literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 18, 615.
- Karon, J.M., Rosenberg, P.S., McQuillan, G., Khare, M., Gwinn, M., & Petersen, L.R. (1996). Prevalence of HIV infection in the United States. 1984 to 1992. *Journal of the American Medical Association*, 276, 126—131.
- Keegan, A., Lambert, S., Petrck, J. (2005). Sex and Relationships for HIV Positive Women Since HAART: a qualitative study. *AIDS Patient Care STDS*, 19:10, 645-54.
- Kissinger, P. and al. (1997). Psychosocial characteristics of HIV –infected adolescents in New Orleans. *Journal of adolescent health*, 20, 258.
- Kouame, J. (2003). Grandir avec le V.I.H. Entretien avec Kevin, 19 ans, né avec le V.I.H. *Info traitements*, 115, 8-10.
- Krantz, S., Lynch, D., Russel, J. (2002). Gender-specific profiles of self-reported adolescents HIV risk Behavior. *Journal of the association of nurses in aids care*, 13:6, 25-33.
- Lallemand, F., Salhi, Y., Linard, F., Giami, A., Rozenbaum, W. (2002). Sexual dysfunction in 156 ambulatory HIV-infected men receiving highly active antiretroviral therapy combinations with and without protease inhibitors. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 30(2), 187-90.
- Laurant, S. (1999). Les adolescents nés avec le sida. *La croix*, 5, 7-8.
- Lee, C., Johan Liang, D. (1999). Disclosure of the diagnosis of hiv/aids to children born of hiv-infected mothers. *Aids patient care*, 13, 41-5.
- Lee, M., Leibowitz, A., Rotheram-Borus, M.J. (2005). Cost effectiveness of a behavioral intervention for seropositive youth. *Aids education and prevention*, 17, 105-118.
- Lert, F., Piallous, G. (2009). Nouvelles méthodes de prévention et réduction des risques. Paris : DGS, 63.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., Dorenbaum, A., Wara, D. (2002). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: how parents decide when and what to tell. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7, 85-99.
- Levin, L., Henry-Reid, L., Debra, A., Murphy, A. (2001). Incident pregnancy rates in hiv infected and hiv uninfected at-risk adolescents. *Journal of adolescence health*, 29, 101-108.
- Levine, A. and al. (2006). Pregnancy in perinatally HIV infected adolescent. *Journal of adolescence health*, 38, 765-768.
- Lightfoot, M., Rotheram-Borus, M. J. (1998). Negotiating behavior change with hiv-positive adolescent girls. *Aids patient care*, 12, 395-401.

- Lindsay M.K., Grant J., Peterson H.B. et al.(1995). The impact of knowledge of human immunodeficiency virus serostatus on contraceptive choice and repeat pregnancy. *Obstet Gynecol* ,**85**, 675–679.
- Lipson, M. (1994). Disclosure of diagnosis to children with HIV or AIDS. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 61-65.
- Lisandre, H. (1999). Le sida et l'homosexualité chez les jeunes, dans une perspective historique. *Adolescence*, 34, 105-122.
- Lynch, D., Krantz, S., Russell, J., Hornberger, L., Van Ness, C. (2000). *J Pediatr Health Care*, 14, 20-25.
- Mannheimer, S.B., Matts, J., Telzak, E., Chesney, M., Child, M., Wu A., Friedland, G. (2005). Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *Aids Care*, 17, 10-22).
- Markova, I., Wilkie, P. (1987) : Representation, concepts and social change : The phenomenon of Aids . *Journal for the theory of Social Behavior*, 17, 389-409.
- Marks, G., Richardson, J., Maldonado, N. (1991). Self disclosure of HIV infection to sexual partners. *American journal of public health*, 8:10, 1321-1322.
- Mbika Cardorelle, A. (1998). Le sida en soins intensifs pédiatriques. *Médecine d'Afrique Noire*, 45, 29-32.
- McNeilly, L. (2004). Hiv and communication. *Journal of communication disorders*, 38, 303-310.
- Mellins, C. (2005). Behavioral risk in early adolescents with hiv_ mothers. *Journal of adolescent health*, 36, 342-361.
- Mellins, C., Brackis-cott, E., Dolezal, C., Richards, A. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7, 101-113.
- Mergui, A. (2006). L'expérience de la sexualité chez des adolescents nés avec le sida. Mémoire de DEA.
- Merrick, J., Kandel, I. (2003). Female HIV-infeted adolescents are now becoming pregnant. *International journal of adolescent medicine health*, 15, 179-180.
- Mialky, E., Vagnoni, J., Rutstein, R. (2001). School-Age Children with Perinatally Acquired HIV Infection : Medical and psychosocial Issues in a Philadelphia Cohort. *Aids Patient Care and STDs*, 11, 575-579.
- Micollier, E. (2006). Sexualités et vulnérabilité au VIH en Chine, un regard anthropologique. *Sexologiess* 15, 191–201.
- Mignot, S. (2004).Quelle socialisation pour les adolescents séropositifs. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, 20, 9-11.

- Mignot, S., Pierret, T., Vlaemynck, F. (2004). Sessions transversales. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, 19, 24-32.
- Miles, K., Edwards, S., Clapson, M (2004). Transition from paediatric to adult services: experiences of hiv positive adolescents. *Aids care*, 16, 305–314.
- Molinier, P. (1991). Validation expérimentale de l'hypothèse du noyau central des représentations sociales. *Bulletin de psychologie*, 151 :387.
- Moore, R. and al. (2006). Sexual risk behaviour among people living with HIV/AIDS in Togo. *Social science and medicine*, 10, 23-45.
- Murphy, D., Sarr, M., Durako, S. (2003). Barriers to haart adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Arch pediatr adolesc med*, 153, 249 –55.
- Pakenham, K.I., Dadds, M.R., & Terry, D.J. (1994). Relationships between adjustment to HIV and both social support and coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 1194-1203.
- Parker, I. (1987). Social representations : Social Psychology (mis)use of sociology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 17 :4, 447-469.
- Pavlakakis, S.G., Frank, Y., Nozyce, M., Potticcolo, M., Prohovnik, L, & Wiznia, A. (1994). Acquired Immunodeficiency Syndrome and the developing nervous system. *Advances in Pediatrics*, 41, 427-451.
- Peneau, C. (2002), Le suivi des enfants séropositifs. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, 8, 29-33.
- Peretti-watel, P. (2004). Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque. *Revue française de sociologie*, 1 :45, 103-132.
- Peterson, C. Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M. (2005). Development and pilot testing of a health-related quality of life generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a european persepective. *Quality of life research*, 14, 1065-1077.
- Poizot-Martin, I. and al. (2006). Prise en charge de l'infection à VIH en 2005 en France à travers 7416 patients de la cohorte NADIS. *Médecines et maladies infectieuses*, 36, 454-459.
- Pommier, F. (1999). L'adolescent face au sida: stratégies personnelles de lutte contre la maladie. *This (toxicomanie, hépatites, sida) : la revue des addictions*, 1, 50-51.
- Prévost, C. (1968). Psychologie clinique et phénoménologie. *Bulletin de psychologie*, 270, 962-970.
- Rangel, M. and al . (2006). Epidemiology Of HIV And AIDS Among Adolescents And Young Adults In The United States. *Journal of adolescent health*, 39, 156-163.
- Remafaldi, G., Lauer T. (1995). The health and psychosocial status of HIV seropositive youth in Minnesota. *Journal of adolescent health*, 16, 144-154.
- Renault, A. (2003). Le sujet de l'expérience chez Freud , *Astérior*, 1.

- Rochet, S. (2006). Consultation sexologiques chez les patients VIH+ ou co-infectés VHB, VHC : une expérience lyonnaise dès 1999. *Sexologiess*, 15, 210–219.
- Rogers, M.F., Caldwell M.B. (1999). Epidemiology of pediatric HIV infection. *Pediatr Clin North Am*, 38: 1-16.
- Roth, J., Siegel, R., & Black, S. (1994). Identifying the mental health needs of children living in families with AIDS or HIV infection. *Community Mental Health Journal*, 30, 581-593.
- Rotheram-Borus, M.J. (1996). Correlates of emotional distress among HIV+ youth : Health status, stress, and personnel resources. *Annals of behavioral Medicine*, 18; 16-23.
- Santelli, J. S. et al. (2006). Abstinence and abstinence-only education: a review of u.s. policies and programs. *Journal of adolescence health*, 38, 72– 82.
- Shaffer, A., et al. (2003). Telling the children: disclosure of maternal HIV infection and its effects on child psychological adjustment. *J. Child Family Stud*, 10: 301-314.
- Shapiro, K., Ray, S. (2007). Sexual Health for People Living with HIV. *Reproductive Health Matters*, 15: 29, 67-92.
- Sherman, F., Battles, H. (2000). When children tell their friends they have aids: possible consequences for psychological well-being and disease progression. *Psychosom med.*, 62, 238-47.
- Sherwen, L.N., & Boland, M. (1994). Overview of psychosocial research concerning pediatric human immunodeficiency virus infection. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, I, 5-11.
- Schiltz, M.A. and al. (2006). Le sexualité des personnes atteintes par le vih: l'impacte d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologiess*, 15, 157–164.
- Schiltz, M.A. and al. (2000). HIV-positive people, risk and sexual behaviour. *Social Science & Medicine*, 50, 1571-1588.
- Siegel, K., Gorey, E. (1994). Childhood Bereavement Due to Parental Death from Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 66-69.
- Stuber, M.L. (1992). Psychotherapy issues in pediatric HIV and AIDS. In M.L. Stuber (Ed.), *Children and AIDS: Clinical practice*, no. 19 (pp. 213-226). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Sturdevant, M. And al. (2001). The relationship of unsafe sexual behavior and the characteristic of sexual partners of HIV infected and HIV uninfected adolescents females. *Journal of adolescence health*, 29, 64-71.
- Taney, M., Naar-King, S., Murphy, D., Parsons, J., Janisse, H. (2009). Multiple risk behaviors among youth living with human immunodeficiency virus in five U.S. cities. *Journal of adolescence health*, 1-6.

- Tarquinio, C., Fischer G-N, Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH : validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue internationale de psychologie sociale*, 13 :2, 61-91.
- Thoni, G.J., Lalande, M., Bachelard, G., Vidal, P., Manificat, S., Fédou, C., Rodière, M., Nicolas, J. (2006). Evolution de la qualité de vie des enfants et des adolescents infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) sous multithérapie antirétrovirale : effet de l'âge et du contexte familial. *Archives de pédiatrie*, 13, 130-139.
- Thorne, C., Newell, M.L., Botet, F.A. et al. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *J. Acquir Immun Defic Syndr*, 29: 396-401.
- Trocme, N., Vaudre, G., Dollfus, C., Leverger, G. (2002). Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. *Archives de pédiatrie*, 9, 1241-1247.
- Trocme, N., Dollfus, C., Leverger, G. (2000). Adolescence et VIH : une confrontation difficile. *Le journal du sida*, 125, 15-18.
- Trocme, N. (2000). Un groupe de rencontre d'adolescents séropositifs au V.I.H. *Soins, pédiatrie, puériculture*, 197, 32-34.
- Trocme, N., Nouet, S. (2003). Vivre sa séropositivité à l'adolescence. *Journal de la démocratie sanitaire*, 156, 6-9.
- Troussier, T., Tourette-Turgis, C; (2006). La qualité de la vie sexuelle et affective favorise la prévention chez les personnes vivant avec le VIH. *Sexologies*, 15: 3, 165-175.
- Turmen, T. (2003). Gender and HIV/aids. *International journal of gynecology and obstetrics*, 82, 411-418.
- Ventura S, Abma J, Mosher W, et al. (2003) Revised pregnancy rates, 1990-97, and new rates for 1998-99:United States. *NatlVital StatRep* 52: 7.
- Verber, F. (2002). Enfants et adolescents vih+ : en attente d'un monde qui les accepte. *Transcriptase*, 100, 50-52.
- Vermersh, P. (1997). La référence à l'expérience subjective. *Alter*, 5, 21-33.
- Vermund, S. (2001). Sexually transmitted infections among HIV infected and non infected high risk youth in a reach study. *Journal of adolescence health*, 29, 49-56.
- Vidal, L. (1992). Sida et représentations de la maladie. Éléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge. *Cahiers de Sciences Humaines*, 28 (1) : 83-98.
- Welbourne, A. (2006). Sex, life and the female condom: some views of HIV Journal of adolescence health positive women. *Reproductive Health Matters*, 14:28, 32-40.
- Wiener, L., and al. (2006). Untangling the web: a close look at diagnostic disclosure among HIV-infected adolescents. *Journal of adolescence health*, 38, 307-309.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Ann. Rev. Anthropol.* 11:257-85.

Young, J., De Geest, S., Spirig, R., Flepp, M., Rickenbach, M., Furrer, H., et al. (2000). Stable partnership and progression to AIDS or death in HIV infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: Swiss HIV cohort study. *BMJ* : 328, 15-20.

Zorilla C, Febo I Ortiz I, et al. (2003) Pregnancy in perinatally HIVinfected adolescents and young adults -Puerto Rico, 2002. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 52(08): 149-51.

CONFERENCES

Hosek, G., Harper, G., Domanico, R. (2002). Psychosocial predictors of medication adherence among hiv-infected youth. Barcelona: xiv international aids conference.

Charmasson, C., Tassi, S., Jantils, V., Lachassine, E., Khuong-Josses, M., Phalip-le Besnerais, J., Skotida, D., Trome, N., Nathanson, M., Athea, N., Felix, B., Troussier, T. (2003). Etre séropositif au V.I.H. et adolescent en seine-saint-denis. Paris :Acte de colloque.

Clerget, J., Saint Gal de Pons, O., Funck-brentano, I., Trocme, N., Martin-chabot, B., Levine, M., Pappo, C., Phalip-le Besnerais, J., Jeantils, V., Viard, J., Robert, J. P., Charmasson, C. (2002). Les psy autour du V.I.H., désir, jouissance et interdit a l'adolescence : de la honte et du secret ». Paris : Acte de colloque.

Kennedy, C. A., Johnson, D., Botwinick, G., Johnson, R. L. (2002). High rates of depression, anxiety, past sexual and physical trauma prompt development of specialized mental health services for hiv1 adolescents and young adults. Barcelona: xiv international aids conference.

SITES INTERNET

www.PatrickAlvin.com

www.JeanZin.com (1997)

www.TLF.com

www.universalis.fr

ANNEXES

ANNEXE 1 : Hiérarchisation des différents niveaux de preuve

Grade A : études quantitatives et qualitatives publiées dans des revues scientifiques internationales selon le modèle standard, sous forme d'ouvrage, revues de la question.

- Abadia-Barrero, E., Castro, U. (2006). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV in Brazil. *Social sciences and medicine*, 62, 1219-1258.
- Abrams, E. (2001). Aging cohort of prenatally human Immunodeficiency Virus-infected children in New York City. *The Pediatric Infectious Disease journal*, 20, 511-517.
- American academy of pediatricians (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103:1, 164-165.
- Aka Dago-Akribi, H., Cacou Adjoua M. (2004). Psychosexual development among hiv-positive adolescents in abidjan, côte d'ivoire. *Reproductive Health Matter*, 12, 19-28.
- Bachanas, P., Kullgren, K, Schwartz, k., Lanier, B., Mcdaniel, S., Smith, J., Nesheim, S. (2001). Predictors of psychosocial adjustment in school-age infected with HIV. *Journal of pediatric Psychology*, 6, 343-352.
- Batterham, P., Rice, E., Rotheram-Borus, M.J. (2005). Predictors of serostatus to partners among young people living with HIV in the pre and post HAART Eras. *AIDS and behavior*, 9:3, 281-286.
- Battles, B. (2002). From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of hiv. *Journal of adolescence health*, 30, 161-168.
- Belzer, M. and al. (2001). Contraceptive choices in HIV infected and HIV at-risk adolescent females. *Journal of adolescents health*, 29, 93-100.
- Bernstein K., Trexler C., D'Angelo, L. (2006). "I'm just like anyone else": risk behaviors and health consequences in perinatally infected hiv-positive adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 38 :2, 114-115.
- Bose, S., Moss, H., Brouwers, P., Pizzo, P., Lorion, R. (1994). Psychologic adjustment of human immunodeficiency virus-infected School-age children. *Developmental and behavioral Pediatrics*, 3, 26-32.

- Bouhnik, A.D., Moatti, J.P., Vlahov, D., Gallais, H., Dellamonica, P., Obadia, Y., et al. (2002). Highly Active Antiretroviral treatment (HAART) does not increase sexual risk behavior among French HIV infected injecting drug users. *J Epidemiol Community Health*, 56, 349-53.
- Bozon, M. (1999). Les significations sociales des actes sexuels. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 12, 17-24.
- Brady, M.T., et al. (1996). Randomized study of the tolerance and efficacy of high versus low dose zidovudine in human immunodeficiency virus infected children with mild to moderate symptoms (AIDS clinical trials group 128). *The Journal of Infectious Disease*, 173, 1097-1106.
- Brogly S, Watts H, Ylitalo N, et al. (2007) Reproductive health of adolescents girls perinatally infected with HIV. *Am J Public Health* 97(6): 1047-52.
- Brown, K. (2000). Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *Journal of child psychology and psychiatry*, 41, 81-96.
- Bush-Parker, T. (2000). Perinatal HIV: children with HIV grow up. *Focus: a guide to AIDS research and counseling*, 15, 1-4.
- Champion, M., Lefèbre Des Noettes, A., Taboulet, P., Lemerle, S. (1999). Le secret chez les enfants infectés par le VIH. *Archives de pédiatrie*, 6, 1101-1108.
- Chemtob, D., Srour, S.F. (2005). Epidemiology of HIV infection among Israeli Arabs. *Journal of the Royal Institute of Public Health*, 119, 138-143.
- Close, K., Rigamonti, A. (2005). Psychosocial aspects of HIV/AIDS: children and adolescents.
- Cohen, F.L. (1994). Research of families and pediatric HIV infection: A review and needed directions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 34-42.
- D'Angelo I. (2001). Disclosure of serostatus by HIV infected youth: the experience of the reach study. *Journal of adolescent health*, 19, 72-79.
- Debra, A. (2001). No change in health risk behaviors over time among HIV infected adolescents in care: role of psychological distress. *Journal of adolescence health*. 29, 57-63.
- De Matteo, D., Wells, L.M., Salter, R., King, S.M. (2002). The family context of HIV: a need for comprehensive health and social policies. *AIDS Care*, 14, 261-278.
- Elkington, K., Bauermeister, J., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Mellins, C. (2009). Substance use and sexual risk behaviors in perinatally human immunodeficiency virus-exposed youth: roles of caregivers, peers and HIV status. *Journal of adolescence health*, 45, 133-141.
- Ernesto, C. (2006). Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Social Science & Medicine*. 62, 1219-1228.
- Ezeanolue, A., Rakesh, P., Dieudonne, A., Oleske, J. (2006). Sexual behaviors and procreational intentions of adolescents and young adults with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection: Experience of an urban tertiary center. *Journal of Adolescent Health*, 38 : 6, 719-725.
- Fanburg, J., Sherin, A., D'Angelo, L. (2002). Continued high risk sexual behavior among known HIV positive adolescents. *Journal of adolescence health*, 26, 45-52.
- Fanos, J.H., & Weiner, L.S. (1994). Tomorrow's survivors: Siblings of human immunodeficiency virus infected children. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, S43-S48.
- Faye, A. (2007). Actualités thérapeutiques dans l'infection à virus de l'immunodéficience humaine de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 14 :2, 214-218.
- Fleishman, J.A., Fogel, B. (1994). Coping and depressive symptoms among people with AIDS. *Health Psychology*, 13, 156-169

- Frederick T, Thomas P, Mascola L, et al. (2000) Human immunodeficiency virus-infected adolescents: A descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts and Washington, DC. *Pediatr Infect Dis J* 19: 551-5.
- Funck-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., Straub, E., Tardieu, M., Blanche, S. (1997). Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school age children.. *Archives of Pediatrics and adolescent medicine*, 151, 978-985.
- Gagnon, J. (1999). Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68-73.
- Gavin, L. and al. (2006). Factors associated with HIV infection in adolescents females in Zimbabwe. *Journal of adolescence health*, 39, 596-612.
- Geary, M.K., King, G., Forsberg, A.D., Delaronde, S.R. and Parsons, J.(1996). Issues of disclosure and condom use in adolescents with haemophilia and HIV. *Pediatric AIDS and HIV Infection*, 7, 418–423.
- Gerson, A. and al. (2001). Disclosure of HIV Diagnosis to Children : when, where, why, and how. *Journal of Pediatrics Health Care*, 15:4, 161-167.
- Giami, A. (1994). Du handicap comme objet d'étude dans les représentations du handicap. *Sciences sociales et santé*, 1, 31-60.
- Giami, A. (1998). Les impacts du sida sur la sexualité. *Panoramique*, 34, 162-170.
- Gray, L., Newell, M.L., Thorne, C. (2004). Gender and race do not alter early-life determinants of clinical disease progression in HIV-1 vertically infected Children. *Aids*, 18, 509-516.
- Green, G.Smith, R. (2004). The psychosocial and health care needs of hiv-positive people in the united kingdom: a review. *Hiv medecine*, 5(supp), 5-46.
- Grunbaum S, Gross E, Kinchen S, et al. (2004) Youth risk behavior surveillance – United States, 2003. *Morb Mortal Weekly Rep* 53(SS-2): 2-4.
- Havens, J.F., et al. (1994). Psychiatric morbidity in schoolage children with congenital HIV infection: A pilot study. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 18-25.
- Hein, K., Dell, R., Futterman, D., Rotheram-Borus, M.J., Shaffer, N. (1995). Comparison of HIV+ and HIV- adolescents: risks factors and psychological determinants. *Pediatrics*, 95, 96-104
- Henry, R.M. (1996). Psychodynamic group therapy with adolescents: Exploration of HIVrelated risk taking. *International Journal of Group Psychotherapy*, 46, 229-253.
- Holland, C.A., Ma, Y., Moscicki, A.B., Durako, S.J., Levin, L., Wilson, C.M. (2000). Seroprevalence and risk factors of Hepatitis B, Hepatitis C, and Human Cytomegalovirus among HIV-infected and high-risk uninfected adolescents: Findings of the Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health Study. *Sex Transm Dis*, 27, 296 –303.
- Hosek, G., Harper, G., Domanico, R. (2000). Psychosocial and social difficulties of Adolescents living with HIV: a qualitative analysis. *Journal of sex education and therap*, 25, 269-276.
- Instone, S. (2000). Perceptions of children with hiv infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of pediatric health care*, 14, 235-243.

- Johnson, B. T., Carey, M. P. (2003). Interventions to reduce sexual risk for the human immunodeficiency virus in adolescents. *Archives pediatric adol. medicine.*, 157, 381–7.
- Kalichman, S., Carey, M., & Johnson, B. (1996). Prevention of sexually transmitted HIV infection: A metaanalytic review of the behavioral outcome literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 18, 615.
- Karon, J.M., Rosenberg, P.S., McQuillan, G., Khare, M., Gwinn, M., & Petersen, L.R. (1996). Prevalence of HIV infection in the United States. 1984 to 1992. *Journal of the American Medical Association*, 276, 126—131.
- Kissinger, P. and al. (1997). Psychosocial characteristics of HIV –infected adolescents in New Orleans. *Journal of adolescent health*, 20, 258.
- Krantz, S., Lynch, D., Russel, J. (2002). Gender-specific profiles of self-reported adolescents HIV risk Behavior. *Journal of the association of nurses in aids care*, 13:6, 25-33.
- Lee. C., Johan Liang, D. (1999). Disclosure of the diagnosis of hiv/aids to children born of hiv-infected mothers. *Aids patient care*, 13, 41-5.
- Lee, M., Leibowitz, A., Rotheram-Borus, M.J. (2005). Cost effectiveness of a behavioral intervention for seropositive youth. *Aids education and prevention*, 17, 105-118.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., Dorenbaum, A., Wara, D. (2002). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: how parents decide when and what to tell. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7, 85-99.
- Levin, L., Henry-Reid, L., Debra, A., Murphy, A. (2001). Incident pregnancy rates in hiv infected and hiv uninfected at-risk adolescents. *Journal of adolescence health*, 29, 101-108.
- Levine, A. and al. (2006). Pregnancy in perinatally HIV infected adolescent. *Journal of adolescence health*, 38, 765-768.
- Lightfoot, M., Rotheram-Borus, M. J. (1998). Negotiating behavior change with hiv-positive adolescent girls. *Aids patient care*, 12, 395-401.
- Lipson, M. (1994). Disclosure of diagnosis to children with HIV or AIDS. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 61-65.
- Mannheimer, S.B., Matts, J., Telzak, E., Chesney, M., Child, M., Wu A., Friedland, G. (2005). Quality of life in HIV-infected individuals receiving antiretroviral therapy is related to adherence. *Aids Care*, 17, 10-22).
- Marks, G., Richardson, J., Maldonado, N. (1991). Self disclosure of HIV infection to sexual partners. *American journal of public health*, 8:10, 1321-1322.
- Mbika Cardorelle, A. (1998). Le sida en soins intensifs pédiatriques. *Médecine d'Afrique Noire*, 45, 29-32.
- Miles, K., Edwards, S., Clapson, M (2004). Transition from paediatric to adult services: experiences of hiv positive adolescents. *Aids care*, 16, 305–314.
- Mellins, C. (2005). Behavioral risk in early adolescents with hiv_ mothers. *Journal of adolescent health*, 36, 342-361.
- Mellins, C., Brackis-cott, E., Dolezal, C., Richards, A. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7, 101-113.
- Merrick, J., Kandel, I. (2003). Female HIV-infeted adolescents are now becoming pregnant. *International journal of adolescent medicine health*, 15, 179-180.

- Mialky, E., Vagnoni, J., Rutstein, R. (2001). School-Age Children with Perinatally Acquired HIV Infection : Medical and psychosocial Issues in a Philadelphia Cohort. *Aids Patient Care and STDs*, 11, 575-579.
- Murphy, D., Sarr, M., Durako, S. (2003). Barriers to haart adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Arch pediatr adolesc med*, 153, 249 –55.
- Pakenham, K.I., Dadds, M.R., & Terry, D.J. (1994). Relationships between adjustment to HIV and both social support and coping. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 1194-1203.
- Pavlakakis, S.G., Frank, Y., Nozyce, M., Potticcolo, M., Prohovnik, L, & Wiznia, A. (1994). Acquired Immunodeficiency Syndrome and the developing nervous system. *Advances in Pediatrics*, 41, 427-451.
- Peterson, C. Schmidt, S., Power, M., Bullinger, M. (2005). Development and pilot testing of a health-related quality of life generic module for children and adolescents with chronic health conditions: a european persepective. *Quality of life research*, 14, 1065-1077.
- Poizot-Martin, I. and al. (2006). Prise en charge de l'infection à VIH en 2005 en France à travers 7416 patients de la cohorte NADIS. *Médecines et maladies infectieuses*, 36, 454-459.
- Roth, J., Siegel, R., & Black, S. (1994). Identifying the mental health needs of children living in families with AIDS or HIV infection. *Community Mental Health Journal*, 30, 581-593.
- Rotheram-Borus, M.J. (1996). Correlates of emotional distress among HIV+ youth : Health status, stress, and personnel resources. *Annals of behavioral Medicine*, 18; 16-23.
- Rangel, M. and al . (2006). Epidemiology Of HIV And AIDS Among Adolescents And Young Adults In The United States. *Journal of adolescent health*, 39, 156-163.
- Remafedi, G., Lauer T. (1995). The health and psychosocial status of HIV seropositive youth in Minnesota. *Journal of adolescent health*, 16, 144-154.
- Santelli, J. S. et al. (2006). Abstinence and abstinence-only education: a review of u.s. policies and programs. *Journal of adolescence health*, 38, 72– 82.
- Shaffer, A., et al. (2003). Telling the children: disclosure of maternal HIV infection and its effects on child psychological adjustment. *J. Child Family Stud.*, 10: 301-314.
- Shapiro, K., Ray, S. (2007). Sexual Health for People Living with HIV. *Reproductive Health Matters*, 15: 29, 67-92.
- Schiltz, M.A. and al. (2006). Le sexualité des personnes atteintes par le vih: l'impacte d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologies*, 15, 157–164.
- Schiltz, M.A. and al. (2000). HIV-positive people, risk and sexual behaviour. *Social Science & Medicine*, 50, 1571-1588.
- Sherman, F., Battles, H. (2000). When children tell their friends they have aids: possible consequences for psychological well-being and disease progression. *Psychosom med.*, 62, 238-47.
- Sherwen, L.N., & Boland, M. (1994). Overview of psychosocial research concerning pediatric human immunodeficiency virus infection. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 1, 5-II.

- Siegel, K., Gorey, E. (1994). Childhood Bereavement Due to Parental Death from Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15, 66-69.
- Stuber, M.L. (1992). Psychotherapy issues in pediatric HIV and AIDS. In M.L.Stuber (Ed.), *Children and AIDS: Clinical practice*, no. 19 (pp. 213-226). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Sturdevant, M. And al. (2001). The relationship of unsafe sexual behavior and the characteristic of sexual partners of HIV infected and HIV uninfected adolescents females. *Journal of adolescents health*, 29, 64-71.
- Taney, M., Naar-King, S., Murphy, D., Parsons, J., Janisse, H. (2009). Multiple risk behaviors among youth living with human immunodeficiency virus in five U.S. cities. *Journal of adolescence health*, 1-6.
- Thoni, G.J., Lalande, M., Bachelard, G., Vidal, P., Manificat, S., Fédou, C., Rodière, M., Nicolas, J. (2006). Evolution de la qualité de vie des enfants et des adolescents infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) sous multithérapie antirétrovirale : effet de l'âge et du contexte familial. *Archives de pédiatrie*, 13, 130-139.
- Thorne, C., Newell, M.L., Botet, F.A. et al. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *J. Acquir Immun Defic Syndr*, 29: 396-401.
- Trocme, N., Vaudre, G., Dollfus, C., Leverger, G. (2002). Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. *Archives de pédiatrie*, 9, 1241-1247.
- Turmen, T. (2003). Gender and HIV/aids. *International journal of gynecology and obstetrics*, 82, 411-418.
- Ventura S, Abma J, Mosher W, et al. (2003) Revised pregnancy rates, 1990-97, and new rates for 1998-99:United States. *NatVital StatRep* 52: 7.
- Vermund, S. (2001). Sexually transmitted infections among HIV infected and non infected high risk youth in a reach study. *Journal of adolescent health*, 29, 49-56.
- Wiener, L., and al. (2006). Untangling the web: a close look at diagnostic disclosure among HIV-infected adolescents. *Journal of adolescence health*, 38, 307-309.

Grade B : études de cas ou de série de cas

Blanche, S. (1998). *L'infection à V.I.H. de la mère à l'enfant*. Paris : Flammarion.

Di Caprio, J. and al . (1997). Adolescents with facticious HIV disease. *Journal of adolescence health*, 21, 102-106.

Funck-Brentano, I. (1995). Aspects psychologiques de la prise en charge de l'enfant infecté par le V.I.H. *Annales de. Pédiatrie*, 43, 59-69.

Funck-Brentano, I., Veber, F., Blanche, S. (2004). L'infection de l'enfant et de l'adolescent par le V.I.H. : aspects psychologiques. *Médecine clinique pour les pédiatres*, 10, 39-48.

Kouame, J. (2003). Grandir avec le V.I.H. Entretien avec kevin, 19 ans, né avec le V.I.H. *Info traitements*, 115, 8-10.

Mendès-Leite, R., Banens M. (2006). *Vivre avec le VIH*. Paris : Calmann-lévy.

Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris : PUF.

Verber, F. (2002). Enfants et adolescents vih+ : en attente d'un monde qui les accepte. *Transcriptase*, 100, 50-52.

Grade C : témoignage de patients ou de professionnels, conférences

Caflish, M., Bittar, L. (2000). Adolescents malades chroniques. *Pédiatrie*, 4, 12-14.

Charmasson, C., Tassi, S., Jantils, V., Lachassine, E., Khuong-Josses, M., Phalip-le Besnerais, J., Skotida, D., Trome, N., Nathanson, M., Athea, N., Felix, B., Troussier, T. (2003). Etre séropositif au V.I.H. et adolescent en seine-saint-denis. Paris :Acte de colloque.

Clerget, J., Saint Gal de Pons, O., Funck-brentano, I., Trocme, N., Martin-chabot, B., Levine, M., Pappo, C., Phalip-le Besnerais, J., Jeantils, V., Viard, J., Robert, J. P381Charmasson, C.

- (2002). Les psy autour du V.I.H., désir, jouissance et interdit à l'adolescence : de la honte et du secret ». Paris : Acte de colloque.
- Crips (centre régional d'information et de prévention du sida), Ile de France. (2001). Le vécu de l'adolescent séropositif : 41^{ème} rencontre du Crips ile-de-France. Paris : La lettre du crips ile-de-france, 57.
- Dollfus, C. et al. (2006). Devenir à l'adolescence des enfants séropositifs au VIH après transmission mère-enfant. *Médecines et maladies infectieuses*, 36, 479-480.
- Dollfus, C. et al. (2006). Prise en charge de l'enfant infecté par le VIH en France. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 19, 249-255.
- Funck-Brentano, I. (1997). Le couple parents-enfants face à la maladie. *Revue française des laboratoires*, 290, 63-64.
- Kennedy, C. A., Johnson, D., Botwinick, G., Johnson, R. L. (2002). High rates of depression, anxiety, past sexual and physical trauma prompt development of specialized mental health services for hiv1 adolescents and young adults. Barcelona: xiv international aids conference.
- Laurant, S. (1999). Les adolescents nés avec le sida. *La croix*, 5, 7-8.
- Mignot, S. (2004). Quelle socialisation pour les adolescents séropositifs. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, 20, 9-11.
- Mignot, S., Pierret, T., Vlaemyck, F. (2004). Sessions transversales. *Transversal : journal des acteurs de la lutte contre le sida*, 19, 24-32.
- Trocme, N., Dollfus, C., Leverger, G. (2000). Adolescence et VIH : une confrontation difficile. *Les journaux du sida*, 125, 15-18.
- Trocme, N. (2000). Un groupe de rencontre d'adolescents séropositifs au V.I.H. *Soins, pédiatrie, puériculture*, 197, 32-34.
- Trocme, N., Nouet, S. (2003). Vivre sa séropositivité à l'adolescence. *Journal de la démocratie sanitaire*, 156, 6-9.

ANNEXE 2 : Articles en fonction des années et des pays

Année	Nb d'articles	Pays		
		U.S.A.	France	Autres
2009	3	2	1	
2008	1		1	
2007	4	1	2	1 (U.K.)
2006	11	5	4	2 (U.K., Brésil)
2005	6	3	2	1 (U.K.)
2004	6	2	1	3 (U.K., Côte d'ivoire)
2003	3	2		1 (Puerto-rico)
2002	9	6	3	
2001	6	6		
2000	11	8	2	1 (suisse)
1999	3	2	1	
1998	1	1		
1997	2	1	1	
1996	5	4		1 (Australie)
1995	4	3	1	

1994	3	3		
Total	78	49	19	10

ANNEXE 3 : Avis du Comité de Qualification Institutionnel

Inserm



Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Comité de Qualification Institutionnel
de l'Inserm

Nos réf. : JCA/BdB/2008-001
Dossier suivi par : Bénédicte de Boischevalier
Mission Recherche clinique - CQI
☎ : 01 44 23 69 80
✉ : 01 44 23 67 11
@ : cqj@inserm.fr

Monsieur Alexandre Mergui
Inserm U 822
82 rue du Général Leclerc
94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex

Paris, le 28 janvier 2008

Cher Monsieur,

Le Comité de Qualification Institutionnel de l'Inserm (IRB) a donné un avis favorable pour votre projet

« L'expérience de la sexualité de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité »

Le CQI demande désormais que tous les projets soient accompagnés d'un engagement de l'investigateur à respecter le protocole déposé et à suivre les recommandations éventuellement faites par le CQI.

Avec nos meilleurs sentiments,

Jean Claude Ameisen
Président du CQI

Copie : Bénédicte de Boischevalier
Claude Gaultier
Hélène Pollard
Estelle Mottez
Béatrice Barraud

ANNEXE 4 : Lettre d'information aux participants

Alexandre Mergui, Inserm U-822
82 rue de Général Leclerc
94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex France
06-85-77-60-26
Alexandre.Mergui@free.fr

Paris, le 07/01/2007

Lettre d'information

Appel à participation

Informations préliminaires :

Titre de la recherche :

L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité

Chercheur :

Alexandre Mergui, psychologue, doctorant en psychologie, Université Paris 8 St Denis, attaché à l'Inserm (U-822), sous la direction du Professeur Alain Giami, directeur de recherche Inserm, tel : 06-85-77-60-26

Participants et objectifs de la recherche :

Dans le cadre d'une étude portant sur le thème de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs, nous recherchons environ trente jeunes adultes séropositifs, des deux sexes, âgés de 18 à 25 ans, étant soit nés en France, soit arrivés en France avant l'âge de 5 ans.

Si vous correspondez à ce profil, vous êtes invité à participer à cette recherche, qui vise à rendre compte, tout en se plaçant au plus près de votre point de vue, de votre manière de vivre la sexualité et des significations que cela a pour vous.

La participation à cette étude est volontaire, vous pouvez donc refuser d'y participer sans être pénalisé en quelque manière que ce soit.

Par ailleurs vous aurez également le droit de ne pas répondre à certaines questions qui vous seraient éventuellement posées.

Rôle des participants :

Description de la recherche :

Après avoir pris connaissance de cette lettre et manifesté le désir de participer à cette recherche, nous conviendrons d'une date, d'une heure et d'un lieu de rendez-vous pour un entretien d'environ une heure.

Cet entretien peut avoir lieu en divers endroits : soit au sein de l'hôpital dans lequel vous êtes suivi (en fonction des disponibilités), soit dans un bureau mis à disposition par le Crips Île-de-France (les lundis toute la journée, et les mercredis et vendredis matin de 10h à 13h, tour Montparnasse), soit dans mon propre bureau au sein de l'Unité Inserm U-822 située au Kremlin Bicêtre (tous les jours de la semaine et week-end).

Le lieu sera choisi par vous-même dans la mesure de sa disponibilité.

Avant de commencer l'entretien, l'objectif et le déroulement de l'étude vous seront à nouveau expliqués. Un formulaire de consentement, qu'il vous faudra remplir et signer, vous sera ensuite remis. Nous débuterons alors l'entretien.

Celui-ci, dit « semi directif », comporte une question de départ générale à partir de laquelle vous aborderez des thèmes qui vous semblent importants (par exemple vos relations amoureuses, les difficultés que vous avez pu rencontrer au cours de celles-ci ou encore la manière dont vous envisagez la maternité ou la paternité). Le chercheur aura la possibilité de recentrer l'entretien sur des thèmes qu'il souhaite voir abordés.

A la fin de l'entretien, un petit questionnaire anonyme vous sera distribué. Celui comporte des questions plus précises sur vos comportements sexuels. Sa durée ne dépassera pas 10mn.

Nous insistons sur le fait que vous ne serez en aucun cas obligés de répondre à toutes les questions et que vous pourrez arrêter d'y répondre à tout moment.

Vous avez la possibilité de vous retirer de la recherche quand vous le souhaitez sans aucune modification quant aux soins auxquels vous avez accès actuellement et d'accepter ou de refuser l'utilisation des données recueillies.

L'entretien sera enregistré à l'aide d'un dictaphone (enregistrement audio) et sera ensuite retranscrit sur ordinateur. Votre nom ainsi que toutes les informations permettant de vous identifier seront alors anonymisés. Vos propos seront par la suite utilisés pour les besoins de notre recherche et figureront en annexes de celle-ci.

Nous nous engageons à vous informer de toute nouvelle modification apportée à l'étude ainsi qu'à tous nouveaux renseignements rendus disponibles.

Risques et avantages directs de la recherche

Aucun risque et avantage direct connu n'est associé à la participation à cette recherche.

Cependant, le fait d'aborder le thème de la sexualité dans un cadre de recherche, extérieur au cadre médical/thérapeutique habituel, est parfois susceptible de réactiver un certain nombre de questions et de difficultés liées à votre situation.

Vous pourrez alors en parler au médecin et au psychologue qui vous suivent habituellement.

Les numéros de téléphone de certains organismes de soutien psychologique sont également mis à votre disposition pour répondre à vos éventuelles questions :

Sida Info Service : 0 800 840 800

Crips Ile-de-France : 01-56-80-33-33

Accès aux données recueillies :

Pendant la durée de la recherche, seul le chercheur mentionné au début de cette lettre aura accès aux données enregistrées. Par la suite, les données retranscrites et anonymisées figureront dans les annexes de la recherche. A l'issue de celle-ci, vous pourrez, si vous le souhaitez, être informé des résultats globaux obtenus.

Confidentialité et publication :

Tous les entretiens et les questionnaires seront immédiatement et totalement rendus anonymes.

Ainsi, tout ce qui aura été dit au cours de ceux-ci sera sous la protection du secret professionnel.

Nous vous rappelons que nous sommes astreints à la confidentialité.

Aucune information concernant les institutions ou les personnes qui ont pu servir d'intermédiaires entre les participants et le chercheur, et qui permettrait de les identifier ne sera mentionnée. Le chercheur ne sera plus autorisé à reprendre contact avec les participants pour quelque raison que ce soit.

Les résultats de la recherche pourront éventuellement être publiés sous forme d'articles dans des revues nationales et internationales à comité de lecture. Dans ce cas, toutes les informations relatives à l'identité des participants demeureront anonymes.

Contact :

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez contacter :

Alexandre Mergui : 06-85-77-60-26

Alexandre.mergui@inserm.fr

Nous acceptons de rembourser vos frais de déplacement.

ANNEXE 5 : Formulaire de consentement éclairé

Je reconnais avoir pris connaissance des objectifs de la recherche intitulée :

L'expérience de la sexualité de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité, ainsi que des méthodes qui seront utilisées afin d'obtenir des résultats qui soient significatifs et utiles aux chercheurs compte tenu des objectifs énoncés.

Je reconnais avoir bien saisi les objectifs de la recherche et je consens à ce que les informations recueillies ou les résultats obtenus anonymisés puissent faire l'objet d'une diffusion par des moyens écrits ou électroniques.

Par ailleurs, aucune information nominative ne sera diffusée de quelque manière que ce soit, ni aucun recoupement de pourra être établi entre ma participation à la recherche et mes activités étudiantes ou professionnelles. Les données recueillies serviront uniquement aux fins pour lesquelles mon consentement a été obtenu.

Je reconnais donc avoir donné mon consentement éclairé afin de participer à cette recherche. Par ailleurs, il me sera toujours possible de retirer mon consentement à participer à cette recherche sans aucune modification quant aux soins auxquels j'ai accès actuellement et j'ai le droit d'accepter ou de refuser l'utilisation des données recueillies, auquel cas celles-ci ne seront pas utilisées et détruites.

Nom

.....

Date

.....

Signature :

Nom du chercheur

.....

Date

.....

Signature

ANNEXE 6 : Lettre aux soignants

Unité de recherche U. 822

INSERM, INED, Paris XI
Santé reproductive, sexualité et infection à VIH
Epidémiologie, démographie et sciences sociales

 **Inserm**

Institut national
de la santé et de la recherche médicale

Alexandre Mergui, Inserm U-822
82 rue de Général Leclerc
94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex France
06-85-77-60-26
Alexandre.Mergui@inserm.fr

Paris, le 03/03/2007

**Hôpital du Kremlin-Bicêtre
Medecine interne, maladies infectieuses
78, rue du Général Leclerc
94275 Dr Jean-François DelfraissyLE
KREMLIN-BICETRE Cedex**

Monsieur,

Je me permets de prendre contact avec vous dans le cadre de mon Doctorat de Psychologie effectué dans le cadre de l'Inserm (U-822), financé par l'Université Paris 8 St-Denis et dirigé par Alain Giami (Directeur de Recherche à l'Inserm).

Ma thèse porte sur l'expérience subjective de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs. Celle-ci s'attache à explorer la manière dont s'articulent chez eux l'expérience de la sexualité et celle du VIH. Cette recherche, essentiellement qualitative, porte sur la manière dont ces jeunes envisagent leur vie sexuelle.

Je prévois à présent de réaliser une trentaine d'entretiens semi directifs avec des jeunes adultes séropositifs résidant en France, des deux sexes, âgés de 18 à environ 25 ans et ayant été contaminés soit de manière verticale, soit par voie sexuelle, soit par usage de drogues injectables.

Dans cette optique, je suis à la recherche de participants volontaires qui accepteraient de témoigner de leur expérience de la sexualité sous l'angle des relations affectives avec leur partenaire et leur entourage, des difficultés éventuelles rencontrées au cours de leur adolescence, etc.

Le protocole de ma recherche a été évalué et validé par le Comité de Qualification Institutionnel de l'Inserm (CQI).

Je souhaiterais donc vous rencontrer, dans la mesure de vos disponibilités, afin de vous présenter mon travail plus en détail et définir avec vous les modalités d'une éventuelle collaboration, qui consisterait à me permettre l'accès à ces personnes.

Dans l'attente de votre réponse, je me tiens à disposition pour tout renseignement complémentaire.

Salutations distinguées.

Alexandre Mergui

INSERM U.822

Hôpital de Bicêtre - Secteur Bleu "Pierre-Marie" - Porte 26
82, rue du Général Leclerc
94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex France
Tél. : 33 (0) 1 45 21 23 40 - Fax : 33 (0) 1 45 21 20 75
E-mail : u822@kb.inserm.fr
Web : www.u822.idf.inserm.fr
République Française

ANNEXE 7 : Les sujets interrogés

NOM	AGE	SEXE	ORIENTATION SEXUELLE	MODE DE CONTAMINATION
BAKARY	21	MASCULIN	BISEXUEL	VOIE SEXUELLE
FATIMA	19	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
MANUEL	25	MASCULIN	BISEXUEL	VOIE SEXUELLE
SYLVIA	23	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
ELENA	20	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
PERRINE	20	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
DAVID	21	MASCULIN	HOMOSEXUEL	VOIE SEXUELLE
VALENTIN	22	MASCULIN	HOMOSEXUEL	VOIE SEXUELLE
AMEDE	19	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE SEXUELLE
JOHANNA	22	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
CALIBA	25	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE SEXUELLE
DENIS	19	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE SEXUELLE
CLAIRE	23	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE SEXUELLE
MADJID	18	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE MATERNO-FOETALE
SOFIA	18	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE MATERNO-FOETALE
TOM	18	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE MATERNO-FOETALE
ULYSSE	21	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE MATERNO-FOETALE
MICHELLE	18	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE MATERNO-FOETALE
MARECK	19	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE MATERNO-FOETALE
FRED	21	MASCULIN	HETEROSEXUEL	VOIE MATERNO-FOETALE
CARLA	20	FEMININ	HETEROSEXUELLE	VOIE MATERNO-FOETALE

ANNEXE 8 : Entretien avec Manuel

Interviewé : « Manuel »
Interviewer : Alexandre MERGUI
Retranscription : Anne Farina
12 mai 2008
Caractères : 46 842
Durée : 0h46

AM : C'est parti. Alors euh... pour commencer j'aimerais que vous me parliez du ou des souvenirs les plus marquants de ces dernières années...pour vous..

I : Mais par rapport à... la maladie, hein ?

AM : Euh... comme vous voulez.

I : Ben...ok (*petit rire*)

AM : Voilà.

I : Ben... (*petit rire*) Mais, ma vie, bon alors, euh... qu'est ce que je peux dire ? Bon, elle a toujours ... elle a pas été trop, trop facile, hein, (AM : Oui.) jusqu'à... jusqu'à maintenant. C'est toujours pareil. Et puis euh... arrivé euh... en région parisienne, hein, c'est plutôt ça, (AM : Mm.) et je vois, depuis là, ça a commencé euh... tous mes petits problèmes. Voilà. Et bon, après, c'est l'histoire... en fait, c'est du mal, c'est on a tous... on a tout du mal à s'adapter (AM : Mm.) quand on est euh... pff... voilà, quand... quand on est atteint. (AM : Ouais.) Et par rapport, bon, aux... aux amis, on se pose des questions, bon, pour savoir euh... comment ils vont le prendre euh... est-ce qu'ils vont s'adapter ? Est-ce qu'ils vont... ? Est-ce qu'ils vont rester nos amis ? (AM : Mm.) Est-ce qu'on va pas tout perdre ? Euh... (AM : D'accord.)

Il y a des personnes, en fait, bon, enfin, on est très atta... on est très attaché. (AM : Oui.) Et euh... d'un coup, bon, on hésite, on... soit on leur dit, soit on leur dit pas. (AM : D'accord.) Donc, ça reste euh... soit confidentiel à vie (AM : Mm.) ou au moment, on ose, quoi, on en parle parce que on envie d'en parler, on envie de... que... d'être comme tout le monde, quoi. (AM : Mm. C'est ça.) Et euh... mais ça, euh... c'est gênant. C'est gênant et c'est euh... on a du mal à le vivre. Intérieurement, parce que bon, même si on est là, bon... pff... on est là, on garde tout en soi (AM : Mm.) on vit comme tout le monde mais euh... il y a des choses qu'on aura mé... enfin, qu'on aura mé... qu'on aurait aimé faire,

qu'on ne peut pas faire.

Admettons, moi, j'aime beaucoup le sport, (*petit rire*) (AM : Mm.) j'ai dû euh... arrêter quand même mes euh... mes pratiques sportives enfin bon... pff... pas par ra... mais par rapport à la fatigue, juste ça...

AM : Juste la fatigue ?

I : Voilà, juste la fatigue. Mais euh... puis, oh... puis il y a le travail aussi, qui me prend du temps, (AM : Mm.) mais il y a ça, en fait, qui rentre en jeu, donc euh... si on est intéressé par quelque chose qu'on a... qu'on a fait depuis euh... son enfance, (AM : Mm.) et bon, après on... pff... on se... on voit qu'on est obligé d'arrêter pour euh...

AM : Ben, ça veut dire que vous avez été contaminé après la naissance ? Oui, j'ai pas ces... j'ai pas ces informations du tout, hein, je me demande.

I : (*en même temps*) Après. Voilà, donc moi, c'est euh... ouais, c'est arrivé à la région parisienne.

AM : C'est quand vous êtes arrivé à la région parisienne ? (I : Ouais.) Et c'est euh...

I : Enfin, que j'ai su.

AM : Que vous l'avez su ?

I : Voilà.

AM : Oui, d'accord, ouais.

I : Parce qu'en fait, je ne sais pas du tout et euh... ce que j'ai fait, en fait, j'ai eu commencé à être euh... avoir un peu de migraine, à être un peu plus fatigué. (AM : Mm.) Et bon, je me connais, comme je suis très sportif, donc euh... (AM : Mm.) et ça m'étonnait. (AM : Mm.) Donc après, bon, j'ai été faire euh... j'ai été voir mon médecin, généraliste et tout, et puis en a fait des tests et puis on s'est rendu compte que c'était ça. (AM : D'accord.) Et... mais euh... j'osais pas encore en di... et... pff... je... je ne pensais pas du tout... (AM : D'accord.) mais du tout et euh... pff... parce que j'ai pris tellement de précaution que... ça m'a étonné moi-même, donc j'ai eu du mal le vivre pour ça. (AM : Ah oui, d'accord, ouais.)

Pour ça, j'ai dû mal vivre parce que je me suis dit euh... "C'est pas possible" (AM : Mm.) parce que j'ai pris tellement de précautions au niveau hygiène, niveau protections et tout ça que... pff... Ah, j'ai... j'ai pris un an, moi, avant de... de réaliser. Au moins un an.

AM : Un an avant de réaliser ?

I : Ouais. Un an et euh... pff... au niveau médicaments et tout ça, c'était pas euh... en fait, je voulais pas. (AM : Mm.) Moi, dans ma tête, je me suis dit non. (AM : Mm.) (*en riant*) "Je dois rêver, c'est un cauchemar. (AM : Mm.) Je vais me réveiller, ça ira mieux." Finalement, après euh... on n'a pas le choix quand on... quand on... nous dit vraiment que c'est ça, quand on voit l'effet euh...

AM : Vous l'avez su quand, alors, en fait ?

I : Ah, ben...

AM : Vous avez quel âge, en fait, là, maintenant ?

I : Là, j'ai 25 ans.

AM : 25 ans donc, d'accord. Et vous l'avez app... vous l'avez appris à... il y a un an ?

I : Ben, un an euh... et je... ça va faire... ça va faire deux ans.

AM : Ça va faire deux ans, bon, d'accord. À 23 ans.

I : À 23 ans, ouais.

AM : Et sans connaître euh... le moment, finalement, une date de... contamination ni avec qui, alors ?

I : (*en même temps*) Contamination. Ni avec qui. (AM : Bon, d'accord.) Et euh... (*en riant*) vu qu'il y avait très peu de partenaires, bon, j'étais étonné. (*il rit*) (AM : Mm.) Donc aussi, bon, parce que... bon, avant de... avant d'arriver en région parisienne... pff... j'avais f... mon... j'avais fait des prix de sang et tout, donc je... pff... moi, je me suis dit, bon, tout va bien puis je suis parti (AM : Mm.) avec des tests et tout est arrivé ici euh... je me rends compte que bon euh... on me dit sans feu vert (?) (AM : Ah oui, d'accord.)

Après, je me suis posé des questions, je me suis dit : "C'est... c'est quand même bizarre." Et puis après, bon, ça a trotté et... mais ça avait fait un coup, hein. Au début, quand on vous annonça comme ça euh... pff... (AM : Ouais.) quand on a des projets, on essaie de faire des choses, ça euh... pff... ça casse le rythme de la vie, hein. Ouais. Bon, je suis venue ici, en fait, faire des études. En fait, poursuivre, plutôt, mes études après euh... Bon, donc, Pas-de-Calais, j'ai fait des études. (AM : Mm.) Arrivé en région parisienne euh... pff... déjà qu'on me l'a... qu'on me l'a appris directement

euh... dans le Pas-de-Calais, quand je suis arrivé... pff... j'ai arrêté... j'ai pas... j'ai pas pu continuer mes études, hein. (AM : Ah, oui ?) Mon rythme de travail était euh... cassé d'un coup hein. J'ai pas euh...

AM : Pourquoi ?

I : Pff... Je... ça... ça m'a atteint euh... pff... mentalement...

AM : On arrive plus à se concentrer, hein. Mm...

I : Voilà, je j'arrivais pas, je... je... je faisais qu'y penser. (AM : Mm.) Je dormais pas euh... pff... j'essayais... J'étais en train de chercher comment j'ai pu... (AM : Mm.) Comment ça peut arriver. (AM : Ouais, c'est ça, ouais.) Et euh... donc le travail, de façon ça n'a pas suffi euh... et pourtant je... c'était des parti, hein, (AM : Mm.) puis... c'était la fin, en plus, c'était la fin de... ma période de... de formation. (AM : Mm.) Et puis après, j'ai dit : "Bon, faut que je change d'air, euh... faut que je... mais bien sûr après, je suis venu en région parisienne et puis euh... j'ai essayé d'oublier, mais bon...

AM : Donc, attendez, vous l'avez... vous l'avez su dans le Nord-Pas-de-Calais ?

I : Dans le Nord-Pas-de-Calais.

AM : Ah oui, d'accord oui. Ok.

I : Je suis arrivé en... à Pa... en France, en fait.

AM : En France, mais vous est arrivé comme en France, alors ? Le ?

I : Euh... je suis arrivé... ben, il y a deux ans, hein.

AM : Il y a deux ans, oui.

I : (*en riant*) Oui, il y a deux ans, ouais.

AM : Et vous venez d'où ?

I : De la Martinique.

AM : De la Martinique, oui, d'accord. De Fort-de-France ?

I : Euh... non, euh... Oh oui, Fort-de-France, bon, la capitale, ouais.

AM : D'accord, Ok. Ok, Ok. Et donc euh... donc, vous pensez avoir été contaminé là-bas ou ici... à priori, enfin, atteint ? C'est difficile de savoir ?

I : Pas difficile euh... Mm...

AM : Euh... vous savez pas, quoi ?

I : Je pense plutôt que c'est ici.

AM : Vous pensez que c'est ici, ouais.

I : Selon moi, hein, parce que étant donné qu'avant, j'ai fait des tests avant et tout, (AM : Mm.) bon ben après, ça prend beaucoup de temps mais euh... j'ai reçu... (?) que ça soit ici... là, c'est ici, hein. (AM : D'accord.) Ouais. Parce que... pff... ben, là-bas, en fait, on prend beaucoup... on fait beaucoup attention, même si, bon, c'est euh... il y en a euh... dans certaines régions, bon, aux Antilles que... c'est euh... assez fréquent, mais euh... justement, c'est pour ça qu'on fait très attention. Donc, arrivé ici, bon euh... pff... moi, je... vraiment, dans l'idée, je vois pas du tout, hein. Jusqu'à présent, je vois pas du tout. Et au... et au moins, j'aurais su. (AM : Mm.) Le fait de savoir seulement, je pense que ça m'aurait euh... enlevé à un point...

AM : Oui, c'est ça aussi, ouais. Oui, oui.

I : Ouais, ça m'enlèverait un point et euh... pff... après, bon, c'est fait, bon, après, je... j'essaye de faire ma vie, je vis. (AM : Mm.) Et au moins de pas le savoir ni par qui ni comment, ça, ça euh... pff... à vie, ça va rester euh... pff...

AM : Parce que vous é... vous avez pas pu recontacter euh... éventuellement, d'anciens partenaires euh... ?

I : Ben si, justement et euh... bon. Après, ils m'ont dit que... non. (AM : Ah oui, mais...) Mais, bon. (AM : Ah, d'accord.) Va savoir, là non plus, hein, si c'est la vérité ou pas. (AM : D'accord, d'accord, oui.) C'est ça le problème. (AM : Mm. D'accord, donc, oui, oui, oui.) Ben, en fait, on est obligé quand même attendre euh... parce que bon, c'est pas tout le monde qui le dit, non plus. (AM : Mm.) Et euh... parce qu'il y a là aussi qui... disent pas parce que bon euh... faut les... lui, il pense pas que...

AM : Soit ils le savent pas, peut-être, déjà... (I : Voilà.) soit euh... oui, ils ont peut-être, là, une culpabilité euh... d'avoir euh... c'est peut-être euh...

I : C'est que ça arrive, donc euh...

AM : D'accord. Et euh... et alors, avec ces partenaires, ça c'était... ça... ça se passait comment... avant, au niveau, un petit peu des relations affectives et comment ça se passe maintenant ?

I : Très bien.

AM : Ça se passait bien avant, oui ?

I : J'ai toujours fait des bonnes relations, hein. Pff... (AM : Oui ?) Très bien euh... pff... très longtemps, en plus euh... donc, euh... (AM : Mm.) C'est pour ça que je voyais... je voudrais vraiment savoir qui. (AM : Mm.) Je vous estimer, donc, le... les personnes, en fait. (AM : D'accord.) Mais c'est ça qui m'a étonné. Donc euh... à moins que ça soit un endroit où, en fait, on m'a trompé, carrément. (*petit rire*) Ça, c'est euh... je dis l'hypothèse que je me suis dit, hein. Parce que c'est... et puis après euh... et que la personne ne savait pas non plus. (AM : Mm.) Donc euh... voilà. Ça peut être qu'à... jusqu'à présent, que non plus, elle le sait pas.

AM : Mm. Parce que c'est des... vos... vos partenaires, c'est des garçons aux des filles ? Des... garçons... ?

I : Garçons et filles.

AM : Garçons et filles, ouais, d'accord. Ok.

I : Donc c'était assez complexe. (AM : Ouais, ouais.) Mais, pour les filles euh... c'était fixe. Donc, tu savais, tu devais savoir. (AM : Ouais, ouais. Oui. Ouais, ouais.) En fait, c'était fixe euh... j'ai... en fait, j'ai eu une petite fille. (AM : Mm.) Donc, j'ai eu une petite fille avec euh... Madame Mademoiselle la fille, c'était ma dernière euh... compagne. (AM : Mm.) Et euh... elle ne l'a pas. (AM : Elle ne l'a pas, oui.) Et on a une enfant arrivés dans le Nord-Pas-de-Calais. (AM : Mm. D'accord.) Donc, j'étais étonné quand même. (AM : Mm.) Parce qu'on avait quand même des relations. (AM : Mm.) Donc, euh... (AM : Bien sûr, ouais. Oui, oui.) C'est que c'est, hein, c'est vraiment un coup de chance, toujours. (AM : Mm.)

Et en fait, ça m'a soulagé aussi d'un peu parce que... (AM : Ah ben, oui.) Après, ma principale occupation, c'est ça, de savoir si elle l'avait. (AM : Mm.) Et si elle avait, bon, après ça serait peut-être revenu ici par rapport... rapport à l'enfant. (AM : Ah, ben oui, c'est ça, oui.) Et moi, ça m'inquiétait euh... (AM : Ouais, bien sûr, oui.) j'aurais pas pu vivre, hein, j'ai... j'étais sûr, j'aurais pas pu vivre. (AM : Ouais.) De savoir que moi, j'ai su... je l'avais sans

savoir (AM : Mm.) et j'ai contaminé quelqu'un d'autre en plus, (AM : Oui.) alors là, ça...

AM : Et un enfant, ouais, c'est ça.

I : En plus alors euh... (AM : C'est dur, ouais. Ouais, ouais.) Et c'est le premier alors, euh... bon, c'est la première. (AM : Mm. Ouais, ouais.) Donc, euh... ouais.

AM : Bon, c'est un... C'est...

I : Et de savoir que, bon, elles, toutes deux ne l'ont pas, ça peut me rassurer. A... 100 %. Pff... En fait, c'est ça qui m'a le plus aidé euh... (AM : Oui.) à... à tenir, hein.

AM : Ouais. D'accord. Et maintenant euh... vous avez des... des... des partenaires ou pas ? Ou un partenaire, quelqu'un... ?

I : Euh... oui.

AM : Ouais ?

I : Maintenant oui, mais bon... enfin, j'ai eu du mal, hein.

AM : Alors, ça se passe comment, maintenant, avec euh... là, en le sachant euh... et tout ça ?

I : Ben, euh... en j'ai du mal, niveau relations euh... relations sexuelles, j'ai du mal aussi. (AM : Mm.) Parce qu'en fait, j'ai... peur, la peur de contaminer l'autre. (AM : Oui.) En fait, on se protège et tout, mais euh... ça reste euh... ça reste quand même sensible, hein. C'est pas euh... un... bon, un petit truc euh... (AM : Mm.) moyen, ça peut contaminer, hein. (AM : Mm.) Donc, mais bon...

AM : Si le préservatif éclate et que... des choses comme ça.

I : Voilà, quelque chose comme ça arrive euh... (AM : Oui.) Après, bon, c'est... on prend des précautions pour, mais bon... pff... (AM : Mm.) Et moi, j'ai... en fait, c'est euh... l'attachement par rapport à la personne qui euh... qui est plus dur, parce qu'on s'est attaché à quelqu'un... très longtemps et que, bon, après euh... qui... a un problème euh... pff... (AM : Oui, c'est ça.)

Bon, puis l'autre après, bon, il y en a qui euh... qui le prennent facilement, hein, qui le... qui le vivent, bon, qui vous disent que : "Oh, c'est pas un problème et tout" mais bon, nous, on pense pas même chose. (AM : Mm.) Parce que nous, on pense que on va le... on va, en fait euh... justement, ils auront ce que... ce qu'on avait au départ. En fait, on va

casser leur mode de vie. (AM : Mm. D'accord.) Donc euh... eux, ils comprennent pas ça parce que ils l'ont pas. (AM : Mm.) Et nous, on sait. On c'est ce que c'est, donc euh... pff... et pour l'ins... ils savent pas, donc euh... pour eux, c'est rien. (AM : Mm.) Bon... bon, en fait, c'est une maladie (AM : Mm.) mais c'est euh... c'est pour vivre avec, dès qu'on est ensemble et tout. (AM : Mm.) Et euh... facile à dire, mais... (AM : Mm.) les deux sens, ça part pas de la même façon.

AM : D'accord, ouais. En fait, vous...

I : On n'est pas le moins sensible.

AM : (*en même temps*) En fait, vous... anticipez euh... (I : Voilà.) leur réaction en disant : "Attention, ils savent pas ce qu'ils font forcément, quoi..." Ils se rendent pas compte de...

I : Oui, parce que bon, c'est bien beau l'amour, c'est bien pour vous aider et tout, mais euh... (AM : Oui.) il y a des risques derrière, hein. Bon, c'est vrai qu'on est ensemble et après, quand il y a la maladie, justement, après, il y a beaucoup de choses que... eux ne pourront pas faire comme je l'ai actuellement, (AM : Mm.) comme il y a les fatigues, il y a tout ça, donc euh... ça change toute une vie, hein. Ça, c'est une vie entière, hein.

AM : Une vie entière qui est finie, quoi. (?)

I : Voilà. Et après, faut... faut savoir la vivre.

AM : Et donc, vous leur euh... vous leur dites ?

I : Euh... moi, je préfère. Moi, j'attends d'abord de savoir si euh... bon, cette relation, de savoir si il y a... il y a une franchise. (AM : Mm.) Et si ça se passe bien. (AM : Mm.) Et après, bon, si je vois que ça se passe bien... mais depuis, en fait euh... je n'ai eu que deux relations. (AM : Mm.) Depuis que je... que j'ai été atteint. Deux relations. La première, euh... c'était quelqu'un qui l'avait déjà... que j'ai rencontré. (AM : Mm.) Comme par hasard, je crois que c'est... c'est bizarre, j'ai l'impression que c'est instinctif ou quoi que ce soit mais euh...

AM : Ah, oui. Vous ne saviez pas au moment de...

I : C'est ça, d'abord on savait pas mais euh... il y a des choses qui euh... qui montrent, en fait, que... ça se ressent. (AM : Mm.) Ça se ressent en... entre nous, donc euh... Mais bon, ça n'a pas duré non plus. Mais bon, je suis parti, je suis revenu en région parisienne, donc euh... c'était en Pas-

de-Calais. (AM : D'accord.) Donc, euh...

AM : Bon, c'était séparation de... (*inaudible*)

I : Et je le... laisser le partenaire venir ici sans arrêt...
(*rire*) (AM : Mm.) Et puis après, ici, depuis que je suis ici,
j'ai une relation qui dure jusqu'à présent.

AM : Avec un garçon ou une fille euh... ?

I : Un garçon.

AM : Et euh... et là, vous... le lui avez dit ? Enfin...
ouais ?

I : Je lui ai dit.

AM : Vous l'avez dit ? Ça s'est passé comment, alors ?

I : Euh... très bien.

AM : Très bien, oui.

I : Très bien, euh... à mon étonnement. (AM : Ouais ?) Ouais.

AM : Vous vous attendiez à quoi ?

I : Ben, je sais pas parce que bon euh... pff... là, en fait,
à Paris, je sais que c'est très... (*il rit*) je... bon tout le
monde connaît et bon, c'est très, quand même euh... réticent.
(AM : Mm.) Au niveau de la maladie, donc euh...

AM : Par rapport à vous ?

I : Comment ça, par rapport... à moi ?

AM : Vous voulez dire, ils sont plus... ils sont plus
susceptibles, à Paris, là-dessus, c'est ça que vous dites ?

I : Euh... je pense, hein. Parce que...

AM : (*en même temps*) Ils sont beaucoup plus inquiets là-
dessus ?

I : Oui, voilà, donc, en fait...

AM : Mais qu'où ? Que... que par rapport à la Martinique ou
Nord... Nord-Pas-de-Calais ?

I : Euh... au Nord Pas-de-Calais.

AM : Ah, par rapport au Nord-Pas-de-Calais ?

I : Ouais.

AM : D'accord. Ok. Oui, c'est pour ça...

I : (*il l'interrompt*) Parce que dans le Pas-de-Calais, bon, euh... on sait mais on reste, donc on parle. (?) (AM : D'accord.) C'est pas si mal, hein. (AM : Mm.) Mais, bon... (*il rit*) il y a des codes quand même.

AM : O.K. Bon euh..... Je vois.

I : En fait, là-bas, c'est une vie plus euh... pff... souple, hein. (AM : Plus souple, oui ?) Voilà. On vit et c'est tout, hein.

AM : C'est ce qu'ils en air de dire dans le film. (*il rit*)

I : Ouais, c'est ça. Et on vit et puis euh... ce qui se passe pas, c'est que...

AM : C'est ça... d'accord. Et euh... donc, pour revenir un petit peu, ouais on... peut-être sur la relation que vous avez actuellement, il... vous êtes toujours avec lui ? Ouais ?

I : Oui.

AM : Actuellement, ouais, ouais.

I : Mais j'ai eu du mal parce qu'en fait, il est jeune. (AM : Oui ?) Et euh... j'ai pas voulu, justement euh... entamer une relation avec euh... quelqu'un de plus jeune. (AM : Mm.) Et là, bon, c'est là, quoi. C'est rare euh... c'est... ça fait la deuxième... peut-être... la deuxième fois. (AM : Mm.) Et euh... avant d'avoir la maladie, bien sûr. (AM : Mm.) Et euh... pff... enfin, ça m'inquiète parce que moi, je veux pas non plus qu'il euh... pff... qu'il ait des problèmes ou quoi que ce soit. Bon, après, par rapport aux parents, tout ça parce... que tout le monde le prend de la même façon, hein. (AM : Mm.) Donc, euh...

AM : Et quand vous lui dites euh... à lui, vous lui de... vous lui demandez de ne pas le répéter ou de vous... enfin, comment ça se passe, les... ?

I : Non, je lui dis, moi je... en en fais, moi je lui ai dit que... je lui dis sincèrement, bon... pff... "Personnellement, bon si tu veux faire quelque chose de bien, tu veux faire quelque chose de grand, de long, moi euh... c'est pas que j'en ai pas envie, c'est que je suis pas encore prêt mentalement

(AM : Mm.) et euh... il y a quelque chose qui me bloque."

Et puis après, bon, je lui ai... j'ai attendu un petit peu de temps. Ben, deux moi, trois mois et puis après, je lui dit. Et euh... il l'a bien pris. (AM : Mm.) Et puis c'est pas euh... Il m'a dit que c'est pas ça qui va l'empêcher, de toute façon, de... faire une relation avec moi. (AM : Mm.) Je lui ai dit oui, mais euh... après, en fonction... il a pas conscience encore des conséquences, derrière. (AM : Mm.) Donc là, certes, il dit ça, certes parce que bon, c'est... ça va bien entre nous. Ça va. Mais euh... après euh... on ne sait jamais.

AM : D'accord. Et euh... et donc, euh... au niveau de la sexualité, pour rendre un peu dedans, quoi, euh... comme ça euh... et par rapport à lui mais pas forcément euh... uniquement, je parle pas uniquement de la relation en tant que telle euh... euh... Comment vous voyez ça maintenant, quoi ? Comment vous... percevez... la sexualité, la question euh... c'est toujours aussi important ? Ça prend quelle place euh... ? C'est... ?

I : C'est bizarre mais euh... ça prend beaucoup plus de place qu'avant.

AM : Ah oui ? (I : Ouais, ouais.) Comment ça ?

I : Parce que avant, bon, on qu'on n'y pensait pas. Pour moi, la sexualité, bon... bon, il y a... il y a... il y a des relations, il y en a, il y en a pas euh... (AM : Mm.) c'est pas vraiment... mais là, euh... on y pense que souvent parce que c'est euh... c'est le... le terme de la maladie, de toute façon (AM : Mm.) et euh... malheureusement, on y pense plus souvent, mais on peut pas la faire plus souvent.

AM : D'accord. Vous le faites pas souvent ?

I : On essaie. (*il rit*) (AM : Ouais.) On essaye, mais bon, c'est pas toujours évident parce que bon... il y a des moments, bon, après, on a des blocages. Moi, j'ai un blocage, des moments, je me... je me dis euh... j'arrive pas. (AM : Ouais.) J'arrive pas parce que j'ai peur que... voilà. J'y repense et je pense aux risques et j'arrive pas.

AM : Oui. Oui ça, ça peut aussi...

I : Et il y a d'autres... mais bon, il y a d'autres personnes, en fait, le... le partenaire, il peut pas toujours comprendre. (AM : Mm.) Parce que bon euh...

AM : C'est ça, quand... quand j'écoute, là, on dirait qu'à la limite, si vous pouviez éviter de le faire euh... à chaque fois, vous le feriez mais que bon, comme dans toute relation

il faut le faire un peu pour... Alors, il y a un peu de ça ?

I : Ouais.

AM : Sinon, vous le fer... il vous est arrivé de pas... pas le faire, quoi, ou... enfin...

I : Enfin on... je sais pas si on pourrait vivre sans le faire. (*il rit*)

AM : Ouais, ouais, c'est ça aussi. Je veux dire, comment vous voyez, justement, ce problème-là, c'est... justement...

I : (*lentement, en détachant les syllabes*) Je pense pas, moi. Moi, je pense pas euh... pouvoir vivre sans le faire. (AM : Oui.) Ouais, pas avoir de relations, vraiment. Ça, je pense pas.

AM : Ça vous paraît dur aussi, quoi.

I : Oui, parce que... Bon, avant ça euh... c'était déjà très mouvementé, donc maintenant euh... (AM : Mm.) ça s'est un peu calmé, c'est tout. (AM : Mm. D'accord.) Mais après, c'est par rapport aux risques, hein. Mais sinon, euh... à priori quelque chose de... ce qui protège euh... pendant une... pendant une... quelques heures ou quoi que ce soit, bon... (AM : Oui, oui, d'accord.) Bien sûr, on l'aurait fait. (*il rit*)

AM : C'est vraiment la peur de... de contaminer l'autre.

I : Voilà, c'est ça.

AM : De ne pas avoir de... de contaminer l'autre. D'accord. Et donc en... en... en même temps, vous y pensez euh... plus souvent... du coup ?

I : Ouais, plus souvent. Beaucoup plus souvent. On pourrait dire euh... à chaque relation, chaque fois qu'il... qu'il y a une envie des deux côtés euh... c'est à fond, hein.

AM : D'accord. Et euh... (*silence*) Donc là, ça fait combien de temps que vous êtes avec lui, juste pour avoir une idée ?

I : Ben... eh ben, ça va bientôt faire un an.

AM : Bientôt faire un an.

I : Parce que j'ai fait un an dans le Pas-de-Calais et... ça va faire un an à Paris. Un an et demi.

AM : Et... une question que je me pose euh... par euh... par

rapport au préservatif, mais normalement, ça... ça va, quoi. Enfin, je veux dire, ça va... ?

I : Ça va. Mais, bon... pff... on n'est jamais sûr.

AM : Ouais, c'est ça, c'est-à-dire que... parce que... c'est quand même rare qu'un préservatif craque.

I : Rare ?

AM : Ça arrive quand même ?

I : (*en riant*) Ah, ça arrive, ouais.

AM : Moi, ça m'est déjà arrivé aussi, remarquez. Mais je me disais que c'était euh... c'était rare.

I : Après, faut bien choisir, c'est tout. (AM : Mm.) Et il y a... et... il y a des euh... Pff... Faut bien choisir mais... ça arrive, ça peut arriver, hein. (AM : Mm.) Ça peut arriver. Jusqu'à présent...

AM : (*en même temps*) Alors, justement, on le sent aussi quoi, quand ça craque, non ?

I : Ah, pas forcément.

AM : Pas forcément. Non, c'est vrai dans le feu de l'action mais si on se concentre, enfin, dans... moi, j'imagine, dans cette situation euh... ?

I : Ah non, non.

AM : On sent pas, hein. Mm.

I : C'est très rare, euh... je...

AM : Oui, c'est vrai.

I : Ça peut arriver mais vraiment euh... En même temps, si vraiment, c'est serré, je sais pas si on ressent, quoi. (AM : C'est ça, oui.) Ouais.

AM : Mm. D'accord. Et euh... oui, alors donc, lui, par rapport à lui, éventuellement il comprend pas toujours que c'est pour lui que vous essayez de... d'éviter euh... que c'est...

I : Si, il comprend. Maintenant il comprend un peu. Mais euh... il veut toujours avancer, quoi.

AM : Oui. Il veut quand même avancer, oui.

I : Voilà, c'est... pour lui, bon. (*soupir*) La maladie, il l'oublie. Pour, ben, il veut... il l'oublie et euh... (AM : Mm.) Voilà, et on n'y pense plus et on avance.

AM : Lui... lui, il préfère l'oublier, ouais et... qu'est-ce que vous en pensez, de ça ? Vous pensez qu'il... faut laisser de côté ? Vous pensez que... il faut euh... toujours, au contraire l'avoir à l'esprit ou qu'est-ce... ? Comment ça se passe ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

I : Je pense qu'il faut euh... pas l'oublier mais bon, je pensais le mettre sous le... pff... la mettre de côté euh... pff... enfin, de voir pour... par rapport à la relation. (AM : Mm.) Parce que bon, ça peut aussi arrêter une relation, hein, (AM : Mm.) par rapport à ça. (AM : Oui.) Mais euh... toujours faire attention, quoi. (AM : Mm.) Et ça, ça sera euh... le train-train quotidien, hein. (AM : Mm.)

Par rapport à ça, ça sera... ça sera toute une vie, hein. Et moi, en fait, je pense plus euh... à lui, bon à... parce que bon, moi, je suis là pour l'instant, mais après, bon, on sait jamais, si ça s'accentue, si je vais plus malade, etc. euh... quand je serai plus là euh... (AM : Mm.) je sais pas, d'ici à deux ans, trois ans, (AM : Mm.) on sait pas, quoi, donc euh... je lui ai dit euh... pff... se protéger, laisser comme ça et euh... quand... En fait, moi j'ai... maintenant, j'ai du mal à ce que quelqu'un s'attache à moi. (AM : Mm.) En fait, je le refuse pratiquement. (AM : D'accord, oui.) Arrivé à un certain stade de la relation, je... je dis pratiquement stop.

AM : Vous... cassez la relation.

I : Ouais, je... sans le vou... sans le vouloir vraiment, hein. (AM : Oui.) Au fond de moi, euh... je ne veux pas. Mais euh... pff... il y a des choses qui font que je... pff...

AM : C'est pour protéger l'autre ?

I : Voilà. (AM : Mm.) Même si ça fait mal intérieurement, mais... (*soupir*) Et après, je me dis : "Bon, O.K., je peux pas quand il à vivre comme ça non plus. (AM : Mm.) Je peux pas tenir une relation comme ça, arrêter, une autre relation, arrêter euh..."

AM : Mais là, en fait, juste pour euh... revenir euh... euh... vous av... vous êtes... vous avez eu le VIH, mais le... le... il est pas déclaré ? (I : Non.) Il n'est pas déclaré. (I : Non.) Donc, tant que vous prenez le traitement, ça peut... ça peut aller encore...

I : Voilà. À trente ans ou à cent ans, hein, c'est ce qu'on

dit, (AM : Oh, ben oui.) et puis après, on ne sait pas, hein, donc euh... en général, je pose des questions, hein.

AM : (en même temps) Ah, oui ? Ben, je vous rassure, hein, s'il est pris régulièrement, parce que parfois aussi, on a envie... on envie d'arrêter, parfois on... c'est ce qui se passe souvent, le... le... il y en a qui en ont marre, quoi. Tout d'un coup, une semaine ils veulent se sentir libres ou... il se passe quelque chose dans leur vie. Parfois, arrêter le traitement, ça donne un sentiment de liberté, c'est à ce moment-là qu'il peut... se passer quelque chose. Mais sinon, maintenant, c'est... c'est de mieux en mieux.

I : Ouais, apparemment, ouais. Maintenant, c'est... mieux, mais euh... le début, il est spécial, les traitements sont pas faciles, alors euh...

AM : Non, les traitements sont pas faciles, oui.

I : Moi, je trouve, dans le Pas-de-Calais, j'ai eu un traitement... un mauvais traitement mais euh... (AM : Ah, bon ?) qui m'a... pff... (AM : Effets secondaires, euh... ?) j'arrivais même pas à me lever, hein, le matin, (AM : Ah, oui ?) c'était catastrophique euh... (AM : Ah, bon ? Ah, oui.) Je dormais un coup euh... pff... rien, et les gens croyaient, vraiment que j'étais fatigué, ça se voyait trop, c'était pas... (AM : Mm.) je tenais pas une journée entière, hein. (AM : Ah, oui ?) Une demi-journée simplement. (AM : D'accord.) Il arrive... c'est arrivé à Paris que... que... en fait, le docteur m'a vraiment dit qu'il y avait euh... autre chose. (AM : Oui.) et qu'on a revu, puis euh... maintenant, ça va mieux.

AM : Ça va mieux ?

I : Et je pouvais pas travailler du tout, hein. (AM : Mm.) Je pouvais rien faire, euh... quand j'étais au Nord avec mon traitement. Ah, il était trop fort.

AM : Il était trop fort, ouais, c'est ça, oui.

I : Ça a bien marché, ça a même arrangé beaucoup de choses euh... apparemment, c'était très bien, mais c'était trop fort. (AM : Mm.) Parce que moi je vivais pas. (AM : Mm.) Et je dormais, avec les traitements, tous les jours.

AM : Ah oui, d'accord, oui.

I : Donc, il y a pas... j'ai... bon, si je faisais des sorties, il fallait pr... prévoir au moins deux heures, pas plus et que je rentre. (AM : Mm.) Quand je rentrais, je prenais les médicaments, pouf... normalement, en l'espace de

dix euh... de... même pas cinq minutes, deux minutes, je m'endormais, je me suis endormi sans savoir, hein. (AM : D'accord, oui.) Sans savoir. C'est affolant, c'était euh... est en revenant, on m'a dit euh... "Tu t'es endormi", j'ai dit : "Attends, je... je me suis même pas rendu compte."

AM : Oui, d'accord, oui. Ouais, ouais, vous avez...

I : Presque je verrais pas ma soirée, rien, je savais pas.

AM : C'était le traitement sous euh...

I : Je venais de le prendre, voilà. Donc, après, je me suis dit : "Bon euh... ben, euh... je vais le prendre vraiment quand je vais me coucher. (AM : Mm.) Comme ça euh... quand j'aurai tout fini ma journée, je vais prendre. (AM : D'accord.) Et, après euh... ce qui se passe, ça se passe."

AM : Oui, voilà, ouais.

I : Bon, en fait, dans le sommeil, on dort aussi, hein, on sait pas, hein. (AM : Mm.) On nous appelle, quoi que ce soit, on se réveille pas.

AM : Ah oui, d'accord, donc c'est...

I : Donc, ça, c'était... pff...

AM : Ouais, c'est dur d'avoir euh... c'est dur d'avoir une vie euh... quand même euh...

I : Ouais, c'est catastrophique, ouais. (AM : Ouais, ouais.) Et puis voilà, hein.

AM : Non, non, maintenant, c'est des... c'est des traitements où on vit euh... des traitements et puis plus de temps avance, plus ils nous demandent 10, 15 ans, on aura peut-être la solution.

I : C'est sûr et là, ça serait magnifique.

AM : (*en même temps*) Ah, oui. Ben, oui. (*petit rire*) Je pense qu'il faut euh... Non, puis euh... euh... Ah oui, là, on a abordé pas... pas mal de choses, déjà, c'est bien. Euh... Mm... (*silence*) Peut-être... alors euh... bon, voyons, je maîtrise pas encore moi-même hein, tout ce que j'ai écrit, donc, euh... euh... (*silence*) Oui, alors ça, c'est une question, c'est peut-être un peu euh... c'est peut-être un peu... bon, c'est pas... c'est pas... pas brut, mais disons que... vous me dites, par exemple, la sexualité...

En fait, la question, c'est : est-ce que... est-ce que...

vous... Est-ce que la sexualité, c'est pas que euh... J'ai envie de dire euh... c'est pas que... euh... forcément, par rapport à l'autre, la sexualité c'est une autre chose, non plus vivre tout seul, on peut se masturber, il y a des films, on peut avoir des envies (I : Oui ?) sur les autres. Moi, ce que je voudrais savoir, c'est : est-ce que ce côté-là, il a été affecté aussi ? Parce que... parce que... euh... Est-ce que le côté... Tous les aspects de la sexualité où personne n'est engagé à part vous (I : Mm.) a été un peu modifié ou a été euh... ? Vous voyez ce que je veux dire ? Est-ce que le désir, par exemple, en général, le désir simple qu'on a euh... seul euh... on est le seul à le savoir, pour un garçon qu'on voit dans la rue, une fille euh... plus on... ?

I : Ça a pas été affecté.

AM : Ça a pas été affecté ?

I : Non. Au contraire. (*il rit*)

AM : Au contraire ? Ça a été... au cours de la...

I : Super, voilà, c'est ça ? Euh... la sexualité, quand j'étais à (*inaudible*), la sexualité, en fait, elle était euh... en fait, au point de... ça a pratiquement doublé (AM : Ouais ?) et l'envie a doublé.

AM : D'accord, oui.

I : Je pense que c'est parce que euh... on a réduit les relations. (AM : D'accord. Réduit, oui.) Par rapport à la maladie, voilà. (AM : D'accord, oui.) Et c'est euh... l'envie est toujours là et euh... pff... mais on peut rien y faire.

AM : On peut rien y faire, ouais.

I : Enfin je ne peux rien y faire. (AM : Mm.) Mais bon, après euh... Ah non, ça... ça n'a pas euh... été affecté, hein. (*il rit*)

AM : Non, non, ça a même euh... multiplié. Il y a un qui baisse et l'autre qui est... qui augmente. D'accord.

I : Voilà.

AM : Donc, euh... Et euh... et ça se passe comment, là, alors ?

I : Ben...

AM : Ça se manifeste comment ? Je sais pas, c'est... ?

I : Ben après, c'est au regard, c'est euh... (AM : Ouais.) C'est un regard ou... pff... Moi, c'est plutôt le visuel, c'est le visuel et euh... pff... les faits et gestes euh... (AM : Mm.) ça peut être ça aussi.

AM : Mm. D'accord, oui. (*silence*) D'accord, oui. Donc, ça serait intéressant, quand même de...

I : Malheureusement, bon, donc, du s... En fait, on essaie de le cacher, (AM : Mm.) mais c'est pas toujours euh... Bon, parfois, il y a des... il y en a qui le remarquent, il y en a qui le remarque pas, mais c'est pas... pff... Ça dépend, en fait, de la personne, de... bon. De... celle ou celui qu'on a en face de soi. (AM : Mm.) Voilà.

AM : Pourquoi vous essayez de le cach... de le cacher ?

I : Parce que... si on ne cache pas... Ah mais, moi, si je le cache pas, euh... mais... ça me fait exploser ! (*rires*) Je vais pas vous faire euh... Et après, bon, c'est... vraiment, s'il y a une envie euh... pff... pressente ou particulière. (AM : Mm.) Et après, ça dépend si ça passe entre les deux et si euh... (AM : D'accord, oui.) On sait pas, on sait toujours pas mais c'est... en fait c'est une envie euh... normale, hein.

AM : Mm. Ouais, bien sûr.

I : Normal, tous les jours.

AM : D'accord. D'accord. (*il marmonne, il lit ses notes*) Alors, c'est bien parce que vous m'avez... m'avez dit plein de choses, là. (*I rit, AM marmonne, lit ses notes*) Et euh... Oui, ça c'est une question, en fait, qu'on voit parce qu'il y a une étude américaine, elle euh... par rapport aux... aux... à ce qu'on appelle le safe sex. Est-ce que le...

I : Le ?

AM : Le safe sex.

I : Je comprends pas.

AM : Vous connaissez pas ce que c'est ?

I : Non.

AM : Ben, c'est des relations, si vous voulez, avec euh... entre partenaires mais avec des masturbations mutuelles, des choses comme ça mais pas de pénétration.

I : Ah, d'accord.

AM : C'est un truc à l'américaine, c'est-à-dire. (*il rit*)

I : Oui. (*il rit*) Ah, ben, euh...

AM : Maintenant, je sais pas, je... j'ai noté ça, vous avez... Est-ce que ça... ça... ça... vous... faites ça, ça peut être une alternative ou ça... ?

I : Oui, aussi.

AM : Ouais ?

I : Ouais. Mais même... ouais. Même plus, hein, ouais.

AM : Même plus ?

I : Ouais, ouais, c'est vrai que j'y avais pas ben... Oh, ben, c'est pas que j'y ai pas pensé... Oui, c'est vrai que ça, se... ça se fait plus facilement.

AM : D'accord.

I : Voilà.

AM : Ok.

I : Donc ça, c'est vrai et ça serait même une option. (*petit rire*)

AM : Enfin, vous ne connaissiez pas, vous le faisiez pas avant, c'est ça ?

I : Euh... le... non. Le terme ne... me disait rien.

AM : Le terme vous disait rien, oui d'accord. Mais la pratique euh... vous connaissiez ? D'accord.

I : Oh, ben oui ! (*ils rient*)

AM : Et euh... Qu'est-ce que... j'ai oublié de dire ? Oui. Si, euh... Comment vous aimeriez qu'au niveau de la sexualité, que ça se passe idéalement ?

I : Comment j'aimerais que ça se passe également ?

AM : Ouais. Si vous pouviez décider euh... pas... comment vous aimeriez que ça se passe idéalement avec un partenaire ?

I : Alors, l'idéal... (*il rit*) ah ben, ça serait euh... ne pas prévoir. Sur le coup euh... pff...

AM : D'accord, oui.

I : C'est, en fait, de... ne pas forcer, enfin, ne pas chercher à prévoir, bon, ce soir euh... ce midi euh... ce matin ou euh... euh... à telle heure euh... quand je vais rentrer, que ça arrive comme ça.

AM : Et pourquoi vous prévoyez euh... comme ça ?

I : Ben... faut, question de protection.

AM : Pourquoi euh... ?

I : Parce qu'en fait dans... en... en le faisant euh... instinctivement, ben, en fait, euh... en fait, si on... enlève la protection, ça se fait et voilà. (AM : Mm. D'accord.) Tandis que bon, quand on le prévoit, il y a toujours, en fait, on prévoit la protection, (AM : Mm.) ne pas l'oublier, faut le prendre, tout ça. (AM : Mm.) Et à un moment, bon, stop, on arrête, bon, on se dit, bon... il faut euh... (AM : Mm.) faut se protéger et tout, donc... (AM : D'accord.) Voilà. Et c'est ce... et c'est ce... ce côté-là, en fait, quand on arrête, (AM : Oui ?) pour reprendre la rela... pour reprendre la relation, voilà, c'est euh... parfois, ça casse tout.

AM : Ouais, d'accord, ouais. (I : Ouais.) Ça c'est... ça c'est le problème du préservatif en général.

I : Ouais, du préservatif en général.

AM : (*ils parlent en même temps*) Qu'on soit contaminé ou pas, ça... ça... c'est vrai, ça fait chier le monde, hein.

I : Ouais. Mais par contre, quand on est décontaminé, c'est encore pire. (*il rit*) (AM : Ouais ?) Puisque là, on est obligé d'y penser et...

AM : Ouais, ouais, ouais, là c'est euh... ouais, ouais.

I : Bon, c'est constant.

AM : On peut pas s'en...

I : Même avant, pendant et après, bon, si on a envie ou pas.

AM : C'est ça, oui. Et euh... donc, pour vous, c'est important d'avoir une bonne sexualité, enfin, c'est... ?

I : Pour moi, c'est important. (AM : Oui ?) C'est important... Et euh... enfin, je pourrais m'en passer. (AM : Mm.) Si euh... besoin est, je pourrais m'en passer. Mais euh... pff... ça reste important.

AM : Ça reste important, oui.

I : Moi, sincèrement, je sais pas si je pourrais vivre sans, hein. (rires) Ça m'étonnerait. Mais euh... Ah, pour moi, c'est une... c'est une partie énorme (AM : Mm.) mais, il y a des moments où je... je pourrais m'en passer euh... de... longtemps. Après, ça... ça, il y a des périodes. (AM : Mm.) Est quand même, on s'est dit bon euh... pff... je fais un break euh... pff... on s'en passe. Mais après, ça revient de plus belle, c'est pareil. *Après Je veux encore avoir des relations avec des garçons...mais au fond de moi, je sais que plus tard je veux me remettre avec une femme, qui comprendra, avoir des enfants...Pour l'instant c'est trop dur...*

AM : Et euh... Oui, donc euh... vous êtes pas porté naturellement à aller plus vers des personnes contaminées euh... enfin, sauf... à part l'histoire que vous m'avez racontée où vous l'avez senti ?

I : Je l'ai senti... j'y ai pensé. (AM : Mm.) Mais après euh... en fait, les personnes contaminées, en fait, après, bon... pff... ça serait une solution, mais après faudrait trouver la bonne personne.

AM : Oui, c'est ça, oui.

I : Et tout le monde n'est pas contaminé.

AM : Non.

I : Et alors moi, ce qu'on a fait, il est pas contaminé, alors... (petit rire)

AM : On... on choisit pas non plus euh...

I : On peut pas choisir, hein. (AM : Mm.) Si ça... si c'est la bonne personne, bon, elle est contaminée, on le souhaite pas, mais bon, c'est... si c'est le cas, donc euh... (AM : Mm.) c'est tant mieux. Mais ça n'empêche pas quand même qu'il y ait une protection, hein, de... entre les deux, hein.

AM : Non, mais bien sûr, mais oui, c'est pas...

I : (il l'interrompt) Voilà, donc c'est ça, en fait. (AM :

Bien sûr.) Mais au moins, on a moins de... euh... pff... on n'y pense moins. (AM : Mm.) On y pense moins et on se dit bon euh... là, on pourrait... on pourrait vivre une vie normale. (AM : Mm.) À peu près normale. (AM : C'est ça, oui.) Tandis qu'avec quelqu'un qui n'est pas contaminé, bon euh... c'est tout le sens inverse. (AM : Mm.) En fait, on ne vit que pour la personne. (AM : Mm.) Ouais. Que pour euh... que pour son bien-être, que pour sa santé euh... pff... voilà.

AM : Elle passe avant vous, quoi ?

I : Ouais, largement, hein.

AM : Oui. Avant aux envies, avant...

I : Ouais. Pour moi, c'est... pff... je l'envie presque. (*petit rire*) Presque, mais bon, après euh...

AM : C'est ça, parfois, c'est... c'est lourd aussi.

I : Oui. Voilà. Nous, on est... voilà.

AM : Bon, aussi, c'est... bon, c'est s'oublier. Mais euh... enfin, je sais pas, comme ça, vous diriez que... enfin, je veux dire qu'il y a une euh... il y a une euh... je sais pas, il y a une culpabilité d'être euh... atteint, enfin, de peur de transmettre, enfin, on a... c'est ça, c'est... vous me l'avez déjà dit.

I : Voilà.

AM : Mais, je vais dire euh... vous avez vraiment focalisé sur l'autre par rapport à ça, pour le préserver de...

I : Je dois, bon, c'est le préserver de... tout ce que j'ai vécu. Je me rappelle plus mais bon... (AM : Mm.) c'est-à-dire que je suis... ouais.

AM : Et même quand ça passe par euh... une rupture à la fin parce que euh... voulez pas trop le... ?

I : Par rapport à la fin, euh... de toute façon, la plupart du temps, à la fois, on est toujours euh... proches... (AM : Mm.) mais c'est tout.

AM : D'accord, oui. Mm. Et euh..... d'être euh... pour un peu finir... parce qu'on a eu beaucoup de choses, déjà euh... j'ai trouvé ça très intéressant. Euh... que... comment vous voyez la... l'avenir euh... quels sont vos projets, euh... la suite ?

I : Ben... alors, l'avenir... (*il rit*) Bon, j'ai mon budget, ma vie, mais euh... au niveau professionnel...

AM : Oui ?

I : Bon, au niveau sportif euh... pff... on verra bien, hein. J'ai pensé... à l'année prochaine...

AM : Oui, vous feriez quoi, comme sport ?

I : Euh... en fait, je fais de d'athlétisme.

AM : L'athlétisme, oui.

I : En compétition, donc là, j'ai dû...

AM : Ah, oui. Ça c'est très intense, c'est ça, l'athlétisme, c'est vraiment euh...

I : Ouais, l'entraînement intensif euh... (AM : Ouais, ouais.) Mais euh... pff... je me suis dit, bon, parce que c'est vrai qu'à une période, j'ai été blessé par rapport euh... à la fatigue... (AM : Mm.) en Martinique. Et après, je me suis posé la question aussi pour savoir est-ce que c'est pas depuis cette période-là que j'ai été atteint. (AM : Mm.) Parce que j'ai vu que j'étais euh... j'avais un très bon niveau et à un moment euh... ça s'est stabilisé et puis j'ai plus... J'ai pas réussi à reprendre le casque.

AM : Ah, d'accord. Là-bas, donc ?

I : Ouais, donc je me suis dit : "Est-ce que c'est pas ça..." (AM : Mm.) "qui a déclenché que ?" (AM : D'accord.) Mais bon, après euh... ouais, ça serait le sport euh... professionnel et euh... pff... Vie en couple, je sais pas, hein. Vie amoureuse vraiment, je sais pas. Euh... pff... bien vouloir mais... Pour l'instant, j'aurais préféré avoir quelqu'un qui se rapproche de moi, qu'on puisse discuter sans pour autant avoir des relations. (AM : Mm.) Que je vis avec cette personne-là mais que bon, après, si j'ai une relation euh... pff... protégée ou pas, euh... mais euh... vie amoureuse je sais pas si je pourrais... (AM : Mm.) longtemps. Par rapport à la protection. (AM : D'accord.) J'ai peur de m'attacher à cette personne et que... je puisse plus m'en passer. (AM : Mm.) Ça, ça va me...

AM : D'accord, ouais. Ouais, ouais. C'est quand même une chose...

I : Assez dure... pour moi, ouais.

AM : Il y a quelque chose que vous voulez ajouter ? Pour

finir, quelque chose que vous voudrez dire euh...

I : Euh... non, en a fait le tour, je crois. (*il rit*)

AM : Je pense qu'on a fait le tour aussi, ouais. Sinon vous avez la... la sexualité, pour vous, c'est quoi, c'est... ? Vous l'associez à quoi, je veux dire ? Si vous deviez associer à d'autres mots, ça serait quoi ?

I : Euh... la sexualité, si j'associe à d'autres mots ? (AM : Mm.) La vie. (*petit rire*) La vie, le couple.

AM : Le couple ?

I : Ouais.

AM : C'est quelque chose de... (I : Ouais) de... de relationnel, voilà ? Mm.

I : Relationnel, ouais.

AM : Avec de l'amour peut-être, ou... ? Vous différenciez, vous, sexualité et amour ou... vous pourriez, vous, vivre une différence euh... ?

I : (*en même temps*) Oui.

AM : Oui, oui.

I : Il y a des moments, bon, il y a que du sexe, c'est bon que pour le sexe, des relations sexuelles et d'autres, bon, parce que quand c'est l'amour, on ressent... on ressent tout de suite, hein. C'est... (AM : Mm.) pff... Après, c'est des... voilà. Moi, j'ai mon côté euh... relations sexuelles, c'est plutôt envie (AM : Mm.) et quand c'est amour, c'est plutôt passionnel.

AM : C'est ça.

I : Ouais.

AM : D'accord, ouais, ouais. Envie et passion, ouais, c'est vrai.

I : Voilà. (*il rit*)

AM : Ok. On arrête là ?

I : Ben, oui.

AM : À moins que vous vouliez rajouter quelque chose euh... ?

Moi, j'ai l'impression que... on a fait le tour, là, c'est très... (I : Oui, oui.) Ça fait plus de trois quarts d'heure, à peu près, ouais, c'est parfait, ouais, ouais.

I : (*en même temps*) Je sais même pas. Ah, ben oui.

AM : Trois quarts d'heure euh... presque une heure. Bon, ouais, ben, écou... vous... (*en cherchant ses papiers*) moi, mon côté euh... je crois qu'on a tout... tout est demandé, ouais. Bon, c'était pas trop dur ?

I : Non ! Par du tout.

AM : (*en même temps*) Non. C'était agréable ou non ?

I : Ça fait du bien d'en parler, de toute façon.

AM : C'est vrai ?

I : Ouais, ouais.

AM : Il vous arrive d'en parler quand même un peu, aussi, à l'hôpital, enfin... dans... avec les soins ?

I : Avec euh... la kiné et les médecins, des psychologues...

ANNEXE 9 : Entretien avec Madjid

I. Présentation

1-Anamnèse

Madjid est un adolescent de 18 ans qui habite dans la région parisienne. Il est arrivé en France très jeune lors du décès de son dernier parent. Il est suivi depuis quatre ans dans un service de la région parisienne. Il voit une psychologue au cours d'entretiens qui ont lieu deux fois par mois mais ne semble pas très assidu, selon ses propres dires et ceux de la psychologue. Il voit également un médecin en consultation à la même fréquence, et essaie cette fois de se tenir aux rendez vous fixés.

Il a accepté de parler de sa situation à la demande du médecin qui a accepté de faire la médiation entre lui et moi. On peut s'interroger sur l'impact de cette médiation dans la mesure ou cela pourrait constituer un léger biais (bien qu'elle soit indispensable).

2-Attitude au cours de l'entretien

Il arrive à l'entretien assez décontracté, avec dix minutes de retard. Au cours de celui-ci, il s'exprime de manière confiante, mais avec un langage parfois un peu flou même si j'ai l'impression de comprendre ce qu'il veut dire. Il semble intéressé par la perspective de participer à la recherche proposée. Il est souriant et est capable de prendre du recul sur sa situation et les choses de la vie en général. Il aborde des sujets intimes avec une certaine facilité, même s'il emploie des détours pour parler de certaines choses. Notre petite différence d'âge (7ans), loin de constituer un obstacle, nous offre au contraire une certaine complicité,

ce qui fit de l'entretien un moment assez agréable pour nous deux. Nous avons cependant gardé assez de distance pour ne pas perdre de vue notre objectif. Nous nous sommes vouvoyé tout au long de l'entretien et avons tâché (lui également) d'éviter les digressions. Il est à noter que ce jeune homme était considéré par le docteur et la psychologue comme ayant une tendance hystérique, faisant de sa capacité à parler sereinement de sa maladie « son symptôme ». Bien que n'étant pas encore praticien, j'avoue ne pas avoir une seule fois eu ce sentiment. Je n'ai pas perçu d'indifférence face à sa situation, qu'il envisageait, selon moi, avec beaucoup de courage et de maturité.

3- Contenu de l'entretien

Au cours de l'entretien sont abordés les diverses expériences sexuelles qu'il a vécues jusqu'à aujourd'hui, ainsi que la question du préservatif lors des rapports, et de l'annonce de sa maladie à ses partenaires sexuels. Cela nous a amenés à la question de sa propre annonce de sa maladie et de son vécu du secret qui a perduré pendant toute son enfance et qui continue d'exister au sein de sa vie actuelle. Le regard des autres, des médias et de la société, tantôt compréhensif, tantôt stigmatisant, a également été évoqué, ainsi que la souffrance que ce dernier cas entraîne. Notre entretien s'est achevé sur l'évocation de sa conception du sida, de la sexualité, de l'amour, du rapport avec les autres et les différents moyens pour mieux vivre avec sa maladie.

Nos entretiens ayant eu lieu à l'hôpital, dans le bureau de la psychologue, il est à noter que nous ne disposions que de 45mn pour chaque entretien avant de devoir quitter les lieux. Nous n'avons donc pas pu nous étendre sur d'autres thèmes connexes qui auraient pu être riches d'informations. Nous prévoyons donc, lors du recueil des données prévues pour le travail de thèse, d'étendre le temps des entretiens à 1h30 afin que des thèmes, en apparence peut-être un peu plus éloignés, puissent être abordés.

II. Entretien.

Interviewer : Bonjour, merci d'avoir accepté de participer à cette recherche sur l'expérience de la sexualité des adolescents nés avec le VIH. Pouvez-vous vous présenter ?

Interviewé : Je m'appelle Madjid, j'ai 18 ans, là pour le moment j'ai arrêté l'école, je travaillais dans un resto mais pour le moment je ne fais rien. Je joue au foot , j'aime le dessin...

Interviewer : Pouvez vous me parler du premier souvenir qui vous vient à l'esprit où vous avez été confronté à la question de la sexualité ?

Interviewé : La première fois?

Interviewer : Par exemple.

Interviewé : En fait moi quand on me l'a dit, quand je l'ai appris, quand on m'a annoncé ça, c'était surtout par rapport à ça car je rentrais au collège et c'est à ce moment que les garçons et les filles commencent à...voilà...il y a des choses qui se passent...et la première fois, c'est vrai que je me suis posé beaucoup de question par rapport à ça, j'avais peur ...j'ai toujours euun truc....

Interviewer : C'est-à-dire un truc?

Interviewé : Une certaine crainte, mais moi je préfère, je préfère être franc, c'est quelque chose d'important, donc je prends pas ça à la légère, je le dis toujours.....

Interviewer : A qui ?

Interviewé : Aux filles. Quand je sors avec une fille et que je sais qu'il va y avoir une relation sexuelle, même quand il n'y en a pas, à partir du moment où il

y a de l'amour, je sais pas faut être entier, pour moi, donc je le dis toujours. Mais c'est vrai que la première fois c'était compliqué pour moi.

Interviewer : Ca s'est passé comment la première fois?

Interviewé : La première fois c'était...(rires)... dans des toilettes, dans un cinéma etje lui avais pas dit au début car je venais de la rencontrer, dans une gare et elle habite à Reims donc je suis juste allé la voir, donc on sortait à peine ensemble et donc en fait c'était juste pour ça qu'on se voyait. C'est vrai que quand elle a commencé à faire des choses...enfin voilà quoi, je devais lui dire,et je lui ai dit.....et voilà ce n'était pas un obstacle pour elle donc on a continué.

Interviewer : Et il n'y avait pas d'amour?

Interviewé : Non c'était du sexe qui a engrené (engendré) de l'amour, c'est-à-dire que comme après on était loin l'un de l'autre, donc il n'y a eu que ça, mais comme moi c'était ma première fois, donc ce n'était pas rien. Quand on se revoyait c'était surtout pour ça, mais....pour moi c'était pas vraiment la première fois, car pour moi la première fois c'est quand il y a de l'amour derrière, donc physiquement c'était la première fois mais ...

Interviewer : Et vous avez utilisé un préservatif?

Interviewé : Oui des préservatifs, mais au début...elle voulait.....me sucer et.....moi je voulais pas, par rapport à ça justement...

Interviewer : A la contamination?

Interviewé : Oui, à l'époque je savais pas si on pouvait l'attraper comme ça.....donc j'avais un doute et c'est à partir de là que je lui ai dit, et une fois que je lui avais dit, je pense qu'elle a aimé que je sois franc avec elle, ça voulais dire que je me foutais pas de sa gueule, que je ne lui voulais pas de mal, et

après...normal....je mets toujours des préservatifs....toujours. Mais pour moi, la véritable première fois, quand j'ai aimé la personne, c'est là que j'ai eu peur en fait, elle aussi, car on se connaissait depuis toujours, elle fait partie de ma famille pour moi, c'était dur, bizarre...

Interviewer : Et alors ça s'est passé comment avec elle?

Interviewé : C'était dans une tente...

Interviewer :Je veux dire plutôt le fait de lui dire...

Interviewé :Lui dire, non en fait elle l'a toujours su, je la connais depuis toujours, elle a trois ans de moins que moi, et elle le savait avant que moi je ne le sache, depuis que je suis arrivé dans sa vie, dans sa famille, car c'est sa famille qui m'a adopté depuis le début et elle, elle a toujours su, toujours et on s'aime fort.

Interviewer : Et pour vous, ça s'est passé comment quand on vous a annoncé votre maladie ?

Interviewé : Moi je savais que je prenais des médicaments, mais on ne voulait pas me dire ce que j'avais, c'est ma marraine qui m'a adopté avant que ma grand mère ne s'occupe un peu plus de moi, c'est ma marraine qui me l'a dit, car je suis d'origine algérienne, et ma grand mère .. ; enfin ya des choses qui ne se disent pas, des tabous. Je lui ai posé plusieurs fois la question quand j'étais plus petit, mais elle ne voulait pas me le dire...Un jour je lui ai demandé encore et là elle m'a dit de deviner, alors je lui ai sorti plein de trucs, le cancer, plein de trucs, mais je lui ai dit que j'étais sûr que j'avais pas le sida, je lui ai dit « ça c'est sûr », et elle m'a dit que c'était ça.....et là j'ai pété un câble.....putain j'ai pété un câble.....J'ai pété un câble.....

Interviewer : Vous aviez quel âge ?

Interviewé : 12 ans, j'étais petit, mais ensuite on m'a expliqué, j'ai pu en discuter, mais sur le coup, en plus j'entendais partout à la télé.....je savais pas vraiment ce que c'était....

Interviewer : Et pourquoi vous vous êtes dit « en tout cas c'est pas le sida » ?

Interviewé :Je sais pas, je ne savais même pas ce que c'était ,le cancer non plus, on voulait pas me le dire, je sais juste qu'il y avait beaucoup de personnes qui en mouraient.....et quand on me l'a dit, moi j'ai cru que j'allais mourir, après on m'a expliqué etça m'a fait du bien.....c'est vrai qu'on m'avait dit de ne le dire à personne, personne, personne, de le garder pour moi...

Interviewer : Qui?

Interviewé : Tout le monde, ma marraine, ma vraie famille, enfin mon oncle et ma grand mère, tout le reste il sont plus là...on m'avait dit de le garder pour moi, surtout....à St Denis, ma grand mère me disait que tout le monde le répéterait, donc ça je l'ai gardé pendant longtemps, à cacher, puis à un moment c'est ressorti. Avant j'y pensais pas, je travaillais à l'école tout ça puis j'y ai repensé d'un coup, et là j'en ai parlé.....j'en ai parlé, je pense que j'aurais pas dû encore en parlé mais.....je ne regrette pas.....maintenant j'en parle mais pas à tout le monde, j'arrive à cerner les gens et savoir si ça va poser un problème, aux filles, j'en parle aussi et aussi à mon meilleur ami et je pense que tout le monde le sait dans la cité, je l'ai dit à quelqu'un et tout le monde l'a su, mais ça n'a pas posé de problème, c'est vrai qu'au début on m'en parlait beaucoup, des gens que je connaissais pas.....mais maintenant ça va , on n'en parle pas, ils ne me jugent pas pour ça, et c'est contradictoire avec ce que me disait ma grand mère, que les jeunes parlent et jugent, mais quand je l'ai dit dans le quartier, beaucoup se sont intéressés à ça, m'ont dit que ça leur avait fait quelque chose, donc beaucoup de monde le sais mais je m'en fiche...car ils s'en fichent aussi.

Interviewer : Ça fait du bien d'en parler alors ?

Interviewé : Non. Ca fait rien. Au début c'était dur, dur, dur, je ne savais pas comment on allait le prendre, mais maintenant ils connaissent, même les plus jeunes. Tout ce qu'on dit sur ces quartiers c'est pour faire peur, tout ce qu'on voit à la télé.....

Interviewer : Ça vous agace ça, ce que disent les médias?

Interviewé : Non, ce qui est énervant, c'est quand tes amis ils pensent à toi pour le 1^{er} décembre (journée mondiale du sida). J'ai une amie qui m'a envoyé un texto genre « je pense à toi » et ça j'ai pas aimé, on doit pas me considérer par rapport à ça, mais maintenant j'ai pris l'habitude, je sais comment ils vont réagir, et ils ne réagissent pas mal du tout, ils essaient de comprendre. Je sais pas si dans un quartier plus aisé, ils auraient compris, j'ai pas de préjugé mais c'est une question de culture, là-bas on a tous appris à se connaître, arabe, portugais, noir et même les juifs, à la télé on dit qu'on aime pas les juifs mais c'est pas vrai, moi j'en connais pleins des juifs.....moi je crois qu'il n'y a pas de haine envers les juifs....mais bon on ne va pas changer de sujet, des juifs on en croise tous les jours tout le temps et ça se passe très bien.

Interviewer : C'est dur de pas savoir quelle maladie on a ?

Interviewé : Moi je prenais des médicaments depuis toujours mais je ne me suis pas plus pris la tête que ça, on n'a pas voulu me le dire et c'est comme ça. Bon c'est dur à un certain âge car là, on a l'impression qu'on nous fait pas confiance, comme si on méritait pas de savoir. Ma grand mère je lui ai dit « quand même ça me concerne », plus jeune je n'avais pas de raisons de savoir, il faut préserver l'innocence d'enfant.....

Interviewer : Actuellement vous avez une petite copine?

Interviewé : Pas en ce moment. Mais là je vais bientôt rencontrer quelqu'un qui est malade comme moi, et qui l'a attrapé par rapport à son copain, je suis sorti avec une fille pour un flirt qui m'a dit que sa meilleure amie était malade, et j'aimerais bien la rencontrer, juste pour discuter, pour échanger nos impressions. Elle l'a attrapé au cours de sa vie, moi je l'ai depuis toujours, c'est différent. Elle avait une vie normale, et ça a basculé, à ce qu'il paraît elle pète un câble elle st vraiment pas bien. Moi je l'aurais eu au cours de ma vie, j'aurais la haine contre les filles comme elle elle a la haine contre les mecs. Donc je la rencontre demain.

Interviewer : Pour vous c'est quoi la sexualité ?

Interviewé : Pour moi, c'est une preuve d'amour, un échange, c'est pas un truc crade, c'est important, j'ai appris la valeur de l'amour, surtout quand on sait qu'une femme qui se donne à un homme se donne vraiment par amour, je trouve ça très très fort. Je ne le prends pas à la légère. Bon parfois j'ai juste envie de niquer comme tout le monde mais moi je pense comme ça , peut être à cause de ce que j'ai, mais je pense comme ça. J'essaie de penser comme une femme. Disons que moi...j'ai eu beaucoup de rapports mais avec peu de filles.

Interviewer : Et avoir des rapport avec le risque qui existe, même si le préservatif protège, ça fait du stress pendant le rapport ?

Interviewé : Ca dépend de la fille, mais c'est après le rapport qu'on y pense, les remords, oui ya un truc, c'est toujours après, je me dis qu'il aurait pu arriver quelque chose à ma copine et je ne me sent pas très bien. . Mais plus trop maintenant. Si ça doit arriver ça arrive. Moi je suis franc avec la personne, après si elle prend ses responsabilités, elle est consentante donc c'est pas à moi de prendre toutes les responsabilités non plus. Ce ne sera pas de ma faute car j'aurai tout fais pour la préserver. Avant je me prenais vraiment la tête avec ça, je préférais ne pas en avoir parfois. Une fois avec la fille que je connais depuis

toujours, on a eu une période où on le faisait beaucoup. Et une fois elle m'a dit au téléphone : « j'ai envie que tu me pénètre sans préservatif », je lui ai dit qu'elle était malade, qu'elle avait un problème, elle m'a dit qu'elle m'aimait trop et qu'elle voulait quelque chose d'autre, là je n'ai pas réussi à la cerner, elle voulait juste me sentir sans préservatif. Moi je voulais pas. Après j'y ai énormément pensé, je me demandais si c'était différent sans capote....Mais je lui en ai voulu et je lui ai dit, car c'est un manque de respect pour moi et ce jour là elle m'a fait vraiment très très mal..... Les premières fois elle avait peur et elle me transmettait sa peur, au moindre bruit elle se demandait si la capote avait craqué, mais après un certains temps.....elle s'est calmée et ça m'a calmé du coup. Maintenant je le dis et on est adulte, je suis sincère.

Interviewer : Et la masturbation ?

Interviewé : Moi oui je me masturbais en quatrième, comme tout le monde, j'essayais des préservatifs, voilà parce que j'avais peur, normal, je vois pas ce qu'il y a de mal....(rires).....avec mes potes on en parlait c'était comme une mode.....ya pas un mec qui s'est pas branlé c'est pas possible, où ya un problème, donc on regardait des films pornos, pour être confronté, imaginez si j'arrive devant une fille et que j'ai jamais rien fait, je serais ridicule, c'est pas possible. Normal.

Interviewer : Et avec la famille vous parlez de sexualité avec votre famille adoptive ou votre vraie famille ?

Interviewé : Avec la famille adoptive oui, ils sont très ouverts genre baba cool, mais avec ma grand mère c'est pas possible, ya un respect, je tiens à ma vie. Avec mon oncle oui, on parle de tout on a à peu près le même âge. On parle de femmes, de sexe, des premières fois...Ma famille adoptive c'est eux qui m'ont tout appris, genre « on s'aime tous, on se dit tout, on se prend pas la tête », c'est

très ouvert, pas de jugement. Ils me conseillent sans me dire ce que je dois faire. C'est cool, normal.

Interviewer : Et les amis d'école?

Interviewé : A part mon meilleur ami, non, ça ne les concerne pas et ils n'ont pas à tout savoir.

Interviewer : Vous avez des frères et sœurs?

Interviewé : Non.

Interviewer : Avez-vous un conseil à donner aux jeunes adolescents qui se posent beaucoup de questions?

Interviewé : Sur la sexualité ou sur le sida ?

Interviewer : Pour vous c'est lié ?

Interviewé : Non pas forcément, mais quelque part si. Moi j'appelle cette maladie la maladie de l'amour, car on transmet par amour cette maladie qui nous fait du mal ensuite. Il y a sûrement d'autres moyens de contamination mais le sexe c'est le plus.....

Interviewer : Il y a la toxicomanie aussi.....

Interviewé : Oui mon père a été contaminé par toxicomanie justement , et ensuite il l'a transmis à ma mère, et les deux ne sont plus là.

Interviewer : Justement, comment ressentez-vous le fait d'avoir été contaminé « sans rien avoir demandé » ?

Interviewé : Ah! Vous voulez savoir si j'en veux à mon père ! Moi je suis né avec et je ne m'en sens pas responsable, je connais leur histoire et je sais que mon père aimait beaucoup ma mère, il avait peur de la perdre, moi je suis né

avec, tout se passe bien, je ne me fais pas de retour en arrière, et je ne veux pas les juger, je pense que c'est plus dur quand on l'attrape au cours de sa vie, ça change sa vie, moi, je n'ai rien eu à changer, j'ai pas eu d'effets secondaires avec les médicaments, donc ça va, je ne vivrais plus si je cherchais trop à y réfléchir, et même quand on l'a au cours de sa vie, on n'est pas responsable.

Par rapport aux conseils que je pourrais donner aux jeunes adolescents, moi je leur dirais de bien se renseigner sur la maladie, de pas croire tout ce qu'on dit en SVT(science de la vie et de la terre), et surtout ce que les gens disent par rapport à ça, car c'est pas toujours vrai, si ils se sentent mieux avec la maladie, ils se sentiront bien dans la sexualité. Il faut d'abord bien se renseigner sur la maladie avant de s'engager dans la sexualité. Comme ça on est préparé. Et il fait aussi rencontrer des personnes dans le même cas, comme ça ils pourront être soutenus quand ça ne va pas.

Interviewer : Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.

Interviewé : Normal.

ANNEXE 10 : Entretien avec Sofia

Entretien avec Sofia :

1. Présentation.

Sofia est une adolescente de 18 ans qui habite dans la ville de Montréal à Québec. Elle est d'origine italienne par sa mère. Son père est français d'origine. Elle est suivie depuis à peu près trois ans dans un service de pédiatrie de la région. Elle a l'occasion de voir la psychologue chargée de la prise en charge des jeunes contaminés par la V.I.H à la naissance, à peu près deux fois par mois. Je prends également la peine de lui expliquer clairement en quoi consiste notre entretien et en quoi il est différent d'une consultation médicale et d'un entretien clinique.

2. Attitude au cours de l'entretien.

Sofia se présente à l'heure à l'entretien, avec même quelques minutes d'avance. Elle parle de manière fluide et relativement précise en employant un vocabulaire suffisamment riche pour son âge. Elle semble intéressée par le thème de la recherche et par la perspective d'y participer.

Bien qu'elle accepte d'aborder la plupart des sujets qui surgissent au cours de l'entretien, elle semble parfois un peu gênée de parler de certains sujets un peu trop intimes, notamment au début de l'entretien. Par la suite, elle reprend confiance en elle et est capable d'aborder d'elle-même un certain nombre de thèmes mettant en jeu son intimité. Elle semble prendre l'entretien très au sérieux et ne laisse que très rarement échapper d'un sourire. Elle a également une tendance à ne pas me regarder dans les yeux, préférant observer le

dictaphone en train de l'enregistrer. Elle a une posture un peu avachie, qui se module selon les thèmes abordés.

3. Contenu de l'entretien.

Au cours de l'entretien, sont évoquées, dans un premier temps, ses deux principales relations avec des garçons. Elle aborde ce faisant des thèmes en rapport à la sexualité et aux rapports sexuels qu'elle a pu avoir avec chacun des deux partenaires évoqués. La question de la révélation de sa séropositivité à ses partenaires est alors également abordée. A travers ces thèmes, on approche d'une certaine manière sa représentation de la sexualité qu'elle considère comme potentiellement dangereuse, du moins dès que celle-ci n'est plus « sous contrôle ». Elle parle ensuite des relations qu'elle entretient avec sa mère et avec sa meilleure amie, en expliquant dans quelle mesure le sujet de la sexualité peut constituer un thème de conversation. Le thème du préservatif et des effets de la prise de conscience de l'obligation de son port systématique tout au long de sa vie est abordé en fin d'entretien. Le manque de temps, dû au fait que la psychologue doit récupérer son bureau pour des consultations, nous contraint à mettre fin à l'entretien alors que d'autres thèmes auraient peut être pu être abordés.

Interviewer : Bonjour. Tout d'abord, merci d'avoir accepté de participer à cette recherche sur l'expérience de la sexualité des adolescents nés avec le V.I.H. Je vais dans un premier temps vous demander de vous présenter brièvement.

Interviewé : Eh bien, je m'appelle Sofia et j'ai 18 ans, et je suis actuellement en première littéraire. Je travaille aussi au mac Donald à mi temps mais..... je commence à en avoir marrec'est trop fatiguant et puis c'est pas très bien payé . Je vais peut-être travailler dans le marketing car j'ai un

oncle qui peut peut-être me pistonner mais c'est pas encore sûrvoilà.
Sinon je sais pas si je vais continuer l'école, après le bac, je sais pas.....

Interviewer : Bien. Pouvez-vous me parler du premier souvenir qui vous vient à l'esprit où vous avez été confrontée à la question de la sexualité?

Interviewé : Heu.....je sais pas, peut-être.....la premier fois où j'y ai vraiment pensé, ou j'y ai vraiment été confrontée, je crois que c'est quand j'ai eu mon premier petit ami.....

Interviewer : Pouvez-vous m'en parler un peu?

Interviewé :oui.....Ben j'ai été avec lui et je l'aimais beaucoup, beaucoup, jusqu'au point de lui parler de mon diagnostic. Et quand je lui en ai parlé, il a pleuré car lui aussi m'aimait beaucoup. Après j'en ai parlé et je lui ai dit « moi je ne te veux pas de mal, donc c'est pour ça qu'on s'est toujours protégé toi et moi »

Interviewer : Protégé, c'est-à-dire que vous aviez des relations sexuelles ?

Interviewé : Oui et j'ai toujours insisté pour qu'on utilise des préservatifs. En même temps, quand je lui ai révélé, j'en ai aussi parlé à une assistante sociale pour savoir comment je devais m'y prendre avec lui car je ne savais pas trop quoi faire avec lui. Elle a été gentille et m'a proposé d'organiser une réunion avec moi et mon copain pour parler de sexualité et de prévention. Je lui ai donc demandé si il était d'accord pour venir avec moi et comme il était d'accord on est allé voir mon assistante sociale. On est ressorti avec plein de préservatifs et on étaient plutôt rassurés.

Interviewer : Et à ce moment là, il connaissait votre diagnostic ?

Interviewé : Oui il le connaissait et il l'avait plutôt bien pris.....

Interviewer : Oui?

Interviewé : Oui, c'était le premier que j'avais vraiment aimé et comme je l'ai dit il a été triste mais il s'est senti très concerné et ne m'a pas abandonnée.....

Interviewer : A quel moment et pour quelles raisons vous lui en avez parlé?

Interviewé : Ah, au début c'était bizarre car je lui en ai parlé alors qu'on venait d'avoir un rapport sexuel. C'était....vers le troisième mois où on sortait ensemble et j'avais à peu près seize ans. On regardait la télé et moi j'avais envie de lui en parler car je tenais à lui.

Au début je m'étais dit que je pourrais lui faire voir un film qui parle du sida pour voir sa réaction mais justement j'avais peur qu'il dise sans le vouloir quelque chose qui m'aurait blessée. Alors je me suis dit que j'allais plutôt lui en parler en face et j'ai pris mon courage à deux mains et lui ai dit : « écoute, faut que je te dise quelque chose de très important, j'ai le V.I.H. ». Moi j'avais les larmes aux yeux et j'avais très peur de sa réaction. Tout de suite je me suis demandée si j'avais fait une erreur en lui disant, tout d'un coup j'ai eu peur car il ne disait rien. Puis il m'a dit : « c'est quoi le V.I.H. ? » Alors je lui ai dit que j'avais le sida et là il a compris. Il m'a regardée et il s'est mis à pleurer, comme si c'était sa faute. Il pleurait et alors j'ai commencé à m'en vouloir.....je me suis demandée si j'avais fait une erreur, quelque chose de mal, ça me faisait mal de le voir souffrir comme ça. Alors j'ai essayé de le consoler, je l'ai pris dans mes bras et je lui ai dit que lui n'avait rien à craindre au niveau de la contamination, qu'avec le préservatif on était protégé et qu'il ne fallait pas qu'il s'inquiète. Là j'ai compris qu'il n'allait pas me quitter, qu'il était compréhensif. Et je me suis sentie soulagée quand même car j'aurais très mal vécu d'être rejetée comme ça, à cause de ça. Donc finalement ça s'est plutôt bien passé et c'est vrai qu'après j'ai pu en parler à d'autres peut être plus facilement, comme

à ma meilleure amie à qui je l'ai dit relativement récemment. Et elle aussi l'a plutôt bien pris.....

Interviewer : D'accord et en ce moment vous êtes toujours avec votre copain?

Interviewé : Non là on a rompu.....enfin je l'ai quitté il y a.....presque un an.

Interviewer : Ah bon?

Interviewé : Ben oui parce quej'avais l'impression qu'il ne me voyait un peu que comme ça, il était très attentionné et faisait toujours attention à ce que je prenne mes médicaments, mais au bout d'un moment c'était un peu lourd, comme une deuxième mèreet puis parfois j'étais agacée qu'il me parle de ma maladie pour me dire ce que je devais faire.....comme si il avait le droit de dire des choses, comme si j'étais une enfant ou je sais pas, enfin ça m'énervait.

Interviewer : C'est-à-dire que c'est votre situation à vous et que vous ne voulez pas qu'on s'en mêle trop ?

Interviewé : Ben oui c'est ça, et puis qu'on me donne des conseils, qu'on me traite comme si on en savait plus que moi, comme si on pouvait.....c'est comme ma meilleure amieon dirait qu'elle fait comme si ça lui arrivait à elle, et moi je veux dire c'est ma maladie et j'ai pas toujours envie d'en parler, et je veux pas qu'on se sente obligé d'en parler.

Interviewer : Vous ne voulez pas qu'on ne vous définisse que comme ça...

Interviewé : Oui même si bon....je suis comme ça....mais c'est moi qui décide quand on en parle, en tout cas avec ceux à qui c'est moi qui le dis.

Interviewer : Donc vous avez regretté de l'avoir dit parfois?

Interviewé : Parfois oui, sur le coup mais après, je changeais d'avis et je me disais que c' était bien qu'ils le sachent, surtout mon copain car sinon pour les rapports, c' était pas possible, pour moi il faut dire à celui qu' on aime ce genre de choses.....

Interviewer : Pour les rapports sexuels vous voulez dire?

Interviewé : Oui, pour les rapports.....

Interviewer : Et alors ça se passait comment pendant les rapports avec lui ?

Interviewé : Ben bien je me sentais plutôt à l'aise, on a toujours mis des préservatifs, ça s'est sûr

Interviewer : Et donc vous étiez plutôt à l'aise ?

Interviewé : Ben oui ça allait, c'est-à-dire que j'avais pas peur.....enfin par rapport au V.I.H.....tant qu'on mettait des préservatifs ça allait etpour lui aussi je crois que ça allait, il ne m'a jamais ditje crois qu'il a jamais trop eu peur d'être contaminé.....

Interviewer : Et en ce moment vous avez un petit ami?

Interviewé : Oui actuellement j'en ai un mais pas depuis longtemps.....

Interviewer : Et alors ça se passe comment avec lui au niveau de votre diagnostic et de vos rapports ?

Interviewé : Ah, en fait, lui, je l'ai rencontré car c'est le frère de ma meilleure amie en fait.....et donc elle , elle était au courant etelle lui avait pas dit mais quand j'ai commencé à voir son frère, à traîner un peu avec lui, et que je commençais à avoir envie de sortir avec lui, je me suis dit qu'il fallait que je lui dise car je savais pas si Hélène, ma meilleure amie,je savais pas trop

comment elle voyait tout ça, et j'avais peur qu'elle le prenne mal, mais en fait elle l'a bien pris, car je lui en ai parlé et elle avait l'air contente pour moi. Alors ensuite je l'ai dit à son frère avant même qu'on sorte vraiment ensemble et là, ça s'est plutôt bien passé même si j'avais du mal à bien être sûre de cerner ses réactions, il était resté silencieux et m'a dit ensuite que pour lui ça ne posait pas de problème, et puis on est sortis ensemble et ça s'est bien passé jusqu'à maintenant..... bon ça fait deux mois seulement qu'on sort ensemble et.....voilà.

Interviewer : Et en ce qui concerne vos rapports?

Interviewé : Ah oui, et bien donc je lui ai dit mon diagnostic, et bon ben je lui ai expliqué aussi c'était quoi exactement cette maladie et que c'était pas si grave, que je devais juste prendre mes médicaments et que si on voulait avoir des rapports, ben il fallait mettre des protections.....et il a dit qu'il était d'accord. Mais au début il avait un peu peur quant même que le préservatif craque ou des trucs comme ça, alors là c'était un peu difficile pour moi car je me sentais un peu coupable, parce que je me disais « bon ben faut arrêter » et en même temps bon ben j'avais envie de continuer alors j' étais un peu mal.....mais en fait très vite, il a plus eu peur et du coup moi non plus et en général on en reparle pas trop, on met des préservatifs c'est tout.

Interviewer : Et vous êtes à l'aise pendant les rapports?

Interviewé : Oui plutôt à l'aise.....ça se passe bien.....

Interviewer : Vous avez beaucoup de rapports?

Interviewé : Ben je sais pas oui je crois plusieurs par semaines en tout cas.....c'est normal.

Interviewer : Bien. Et alors ça s'est passé comment pour vous quand on vous a annoncé que vous aviez le VIH ?

Interviewé : Alors moi je sais plus trop parce que, je me suis toujours doutée que j'avais quelque chose mais je ne savais pas quoi, je voyais bien que je prenais des médicaments, mais j'étais pas sûre.....je savais pas ce que j'avais.....et ma mère ne voulait pas me le dire.....enfin elle me disait que je comprendrais plus tard et que la seule chose importante, c'est que je prenne mes médicaments. Mais une fois je l'ai entendu parler au téléphone avec ma tante et elles parlaient de moi.....et bon j' étais petite, peut être huit ou neuf ans je sais plus, et j'ai entendu qu'elles disaientenfin qu'elles parlaient de moi et qu'elles disaient.....à un moment que j'avais le VIH.....Alors moi le lendemain, j'ai dis à ma mère : « ça y est je sais ce que j'ai , j'ai le VIH » et là elle a fait une tête d'enfer, j'ai du lui avouer que j'avais écouté la conversation etelle était très embêtée. Mais bon en fait je savais pas ce que c'était . Mais plus tard, je ne sais plus trop quand, j'ai compris que le sida et le V.I.H., c'était la même chose et ya juste une fois je me souviens où je regardais la télé, et il y avait une pub genre prévention, et là je crois que j'ai vraiment compris.....et c'est comme si.....ça m'a fait très mal.....car tout le monde me disait, à l'hôpital ou même ma mère, que le V.I.H., on pouvait le soigner ou en tout cas l'empêcher de faire des dégâts, et pour moi c' était pas grave, et là, à la télé, ils en parlaient comme si tout le monde en mourrait, et comme si ceux qui l'avait étaient dangereux ou.....oui dangereux, pas bien quoi, et là j'en ai beaucoup voulu à ma mère car j'avais l'impression qu'elle m'avait menti, qu'elle m'avait caché la vérité. C'est ensuite qu'on m'a expliqué, que c'est les gens en fait qui se faisaient beaucoup d'idées et qui avaient peur de cette maladie, et qu'il ne fallait pas que je me sente mal pour ça.....bon et depuis moi ça va par rapport à ça je me suis un peu habituée.....

Interviewer : Que pensez-vous de cette image du VIH à travers les médias?

Interviewé : Ben je trouve qu'elle est loin de la réalité, je veux dire, les gens ne sont pas bien informés sur les dangers réels et les avancées au niveau médical, car maintenant ça se soigne....enfin pas vraiment mais on peut arrêter la maladie et, tant qu'on prend des médicaments ça vaon peut vivre normalement. Et on peut aussi avoir des rapports normalement.

Interviewer : C'est important pour vous d'avoir des rapports sexuels?

Interviewé : Oui, comme tout le monde et puis et, général, les mecs....les garçons aussi, surtout c'est eux qui en ont besoin, mais les filles aussi, donc dans un couple c'est normal d'avoir des rapports et c'est important pour moi, car ça veut dire aussi qu'on peut contrôler la sexualité.....je veux dire.....on peut avoir le contrôle dessus, on décide si oui ou non on veut avoir des rapports.....et comment et avec qui.....et tant qu'on se protège il n'y a pas de problème.....

Interviewer : C'est-à-dire que c'est important pour vous de sentir que vous pouvez contrôler votre sexualité, comme si parfois, on ne pouvait pas la contrôler, mais que là vous y arrivez ?

Interviewé : Oui carje veux dire.....on peut contrôler avec qui et comment on a des rapports et sans risques.....

Interviewer : oui?

Interviewé : et.....je sais pas.....

Interviewer : Et alors c'est quoi pour vous ne pas avoir le contrôle de sa sexualité ?

Interviewé : Ben c'est quand, par exemple il y en a un des deux qui ne veut pas avoir de rapport mais qui le fait pour faire plaisir à l'autre, ou bien quand, quand

on se protège pas et qu'on peut attraper des maladies, ou bien quand ça se passe pas comme on veut.

Interviewer : Et quand on attrape une maladie, comme le V.I.H, là on a pas le contrôle...

Interviewé : Ben non, là c'est pas de notre faute, c'est comme si on se fait avoir , on aurait dû faire plus attention. Moi ma mère, elle savait pas que mon père l'avait, et lui il aurait dû lui dire, même si il ne le savait peut être pas, il aurait dû se renseigner ou je sais pas. Maintenant il est.....décédé mais nous on l'a la maladie mais nous, moi et ma mère, on fait attention, et lui il aurait du aussi faire attention. Mais bon je ne lui en veux pas, je ne le connaissais pas très bien, il est mort quand j'avais six ans et me parents étaient séparés.

Interviewer : Donc lui, votre père, il n'a pas eu le contrôle sur la sexualité?

Interviewé : Non car il a attrapé le V.I.H. sans faire attention, sans se protéger, et il l'a donné à ma mère, qui me l'a donné à moi, et voilà.

Interviewer : Donc, les rapports sexuels ou la sexualité pour vous, il faut y faire très attention ?

Interviewé : Oui il faut se méfier, ce n'est pas un jeu, on peut en mourir, moi je fais très attention et en plus je ne veux pas encore avoir d'enfant, c'est trop tôt donc là aussi il faut mettre des préservatifs. Mais plus tard, je veux en avoir, au moins deux, mais eux je ne leur donnerai pas la maladie car maintenant, on peut avoir des enfants même quand on l'a , mais sans leur donner. Donc je préfère ne pas leur donner. Je veux qu'ils aient une vraie vie, enfin normale, sans question à se poser genre « à qui le dire » ou « comment je vais lui dire ça » ou « si ça se trouve lui il le sait » enfin tout ça.....

Interviewer : Bien. Et vous parlez de ça avec votre mère ?

Interviewé : Ben ça dépend de quoi. Ma mère me parle surtout de préservatifs et me dit souvent de faire attention avec les garçons, elle me dit souvent : « Faut pas le donner à quelqu'un d'autre ce truc là ». Sinon elle peut me donner des conseils avec les garçons, quand par exemple je me dispute avec mon copain, elle me donne son avis sur qui a tort ou comment je devrais faire pour me réconcilier avec lui. Mais on parle pas vraiment de sexualité.....non sinon quand j' ai des questions sur ça ou sur le V.I.H, si on peut être contaminé en faisant ci ou ça, je peux demander à l'hôpital à mes consultations et là en général j'ai suffisamment de réponses.

Interviewer : Et sinon avec les amies ?

Interviewé : Oui avec ma meilleure amie on en parle tout le temps (rire), c'est normal. Non je plaisante, on en parle souvent, on parle de nos expériences, des garçons, de ce qu'on aime. Une fois elle m'a demandé si on ressentait des trucs spéciaux quand on avait la maladie, et alors c'est vrai que je me suis demandé si les autres ressentait des choses différentes mais en fait c'est stupide. J'ai quand même demandé au docteur et elle m'a dit que je ressentais les mêmes choses que tout le monde, sauf que pour moi, j'ai la sensation du préservatif et je l'aurai toute ma vie.....ça j'ai trouvé ça dommage.....

Interviewer : Dommage?

Interviewé : Oui parce que pour moi, toute ma vie, je vais devoir utiliser des préservatifs, enfin tous les garçons avec qui je.....le ferai, il faudra qu'ils en mettent. Les autres, eux au bout d'un moment, ils peuvent les enlever, au début ils les mettent mais après, ils peuvent prendre la pilule si ils veulent pas avoir d'enfant. Ca m'est arrivé plusieurs fois de parler avec des copines, on parlait.....de choses.....de garçons, enfin de rapports avec les garçons.....et.....il y en a qui disaient « moi j 'aime pas les préservatifs, on sent le plastic, je préfère ne pas en mettre, c'est mieux, ya plus de sensations... »

ou des choses comme ça. Et là c'est vrai que ça fait mal, c'est comme un choc, enfin pas vraiment un choc mais.....on se dit « ça c'est un truc que je connaîtrai jamais » et c'est vrai qu'ensuite j'y ai souvent pensé, car j'étais curieuse de savoirvraiment quelle différence ça ferait.....pour une fille mais aussi pour un garçon.....et je me suis demandé si pour un garçon.....enfin je me suis demandé si mon copain allait pas en avoir marre un jour de mettre des préservatifs tout le temps et je me suis dit « quand j'aurai un mari, est-ce qu'il supportera d'en mettre tout le temps ? ». Et là j'ai eu aussi un peu peur, parce que je me suis dit que si il en avait marre, peut être qu'il me quitterait à cause de ça, ou peut-être qu'il aurait d'autres relations avec d'autres filles, et ça, ça m'a fait peur. Au début, je voulais lui en parler à mon copain, pour savoir un peu... ce qu'il en pensait mais au début j'ai eu peur de lui en parler parce que j'avais peur de lui mettre ça dans la tête alors qu'il n'y avait peut être même pas pensé, donc j'ai pas voulu lui en parler. Une fois, on a un peu abordé le sujet et quand je lui ai demandé si c'était mieux pour un garçon de la faire sans préservatif, il m'a dit que ça pouvait être mieux, c'est-à-dire qu'il y avait plus de sensations, mais pour lui ça ne posait aucun problème d'en mettre toujours avec moi. J'ai quand même eu un petit pincement au cœur car je me suis dit que je ne serais jamais capable de lui donner ce qu'il voulait et.....même si il m'a dit que ça ne posait pas de problème pour lui, je me suis dit qu'il avait dit ça pour me faire plaisir mais qu'en fait il aurait préféré pouvoir avoir des rapports sans préservatif. Mais même moi, ça peut me travailler l'esprit parfois, j'ai envie de savoir ce que ça fait de pouvoir avoir de rapports sans préservatif, de ne pas toujours avoir cette « barrière » entre moi et mon copain, mais bon.....je sais que c'est pour mon bien.....enfin pour notre bien, et de toute façon.....on n'a pas le choix.....enfin.....moi je ne l'ai pas.

Interviewer : Et alors de pas avoir le choix comme ça et d'avoir une maladie alors qu'on n'a rien demandé, vous vivez ça comment ?

Interviewé : Ben..... c'est pas facile çaévidemment. Mais bon ça, c'est normal, c'est comme toutes les maladies. Mais bon je vis avec et je me pose pas trop de question. De toute façon moi je suis née avec donc, je vois pas trop la différence. Si je l'avais attrapé au cours de ma vie par exemple, là je crois que ce serait plus dur car.....on doit changer ses habitudes et.....là ça doit être très dur. Ma mère, elle m'a raconté que quand elle a eu son diagnostic, elle a mis du temps à s'en remettre, car elle pensait qu'elle allait mourir et que...elle connaissait pas trop la maladie donc elle savait pas, mais ensuite on lui a bien expliqué et elle n'y a plus pensé. Mais bon, elle aussi elle n'a pas voulu l'avoir...et même mon père....tout le monde, enfin personne n'est responsable de ça ou n'a envie d'avoir de maladie , donc c'est comme ça, c'est la vie...

Interviewer : D'accord. Eh bien écoutez je crois que nous avons fait le tour de ce qui devait être abordé, avez-vous une chose à ajouter, ou bien un conseil à donner aux jeunes adolescents dans la même situation que vous qui se posent beaucoup de questions ?

Interviewé : Heu.....ben à ajouter.....non je ne vois pas trop.....l'entretien a été plutôt agréable.....et sinon comme conseil.....je ne sais pas si je suis bien placé pour donner des conseils(rires)... non je leur dirais d'essayer de bien prendre leur médicaments même si je sais à quel point ça peut être pénible parfois, surtout quand on est énervé.....et de bien avoir des rapports protégés, et de toujours être franc avec la personne avec qui on est car on ne peut pas avoir de relation si on reste dans le secret, dans le mensonge et après on se sent mieux. Voilà..... Ça va ?

Interviewer : Oui, bien sûr, c'est très bien. Eh bien merci à vous pour le temps que vous m'avez accordé et bonne continuation.

Interviewé : Merci.

ANNEXE 11 : Parution dans la revue « Archives de Pédiatrie »

**LA SEXUALITE DES ADOLESCENTS SEROPOSITIFS: ANALYSE DE LA
LITTERATURE ET REFLEXION SUR LES IMPENSES DE LA SEXUALITE.**

The sexuality of HIV-infected adolescents: literature review and thinking on the
unthought of sexuality.

A. MERGUI (Doctorant psycho-sociologie)

A. GIAMI (Directeur de Recherche Inserm)

CESP-INSERM U1018 - Equipe 7

82 rue du Général Leclerc

94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex

Tel : 01 45 21 22 89

Fax : 01 45 21 20 75

Alexandre.mergui@inserm.fr

06-85-77-60-26

Résumé :

L'objectif de ce travail est de rassembler la littérature scientifique portant sur la sexualité des adolescents séropositifs. Il s'agit d'étudier d'une part la manière dont celle-ci y est abordée, d'autre part les retentissements psychologiques et comportementaux du VIH sur la vie sexuelle des adolescents séropositifs. 54 articles ont été retenus pour cette recherche.

L'analyse de notre corpus a permis d'observer que celle-ci est envisagée principalement sous l'angle des

comportements sexuels et reproductifs, et des pratiques préventives (préservatif et contraception), à travers des études essentiellement quantitatives.

Quelques études se sont intéressées à l'impact physiologique du VIH et de son traitement, notamment au moment de la puberté.

L'expérience subjective de la sexualité est en revanche très peu explorée chez les adolescents séropositifs.

Globalement, le VIH a un effet négatif sur la vie sexuelle des adolescents séropositifs.

Une grande proportion de ces derniers se trouve dans une situation d'abstinence sexuelle, notamment les adolescents nés séropositifs chez qui l'entrée dans la sexualité se ferait plus tardivement.

Parmi ceux qui sont sexuellement actifs, près de la moitié continuent d'avoir des rapports non protégés.

Des problématiques inhérentes à la vie avec le VIH conditionnent un climat d'anxiété et d'insatisfaction qui influence les comportements et les pratiques sexuels, et perturbe la qualité de vie sexuelle.

Certains résultats suggèrent un effet du genre et de mode de contamination sur l'expérience de la sexualité des adolescents séropositifs en général

Davantage de travaux devraient étudier l'expérience subjective de la sexualité des adolescents séropositifs et l'effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité en général au sein de cette population.

Adolescence, VIH , sexualité, comportements, pratiques, subjectivité

Abstract:

The objective of this review is to analyze scientific literature dealing with the sexuality of HIV-positive adolescents. The first point is to identify first the way sexuality is addressed, secondly the impact of HIV infection on HIV-positive adolescents. 54 articles were selected for this work.

Results of the review demonstrate that sexuality is mainly considered under the angle of sexual and reproductive behavior and preventive practices (condom use and contraception), grounded on questionnaire studies.

Some studies have dealt with the HIV physiological impact and its treatment, especially during puberty.

On the other hand, the subjective experience of an HIV positive status among adolescents is barely studied.

Overall, HIV has a negative impact on the sexual life of HIV positive adolescents. A great majority of them are experiencing a sexual abstinence situation, notably adolescents infected through mother to child contamination,

for whom the access to sexuality seems to be delayed. Among those sexually active, almost one half keep having unprotected sex.

Problematics related to living with HIV are inducing an anxiety and insatisfaction climate that affect behaviors and sexual practices, and disrupts the quality of the sexual life.

Some results suggest that the type and way of contamination has an effect on the general sexual experience of being an HIV-positive adolescent.

More research should be developed to study the subjective experience of the sexuality of HIV positive adolescents and its impact on the sexual experience according to the type and way of contamination in this population.

Adolescents, HIV, sexuality, behaviors, practices, subjectivity

1/Introduction

L'irruption du VIH/sida au début des années 1980 a eu un impact important sur la manière de penser et de conduire les recherches sur la sexualité. Face aux enjeux posés par l'épidémie, une part importante des différentes recherches a été dirigée par des préoccupations épidémiologiques liées à la transmission sexuelle du VIH/sida: investigations poussées des pratiques sexuelles à risques (principalement les rapports pénétratifs non protégés) laissant dans l'ombre la complexité des vécus corporels, subjectifs et comportementaux qui jouent pourtant un rôle important dans l'exposition au risque de contamination [1].

En France, on estime qu'entre 1500 et 2000 enfants et adolescents seraient atteints par le VIH, une grande majorité d'entre eux ayant été contaminée par voie materno-fœtale [2]. L'importante diminution de la morbidité et de la mortalité de ces enfants a fait évoluer l'infection au VIH vers une situation médicale chronique autorisant le passage à l'âge adulte et permettant l'éclosion de la problématique sexuelle pour ces adolescents [3,4].

Dans ce contexte, l'objectif de notre étude a d'abord consisté à rassembler la littérature portant sur la sexualité en général des adolescents séropositifs afin d'observer la manière dont

celle-ci est envisagée et traitée à travers ces études, c'est-à-dire les dimensions de la sexualité étudiées de manière privilégiée, et celles qui sont le moins abordées. Il s'agissait également d'examiner les retentissements psychologiques et comportementaux du VIH sur la vie sexuelle de ces adolescents.

Nous avons sélectionné et traité un corpus de quelques ouvrages et d'environ 80 articles, dont 54 ont été retenus pour cette étude, rédigés principalement par des chercheurs, des universitaires, des médecins, des psychologues et quelques gynécologues. Ces articles portent pour la plupart sur certaines dimensions spécifiques de la sexualité mais plusieurs d'entre eux sont également consacrés aux divers retentissements du VIH sur la vie des adolescents séropositifs en général. Certains portent spécifiquement sur des adolescents contaminés par voie materno-fœtale, d'autres incluent des adolescents contaminés par des voies différentes et notamment par voie sexuelle. De plus, l'âge à partir duquel on délimite le passage de l'adolescence à l'âge adulte diffère parfois selon les pays. Les études françaises limitent le stade de l'adolescence à 18 ans alors que les études américaines qualifient d'adolescents des groupes d'individus âgés de 12 à 21 ans. Ces dernières ont donc été prises en compte. Nous avons également pris en compte celles qui incluaient des jeunes adultes (14 à 24 ans), en tâchant de ne mentionner que leurs résultats rétrospectifs.

La recension des articles a été effectuée principalement à l'aide des bases de données Pubmed (Medline) et Psychinfo (base de données de l'American Psychological Association (APA) donnant accès à de nombreux travaux (articles, ouvrages, etc) en psychologie et dans des domaines connexes) Les bases de données de l'INSERM et du CNRS ont également été explorées. Les résumés d'articles puis les articles eux-mêmes ont été recherchés par le croisement de plusieurs mots clés principaux: *adolescents* ET *hiv/aids* ET *sexuality* ou *hiv-positive* ET *adolescent* ou *infected-adolescent* ou *youth* ET *hiv/aids*. Les croisements les plus prolifiques ont été réalisés avec les mots clés *HIV-positive* et *infected youth*. Le fait de croiser

ces derniers avec le mot *sexuality* n'a eu qu'une très faible incidence sur le nombre et le type d'articles trouvés. Seuls les articles en langues anglaise et française ont été retenus.

L'analyse du corpus sélectionné nous a permis d'aboutir à plusieurs observations.

Les études abordant de près ou de loin la sexualité ont été les plus nombreuses entre 2000 et 2006, en grande majorité en provenance des États-Unis et essentiellement quantitatives.

Chez les adolescents séropositifs, la sexualité est envisagée principalement sous l'angle des comportements sexuels et reproductifs et des pratiques préventives (principalement l'utilisation du préservatif et des moyens de contraception).

Quelques études s'intéressent à l'impact physiologique du VIH et de son traitement sur le développement sexuel, notamment au moment de la puberté.

Le vécu subjectif de la sexualité (expérience, représentations, significations) et des dimensions subjectives de la sexualité (désir, imaginaire, érotisation) sont en revanche très peu explorés chez les adolescents séropositifs.

Enfin, les aspects relatifs à la fonction (et la dysfonction) sexuelle ne sont pas explorés au sein de cette population.

Le VIH a globalement un effet négatif sur l'expérience de la sexualité des adolescents séropositifs. Une grande proportion se trouve dans une situation d'inactivité sexuelle, souvent due à une démarche d'abstinence sexuelle. Parmi les adolescents sexuellement actifs, une proportion importante continue d'avoir des rapports non protégés après la découverte de la séropositivité. Suite à l'arrivée des traitements antirétroviraux, les perturbations du développement physique et pubertaire ont considérablement diminué, même si ces traitements peuvent générer des effets secondaires tels que des transformations physiques qui affectent l'image corporelle et l'estime de soi. La vie reproductive ne semble pas profondément bouleversée par le VIH, même si des phénomènes de grossesses précoces et de grossesses non désirées existent chez les adolescentes séropositives.

En revanche, certaines problématiques inhérentes à la vie avec le VIH conditionnent un climat d'anxiété et d'insatisfaction qui influence certains comportements et pratiques sexuels, et affecte la qualité de la vie sexuelle en général. Certaines études suggèrent un effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité des adolescents séropositifs. L'influence de ces variables n'a cependant pas été clairement étudiée.

2/ Comportements sexuels et pratiques préventives

2.1/ Activité sexuelle et abstinence

Une des approches principales de l'épidémiologie et de la santé sexuelle consiste à envisager la sexualité sous l'angle des comportements sexuels et des comportements sexuels à risques. [1,5]. En effet, les comportements sexuels à risques (principalement les rapports pénétratifs non protégés) sont la voie principale de transmission parmi les jeunes séropositifs dans les pays occidentaux [6] et plusieurs études montrent que la voie homosexuelle est la voie principale de transmission et concerne majoritairement les garçons, devant la voie hétérosexuelle qui concerne davantage les filles [7-9]. En France, une étude épidémiologique réalisée auprès de plus de 4000 adolescents non contaminés âgés de 11 à 19 ans révèle que plus de 31% avaient déjà eu au moins une relation sexuelle au moment de l'étude (43% des garçons et 20% des filles) avec une augmentation importante de l'activité sexuelle avec l'âge des sujets [10].

Chez les adolescents séropositifs contaminés par voie sexuelle, plusieurs études font apparaître qu'une proportion importante des populations étudiées est sexuellement active bien avant la contamination et maintient une activité sexuelle après celle-ci. Une étude américaine de Rotheram-Borus et al. [11] étudiant une population d'adolescents et de jeunes adultes contaminés par voie sexuelle et âgés de 14 à 23 ans nous apprend que les 2/3 de son échantillon étaient sexuellement actifs au moment de celle-ci contre 1/3 de non actifs

(contamination rapide après l'entrée dans la sexualité). Krantz et al. [8] indiquent que sur 625 jeunes américains de 20 à 25 ans infectés par le VIH (aucune information sur le mode de contamination): 50% étaient sexuellement actifs dès l'âge de 14 ans contre 50% sexuellement actifs à l'âge de 16 ans chez les non contaminés. Il s'agit donc d'explorer davantage le lien entre une activité sexuelle précoce et le risque de contamination, en examinant notamment le taux et l'âge de la contamination chez ceux qui ont entamé leur vie sexuelle de manière précoce en comparaison avec ceux ayant entamé leur vie sexuelle plus tardivement. Plusieurs études portant sur des populations nord américaines et d'Amérique du sud indiquent que la proportion d'adolescents ayant des relations sexuelles entre 15 et 18 ans est assez similaire parmi les jeunes infectés par le VIH et les jeunes non contaminés avec respectivement 18% [12] et 59% [13] (contamination par voie sexuelle) ainsi que 41% [14] et 59% [15,] (contamination materno-fœtale) et entre 47% et 53% [16] chez les jeunes non contaminés. Ici, la corrélation entre une sexualité précoce et la contamination ne peut être établie.

Concernant plus spécifiquement les jeunes contaminés par voie materno-fœtale, une étude américaine d'Ezeanolue et al. [17] portant sur 57 adolescents et jeunes adultes (13 à 24 ans) nord américains contaminés à la naissance, 79% (45/57) avaient déjà eu une relation durable, tous genres confondus. 33% étaient sexuellement actifs, au sein desquels 90% ont eu leurs premiers rapports après avoir eu connaissance de leur diagnostic dont 26% avant l'âge de 15 ans. Une étude américaine de Bernstein et al. [18] portant sur 75 adolescents contaminés à la naissance indique que 34% avaient une activité sexuelle lorsque celle-ci a été réalisée. En France, la plupart des adolescents et jeunes adultes contaminés à la naissance âgés de 14 à 24 ans sont sexuellement actifs ou ont la volonté de le devenir et avec l'augmentation de l'âge, et augmentent la fréquence de leurs rapports sexuels (pour les individus actifs sexuellement) [3]. À travers ces diverses études, il apparaît donc qu'entre 1/3 et la moitié des adolescents contaminés (modes de contamination confondus) sont sexuellement actifs après la

contamination, soit une proportion proche de celle des adolescents non contaminés [10]. Elkington et al. [19] mentionnent une propension au multipartenariat puisque 88.9 % des adolescents de l'étude (U.S.A.) rapportent avoir de nombreux partenaires (aucune donnée sur le caractère simultané ou successif du multipartenariat n'est fournie). Krantz et al. [8] nous apprennent que les garçons auraient plus de partenaires, partenaires souvent plus à risque, des rapports plus jeunes, et davantage non protégés que chez les filles. Cependant 81% de ces dernières étaient sexuellement actives au moment de l'étude, soit une proportion supérieure à celle des garçons, et 56% avaient été confrontés à une ou plusieurs grossesses précoces. Le multipartenariat pourrait être expliqué par les changements fréquents de partenaire pour éviter la révélation de la séropositivité, notamment pour les adolescents contaminés par voie materno-fœtale, qui ont de surcroît tendance à retarder l'échéance de la première relation sexuelle pour la même raison.

Cependant, une très large minorité des adolescents et jeunes adultes séropositifs voient leur vie sexuelle stoppée ou considérablement réduite [20]. Ces taux sont variables à travers ces différentes études mais dans des proportions proches: entre 50% et 2/3 de non actifs: 1/3 de non actifs [11]; 50% de non actifs [8] ; 82% de non actifs [12] ; 59% de non actifs [14] ; 41% de non actifs [12-15]. Plusieurs auteurs établissent une corrélation entre la peur de révéler sa sérologie positive, la peur de contaminer le partenaire et un phénomène d'abstinence sexuelle prolongée consécutive à la découverte de sa séropositivité [21,22]. Schiltz et al. [23] ajoutent que « le taux d'abstinence sexuelle s'accroît avec l'âge sans commune mesure avec la population générale ». Mais, selon ces auteurs, les taux d'inactivité sexuelle des groupes les plus jeunes resteraient similaires à ceux que l'on observe dans la population générale [10]. Ils ajoutent que dans tous les groupes, l'existence d'une relation affective stable minimise la peur du rejet, qui reste non négligeable chez les femmes en couple. Par ailleurs, la proportion des personnes abstinentes serait plus élevée chez les adolescentes que chez les adolescents [24].

De plus, les personnes séropositives consommatrices de drogues seraient plus nombreuses à être en situation d'abstinence sexuelle, dans la mesure où consommer des drogues par injections intraveineuses renvoie à une forte dégradation de l'image de soi, de sa désirabilité, de la capacité d'érotisation et de la qualité des rapports sociaux [19]. Cette abstinence compromet de manière évidente l'entrée dans la sexualité chez les adolescents contaminés par voie materno-fœtale ou contaminés dès les premiers rapports, et alourdit le vécu de ceux qui ont été contaminés plusieurs années après le début de leur activité sexuelle [25].

Plusieurs des études mentionnées [12-18] font apparaître des différences dans l'activité sexuelle selon le mode de contamination: l'entrée dans la sexualité serait globalement plus tardive chez les jeunes nés avec le VIH et beaucoup auraient une activité sexuelle moindre par rapport aux jeunes contaminés par voie sexuelle. Des études plus fines comparant l'activité sexuelle des jeunes contaminés par voie sexuelle et materno-fœtale permettraient d'observer plus précisément l'effet différentiel du mode de contamination sur l'âge d'entrée dans la sexualité et l'activité sexuelle de ces populations.

2.2/ Pratiques préventives et rapports non protégés

Au sein de la population générale, une étude a montré que 71% des garçons et 76% des filles interrogés utilisent le préservatif avec 50% des garçons et 69% des filles déclarant son utilisation systématique. [10]

Parmi les jeunes séropositifs sexuellement actifs, une proportion s'élevant en général à un peu plus de la moitié des personnes concernées, fait mention d'une utilisation systématique du préservatif, soit une proportion proche de celle des adolescents de la population générale. Cependant, plusieurs études nuancent cette apparente similitude.

Aux États-Unis, Frederick, Thomas, Mascola et al. [12] rapportent que sur 122 adolescents contaminés par voie sexuelle, 58% utilisent des préservatifs dont 36% de manière

systematique. Muphy et al. [26], relèvent quant à eux un taux de 18% des adolescents sexuellement actifs déclarant utiliser le préservatif de manière systématique. Plus récemment, Taney et al. [27] rapportent que 60% des 352 adolescents séropositifs interrogés déclarent une utilisation systématique du préservatif, soit un taux en apparence augmentation. Dans une optique comparative, Vermund [28], dans une étude prenant en compte 450 adolescents contaminés (voie sexuelle) et non contaminés, révèle que 60% d'entre eux déclarent avoir utilisé un préservatif lors du dernier rapport, les adolescents contaminés utilisant davantage le préservatif (66%) que les adolescents non contaminés (49%). Une autre étude indique que 41,4% des adolescents contaminés déclarent s'être protégés lors du dernier rapport contre 19,5% chez les adolescents non contaminés [29]. Selon Kissinger et al. [30], les garçons auraient une plus forte tendance à utiliser le préservatif que les filles (42% vs 24%), tendance également relevée par Sturdevant. Kissinger fait l'hypothèse que ce décalage serait dû à un phénomène de sous déclaration du préservatif de la part des filles. Cela peut aussi être expliqué par la tendance des filles à avoir des relations sexuelles avec des partenaires de 4 à 6 ans plus âgés qu'elles, ces derniers utilisant le préservatif moins fréquemment que les garçons plus jeunes. Close et al. [31] ajoutent que la plus faible utilisation du préservatif chez les filles s'explique également par le fait qu'elles ne sont pas toujours en mesure de l'imposer. Ces résultats, bien que différents dans leurs proportions, indiquent néanmoins une plus grande utilisation du préservatif chez les jeunes contaminés comparativement aux jeunes non contaminés. D'autres études portant sur les jeunes contaminés dans les pays développés obtiennent en revanche des résultats nuancés, suggérant au contraire un taux de comportements sexuels à risque, incluant l'absence de l'utilisation du préservatif mais ne s'y réduisant pas, supérieur à celui de la population générale [32-34]. En effet, bien que la quasi-totalité des adolescents séropositifs connaissent parfaitement les modes de transmission du virus et la nécessité du port du préservatif pour éviter toute contamination, beaucoup

continuent d'avoir des rapports non protégés dans une proportion avoisinant les 40% [8, 26, 27]. Plusieurs auteurs, dans des approches à la fois quantitative et qualitative, ont mis en avant des facteurs pouvant expliquer ce qui amène à des rapports non protégés. La consommation de drogues ou d'alcool, répandue au sein de cette population, favoriserait les comportements à risque et le multipartenariat [19,23]. La peur de la révélation de la sérologie positive au partenaire sexuel, occasionnel ou durable, peut également aboutir à des rapports non protégés. En effet, les grandes difficultés à révéler sa séropositivité peuvent amener des complications liées au port systématique du préservatif qui peut, dès lors, devenir un indice de la maladie et éveiller la suspicion chez les partenaires [25]. Certains vont donc, par peur de la révélation et du rejet éventuel de la part du partenaire et dans un contexte de secret autour de la sérologie positive, adopter des comportements de déni, dont l'une des modalités d'expression consiste à avoir des rapports sexuels non protégés, en particulier chez les garçons [35-37]. Close et al. [31] et Batterham et al. [38] ajoutent que le fait que le partenaire soit occasionnel peut amplifier ces comportements à risques. Si des études indiquent que la révélation au partenaire a une influence positive sur le port du préservatif et que la dissimulation du secret autour de la sérologie dessert les comportements de protection [6, 20, 29, 39, 41], d'autres ne relèvent pas de manière significative une meilleure utilisation du préservatif après révélation du diagnostic au partenaire [42].

3/ Sexualité reproductive et pratiques contraceptives:

3.1/ Désir d'enfant et taux de grossesses chez les adolescentes séropositives

L'arrivée des traitements anti rétroviraux en 1996 a permis à de nombreux enfants nés avec le VIH d'arriver au stade de l'adolescence, réduisant de manière significative la morbidité dont ils étaient inévitablement l'objet [43]. Pour les filles, dès lors sexuellement actives, la possibilité d'une grossesse et le désir d'avoir un enfant ont pu se concrétiser avec moins

d'ambivalence. Grâce aux progrès de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, le taux de transmission est passé, en dix ans, de 15% à 1% chez les nourrissons nés de mères séropositives suivies et traités en France [44]. Paradoxalement, le nombre d'enfants contaminés par voie materno-fœtale risque de continuer d'augmenter étant donné que les filles, contaminées par voie verticale et sexuelle (et autres modes éventuels) sont de plus en plus nombreuses à vouloir un enfant et que les enfants mis au monde, s'ils sont contaminés, voudront également avoir des enfants [45]. Les adolescentes séropositives sont exposées aux mêmes problématiques sexuelles et procréatives que leurs pairs séronégatives, même si des différences subsistent. Une étude américaine [46] longitudinale sur 345 sujets a comparé les taux de grossesses chez des adolescentes contaminées par le V.I.H. et chez des adolescentes non contaminées. Les résultats mentionnent qu'un taux de 27% de grossesses a été observé dans l'ensemble des deux groupes et sans différence significative. Celles-ci ne font pas toujours l'objet d'une planification réfléchie. En effet, les difficultés relatives aux moyens de contraception (accès plus difficile aux Etats-Unis qu'en France) et à la relation au partenaire sexuel peuvent générer des grossesses précoces ou des grossesses non désirées [43]. Une étude américaine réalisée par Belzer et al. [47] portant sur adolescentes séropositives, tous modes de contamination confondus, arrive à des résultats indiquant que la moitié de l'échantillon, avait connu une situation de grossesse non planifiée, du fait de la non-utilisation de moyens de contraception pourtant mis à leur disposition. Concernant plus spécifiquement les adolescentes contaminées par voie materno-fœtale, l'étude d'Ezeanolue et al. [17] indique que 17.9% des adolescentes interrogées ont déjà été enceintes, soit 50% des filles de l'échantillon ayant une activité sexuelle. Et 35/57 ont rapporté éprouver un désir d'enfant. Plus récemment, une étude menée aux États-Unis [48] décrit la fréquence des grossesses survenues parmi les adolescentes séropositives contaminées à la naissance: sur un total de 638 jeunes filles, 37 (6%) d'entre elles ont mené une grossesse, avec 32 (5%) ayant eu un enfant

dont 1 contaminé. Les différentes études arrivent donc à des résultats variables mais dans des proportions proches. Il existerait une tendance aux grossesses précoces et non désirées chez les adolescentes séropositives. La crainte d'éveiller la suspicion du partenaire par le port systématique du préservatif et l'envie de vérifier la possibilité souvent niée d'avoir des enfants et de fonder une famille sont parfois mis en avant pour expliquer ce phénomène, par ailleurs plus important dans les cas de contamination materno-fœtale que pour les autres modes de transmission [35,49]. Il arrive parfois que les soignants soient confrontés à des comportements inattendus, comme une plus grande irrégularité dans la prise du traitement lors de la grossesse ou un arrêt total de celui-ci. Certains auteurs y voient alors une tentative inconsciente de répéter ce qui était arrivé à sa propre mère et créer ainsi un lien de filiation imaginaire avec son enfant par le virus [35]. De manière générale, « la fertilité n'est donc pas mise à mal par le VIH » et l'émergence du désir d'enfant chez les adolescentes séropositives est un phénomène plutôt positif puisqu'il indique que les adolescents séropositifs s'inscrivent dans une perspective d'avenir et un désir de vie [35]. Funck-Brentano, Veber et Blanche [3,4] mentionnent d'ailleurs que la proportion des adolescents et jeunes adultes séropositifs qui souhaitent fonder une famille et avoir des enfants est supérieure à ceux qui ne veulent pas de cette responsabilité

3.2/ La contraception

La contraception, souvent réduite au préservatif masculin, est difficilement effective chez les adolescentes séropositives. Si un taux plus élevé d'adolescentes contaminées rapportent avoir recours plus fréquemment au préservatif masculin que les adolescentes non contaminées, il apparaît que c'est davantage pour éviter la contamination du partenaire que dans un but contraceptif. En effet, plusieurs études [47,50] aboutissent à un taux très bas d'adolescentes contaminées utilisant la pilule contraceptive en comparaison avec les adolescentes non

contaminées. Celles-ci signalent que certaines adolescentes, lorsqu'elles adoptent la pilule contraceptive, deviennent plus irrégulières dans l'utilisation du préservatif masculin, ce qui réactive à nouveau la problématique de la contamination du partenaire.

4/ Puberté et sexualité

Si, de nos jours, les traitements antirétroviraux ont considérablement amélioré la qualité de vie des jeunes contaminés, la maladie continue d'interférer au plan physique, neurologique et psychologique : retard dans leur développement physique [31], retard pubertaire caractérisé par une perturbation du développement de la poitrine et des poils pubiens, de la voie et de la taille dans les cas de déficit immunitaire profond [44,45], retard dans l'entrée dans la sexualité [3,4] douleurs corporelles diverses [6], lypodystrophies [31]. Selon Rogers et al. [51], d'importantes questions se posent quant aux répercussions du VIH sur la croissance physique et le développement de l'appareil reproducteur pendant la puberté. Parmi les adolescents, certains connaissent un ralentissement de la croissance, du développement cognitif et il en va de même sur le plan émotionnel. De fait, la maturation sexuelle serait retardée chez les enfants nés avec le VIH. Les modifications corporelles sont moins nombreuses dans le cadre du VIH que dans de nombreuses maladies chroniques comme le cancer, en dehors des lypodystrophies [3]. Les effets des traitements peuvent cependant induire des transformations physiques perturbant profondément l'image de soi [4]. Mais de manière générale, ces adolescents ont à présent, grâce au développement des multithérapies, une apparence quasiment normale et l'on peut difficilement les distinguer de l'ensemble de la population [3,4].

5/ Dimensions subjectives de la sexualité: vécu et représentation

Aucune étude à ce jour n'étudie spécifiquement l'expérience subjective de la sexualité chez

les adolescents séropositifs en France. Quelques auteurs ont cependant analysé les problématiques les plus saillantes de la vie avec le VIH au sein de cette population, parmi lesquels la thématique de la sexualité et de son vécu est parfois abordée. Si un certain nombre d'adolescents contaminés par transmission verticale déclarent mener une vie sexuelle normale et épanouie, trouvant satisfaction sur ce plan [3,4], peu de données existent sur les jeunes insatisfaits et les facteurs susceptibles d'expliquer précisément cette absence de satisfaction. En effet, les craintes liées à la contamination de l'autre, à la révélation de la séropositivité au partenaire affectif et sexuel et le rejet éventuel de sa part sont omniprésentes. Les liens affectifs sont alors fragilisés et ces craintes alourdissent considérablement le vécu de la sexualité [4]. La révélation à l'autre est d'ailleurs envisagée, pour les plus jeunes, comme une étape incontournable du développement psycho-sexuel mais aussi comme la plus dure à réaliser [52]. Le port systématique du préservatif est souvent vécu à la fois comme une contrainte, faisant obstacle à une vie amoureuse et sexuelle épanouie et comme une nécessité, malgré tout susceptible de révéler l'existence de la maladie. Le secret autour de la sérologie positive est également envisagé comme la condition d'une certaine qualité de vie et comme un poids qui pose plusieurs problèmes notamment au moment de l'entrée dans la sexualité [53], et peut aboutir à des ruptures prématurées dans les relations après l'entrée dans celle-ci. Ces contraintes peuvent parfois aboutir, sur un plan comportemental, à des situations d'abstinence ou des rapports non-protégés. Trocmé [25] parle alors de « revanche sur le secret et le rejet dont ils ont été l'objet », leur permettant d'exprimer une agressivité longtemps contenue. Sur un plan psychologique, elles placent certains adolescents dans une position de « retrait par rapports au désir » pouvant entraver le développement psychosexuel de ces adolescents.

L'existence de représentations négatives et stigmatisantes du VIH contribue évidemment en grande partie au poids psychologique de la maladie. Celles-ci peuvent fortement affecter

l'estime de soi et l'idée qu'on se fait de sa désirabilité. Certaines adolescentes auraient renoncé à l'amour d'elles mêmes et s'interdiraient toute vie sexuelle, pensant ne pas pouvoir être l'objet d'un désir de la part de l'autre [4]. Ces jeunes filles s'interdisent alors souvent de transmettre la vie.

Une étude qualitative de Giami et Schitz sur l'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes en France [1] a montré comment la sexualité des jeunes interrogés restait orientée vers un idéal normatif de conjugalité avec une visée procréative, idéal auquel de nombreux adolescents contaminés renoncent.

Les représentations du VIH, associant notamment celui-ci à l'idée d'une sexualité transgressive, peuvent également fortement influencer les représentations de la sexualité.

Nicole Athéa [54] rapporte le cas d'une jeune fille contaminée à la naissance pour qui « la seule sexualité possible est celle qui fait mal ». Dans une étude africaine portant sur une population ivoirienne d'adolescents contaminés à la naissance, les auteurs relatent que les adolescents séropositifs, en particulier les garçons perçoivent la sexualité comme l'origine de tous leurs maux, et le VIH comme une punition pour la sexualité de leur mère [55].

6/ Conclusion

L'analyse de la littérature scientifique portant sur la sexualité des adolescents séropositifs nous a d'abord donné l'occasion d'observer la manière dont celle-ci est envisagée et traitée au sein de notre corpus. Elle a également permis d'étudier les retentissements psychologiques et comportementaux de l'infection par le VIH sur la vie sexuelle au sein de cette population.

Elle a enfin fait émerger plusieurs perspectives pour les recherches futures dans ce domaine.

A travers la littérature scientifique, certaines dimensions de la sexualité sont abordées de manière privilégiée et ce, dans une approche essentiellement quantitative.

Une grande majorité d'études, essentiellement en provenance des États-Unis, ont étudié

principalement l'activité sexuelle des adolescents séropositifs, leurs pratiques préventives notamment autour du préservatif et de la contraception et, pour les adolescentes, la sexualité reproductive.

Certaines études se sont intéressées à l'impact physiologique du VIH et de son traitement sur le développement sexuel, notamment au moment de la puberté.

En revanche, un faible nombre d'études, parfois de simples témoignages de professionnels de la santé et le plus souvent dans une démarche qualitative, ont exploré la dimension subjective de la sexualité (vécu et représentations).

La fonction sexuelle (et ses dysfonctions) et la satisfaction sexuelle, étudiées par ailleurs auprès de populations d'adultes séropositifs, ne sont pas abordées chez les adolescents séropositifs, comme d'ailleurs pour l'ensemble des adolescents.

Globalement, il apparaît que le VIH a des effets négatifs sur la vie sexuelle des adolescents séropositifs quel que soit leur mode de contamination. Une proportion importante de ces adolescents est active sexuellement après la découverte de la séropositivité dans des proportions proches de celles des adolescents non contaminés. Certains auteurs mentionnent cependant une entrée plus précoce dans la sexualité chez les adolescents contaminés par voie sexuelle et une tendance au multi-partenariat, souvent pour éviter la révélation de la séropositivité à un partenaire stable pouvant être inscrit dans la durée. Une large minorité serait en revanche dans une situation d'abstinence sexuelle partielle ou totale. La peur de contaminer le/la partenaire et la peur de la révélation du statut sérologique sont mis en avant pour expliquer ce phénomène, notamment pour les adolescents contaminés par transmission verticale. Chez ces derniers, l'entrée dans la sexualité a lieu plus tardivement que pour les adolescents contaminés par voie sexuelle et les adolescents non contaminés. Si les adolescents les plus jeunes, contaminés et non contaminés, ont des taux d'activité sexuelle assez similaires, c'est avec l'âge que des différences significatives apparaissent.

Une large proportion déclare utiliser le préservatif de manière systématique mais une importante minorité continue d'avoir des rapports non protégés. Ces comportements sont parfois imputés à la consommation d'alcool ou de drogues ou à l'anxiété générée par le port systématique du préservatif, qui peut devenir un indice de la maladie aux yeux du partenaire. Les résultats concernant la différence entre filles et garçons sont contradictoires : certaines études mentionnent que les garçons seraient plus actifs sexuellement et avec davantage de rapports à risque que les filles, d'autres indiquent la tendance inverse.

Avant l'arrivée des traitements antirétroviraux, le VIH pouvaient perturber le développement physique et pubertaire, entravant ainsi l'entrée dans la vie sexuelle de ces adolescents. De nos jours, ces difficultés ont considérablement diminué, même si le traitement lui-même peut engendrer des effets secondaires engendrant des transformations physiques qui affectent considérablement l'image corporelle et l'estime de soi.

La vie reproductive ne semble d'ailleurs pas être particulièrement mise à mal par le VIH, malgré l'existence d'une tendance aux grossesses précoces et non désirées (tous modes de contamination confondus). Des auteurs indiquent cependant que les filles les plus abstinentes s'interdisent souvent de transmettre la vie, malgré un désir d'enfant éprouvé.

Ces différents résultats nous permettent d'observer que les difficultés d'ordre physiologique (dégradation de la santé et de l'apparence) ont peu à peu laissé la place à des difficultés d'ordre psychologique. Les représentations négatives du VIH, la peur de contaminer le partenaire sexuel, l'appréhension à révéler son statut sérologique et de faire l'objet d'un rejet de la part du partenaire conditionnent un climat d'anxiété et d'insatisfaction qui entraîne une dégradation de l'estime de soi, de la qualité des liens affectifs et de la vie sexuelle chez une importante proportion des adolescents séropositifs. Mais si le VIH a, de manière générale un impact négatif sur la vie sexuelle d'une grande proportion des adolescents et ce, quelle que soit la manière dont ils ont été contaminés, plusieurs études suggèrent une influence du genre

et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité en général. Les résultats parfois contradictoires des études de notre corpus peuvent d'ailleurs être mis en relation avec les méthodologies employées, notamment en ce qui concerne les échantillons de population étudiés, au sein desquels filles, garçons et modes de contamination sont mélangés, dans des proportions différentes selon les études et sans que leurs résultats soient restitués en fonction de ces variables. L'effet du genre et du mode de contamination sur l'expérience de la sexualité n'est donc pas clairement étudié.

Il s'agit alors d'étudier davantage et dans une approche qualitative les retentissements psychologiques et comportementaux des problématiques inhérentes à la vie avec le VIH sur la vie sexuelle des adolescents séropositifs. Ces études sont indispensables tant pour améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie que pour approfondir la compréhension de certains phénomènes qui interpellent régulièrement les protagonistes de la prévention, tel que le maintien d'un taux élevé de rapports non protégés malgré une bonne intégration de l'information sur la transmission du virus.

Davantage d'études qui pourraient analyser en profondeur les effets du genre et du mode de contamination sur l'expérience globale de la sexualité sont également indispensables pour adapter la prise en charge et les orientations de la prévention aux spécificités de chacune des situations dans laquelle ces adolescents se trouvent.

L'on peut ajouter la nécessité d'étudier la fonction sexuelle et ses dysfonctions chez les adolescents séropositifs afin d'identifier la présence de ces troubles suite à la découverte du VIH et à son traitement et d'évaluer leur impact sur les comportements et les pratiques sexuels et la qualité de vie sexuelle en général.

Conflit d'intérêt : aucun

Bibliographie

- [1]Giami A, Schiltz MA, editors L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes : entre errance et conjugalité. Paris : Inserm ; 2004.
- [2]Macassa E, Burgard M, Veber F, et al. Characteristics of HIV-infected children recently diagnosed in Paris, France. *Eur J Pediatr* 2006;165:684-7.
- [3]Funk-Brentano I, Veber F, Blanche S. Les adolescents infectés par le VIH à la naissance: sexualité et procréation; mise en perspective avec la maladie du cancer. *Psycho-oncologie* 2007;1: 236-40.
- [4]Funk-Brentano I, Veber F, Blanche S. Différences et normalité dans l'infection à VIH de l'enfant et de l'adolescent: une problématique identitaire complexe. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2009 ; 57 : 303-15.
- [5]Aral SO. Sexual risk behavior and infection: epidemiological considerations. *Sex Transm Infect* 2004, 80 :8-12.
- [6]Brown K, Lourie K. Children and adolescents living with hiv and aids: a review. *J Child Psychol Psychiatry* 2000; 41: 81–96.
- [7]Remafaldi G, Lauer T. The health and psychosocial status of HIV seropositive youth in Minnesota. *J Adolesc Health* 1995;16: 144-54.
- [8]Krantz S, Lynch D, Russel J. Gender-specific profiles of self-reported adolescents HIV risk Behavior. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2002;13: 25-33.
- [9]Shapiro K, Ray S. Sexual Health for People Living with HIV. *Reproductive Health Matters* 2007;15: 67-92.
- [10]Choquet M, Manfredi R. Sexual intercourse, contraception and risk-taking behavior among unselected French adolescents aged 11-20 years. *J Adolesc Health* 1992;13:623-630.
- [11]Rotheram-Borus MJ. Correlates of emotional distress among HIV+ youth: Health status, stress, and personal resources. *Ann Behav Med* 1996;18:16-23.
- [12]Frederick T, Thomas P, Mascola L, et al. Human immunodeficiency virus-infected adolescents: A descriptive study of older children in New York City, Los Angeles County, Massachusetts and Washington, DC. *Pediatr Infect Dis J* 2000;19: 551-5.
- [13]Brown L, Schultz J, Parsons J, et al. Sexual behavior change among human immunodeficiency virus-infected adolescents with hemophilia. Adolescent hemophilia behavioral intervention evaluation project study group. *Pediatrics* 2000; 106: E22.
- [14]Ventura S, Abma J, Mosher W, et al. Revised pregnancy rates, 1990-97, and new rates for 1998-99: United States. *Natl Vital Stat Rep* 2003; 52:1-14.
- [15]Zorilla C, Febo I, Ortiz I, et al. Pregnancy in perinatally HIV-infected adolescents and young adults -Puerto Rico, 2002. *Morbidity Mortal Weekly Rep* 2003;52:149-51.
- [16]Grunbaum S, Gross E, Kinchen S, et al. Youth risk behavior surveillance – United States, 2003. *Morbidity Mortal Weekly Rep* 2004; 53 Suppl 2: 2-4.
- [17]Ezeanolue A, Rakesh P, Dieudonne A, et al. Sexual behaviors and procreational intentions of adolescents and young adults with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection: Experience of an urban tertiary center. *J Adolesc Health* 2006;38:719-25.
- [18]Bernstein K, Trexler C, D'Angelo L. "I'm just like anyone else": risk behaviors and health consequences in perinatally infected hiv-positive adolescents. *J Adolesc Health* 2006;38: 114-5.
- [19]Elkington K, Bauermeister J, Brackis-Cott E, et al. Substance use and sexual risk behaviors in perinatally human immunodeficiency virus-exposed youth: roles of caregivers, peers and HIV status. *J Adolesc Health* 2009; 45: 133-41.
- [20]Schiltz MA, Standford ThGM. HIV-positive people, risk and sexual behaviour. *Soc Sci Med* 2000; 50 : 1571-88.
- [21]Hosek G, Harper G, Domanico R. Psychosocial and social difficulties of Adolescents living with HIV: a qualitative analysis. *J sex ed ther* 2000;25: 269-76.
- [22]Troussier T, Tourette-Turgis C. La qualité de la vie sexuelle et affective favorise la prévention chez les personnes vivant avec le VIH. *Sexologies* 2006;15: 165-75.
- [23]Schiltz, MA, Bouhnik AD, Preau M. La sexualité des personnes atteintes par le VIH: l'impacte d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologies* 2006;15 :157–64.
- [24]Crips (centre régional d'information et de prévention du sida Ile de France. Le vécu de l'adolescent séropositif: 41^{ème} rencontre du Crips Ile-de-France. Paris: La lettre du crips Ile-de-France, 2001.
- [25]Trocme N, Dollfus C, Leverger G. Adolescence et VIH: une confrontation difficile. *Le journal du sida* 2000 ;125: 15-18.
- [26]Murphy DA. No change in health risk behaviors over time among hiv infected adolescents in care: role of psychological distress. *J Adolesc Health* 2001;29: 57-63.
- [27]Taney M, Naar-King S, Murphy D, et al. Multiple risk behaviors among youth living with human immunodeficiency virus in five U.S. cities. *J Adolesc Health* 2009; 1-6.

- [28]Vermund S. Sexually transmitted infections among HIV infected and non infected high risk youth in a reach study. *J Adolesc Health* 2001;29:49-56.
- [29]Sturdevant M, Belzer M, Weissman G, et al. The relationship of unsafe sexual behavior and the characteristic of sexual partners of HIV infected and HIV uninfected adolescents females. *J Adolesc Health* 2001;29: 64-71.
- [30]Kissinger P, Fuller C, Clark RA, et al. Psychosocial characteristics of HIV –infected adolescents in New Orleans. *J Adolesc Health* 1997; 20: 258.
- [31]Baylor International Pediatric AIDS Initiative. HIV curriculum for the health professional. In: Close KL, Rigamonti AK, eds. *Psychological Aspects of HIV/AIDS: Children & Adolescents*. 3rd ed. 295–309. Disponible sur internet:URL:[Http://www.bayloraids.org/curriculum/files/24.pdf](http://www.bayloraids.org/curriculum/files/24.pdf). Accessed April 23, 2008.
- [32]Hein K, Dell R, Futterman D, et al. Comparison of HIV+ and HIV- adolescents: risks factors and psychological determinants. *Pediatrics*1995; 95: 96-104.
- [33]Holland CA, Ma Y, Moscicki AB, et al. Seroprevalence and risk factors of Hepatitis B, Hepatitis C, and Human Cytomegalovirus among HIV-infected and high-risk uninfected adolescents: Findings of the Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health Study. *Sex Transm Dis* 2000; 27: 296-303.
- [34]Lynch D, Krantz S, Russell J, et al. HIV infection: a retrospective analysis of adolescent high-risk behaviors' *J Pediatr Health Care* 2000 ; 14 :20-5.
- [35]Trocme N, Nouet, S. Vivre sa séropositivité à l'adolescence. *Journal de la démocratie sanitaire* 2003; 156 : 6-9.
- [36]Fanos JH, Weiner LS. Tomorrow's survivors: Siblings of human immunodeficiency virus infected children. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1994;15: 43-8.
- [37]Welbourne A. Sex, life and the female condom: some views of HIV positive women. *Reproductive Health Matters* 2006; 28: 32-40.
- [38]Batterham P, Rice E, Rotheram-Borus MJ. Predictors of serostatus to partners among young people living with HIV in the pre and post HAART Eras. *AIDS and behavior* 2005; 9: 281-6.
- [39]Battles B. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of hiv. *J Adolesc Health* 2002; 30: 161-8.
- [40]Mellins C, Brackis-cott E, Dolezal C, et al. Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical child psychology and psychiatry* 2002;7: 101-13.
- [41]Wiener L, Battles HB. Untangling the web: a close look at diagnostic disclosure among HIV-infected adolescents. *J Adolesc Health* 2006;38: 307-9.
- [42]Geary MK, King G, Forsberg, AD, et al. Issues of disclosure and condom use in adolescents with haemophilia and HIV. *Pediatric AIDS and HIV Infection* 1996; 7:418–23.
- [43]Levine A, Aaron E, Foster J. Pregnancy in perinatally HIV infected adolescent. *J Adolesc Health* 2006;38:765-8.
- [44]Dollfus C, Tabone MD, Trocme N, et al. Devenir à l'adolescence des enfants séropositifs au VIH après transmission mère-enfant. *Médecines et maladies infectieuses* 2006 ; 36 :479-80.
- [45]Bush-Parker T. Perinatal HIV:children with HIV grow up. *Focus:a guide to aids research and counseling* 2000;15:1-4.
- [46]Levin L, Henry-Reid L, Debra A, et al. Incident pregnancy rates in hiv infected and hiv uninfected at-risk adolescents. *J Adolesc Health* 2001; 29: 101-8.
- [47]Belzer M, Rogers AS, Camarca M, et al. Contraceptive choices in HIV infected and HIV at-risk adolescent females. *J Adolesc Health* 2001;29:93-100.
- [48]Brogly S, Watts H, Ylitalo N, et al. Reproductive health of adolescents girls perinatally infected with HIV. *Am J Public Health* 2007;97: 1047-52.
- [49]Dollfus C. L'enfant infecté par le VIH en France: prise en charge et évolution. *Arch pédiatr* 2005 ;12 : 682-3.
- [50]Lindsay MK, Grant J, Peterson HB, et al. The impact of knowledge of human immunodeficiency virus serostatus on contraceptive choice and repeat pregnancy. *Obstet Gynecol* 1995;85 :675–9.
- [51]Rogers MF, Caldwell MB. Epidemiology of pediatric HIV infection. *Pediatr Clin North Am* 1999; 38:1-16.
- [52]Lipson M. Disclosure of diagnosis to children with HIV or AIDS. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1994;15:61-5.
- [53]Green G, Smith R. The psychosocial and health care needs of hiv-positive people in the united kingdom: a review. *Hiv medicine* 2004; 5: 5-46.
- [54]Charmasson C, Tassi S, Jantils V, et al. Etre séropositif au V.I.H. et adolescent en Seine-Saint-Denis. In : Acte de colloque. Paris: 2003.
- [55]Aka Dago-Akribi H, Cacou Adjoua M. Psychosexual development among hiv-positive adolescents in Abidjan, côte d'ivoire. *Reproductive Health Matter* 2004 ;12 :19-28.

