

Le VIH, un risque comme les autres pour les ados ?

Pourquoi les 15-24 ans, plus exposés que leurs aînés de par la multiplicité de leurs partenaires, ne se sentent-ils pas concernés par le VIH ? Du manque de connaissances à une perception du risque propre à l'adolescence, analyse des facteurs qui rendent les jeunes particulièrement vulnérables à l'épidémie.

« L'appelante de 15 ans a eu un rapport sans pénétration avec un garçon et elle appelle pour savoir si le frottement entre deux sexes peut donner le sida. » Au numéro vert de Sida Info Service (SIS), des professionnels répondent tous les jours aux questions des jeunes sur la santé sexuelle. Témoin privilégié du manque de connaissances, l'association note dans sa dernière synthèse de 2014 que les jeunes « ne maîtrisent pas la notion d'infections sexuellement transmissibles [IST] et développent un imaginaire sur les risques de transmission ». Par exemple, 11 % des 15-24 ans sont persuadés que la pilule contraceptive empêche l'infection par le VIH, selon un sondage Ifop réalisé pour Sidaction en 2015. « J'entends souvent que la salive est un liquide contaminant, confirme Diane Saint-Réquier, animatrice de prévention au pôle scolaire du Crips Île-de-France. Même s'ils ont des bases, tout cela n'est pas très clair dans leur esprit. Ils me disent : "J'ai vu que...", "J'ai lu que..." On sent bien que la confusion médiatique sur le sujet a un impact sur eux. » Pas étonnant, dans ces conditions, que « les pénétrations non ou mal protégées [soient] deux fois plus évoquées par les jeunes qu'il y a dix ans » au téléphone de SIS. L'enquête Knowledge, Attitudes, Beliefs and Practices (KABP) de l'ANRS révélait dès 2010 que, même si l'utilisation du préservatif reste « fréquente au moment de l'entrée dans la sexualité », le recours aux moyens de protection semblait de moins en moins évident. Il suffit d'ailleurs de se pencher sur la courbe exponentielle de la prévalence des IST pour avoir une idée de la hausse du nombre de rapports sexuels non protégés.

Une infection rendue invisible... Les résultats de l'enquête KABP soulignent également la « moindre proximité à la maladie [...] observée pour toute la population depuis 1998 et qui touche plus particulièrement les jeunes : ils ne sont plus que 14 % en 2010 à déclarer connaître un

ami, un parent, un collègue séropositif, contre plus de 25 % des plus de 30 ans et 30 % des jeunes en 2001. En 2010, ils sont donc moins nombreux qu'hier et moins nombreux que leurs aînés à dire connaître une personne porteuse du virus du sida. » « Le VIH n'a pas de chair pour les jeunes d'aujourd'hui, analyse Carine Favier, médecin VIH à Montpellier et coprésidente du Planning familial. Ils savent que cela existe, mais ne se le représentent plus à travers des personnes, contrairement aux débuts de l'épidémie. Les jeunes de cette époque ont commencé leur sexualité en sachant que le sida existait et qu'ils pouvaient en mourir. Aujourd'hui, les personnes séropositives ont disparu des radars. » Avec les progrès des traitements et la chronicité de la maladie, est arrivée « la difficulté de visibilité des personnes séropositives, poursuit la spécialiste. Il n'y a pas une épidémie, mais des épidémies. Qui montrer alors de représentatif ? L'histoire d'un jeune de 25 ans contaminé récemment n'est pas celle d'une personne contaminée dans les années 1990, qui a vu tous ses amis mourir et qui porte les stigmates des effets secondaires des premiers traitements. » Carine Favier, qui travaille depuis vingt-cinq ans auprès des jeunes, explique que « toute la difficulté pour eux est de se faire une idée que cela reste une maladie grave et qu'en même temps les thérapies ont beaucoup progressé. Cet entre-deux est complexe ! » « La sérophobie participe aussi au fait que personne n'en parle et que ces jeunes ne connaissent donc personne de touché alors qu'il y en a peut-être dans leur entourage », ajoute avec justesse Diane Saint-Réquier.

... qui ne concerne que les autres. Lors de ses interventions dans les lycées, cette jeune animatrice constate à quel point la nouvelle génération ne se sent pas concernée. « Dans leur tête, le VIH est notamment réservé aux homosexuels », raconte-t-elle. Mais s'ils se mettent à



distance, ce serait aussi en raison « d'une vision encore catastrophiste de la maladie. Ils disent d'ailleurs "attraper le sida", au lieu du VIH; c'est une facilité de langage, mais ce n'est pas anodin. Pour eux, c'est encore une condamnation à mort ». Résultat, « cela leur fait trop peur pour que ce soit quelque chose qui puisse les concerner : ça n'arrive qu'aux autres ».

Cette « insensibilité » aurait une cause biologique, comme l'explique le Dr Jean Chambry, pédopsychiatre et chef du pôle Adolescents au centre hospitalier fondation Vallée (Gentilly) : « Les études en neurosciences montrent que le processus hormonal à l'adolescence entraîne une transformation des neurones. La partie du cerveau liée à la réflexion, à la capacité à peser le pour et le contre, ne se développe qu'en fin de maturation. Contrairement à l'adulte, la peur ne rentre pas en compte dans son processus de prise de décision, uniquement dicté par les émotions qui, elles, sont très vite fonctionnelles. C'est pourquoi les politiques de prévention alarmistes ne prennent pas sur eux. Et puis, dans ce moment de découverte du monde, ils peuvent ressentir presque un sentiment "d'immortalité". N'oublions pas non plus que la temporalité de l'adolescent, c'est l'urgence : l'urgence à vivre, l'impulsivité, l'excitation de ces découvertes du monde. Quarante ans, c'est très loin. La maladie, c'est pour les vieux. »

Des outils pour une sexualité réussie. À cet âge où « la motivation première est la recherche du plaisir, selon le Dr Chambry, la grande majorité d'entre eux peuvent être amenés à prendre des risques parce qu'ils se laissent jus-

tement emporter par leurs émotions. J'entends parfois : "Je n'ai pas osé dire non, j'ai fait confiance..." » D'autant que le préservatif traîne encore aujourd'hui la mauvaise réputation de frein dans une quête effrénée de sensations. Les comportements à risque seraient donc inhérents au développement de l'adolescent, qui se retrouve « du jour au lendemain confronté aux transformations corporelles et à la sexualité génitale, détaille le pédopsychiatre. Ayant le sentiment que son corps lui impose quelque chose, il va avoir besoin de le mettre à l'épreuve et d'en tester les limites, comme pour dire : "Ce n'est pas toi qui diriges ma vie, c'est moi !" » La faible proportion d'adolescents qui ne disposent pas des outils psychiques nécessaires à affronter ce bouleversement va « aller beaucoup plus loin dans la recherche de sensations et dans la prise de risque. La mort ne leur fait pas peur et prendre soin de soi n'a pas de sens tant ils ont une mauvaise image d'eux-mêmes ». Mais pour Carine Favier, ce qui rend les ados vulnérables aux situations à risque, outre leur manque d'expérience, c'est aussi « la non-reconnaissance de leur sexualité ». « Sous l'apparence d'une société hypersexualisée, les discours restent limitants : il faudrait faire l'amour seulement si l'on éprouve des sentiments amoureux, attendre le plus tard possible, etc. Il faut discuter avec eux, pas uniquement des risques, mais également du fait de réussir sa sexualité pour qu'ils puissent se construire une réflexion. Il faut leur donner des outils afin qu'ils soient armés face à une relation à risque. » Si les jeunes d'aujourd'hui, qui éduqueront les jeunes de demain, ne sont pas parés ni conscients du risque, comment imaginer que l'épidémie de VIH puisse prendre fin? ●

Une prévention on-line pour un virus bien réel

Pour s'adresser aux jeunes, les associations françaises donnent la priorité à Internet et aux réseaux sociaux. Leur défi? Tenir un discours sur l'épidémie de VIH qui soit juste et pas anxiogène.

C'était en 1993. La France découvrait *Les Nuits fauves*, un film âpre, enfiévré, romantique et tragique. Un film d'amour, de vie et de mort. Un film sur le sida. Avec, comme héros, Cyril Collard, réalisateur et acteur, séropositif à l'écran et dans la vie. L'histoire de Jean, 30 ans, contaminé par le VIH et embarqué dans des folles emardées amoureuses et sexuelles avec Laura, 17 ans, et Samy, 20 ans. Le film fut un succès : plus de 800 000 entrées et quatre Césars, dont celui du meilleur film, décernés trois jours après la mort de Cyril Collard. « *Le film culte de toute une génération* », écrivait alors la presse en rapportant les milliers de lettres d'ados envoyés à Cyril Collard pour lui dire que son film avait changé leur vie. Ou leur envie d'aimer. La génération des moins de 30 ans. La génération sida. Celle d'avant les trithérapies, celles des années encore noires du VIH.

Dans la France de 2016, un film sur le sida serait-il encore capable de transcender à ce point la jeunesse? « *Sans doute pas. Aujourd'hui, il serait même impossible de faire un film comme Les Nuits fauves ou Philadelphia¹. Parce que les représentations sur le sida ont changé, ainsi que la vie avec le VIH* », estime Antoine Henry, responsable de la communication à Aides. Un avis partagé par Michel Bourrelly, directeur du Crips-Île-de-France. « *Entre 1989 et 1999, j'étais expert à l'Agence française de lutte contre le sida. On se battait pour faire apparaître des séropos dans les films. Mais cela suscitait des levées de boucliers. Parce que le sida faisait peur, c'était dérangeant, tabou. Aujourd'hui, il y a un personnage séropositif dans la série télé Plus belle la vie. Il mène une vie tranquille, il va bien, il joue au foot... L'image du sida s'est banalisée, car le sida lui-même s'est banalisé.* »

Communication physique... Pourtant, les chiffres montrent que l'épidémie reste active et que les jeunes y sont particulièrement exposés. Ce qui justifie de ne pas relâcher la prévention, selon l'InVS. « *C'est aussi un enjeu pour l'avenir. Les bons comportements que ces*

ados prendront auront un impact sur la manière dont ils géreront leur vie sexuelle sur le long terme », explique Julie-Mattéa Foures, en charge de la communication sur la santé sexuelle à l'Inpes. Mais comment communiquer avec ces jeunes? D'abord, *via* des échanges de proximité. C'est en tout cas la conviction des Centres régionaux d'information et de prévention du VIH (Crips) qui, dans plusieurs régions de France, continuent d'intervenir au sein des établissements scolaires. « *Chaque année, on sensibilise ainsi entre 100 000 et 150 000 élèves* », souligne Michel Bourrelly. animateur de prévention au Crips-Île-de-France, Jérôme Garcia se rend régulièrement dans les lycées, les centres d'apprentissage et les classes de troisième. « *Ces jeunes connaissent le sida, même s'il y a encore quelques idées fausses. On ne peut pas dire qu'ils n'ont plus peur du VIH, mais ils ne sentent pas vraiment concernés*, explique-t-il, ajoutant qu'il est difficile d'évaluer avec précision leur recours à la prévention. *On n'aborde jamais la vie privée des élèves. On parle du préservatif de façon générale, sans que personne ne dise s'il l'utilise dans sa vie sexuelle.* » « *Le risque est connu, mais il est souvent mis à distance. On le voit avec le préservatif, utilisé lors d'un premier rapport, puis parfois délaissé* », souligne Julie-Mattéa Foures. Et, bien souvent, le risque d'une grossesse non désirée est davantage un sujet de préoccupation que celui d'une infection par le VIH. « *Je le vois quand je demande ce que l'on peut faire après un rapport non protégé ou face une capote qui craque. La plupart des filles vont parler de la contraception d'urgence. Mais pratiquement personne ne sait qu'il existe des traitements anti-VIH postexposition* », souligne Jérôme Garcia.

... et communication virtuelle. Pour autant, il serait faux de penser que les jeunes se désintéressent totalement du VIH. « *Il est encore possible de les mobiliser. Par exemple, nous avons rencontré un vrai succès avec le concours VIH Pocket Films. Deux classes de première se sont engagées à fond dans ce projet* », assure Christophe Faure, conseil-



ler d'éducation dans un lycée horticole de Blois. Lancé en novembre par Sidaction, ce concours s'adressait aux 15-25 ans et les invitait à créer des vidéos sur le VIH. *« L'idée était qu'ils puissent utiliser leurs portables ou une minicaméra pour réaliser des petits films exprimant leur vision du sida. Et faire avancer la lutte contre l'épidémie. Cela a vraiment bien marché, puisque nous avons reçu 166 clips »*, indique Bérénice Pierson, de Sidaction. L'édition 2015 du concours a mieux fonctionné que celles des années précédentes. Sans doute grâce au soutien actif apporté à la campagne par Jimmy fait l'con, un YouTubeur très populaire auprès des jeunes, qui sont plusieurs centaines de milliers à visionner régulièrement ses vidéos. Une popularité que le jeune homme a souhaité mettre au service de la lutte contre le VIH. En seulement quinze jours, la vidéo *Jimmy fait l'con sur le sida* a été vue plus d'un million de fois sur le Net. Et elle a visiblement inspiré pas mal de jeunes, qui ont ensuite envoyé leurs propres vidéos dans le cadre du concours.

Un YouTubeur au service de la lutte contre le VIH? C'est désormais une évolution majeure pour tous ceux qui conçoivent des campagnes de prévention en direction des jeunes. *« Aujourd'hui, Internet et les réseaux sociaux sont devenus incontournables pour toucher cette cible »*, souligne Bérénice Pierson. Un avis partagé par les communicants de l'Inpes qui, l'été dernier, ont choisi le Web pour lancer leur campagne sur « les premières fois », avec cinq bannières regroupant des questions pouvant se poser

au moment de l'entrée dans la vie sexuelle (exemple : « Si j'ai des capotes sur moi, ça veut dire que je suis une fille facile? »). Pour cette campagne, l'Inpes a fait appel à six « e-influenceurs » très suivis par les ados : des animateurs, des YouTubeurs, des humoristes ou des blogueurs. L'objectif était de renvoyer les jeunes vers le site onsexprime.fr, qui existe depuis 2009. *« On y parle du sida, en évoquant aussi les autres infections sexuelles transmissibles. Et, surtout, on communique sur la sexualité dans son ensemble, de manière plutôt rassurante et positive »*, indique Julie-Mattéa Foures. C'est donc volontairement que ce site n'utilise pas un ton alarmiste pour parler du VIH. *« C'est compliqué de communiquer sur les risques chez les ados. Souvent, ils disent qu'ils veulent des campagnes chocs pour les inciter à faire attention. Mais dès que l'on communique sur les risques, ils sont dans le rejet et la mise à distance »*, ajoute-t-elle.

L'humour en campagne. C'est là tout l'enjeu de la prévention auprès des jeunes : comment leur faire comprendre la nécessité de se protéger dans un contexte de banalisation d'une infection avec laquelle on vit de plus en plus longtemps grâce aux progrès des traitements? *« Cette génération a toujours connu le sida avec les trithérapies. Et ce n'est pas évident de lui faire comprendre qu'il ne faut pas pour autant baisser la garde »*, souligne Jérôme Garcia. Afin de rester au plus près de cette réalité, Aides a aussi changé sa façon de communiquer, notamment en

direction des jeunes. « *On mise de moins en moins sur un discours anxigène, souligne Antoine Henry. La maladie et ses stigmates ne sont plus présents dans l'espace public comme dans les années 1980 et 1990. Et jouer sur le ressort de la peur ne peut pas fonctionner chez ces jeunes, qui voient la réalité. Les jeunes gays, qui ont des amis séropositifs, voient bien qu'ils ne sont pas tous en train de mourir. En communiquant sur la peur, on risquerait aussi de les détourner du dépistage. Alors que la priorité est de les convaincre que ce qui peut faire peur ce n'est pas le VIH, mais le fait d'ignorer son statut sérologique.* »

Désormais, les campagnes de Aides misent sur l'humour ou le ton décalé. Comme celle de 2014, « Pas de préservatif, pas de sexe », qui a bien circulé sur les réseaux sociaux. Une campagne montrant des couples, privés de câlins faute de préservatifs, en train d'enfiler des perles ou d'éplucher des petits pois. « *Plutôt que de dire que sans capote on risque d'attraper le VIH, le spot dit que sans capote on s'ennuie ferme. Parce que le sexe, c'est d'abord une question de plaisir* », souligne Antoine Henry. De l'humour et du second degré. Et une priorité donnée à la viralité et à la puissance des réseaux sociaux. Un exemple

parmi d'autres? La campagne 2015 de Aides, « Moi, le sida », qui, exception à la règle, a délaissé l'humour pour un discours plus grave. Dans le clip, le sida prenait lui-même la parole de manière désincarnée pour rappeler en voix off que même moins présent dans l'espace public, le virus est toujours là. « *Cela a très bien marché, en particulier auprès des jeunes. En une semaine, le message a été vu 250 000 fois sur YouTube* », se félicite Antoine Henry. Mais, selon lui, le succès de la campagne tient à ce qu'elle a été conçue d'abord pour les réseaux sociaux, avec un dispositif très largement viral. « *Un mois avant son lancement, on a créé des comptes sur Twitter, Facebook ou sur les applications de rencontres. Ces comptes s'appelaient "Le sida" et ils s'incrustaient dans les conversations. Plusieurs milliers de personnes ont ainsi reçu un message un peu troublant leur disant : "Le sida vous suit".* » On a aussi mis en place un algorithme pour que ces comptes repèrent certains mots clés comme sexe, soirées ou concerts. Et, à chaque fois, le compte envoyait un message du style : « Ah oui, super la soirée hier soir, j'y étais. Signé, le sida. » ●

¹ Film américain réalisé par Jonathan Demme, 1993.

Une BD entre la France et le Mali

C'est un joli projet mené au terme d'un travail au long cours. « *Cela fait près de six ans que l'on travaille dessus* », confie Cyrille Moulin, coordinateur de l'association Dessine-moi un mouton. Il s'agit de la réalisation d'une bande dessinée conçue à partir de témoignages recueillis dans deux groupes de parole de jeunes âgés de 15 à 20 ans et vivant avec le VIH. Les uns à Paris, les autres à Bamako, au Mali. « *Tout a commencé en 2010. Nous avons réfléchi à l'idée de mettre en place un groupe de parole pour les jeunes de l'association. Pour concrétiser ce projet, on s'est dit qu'il faudrait trouver un média qui soit un support à ce groupe. Et qui pourrait ensuite transmettre l'expérience vécue par ces jeunes* », raconte Cyrille Moulin.

Le projet a vraiment démarré après que Dessine-moi un mouton a été mise en contact, via Sidaction, avec l'association Arcad-sida au Mali. « *Eux aussi voulaient monter un groupe de parole avec des jeunes. Il nous a semblait intéressant que les deux groupes puissent échanger une fois par mois, via*

Skype. Ce que l'on a finalement fait pendant plus de deux ans et demi », indique Cyrille Moulin. Durant ces échanges, ces jeunes de France et d'Afrique ont pu parler de leur quotidien avec le VIH : l'annonce, la vie au sein de la famille, à l'école, au travail, le suivi médical et, parfois, le rejet. « *En m'appuyant sur ces témoignages, j'ai écrit un scénario qui comporte une trentaine de personnages. L'idée est vraiment de faire un beau livre, bien illustré, qui raconte tout ce que peut changer le VIH dans la vie de ces jeunes* », indique Cyrille Dumoulin, en précisant que la BD devrait être publiée d'ici la fin de l'année.

De la prévention racontée par des jeunes pour aider d'autres jeunes. « *Tous les témoignages qui sont dans la BD sont tirés de récits authentiques. Au départ, ils pensaient que vivre sa séropositivité en Afrique et en France était très différent. Au final, ils se sont aperçus que les questions qu'ils se posaient dans leur vie quotidienne étaient les mêmes, qu'ils vivent à Bamako ou à Paris* », souligne Cyrille Moulin. (voir illustration p. 20)

Ces ados touchés par le VIH

En France, pour des centaines de séropositifs âgés entre 15 et 24 ans, les problématiques de l'adolescence s'entremêlent à celles du VIH en des liens douloureux et complexes. Médecins et associatifs s'allient afin de les aider à devenir des adultes bien dans leur corps et dans leur tête.



L'adolescence, c'est déjà un tsunami. Alors, imaginez quand on leur annonce qu'ils sont séropositifs... » Sonia Ould Ami, psychologue à l'association Dessine-moi un mouton, travaille quotidiennement avec des jeunes, victimes de ce qu'elle qualifie de « double peine ». Selon les chiffres de l'Institut de veille sanitaire pour l'année 2014, les moins de 25 ans représentent plus de 11 % des 6 600 découvertes de séropositivité en France. En baisse depuis 2003, grâce notamment aux progrès de la prévention de la transmission mère-enfant, leur nombre a augmenté de 24 % depuis 2007.

La majorité d'entre eux ont été contaminés par voie sexuelle et constituent deux groupes particulièrement vulnérables : les jeunes femmes nées à l'étranger (lire p. 24) et les jeunes homosexuels et bisexuels (lire p. 22). « *La plupart de ces jeunes portent des histoires lourdes, explique Nadine Trocmé, psychologue clinicienne et psychothérapeute au service Hématologie pédiatrique de l'hôpital Armand-Trousseau (Paris), qui travaille depuis presque vingt ans avec des enfants et des adolescents vivant avec le VIH. Beaucoup sont orphelins d'au moins un parent à cause du VIH. Ils sont issus de familles migrantes ou précarisées. Leur jeunesse a été ponctuée de ruptures, dont le fil conducteur est le virus. Ce sont des jeunes à qui on a dit de taire leur séropositivité et qui se retrouvent avec de nombreuses questions.* » En résumé, « *le VIH est un poids lourd pour leur construction identitaire* ». Aussi vivent-ils la maladie comme « *une malédiction, un fardeau, un empoisonnement*, rapporte Sonia Ould Ami. *De multiples secrets de famille ont pour conséquence un renfermement sur soi, ainsi qu'un grand sentiment de solitude, d'injustice et d'impuissance. Cette maladie est spécifique, car ils se sentent porteurs de la faute. Il en résulte de la honte et de la culpabilité.* » Ces ressentis négatifs interviennent à un moment où l'estime de soi se bâtit et où l'adolescent n'aspire qu'à une chose : être

« normal ». « *Certains m'ont dit qu'ils se sentaient impurs ou sales. On est dans la figure du monstre* », poursuit-elle. En réponse à ces angoisses sourdes, « *ils vont mettre en place des systèmes de défense. Par exemple, le refoulement ou la prise de risque* ».

Se confronter aux limites. Les adolescents touchés par le VIH n'échappent pas aux « passages à l'acte » classiques de la jeunesse – troubles alimentaires, consommation de drogues ou d'alcool, idées noires, délinquance. « *Se confronter aux limites est normal pour un ado*, assure Nadine Trocmé. *Mais là, la prise de risque s'articule avec le VIH. Certains décideront par exemple de ne pas prendre leur traitement.* » Selon une enquête menée dans son service en 2002, 79 % des patients entre 15 et 18 ans n'avaient pas pris leur traitement au moins une fois ; acte volontaire pour la moitié d'entre eux¹. Le faible taux d'observance a fait l'objet d'autres études² qui révèlent comme facteurs le déni de la maladie, le conflit vis-à-vis de l'autorité ou la difficulté à se projeter dans l'avenir. Mais pas seulement. « *Finalement, c'est assez sain pour eux de passer par cette période-là*, remarque Sandra Fernandez³, infirmière au comité Sida, sexualité et prévention de Ville-Évrard et qui s'occupe depuis dix ans d'adolescents atteints par VIH à l'hôpital Jean-Verdier (Bondy, Seine-Saint-Denis). *Jusqu'à l'adolescence, les enfants obéissent aux parents. Arrêter le traitement est un moyen de mettre les choses sur la table, une façon de dire : "Il faut que l'on en parle"*. » Une idée à laquelle adhère Sonia Ould Ami, qui ajoute qu'une « *mauvaise observance s'inscrit dans un processus de subjectivation qu'est l'adolescence, c'est-à-dire de "devenir je", "devenir sujet" : le fait de rendre visible la maladie permettra à l'adolescent de s'approprier son corps, jusqu'ici objet des parents et du corps médical* ». En outre, les médecins « *disposent aujourd'hui d'arguments plus solides afin de*

les inciter à bien prendre leur traitement, comme le fait qu'un traitement pris régulièrement, avec une charge virale indétectable, peut les amener à être moins ou pas contaminants », souligne Nadine Trocmé.

Un suivi serré. Néanmoins, pour pallier cette problématique qui peut mener à l'échec thérapeutique, Corinne Floch, médecin à l'hôpital Louis-Mourier de Colombes (Hauts-de-Seine), « essaye de simplifier le traitement le plus possible et d'arriver à une prise de comprimés par jour, comme pour l'adulte. Il faut prendre leur mode de vie en compte. Par exemple, le fait que les ados dorment souvent tard le matin... » La pédiatre s'adapte également au profil du patient : « S'il est observant et soutenu par ses parents, on peut donner le traitement le plus simple et le mieux toléré. S'il a tendance à oublier de prendre ses médicaments, on choisira de lui prescrire des anti-protéases, car il existe moins de risque d'émergence de résistance. » Des chercheurs planchent même sur un régime « allégé », avec un traitement sur cinq jours, suivi de deux jours de pause, leur permettant ainsi de se passer de comprimés le week-end⁴.

Dans tous les cas, les spécialistes prônent un suivi rapproché et pluridisciplinaire. Nadine Trocmé, qui « travaille en étroite collaboration avec des pédiatres, une assistante sociale et des infirmières », admet qu'il s'agit d'accorder à ces patients particuliers « beaucoup de temps et beaucoup d'énergie » : « Dès qu'un jeune ne vient pas à sa consultation, on l'appelle. Au bout de plusieurs absences, on contacte le ou les parents ou les tuteurs, car il est de leur devoir que leur enfant vienne à sa consultation. Et on les rappelle jusqu'à ce qu'ils viennent. C'est un suivi serré qui porte généralement ses fruits ! Et pour ceux qui ont des comportements trop à risque, on s'adresse aux internats médicalisés. Cela nous permet de les protéger. » Nadine Trocmé, qui suit ses patients souvent depuis la petite enfance, confie entretenir « un lien très particulier avec eux. On détient un peu de la mémoire de leur histoire, et c'est très important pour eux ». Cette relation de confiance permet d'aborder plus facilement qu'avec leurs parents ou leur entourage l'étape complexe du début de la vie sexuelle. « Dans le département de Seine-Saint-Denis, où je travaille, le sexe est tabou, raconte Sandra Fernandez. On essaie alors de dédramatiser et, surtout, de les inciter à se préserver. Ils ont souvent intégré l'idée qu'ils sont contagieux, mais on tente de leur faire comprendre qu'utiliser le préservatif, c'est aussi important pour se protéger eux-mêmes. » Quand l'adolescent grandit, il n'est pas toujours évident de quitter ce cadre bienveillant. « Un travail important doit être effectué autour de la transition, commente Nadine Trocmé. Le passage vers le service "adultes", avec lequel nous collaborons, peut être long ;

PFFFF !
ÇA C'EST PASSÉ TRANQUILLE
C'EST LE MÉDECIN QUI M'A DIT ET
VOILÀ...

ET APRÈS...

J'SAVAIS PAS C'ÉTAIT QUOI ET...

J'AI TOUT OUBLIÉ



© Grégory Bricout

Extrait de la BD conçue
par les jeunes de
Dessine-moi un mouton.

cela prend au moins deux années avant que les jeunes soient bien solides. Et on leur donne toujours la possibilité de revenir consulter dans le service si nécessaire. » Par ailleurs vice-présidente de la Société française de lutte contre le sida, Nadine Trocmé dispense à cet effet des formations sur les spécificités de cette prise en charge au personnel des services « adultes ».

Vivre avec les autres. Les données de l'Enquête périnatale française ont prouvé que le traitement de l'infection par le VIH n'avait aucun retentissement sur le développement de l'adolescent séropositif. Ce dont témoigne Nadine Trocmé : « En dépit d'un parcours difficile pour certains, ces jeunes vont bien physiquement. Et de mieux en mieux sur le plan intellectuel et mental : ils se sentent capables de passer des examens et de travailler. Ils s'autorisent plus de choses, même s'ils s'interdisent encore certains corps de métiers, comme la police ou l'armée... Le VIH reste en effet une infection stigmatisante. » Pour Sandra Fernandez également, « le vrai problème n'est pas le traitement, qui a moins d'effets secondaires. Ce n'est pas tant de vivre avec le VIH que de vivre avec le VIH et avec les autres. Le plus douloureux est le regard des autres ». Un regard encore extrêmement exclu. « Un jeune homme séropositif que nous suivions effectuait un stage dans un établissement spécialisé, se souvient Sonia

« Les gens sont très mal informés »

Témoignage d'Anna¹, 19 ans, contaminée à la naissance.

« Le dire, c'est compliqué. Je n'ai pas eu le courage d'en parler à mon premier amour. J'avais 15 ans et j'avais peur. On s'est toujours protégé pendant notre histoire, mais quand il l'a appris, des mois après notre rupture, il a pété les plombs. C'est son meilleur ami qui le lui a dit, lui-même l'a su par un voisin. J'habitais dans un petit village et ma mère avait parlé de sa séropositivité autour d'elle. Elle en parle très facilement, trop facilement.

Je ne voulais pas refaire cette erreur avec mon nouveau copain, alors je lui ai dit que j'étais séropositive juste avant notre première fois. Je me suis dit : «Ça passe ou ça casse. On verra bien s'il voudra rester avec moi». Je lui ai dit que j'étais "indétectable" et que je n'avais aucun risque de le contaminer. Je lui ai aussi proposé de m'accompagner à mon prochain rendez-vous chez le médecin, pour poser toutes les questions qu'il voulait. Il a très bien réagi, et le fait de lui avoir dit n'a pas empêché les choses de se passer! Cela fera bientôt un an que l'on est ensemble.

Je travaille en cuisine dans un collège. Là, je n'en ai pas parlé. La médecin qui m'a fait passer la visite médicale a compris que j'étais séropositive en tombant sur une ordonnance dans mon carnet de santé. Elle m'a conseillé de garder ça pour moi. Les personnes

avec qui je travaille ont peur du VIH. J'ai récemment surpris la fin d'une conversation entre mon chef et des collègues : "Moi, les gens qui ont le sida, je ne m'en approche pas!" Je mange tous les midis à côté de lui...

Le problème est que les gens sont très mal informés. J'avais eu un cours sur le sujet en SVT, en classe de quatrième. Et même la prof disait n'importe quoi. Une autre fois, lors d'une leçon de conduite, une jeune fille qui voulait devenir infirmière discutait avec la monitrice et disait quelque chose de faux sur le VIH. Dans ces moments-là, je suis vraiment énervée, mais je ne peux rien dire. Alors, généralement, je dis que j'ai une amie qui est séropositive et qu'elle m'a par exemple expliqué que ce n'était pas ainsi que le virus se transmettait. Il faudrait que plus de personnes interviennent dans les écoles, notamment des séropositifs qui viendraient témoigner.

En dehors d'être rejetée, ma seule peur est de contaminer quelqu'un, même si ma charge virale est indétectable et que je sais qu'il n'y a pas de risque. Je ne sais pas dans quel état je serais si cela arrivait. À part ça, je n'ai pas de problèmes : je suis en super santé! »

¹ Le prénom à été changé.

Ould Ami. Il s'est coupé. Et l'infirmière, qui connaissait son statut, l'a emmené aux urgences, alors que ce n'était pas nécessaire. Ils sont entourés de personnes ayant de fausses représentations. Cela fait partie de leur quotidien, tout comme la hantise d'être découvert. C'est une maladie qu'il faut taire et qui incite à se terroriser. À un âge où on se tourne vers les pairs, c'est rarissime qu'ils en parlent. D'où l'importance d'un lieu spécifique, en dehors et en complémentarité de l'hôpital, où l'on porte un autre regard sur eux. » Le service « adolescents et jeunes adultes » de Dessine-moi un mouton, baptisé Tag, propose ainsi, « en interaction avec l'accompagnement individuel (éducation à la santé, soutien psychologique et socio-éducatif), des espaces d'expression et de créativité » : un groupe de parole et des activités telles que la danse, le théâtre, la peinture, etc. En somme, « une prise

en charge globale afin de les aider à se projeter en tant qu'adulte et à se défaire de tout ce qui est mortifère ». Et se sentir, ne serait-ce que pour quelques heures, enfin « normal ». ●

¹ Trocmé N, Vaudre G, Dollfus C, Leverger G, « Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH », *Archives de pédiatrie*, Vol. 9, 2002.

² Alvin P, « La compliance thérapeutique chez l'adolescent », *Pédiatrie pédiatrique*, n° 55, 8-11, 1994.

³ Membre de l'association Adovih avec Nadine Trocmé, elles ont coordonné ensemble le premier forum « Jeunes et VIH » en 2009 à Paris.

⁴ L'essai Breather, mené depuis 2011 par le Dr Karina Butler.

Jeunes gays, ne pas rester seuls face au risque du VIH

Depuis dix ans, l'épidémie ne cesse de progresser chez les jeunes homosexuels qui, sans être insouciants, mettent souvent à distance le risque d'infection par le VIH.

Une maladie banale, le sida? Une infection qui ne fait plus peur à personne? Ce n'est pas complètement le sentiment de Serge Hefez, psychiatre et responsable de l'Espace social et psychologique d'aide aux personnes touchées par le VIH. Lieu où il reçoit régulièrement de jeunes homosexuels masculins qui viennent de découvrir leur séropositivité. «*Bien souvent, ils le vivent comme une véritable catastrophe, raconte-t-il. On voit des jeunes littéralement effondrés, qui ne s'attendaient pas à ressentir un tel choc en apprenant leur contamination. Évidemment, ils savent qu'il existe des traitements efficaces et qu'ils ne seront pas morts dans six mois. Ils se disent néanmoins que cette infection transformera en profondeur leur existence, leurs rapports aux autres, leurs relations amoureuses. Ils ne savent pas comment ils vont l'annoncer à leurs parents, ni à qui ils pourront en parler.*» Et Serge Hefez de poursuivre : «*Ces jeunes comprennent que vivre avec le VIH, ce n'est pas seulement faire des examens sanguins réguliers, ni prendre des comprimés tous les jours. Ils sont conscients qu'en devenant séropositif, c'est un autre stigmatisme identitaire qui vient d'entrer dans leur vie.*» Le psychiatre reconnaît par ailleurs que tous les jeunes gays ne réagissent pas de la même manière : «*Il existe bien sûr un biais de sélection, puisque ce sont plutôt les jeunes qui ne vont pas bien qui font la démarche d'aller voir un psychiatre. Et je sais par mes confrères infectiologues que d'autres jeunes vivent leur contamination de façon beaucoup moins dramatique. Pour eux, il y a des traitements, ils vont les prendre et c'est tout.*»

La maladie de l'autre. Mais pourquoi n'arrive-t-on pas à faire baisser la courbe de l'épidémie chez les jeunes homosexuels masculins? Question récurrente à la publication de chaque nouvelle étude épidémiologique (lire p. 4-6). Car la tendance de fond est là, solide : au sein des nouvelles générations, l'épidémie sévit principalement chez les gays. En 2013, en France, 686 jeunes de 18 à 24 ans ont découvert leur séropositivité. Parmi eux, les deux tiers

étaient des hommes, majoritairement contaminés lors de rapports sexuels entre hommes (pour 75 % d'entre eux). Le plus préoccupant est que l'épidémie non seulement ne baisse pas, mais gagne du terrain dans cette population. «*Depuis 2003, le nombre de découvertes de séropositivité VIH chez les jeunes hommes a plus que doublé, en lien avec une augmentation chez ceux contaminés par rapports sexuels entre hommes (+157 %). Cette augmentation est beaucoup plus marquée chez les hommes de 18-24 ans que chez les adultes de 25 ans et plus (+30 %)*», souligne l'Institut de veille sanitaire (InVS).

Comme c'est le cas pour leurs aînés, les jeunes gays sont donc très nettement la population la plus exposée au virus. Mais le message a encore du mal à passer. «*En fait, certains ont une vision très déformée de la réalité de l'épidémie. Ils pensent que le VIH touche surtout les personnes hétérosexuelles ou les "vieux homos". Il y a une mise à distance du risque pour eux-mêmes*», indique Annie Velter, sociodémographe, en charge des enquêtes sur les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) à l'InVS.

Un avis partagé par Gabriel Girard, sociologue, post-doctorant à l'Institut de recherche en santé publique de l'université de Montréal. D'après lui, il faut nuancer cette idée selon laquelle les jeunes gays seraient d'une totale insouciance face au VIH. «*À part quelques têtes brûlées, qui sont dans le déni ou la prise de risque totale, personne n'a envie d'être infectée. Mais les messages de prévention ne sont pas forcément adaptés. Ces jeunes gays ne sont pas indifférents au sida, mais ils n'ont pas le sentiment d'être directement concernés. Ils pensent que le VIH n'est pas présent dans leur réseau amical et sexuel*», souligne Gabriel Girard. Comme si, finalement, le VIH «*était encore et toujours la maladie de l'autre*», selon les mots de Serge Hefez.

Atteindre la dématérialisation des rencontres. Pour sa part, Annie Velter met en avant une autre mutation générationnelle : le fait que la «*socialisation*» des jeunes gays



© Luke Pamer

se fait de moins en moins dans les lieux communautaires. *« Ils fréquentent moins que les générations précédentes les bars, les saunas, tous ces lieux de rencontres où les associations sont en général présentes pour distribuer des préservatifs ou faire de la prévention »*, souligne-t-elle. Désormais, c'est via Internet et les réseaux sociaux que les jeunes homosexuels se retrouvent. *« Il y a une importante dématérialisation des rencontres chez les gays. La drague se fait via les applications ou les sites de rencontres. L'enjeu est d'arriver à être présent sur ces applications pour tenir un discours de prévention, car c'est là que tout se passe aujourd'hui »*, indique Gabriel Girard.

Ce qu'a bien compris le Crips-Île-de-France qui, en mai 2015, a lancé une nouvelle application de « prévention ludique » pour les smartphones, centrée autour d'un personnage fictif, Tony, jeune gay. *« Si cette application est destinée à tous les jeunes gays d'Île-de-France, on vise surtout ceux qui ne vivent pas forcément en lien avec le milieu communautaire ou dans le centre de Paris. Ceux qui découvrent ou vivent leur sexualité dans la solitude et la souffrance. Avec cet outil, on leur parle des conduites à risque, de prostitution, de suicide ou d'usage de drogues, avec la volonté de leur délivrer un message de réconfort »*, explique Michel Bourrelly, directeur du Crips-Île-de-France.

Ne pas rester seul face au risque du VIH. Ni face à l'homophobie. C'est là un enjeu crucial, car il est impossible d'évoquer la vulnérabilité des jeunes gays face au VIH

sans parler du climat d'homophobie qui règne encore en France. Et de la difficulté de découvrir son homosexualité au moment où l'on démarre sa vie affective et sexuelle. *« Les jeunes gays vivent une situation très paradoxale par rapport aux générations précédentes, explique Serge Hefez. D'un côté, on a le sentiment d'une intégration de plus en plus forte de l'homosexualité dans la société; les gays peuvent se marier, et rares sont les séries télé où il n'y a pas un gay, qui généralement s'assume et est épanoui. En même temps, c'est toujours aussi dur d'être homosexuel à l'adolescence; rejet, insultes et solitude sont toujours présents. Cela peut créer un sentiment de culpabilité chez beaucoup de ces jeunes, qui se disent : "Si je n'arrive pas à m'assumer et à être épanoui, c'est parce que je ne suis pas assez fort, pas assez costaud." Et cette vulnérabilité peut conduire à certaines prises de risque. »*

Pour Gabriel Girard, il faudrait aussi que la prévention puisse s'articuler autour de témoignages de personnes vivant la réalité de l'infection. *« Il serait important qu'émerge une parole de jeunes gays qui vivent avec le VIH. Ce serait une façon d'incarner l'épidémie, de montrer sa réalité. »* Une manière de dire à cette nouvelle génération que le VIH n'est pas de l'histoire ancienne. *« Et qu'aujourd'hui un gay a 200 fois plus de risque d'être contaminé qu'un hétérosexuel »*, souligne Aurélien Beaucamp, président de Aides. ●

Priorité aux jeunes femmes

Si la lutte contre le VIH a beaucoup progressé, la situation demeure néanmoins préoccupante pour les jeunes femmes, plus touchées au niveau mondial que les hommes. En cause, des facteurs d'ordre biologique et social.



Le progrès réalisé ces trente dernières années dans la lutte contre le VIH dissimule une dangereuse réalité : dans certaines régions, les jeunes femmes ont conservé un risque d'infection beaucoup plus élevé que leurs homologues masculins », s'alarme l'Onu-sida dans son Rapport sur les écarts.

Globalement, les jeunes femmes âgées entre 15 et 24 ans sont deux fois plus susceptibles d'être exposées au risque d'infection par le VIH que les jeunes hommes du même âge. En 2013, elles représentaient 60 % des nouvelles infections pour cette tranche d'âge, avec près de 380 000 nouvelles contaminations. Résultat, le sida constitue la cause principale de mortalité des femmes en âge de procréer.

La situation est très problématique aux Caraïbes et en Afrique subsaharienne. À elle seule, l'Afrique subsaharienne représente 80 % des femmes de 15-24 ans infectées par le VIH dans le monde. De manière générale, en

Afrique subsaharienne et dans les Caraïbes, les femmes de plus de 18 ans constituent respectivement 58 % et 50 % des personnes adultes vivant avec le VIH (PVIH). En France, comme dans l'ensemble des pays développés, la situation est mieux contrôlée : les femmes – tous âges confondus – n'y représentent « que » 31 % des PVIH. Problème, le taux d'infections des moins de 25 ans (garçons et filles), estimé à 11 % des découvertes de séropositivité en 2014, n'a pas diminué significativement depuis dix ans.

Facteurs de vulnérabilité. La plus grande fréquence du VIH constatée chez les femmes au niveau mondial s'explique en partie par le fait qu'elles sont plus nombreuses que les hommes à être dépistées, le test étant proposé systématiquement lors d'une grossesse. Mais ce n'est pas le seul facteur.

Sur le plan biologique, les femmes ont deux à quatre fois plus de risque d'être infectées par le VIH lors d'un rapport

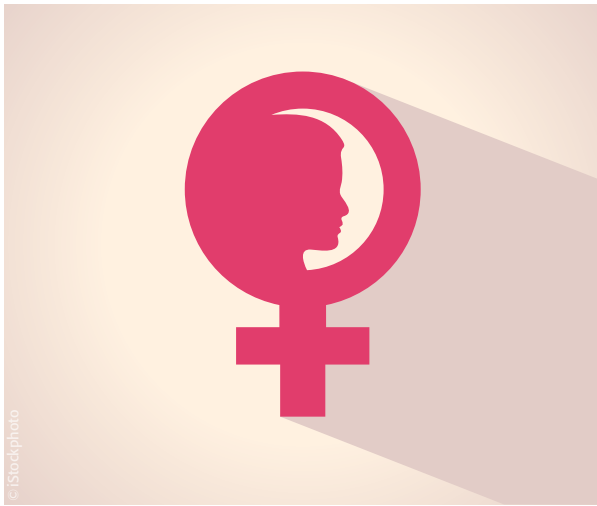
Transmission du VIH lors de la grossesse : une autre spécificité féminine

En l'absence de traitement, les femmes ont 15 % à 45 % de risque de transmettre le VIH à leurs enfants au cours de la grossesse (à travers le placenta), lors du travail ou de l'accouchement (par contact entre le sang de la mère et celui du bébé ou par contact avec les sécrétions cervicales et vaginales), ou lors de l'allaitement au sein (*via* le lait maternel).

Heureusement, si l'on administre des antirétroviraux (ARV) aux mères et aux enfants aux différents stades où l'infection peut se produire, ce risque tombe à environ 1 %. En France métropolitaine, ce risque est même passé à 0,54 % depuis 2005 pour le VIH-1 (le type de VIH le plus présent en France) grâce aux ARV ; les échecs de la prévention étant plus liés à une mau-

vaise prise en charge qu'à un échec du traitement. Dans les pays pauvres, des efforts majeurs ont été réalisés ces dernières années afin d'augmenter l'accès des femmes aux ARV. Résultat : entre 2009 et 2013, la proportion des femmes mises sous ARV pour éviter la transmission du virus à leurs enfants a doublé. Le nombre des enfants nés chaque année porteurs du VIH a ainsi été divisé par deux depuis 2009, passant de 400 000 en 2009 à 240 000 en 2013. Reste cependant à « intensifier les efforts pour atteindre l'objectif mondial de moins de 40 000 nouvelles infections pédiatriques », souligne l'Organisation mondiale de la santé.

Sources : OMS et rapport Morlat.



hétérosexuel que les hommes. Cela est notamment dû à « la plus grande étendue et la plus grande fragilité de la muqueuse vaginale [mince couche de tissu mou tapisant l'intérieur du vagin], dotée d'une structure et de cellules immunitaires différentes de celle des muqueuses du pénis, offrant ainsi une voie d'entrée plus efficace au virus », explique la chercheuse Morgane Bomsel, spécialiste de l'entrée muqueuse du VIH à l'institut Cochin (Paris). À ce niveau, les jeunes femmes sont encore plus vulnérables que leurs aînées. Car « le col de leur utérus, immature et doté d'une structure plus lâche et moins étanche, et leur faible production de mucus vaginal constituent des barrières encore plus minces contre le VIH », précise la chercheuse.

Les différences biologiques ne sont pas la seule cause. « En Afrique subsaharienne et dans les Caraïbes – mais aussi ailleurs, dans une moindre mesure –, l'importance de l'infection chez les jeunes femmes est surtout due à des facteurs sociaux, dont l'association aggrave le risque de contracter le VIH », souligne Veronica Nosedá, coordinatrice nationale du Planning familial et membre du collectif interassociatif Femmes et VIH.

Ainsi, les inégalités sociales entre hommes et femmes – « présentes dans toutes les sociétés, y compris dans la nôtre », souligne Veronica Nosedá – font que les jeunes femmes, souvent sous l'autorité des parents ou du mari, sont privées de leur capacité à disposer de leur corps et à décider pour elles-mêmes. Ce qui les empêche de choisir à quel âge ou avec qui se marier, quand avoir des relations sexuelles et comment se protéger. Or ces facteurs augmentent le risque de contracter le VIH. Selon l'Onusida, en Afrique subsaharienne, « certaines adolescentes sont mariées et deviennent mères alors qu'elles sont encore enfants ». Et, dans cette région, « plus de la moitié des adolescentes et des jeunes femmes mariées ne décident pas pour leur santé ».

Les inégalités hommes-femmes limitent aussi l'accès des jeunes femmes à l'éducation sexuelle et aux moyens de prévention (préservatif et autres) qui leur permettraient de

se protéger du VIH. En Afrique subsaharienne, seulement 26 % des adolescentes possèdent des connaissances correctes sur le VIH, contre 36 % des adolescents. Et seules 36 % des 15-19 ans qui ont plusieurs partenaires sexuels déclarent utiliser un préservatif¹.

Autre facteur social les fragilisant : les jeunes femmes sont fréquemment victimes de violences liées au genre, qui se traduisent par des pratiques sexuelles à risque ou par des viols. « Ces violences augmentent le risque d'infection par le VIH, car, d'une part, la femme ne peut pas négocier l'utilisation de moyens de prévention. D'autre part, les rapports sexuels traumatisants ou non désirés dans lesquels la lubrification est insuffisante, favorisent les microlésions de la muqueuse vaginale, ce qui accentue la vulnérabilité biologique des femmes », précise Veronica Nosedá. Dans certains pays, comme au Bangladesh ou en Éthiopie, jusqu'à 45 % des adolescentes ont un premier rapport forcé. Il faut noter que ce type de violence existe aussi en France, où plus d'une jeune Francilienne sur dix déclare avoir subi des violences sexuelles au cours de sa vie².

Enfin, la plus grande vulnérabilité des jeunes femmes face au VIH s'explique par leur plus grande précarité économique, qui les rend tributaires des hommes et qui les empêche ainsi de négocier le port du préservatif ou de refuser des rapports non désirés. Par ailleurs, les difficultés économiques peuvent également favoriser la prostitution, qui peut fortement exposer au risque de contamination. Cette vulnérabilité économique est souvent liée à une plus grande précarité juridique des femmes. Par exemple, au Kenya, à cause de lois et de coutumes discriminatoires, celles qui divorcent perdent leur maison et leurs terres.

L'Onusida et l'Union africaine l'ont clairement souligné dans un récent rapport sur le sujet : améliorer la condition des femmes dans les pays concernés sera crucial « pour accélérer la riposte au VIH chez les jeunes femmes d'ici 2030 ». D'ailleurs, si la situation est moins préoccupante dans les pays développés, c'est à cause d'une plus grande émancipation économique et sociale des femmes, et d'un accès à l'information et à la prévention.

La question des jeunes femmes devrait être au cœur de la 21^e Conférence internationale sur le sida, qui aura lieu à Durban (Afrique du Sud) en juillet prochain. ●

Sources : Onusida, OMS, OnuFemmes et Unicef pour l'international ; InVS et Inpes pour la France.

¹ Rapport sur le statut des adolescents et des jeunes en Afrique subsaharienne. Possibilités et Enjeux, Unfpa et PRB, février 2014.

² Conduites à risque des jeunes Franciliens. Exploitation régionale du Baromètre santé 2010 de l'Inpes et évolutions 2005-2010, Inpes et ORS Île-de-France, septembre 2015.