



# Prise de risque et dépistage chez les acteurs de la lutte, questions taboues

*Que le contexte soit associatif ou médical, quelles difficultés les acteurs de la lutte contre le sida rencontrent-ils dans le domaine de leur propre prévention ?*

*Les tabous sont importants et les avis parfois opposés sur cette question à la frontière du professionnel et de l'intime.*

© Stockexpert.com

Chaque personne qui a passé un certain nombre d'années dans le milieu de la lutte contre le sida a son lot d'histoires : du militant arrivé séronégatif dans une association qui annonce plus tard qu'il est devenu séropositif au soignant dont on comprend un jour qu'il souffre de lipodystrophies, sans qu'il n'ait jamais abordé la question auparavant. Cela peut conduire à des situations dramatiques, comme pour Michel <sup>1</sup>, travailleur associatif, qui découvre sa maladie à un stade avancé et passe plusieurs mois dans le coma avant de retrouver un meilleur état de santé. « *Je savais bien quelles pratiques j'avais eues et quels risques j'avais pris* », explique-t-il. Ajoutant qu'il a pourtant refusé pendant plusieurs années de se faire dépister : « *C'était accepter que j'étais séropositif.* »

**Omerta médicale.** Cela n'a rien d'étonnant en soi : toutes les personnes engagées dans la lutte contre le sida sont des individus comme les autres et sont donc confrontées, comme les autres, au VIH, aux prises de risque et au dépistage. Mais parce que leurs connaissances, leur profession ou leur engagement les incitent à être porteuses de valeurs et de messages envers le reste de la population, ces prises de risque, particulièrement compliquées à assumer, ne peuvent pas être reléguées à une question individuelle, qu'il faudrait taire.

Comment en parler ? La parole est loin d'être libérée sur ces questions : si dans les associations, le sujet est parfois abordé, c'est une omerta totale dans le milieu médical. *Transversal* a contacté une dizaine de soignants, hommes et femmes, travaillant dans le domaine du VIH. Le résultat est éclairant : moins d'un tiers avaient été dépistés dans les deux dernières années et un tiers évoquaient des pratiques à risque sur les douze derniers

mois. Ce questionnement sur leurs pratiques privées les a véritablement déconcertés : habitués à être prescripteurs de traitements et de conseils, à expliquer à leurs patients comment se protéger et protéger leurs partenaires, il ne leur a pas été facile de parler d'eux. C'est d'autant plus complexe que quand le sujet du VIH est abordé au travail, c'est sous l'angle des risques de transmission entre soignant et soigné. Pourtant, seulement 14 séroconversions de soignants après un accident exposant au sang (AES) <sup>2</sup> ont été recensées en France <sup>3</sup>. Les auteurs du rapport Yeni 2008 rappellent que dans le monde « *seuls 5 cas de transmission du VIH de soignant à patient ont été rapportés* ». Les polémiques et déclarations hâtives ne manquent pas autour de cas de soignants séropositifs. Des voix s'élèvent alors systématiquement pour demander le dépistage obligatoire des professionnels de santé. Le Conseil national du sida est opposé à une telle mesure, selon lui inefficace, et en appelle à une « *responsabilisation* » des soignants <sup>4</sup>. Les auteurs du rapport Yeni évoquent une « *sous-déclaration particulièrement élevée [des AES] chez les chirurgiens* ». Signe de l'immense tabou entourant toute infection potentielle par le VIH ?

**Confrontation constante.** Bien que la majorité des contaminations de soignants trouvent leur origine lors de relations privées, il est très rare qu'on les invite à y réfléchir et à s'en prémunir. Ce qui passerait notamment par un dépistage plus fréquent et un rappel des moyens de pré-

<sup>2</sup> Un AES est défini comme tout contact avec du sang ou un liquide biologique contenant du sang et comportant soit une effraction cutanée, soit une projection sur une muqueuse ou sur une peau lésée.

<sup>3</sup> Données InVS au 31 décembre 2007.

<sup>4</sup> Note du 9 décembre 2004.

<sup>1</sup> Les prénoms ont été modifiés.

vention. « *Je ne crois pas qu'on ait une seule fois fait allusion à la prévention en général, y compris dans nos vies privées, confie Claude, infirmier et gay. J'ai eu un AES à mon travail et j'avais alors pris un traitement. Deux ans plus tard, alors que je travaillais toujours dans un service de maladies infectieuses, je me suis contaminé lors d'une relation sexuelle. Maintenant, j'ai parfaitement conscience des risques que je prenais sur le plan sexuel, mais à l'époque, pas du tout.* »

Gay et médecin spécialisé VIH, ce risque de contamination est une des obsessions de Christophe. Lui qui a effectué toute sa carrière dans ce domaine se retrouve dans une confrontation constante entre son rôle de médecin, sa relation aux patients et ses propres pratiques sexuelles. « *Il y a parfois une sensation d'effet miroir. Sauf que j'ai toujours été safe. Et d'autant plus qu'étant gay et médecin, j'ai toujours considéré que j'avais une sorte d'obligation à l'être encore plus que quiconque. Mais ce n'est pas quelque chose que j'aborde avec mes collègues.* » Xavier, professionnel paramédical, hétéro, admet qu'avec ses partenaires l'utilisation de préservatifs est loin d'être systématique et son dernier dépistage très ancien. « *Cela ne m'empêche pas de parler sexe et prévention avec les séropositifs dont je m'occupe. Il s'agit de deux histoires distinctes : je suis un professionnel et je dissocie mes pratiques individuelles, quelles qu'elles soient* », conclut-il. Avant d'ajouter : « *Finalement, on parle très peu de sexualité avec les patients. C'est seulement lorsqu'ils l'évoquent que je réponds.* »

**Discours associatifs.** Le manque d'interlocuteurs à qui parler des prises de risque, de dépistage, de ces angoisses revient souvent dans les discussions avec des soignants. Serait-ce alors par le biais associatif que ces questions pourraient être abordées ? Emmanuel Château, militant d'Act Up et coprésident de l'association de 2006 à 2008, a été contaminé en 1999 au sein de son couple, après un rapport non protégé avec son partenaire de l'époque, qui ne lui dira que plus tard qu'il était séropositif. Il était déjà très engagé à Act Up. « *Ce fut ma première et ma dernière prise de risque.* » La première réaction de ses amis militants à l'annonce de sa séropositivité a été de lui dire qu'il était « *con* », « *suivi immédiatement d'une grande solidarité* ». Pour Emmanuel, « *quand on s'engage dans une association, on ne peut pas avoir de double discours, entre l'engagement public et ce qu'on fait en privé. Tout cela est une question de cohérence.* » Ce qui ne veut pas dire être fermé à ceux qui ont des prises de risque. « *Car cette expérience est importante. Mais on ne peut pas lutter contre le sida quand ses pratiques individuelles participent à la propagation de l'épidémie.* »

Fondée sur l'exemplarité, la position d'Act Up fait débat, notamment à Aides, où l'on trouve cette posture dépassée. « *Une des difficultés majeures de la prévention est d'arriver à la gérer sur une vie, explique Bruno Spire, président de Aides. Nous sommes dans une épidémie qui dure et l'exemplarité sur la durée, cela n'a aucun sens. Car ce n'est pas pragmatique. Les militants associatifs ne sont pas des superhéros ! Nous sommes là pour porter la parole des personnes séropositives et porter leurs difficultés. Or avec ce type de posture on se coupe de ces personnes qui prennent des risques.* » C'est pourquoi Aides travaille depuis 2005 sur la « *dicibilité* », qu'il s'agisse de parler de son statut sérologique ou de ses prises de risque. « *Il faut sortir des tabous et pouvoir exprimer ses difficultés, poursuit Bruno Spire. Mais permettre la parole sur la prise de risque, ce n'est pas la cautionner. Simplement c'est ce qui permettra de la gérer. Car rien n'est pire que le silence.* » Une polémique récente a éclaté entre Act Up et Aides sur l'organisation mensuelle par Aides-Paris de l'atelier « *Zone NoKpote* », ouvert aux gays séropositifs et séronégatifs pour parler prises de risque et prévention.

**Favoriser la parole.** Les associations de lutte contre le sida peuvent-elles être le lieu où discuter de ses pratiques individuelles ? Emmanuel Château dit « *avoir croisé beaucoup de mecs à Act Up qui y venaient justement dans l'espoir de régler leurs prises de risque. Mais c'était intenable pour eux. Ils ne pouvaient pas trouver de réponses dans ce cadre collectif. Car agir sur ses pratiques individuelles implique de mener un travail perso, par exemple avec un psy.* » À Aides, c'est justement en interrogeant la relation entre acteurs associatifs et usagers que s'est imposée la nécessité de favoriser la parole sur soi. « *Il y a un côté hypocrite à prôner un discours sans parler de nous et de nos propres difficultés, estime Bruno Spire. Pendant longtemps, à Aides, nous avons eu cette culture de ne pas parler de soi. Si on aide la communauté, on doit aussi pouvoir dire que nous aussi nous vivons le risque. On doit être sur un pied d'égalité avec d'autres personnes séropositives et pas dans une position de surpuissance.* » La mise en place de programmes de dépistage utilisant des tests rapides hors des CDAG pourrait devenir un outil intéressant. En novembre dernier a ainsi été lancé Com'Test dans les locaux de l'association Aides à Montpellier (lire p. 7). L'implication dans le processus de dépistage d'acteurs associatifs spécialement formés pourrait, selon le Pr Yazdan Yazdanpanah (Tourcoing), permettre d'inciter chacun, dans les associations, à discuter de ses pratiques et à se faire tester.

# « Lutter contre le sida protège-t-il du VIH ? »

**Pris entre la représentation collective et son comportement privé, les valeurs qu'il véhicule et sa proximité avec la maladie, l'acteur militant de la lutte contre le sida ne semble pas nécessairement être le mieux protégé contre le VIH ni le plus à l'aise pour parler de son vécu. Michel Ohayon, coordinateur médical de Sida Info Service, nous donne son point de vue.**

« Est-il facile de rester séronégatif lorsqu'on est impliqué dans la lutte contre le VIH ? Si cette question n'a pas souvent été posée, la réponse, elle, est connue. Sous-dépistage des professionnels, des associatifs, contaminations d'acteurs de prévention, le phénomène est constaté un peu partout. Au point que lutter contre le sida serait un facteur de risque d'infection par le VIH. Paradoxal ? Certainement. Et même choquant pour beaucoup. Les militants ne sont-ils pas censés être des exemples ? Pourtant, certains y voient une logique. *« Si je me suis engagé, nous dit Arnaud <sup>1</sup>, c'est d'abord parce que je savais que je prenais des risques. Pour moi, ma contamination est l'aboutissement de tout ce parcours. »* À un moment, l'effet protecteur du groupe ne joue plus, soit qu'il s'épuise, soit que la perception de la maladie change. *« De toute façon, tout le monde est séropositif maintenant »*, estime Christophe, évoquant la prévalence du VIH chez les gays et dans les associations. Au point d'oublier que si cette prévalence est considérablement élevée, la majorité des gays est toujours séronégative.

**La connaissance ne protège pas.** Car il s'agit souvent d'une problématique gaie. Ce « relapse » concerne surtout de « vieux » militants, parmi lesquels les gays sont surreprésentés pour les raisons historiques que l'on sait. La prévalence faisant le reste.

Vivre dans le milieu de la lutte contre le sida abat une première barrière : la mise à distance de la maladie. Le VIH devient familier et son évocation quotidienne. C'est déjà une manière de « vivre avec le VIH ». La connaissance, plus tard, facilite la négociation et fait tomber une nouvelle barrière. Une chose est sûre : la connaissance ne protège pas. Pierre : *« Je suis circoncis, si je reste actif en mettant pas mal de gel, j'ai pas beaucoup de risque de le choper. Et de toute façon, j'ai 45 ans, je me protège depuis vingt ans, avec les traitements je tiendrai au moins trente ans, alors ça commence à en valoir la peine. »* Au point, comme pour Jean-Marc, de dire : *« J'ai pris pas mal de risques pendant des années sans être contaminé, j'étais persuadé que j'avais une protection naturelle, comme les gens qui ont cette mutation qui empêche le virus de s'implanter dans les CD4 <sup>2</sup>. »*

<sup>1</sup> Les prénoms des témoins ont été modifiés.



© DR

Une fois les barrières tombées, il est plus facile de s'identifier aux gens qu'on aide, à ceux avec lesquels on travaille ou on milite. Vivre au quotidien au cœur du cyclone, réfléchir aux obstacles à la prévention, entendre ceux qui *« n'y arrivent pas »*, être capable d'évaluer un risque n'aident pas nécessairement à se protéger. Et, parfois, c'est même le contraire. Commence alors une négociation avec le risque qui n'était pas envisageable auparavant. Un phénomène que connaissent bien les professionnels de santé qui, selon la légende, *« tombent malades dans leur spécialité »*. La pression est donc forte sur les militants, qui sont pourtant tenus de montrer qu'on peut, qu'on doit, rester séronégatif.

**Le relapse des militants gays ?** Au moins, se dit-on, il est plus facile de partager sa séropositivité quand on milite ou qu'on travaille dans une association de lutte contre le sida. Pas si simple, en fait. Pour Arnaud, impossible d'en parler : *« J'ai honte, mais à un point, tu ne peux pas imaginer. »* Pour Christophe, c'est différent : *« S'ils sont au courant, ils vont se sentir obligés de m'aider. Moi, je préfère qu'ils me foutent la paix. »* Pour Pierre, c'est encore différent : *« Si je dis que je me suis fait plomber, je perdrai ma légitimité. »* Chacun, pour des raisons qui lui sont propres, considère que la structure ne le protégera pas, sans pourtant avoir expérimenté un quelconque rejet. S'agit-il réellement d'un relapse des militants ? Peut-être les héros sont-ils fatigués. D'autant qu'on prend moins soin d'eux qu'autrefois, depuis la fin des années noires. Rappelons cependant que les militants, professionnels, vivent pour la plupart dans un milieu où la prévalence est forte et augmente avec l'âge. Les relations affectives qui se tissent les mettent de plus en plus en présence du virus et une négligence dans la prévention les exposera plus facilement que ceux qui sont moins impliqués. Une explication plus terre à terre, mais une explication quand même. »

<sup>2</sup> Délétion CCR5 Δ32.

# « Ces oublis spectaculaires de soi »

*Psychiatre et psychanalyste, Serge Hefez est notamment responsable de l'unité de psychiatrie publique « Espas » créée à Paris fin 1992 dans le but de répondre à la demande de soutien psychologique et psychiatrique des personnes vivant avec le VIH et de leurs proches.*

**En tant que psychiatre, avez-vous été confronté à des cas de contamination de professionnels de la lutte contre le sida ?**

Oui, très fréquemment. Beaucoup de volontaires associatifs viennent réfléchir à leur situation à Espas. Ce qui m'a le plus marqué, ce sont deux médecins généralistes venus me voir la même semaine. C'était en 2006. Ils étaient tous les deux investis dans la lutte contre le VIH et avaient appris leur séropositivité en entrant en phase sida. C'était assez spectaculaire, ils étaient dans une position de déni. Ce n'était pas une méconnaissance de la maladie ni de la prévention, ils connaissaient parfaitement tout cela. Mais étant concernés, ils ne pouvaient pas voir qu'ils avaient pris des risques, mêmes minimes, ni qu'ils ne se faisaient pas tester régulièrement pour savoir où ils en étaient. L'un d'eux, qui était séropositif depuis trois ans, était dans un évitement très typique consistant à ne pas vouloir savoir tout en sachant et à éviter d'y penser en s'occupant des autres. Cela montre bien la force du psychisme. Quand on veut ignorer quelque chose, on y arrive.

**Comment expliquez-vous que les acteurs de la lutte puissent éventuellement être dans le déni par rapport à leurs prises de risque ?**

On ne fait pas les métiers d'aide par hasard. Quand on décide de travailler comme éducateur, médecin, assistante sociale ou dans une association, cela correspond à quelque chose que l'on veut soigner en soi en soignant les autres. Les psy n'échappent pas à cette règle, au contraire... C'est d'une certaine façon se réparer soi en traitant les autres, parfois même s'oublier en s'occupant des autres. Le fait de ne pas prendre soin de soi est inscrit dans la démarche qui nous pousse à nous occuper des autres. Plus on est dans le domaine psy, plus on est obligé de réfléchir à ces questions. Ce qui est peut-être moins évident, moins conscient, quand on est dans d'autres métiers de soin, d'aide ou d'accompagnement. Cette dynamique peut amener à ces oublis spectaculaires de soi qui font qu'un volontaire associatif peut être absolument efficace dans les conseils de prévention qu'il prodigue toute la journée et ne pas les appliquer pour lui le soir venu. On voit cela tellement souvent.

© OpalJF



**Est-ce que le regard du collectif est pesant pour ces professionnels qui se contaminent ?**

C'est doublement stigmatisant. Quand on est soignant ou intervenant investi contre le VIH et qu'on annonce qu'on est contaminé, c'est une sacrée entaille à

l'image de soi, de celui qui aide, qui sauve, qui soigne. Or c'est une image valorisée qui nous fait du bien, et on choisit alors de son piédestal. Les représentations collectives participent aussi de la difficulté à le dire et de la fréquente culpabilisation du professionnel contaminé. Quand on est dans une dynamique communautaire, on est porte-parole d'une morale, du discours choisi par cette communauté. Dans le domaine du VIH, on est aussi porteur d'un discours idéal, voire idéalisé. Or une contamination affecte cette morale, ce discours d'idéal du moi. Ce serait comme montrer une non-adhésion à son propre discours et à celui de son groupe d'appartenance. C'est très pernicieux parce que tout le monde fait des entorses à la prévention, que le risque zéro n'existe pas et que tout le monde prend des risques. Cette position subjective est compliquée à gérer pour les acteurs de la lutte. C'est ce qu'ils sont nombreux à exprimer dans les groupes de parole que j'anime. Cela les met en porte-à-faux.

**Quels seraient selon vous les leviers individuels ou collectifs pour lutter contre ce tabou ?**

Les leviers collectifs sont les plus importants parce que le déni engage toujours le collectif. Du lien social se crée autour du déni, c'est le « pacte dénégatif ». Ce qui est intéressant dans les groupes de parole est que tous parlent de l'association, de leur travail en des termes génériques, jusqu'à ce qu'un des participants se mette à parler de lui, souvent de sa difficulté par rapport à la prévention. Alors le mécanisme de déni se désamorce, et tout le groupe se met à en parler. Quoi de plus soulageant que de voir que ce qui n'est pas si facile pour soi ne l'est pas forcément plus pour les autres ? Que l'on est ni monstrueux ni traître au collectif en étant dans cette difficulté ? Rien de tel que la circulation de la parole pour permettre des prises de conscience collectives et des changements de comportements individuels.