

Prévention et sexualité chez les personnes atteintes : vers la levée du tabou ?

Les stratégies de prévention du VIH, dès les premières années de l'épidémie, ont mis l'accent sur la responsabilisation des individus, sans distinction de statut sérologique. La prévention dite secondaire, auprès donc des personnes atteintes, s'est ainsi trouvée implicitement confiée aux médecins et aux associations, sans être reconnue comme enjeu de prévention à part entière. « *La plupart des modèles d'intervention en prévention sont des modèles de prévention primaire visant à éviter d'être contaminé par le VIH, et non pas des modèles de prévention de la transmission, excepté dans le cadre de la prévention de la transmission mère-enfant et de la sécurité transfusionnelle. Ainsi, lorsque l'on parle de prévention du sida, l'accent est mis d'emblée sur les moyens permettant à une personne (supposée séronégative) de se protéger de la contamination, rarement sur ce qui pourrait permettre à une personne séropositive de protéger l'autre (tout en se protégeant). Tout est pensé comme si la protection ne pouvait être que défensive, individualiste, alors qu'elle a à voir aussi et forcément avec l'autre, "protéger l'autre"* »⁽²⁰⁾.

En 1997, François Delor écrivait ainsi: « *les interrogations relatives à la sexualité et à la gestion du risque par les personnes atteintes sont récentes et semblent faire l'objet d'un certain tabou* »⁽²¹⁾. Un certain tabou, qui a certes connu ces dernières années une évolution majeure; mais qui imprègne sans doute encore largement aujourd'hui la réflexion sur la prévention.

Ce tabou qui entoure la sexualité des personnes séropositives semble prendre deux formes; d'une part, la reconnaissance d'une activité sexuelle des personnes séropositives a pu se heurter à une forme de déni; d'autre part, on peut identifier une crainte, de la part des acteurs de la lutte contre le sida, de stigmatiser les personnes séropositives en risquant de trop faire peser sur elles la prévention de la diffusion de l'épidémie.

On retrouve donc ici la forme générale du « *discours sous double contrainte* » qui, comme l'ont montré à la fin des années 1980 Michael Pollak et coll., caractérise le discours sur le sida⁽²²⁾. Tout se passant comme si, entre les extrêmes du déni et de la stigmatisation, l'équilibre de la simple reconnaissance était particulièrement complexe.

La sexualité taboue des personnes atteintes jusqu'aux trithérapies

La sexualité des personnes séropositives a longtemps été négligée par les discours des sciences sociales et de la santé publique. Pourtant, les difficultés rencontrées par les personnes atteintes dans leur sexualité, et notamment leur difficulté à utiliser systématiquement un préservatif, ont été documentées depuis longtemps par les épidémiologistes⁽²³⁾. Dès 1987, une étude multicentrique européenne auprès de couples hétérosexuels sérodifférents montre que la séropositivité affecte fortement la sexualité; à la suite du diagnostic, 43% des personnes sont abstinentes; et, parmi celles qui maintiennent une activité sexuelle, 47% ne se protègent pas⁽²⁴⁾. Comme le montrait une revue de la littérature sur ce sujet réalisée par Marie-Ange Schiltz en 1999⁽²⁵⁾, quand l'activité sexuelle est maintenue, la fréquence des risques est variable selon les populations étudiées, mais toutes les recherches attestent de

comportements sexuels à risque parmi les personnes séropositives. En réalité, cette longue négligence à l'égard de la sexualité des personnes séropositives correspond à une catégorie impensée: « *la prévention et la recherche ayant pour but d'informer sans exclure sur des groupes socialement stigmatisés, l'idée même de défaillance des séropositifs ne trouve pas sa place dans la logique préventive. Réputés bien informés en raison de leur atteinte, les séropositifs agissent au mieux de leur intérêt personnel et collectif* ».

Les premières prises en compte de la sexualité des personnes atteintes semblent venir de la psychologie; c'est dans ce domaine qu'émergent au milieu des années 1990 les premières analyses des conséquences psychiques délétères de la séropositivité sur la sexualité. Mais il semble que ce soit finalement l'arrivée des traitements qui ait permis la prise de conscience de l'existence de la sexualité des séropositifs: « *probablement induite par le meilleur état de santé des personnes atteintes, jamais la question de la vie sexuelle des personnes séropositives n'avait fait l'objet d'une telle attention* » – tout se passant comme si, selon l'analyse de Marie-Ange Schiltz, la vie sexuelle n'avait pu être prise en considération qu'une fois dépassé le contexte de mort annoncée⁽²⁶⁾. En 1998, le thème devient explicitement un « *nouvel enjeu pour les sciences sociales* » lors de la Conférence « *Le sida en Europe* » à Paris⁽²⁷⁾.

Or l'arrivée des trithérapies, c'est aussi l'émergence progressive de nouvelles interrogations sur la sexualité des personnes sous traitement, là encore avec un certain retard à l'allumage. Au tournant des années 2000, le rôle potentiel des trithérapies sur des dysfonctionnements sexuels (manque de désir et de plaisir, troubles de l'érection et de l'éjaculation) est progressivement reconnu⁽²⁸⁾. Si les mécanismes physiopathologiques de ces dysfonctionnements restent encore à expliquer, la proportion de personnes déclarant de tels troubles en a fait une problématique incontournable.

« Mon corps peut transmettre le sida.

Moi je n'accepte pas »

Aujourd'hui toutefois, la prévention auprès des personnes atteintes bénéficie d'un évident regain d'attention. En décembre 2001 est parue la première campagne de prévention faisant explicitement référence à la sexualité des personnes séropositives. Dans le cadre de la campagne « *Le sida n'est pas mort* », une série d'encarts ciblés en direction des homosexuels dans la presse gay et généraliste distingue la cible des séronégatifs (« *Mon corps peut choper le sida. Moi je dis non* ») de celle des séropositifs: « *Mon corps peut transmettre le sida. Moi je n'accepte pas* ».

La date-clé est toutefois sans doute 2002, et la parution dans le « *Rapport Delfraissy* » sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH d'un chapitre intitulé « *Prévention et sexualité chez les personnes infectées par le VIH* ». Le paragraphe introductif est sans ambiguïté: « *Cette thématique est nouvelle, non traitée dans les précédents rapports d'experts. Le message reste simple: le dialogue entre l'équipe soignante et les patients doit s'instaurer sur l'abord de la prévention et la sexualité* »⁽²⁹⁾. Surtout, après avoir attesté que « *la vie sexuelle peut être perturbée par l'impact des médicaments sur la fonction sexuelle* »⁽³⁰⁾, le chapitre recommande

d'une part aux médecins traitants d'aborder la santé sexuelle avec leur patient, et d'autre part la mise en place de consultations de prévention spécifiques à l'attention des personnes séropositives, qui devront être assurées par des professionnels formés à l'écoute et à l'intervention en prévention.

La responsabilité : un enjeu fantasmé

Si les difficultés spécifiques de la vie sexuelle des personnes atteintes commencent à être reconnues, et prises en charge, et si l'on peut dans cette mesure considérer que la difficulté, longtemps prégnante, à reconnaître sans tabou aux personnes porteuses du virus une activité sexuelle est en bonne voie d'être dépassée, en revanche le risque de faire trop peser sur elles seules la responsabilité de la propagation du virus semble encore, et avec légitimité, imprégner les stratégies de prévention.

Geneviève Paicheler, dans son analyse de la communication de prévention, a montré que l'essentiel de la présence des personnes séropositives dans les campagnes visait un message de solidarité. Mais « la difficulté à délimiter ce qui est du ressort de la prévention et de la solidarité a induit l'occultation de la prévention concernant les personnes atteintes. Ainsi, le souci de protéger le séropositif, de ne pas stigmatiser la personne malade, amène à une confusion basée sur la solidarité envers les personnes atteintes et les messages spécifiques de prévention qui devraient leur être adressés »⁽³¹⁾.

La solidarité mobilisée par les pouvoirs publics répond à la notion de « contrat social » décrite dès 1988 dans les enquêtes KABP : la population accorde sa solidarité et sa tolérance aux personnes infectées et renonce à des mesures coercitives à leur rencontre ; mais cette tolérance, selon Michael Pollak et coll., est fragile, et se conçoit comme un échange contractuel, soumis à la condition que les personnes atteintes limitent la propagation du virus : « tout se passe comme si l'opinion avait passé un contrat social tacite et conditionnel avec les victimes de l'épidémie qui mesurerait la poursuite de l'actuelle attitude majoritairement solidaire et bienveillante à leur égard au maintien, de leur part, d'une conduite responsable sachant adapter leur destin individuel aux exigences de survie de la collectivité »⁽³²⁾.

Il est tentant de lire une forme de conscience de cet échange contractuel dans la culpabilité vécue par les personnes atteintes et souvent décrite par les acteurs de prévention, lorsqu'elles ne parviennent pas à systématiser le préservatif. Ainsi que le notait le « Rapport Delfraissy » de 2002, « c'est en raison d'un fort sentiment de responsabilité que nombre de séropositifs choisissent une sexualité avec des partenaires, comme eux, contaminés »⁽³⁰⁾. C'est pourquoi il faut se garder d'accorder trop de visibilité aux homosexuels dits *barebackers* qui professent, selon des définitions d'ailleurs variables, la transgression des « normes de bonne conduite sexuelle »⁽³²⁾.

Il n'en reste pas moins vrai que, entre culpabilité et transgression, le statut de l'idée selon laquelle il appartient aux personnes atteintes de protéger leurs partenaires, et la collectivité, apparaît largement problématique, voire fantasmé.

A l'occasion du procès de Strasbourg en juin dernier, la pénalisation de la transmission volontaire du VIH, longtemps débattue, est entrée dans la jurisprudence. La notion de « responsabilité partagée » a été mise en avant par certaines associations et, tout récemment, par le Conseil national du sida⁽³³⁾ pour dénoncer un précédent qu'ils jugent dangereux et stigmatisant pour les personnes atteintes – l'abandon

du préservatif étant, lui aussi, volontaire de la part de la victime. Il ne faudrait toutefois pas perdre de vue, à l'heure où la notion de responsabilité est mobilisée dans ce débat sur la pénalisation de la transmission volontaire, qu'il y va de bien plus que d'une simple imputation dans la responsabilité – en témoigne la distinction que fait l'anglais entre *accountability* et *responsibility*.

La notion de responsabilité partagée recouvre de surcroît deux démarches de responsabilisation distinctes : l'un est responsabilisé pour protéger l'autre, l'autre se responsabilise pour sa propre protection. Or « l'intervention de prévention auprès des personnes atteintes ne peut recourir aux modèles et aux messages qui mettent en avant le bénéfice individuel direct à ne pas se contaminer »⁽²⁰⁾. « En l'absence de modèles disponibles qui prendraient en compte les leviers permettant à une personne atteinte d'exercer pleinement ses compétences en prévention, force est d'admettre qu'il nous faut nous risquer à de nouvelles formes d'intervention » écrivaient donc en 2002 Catherine Gerhart, Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rébillon dans un article intitulé « Les besoins en prévention des personnes séropositives : on en sait assez pour agir ».

En réalité, la richesse de l'idée même de responsabilité est diluée dans l'idée de responsabilité *partagée*, et il faudrait peut-être plutôt parler de responsabilité *conjointe*. La responsabilité en effet qui se partage de façon plus ou moins équitable entre soi-même et l'autre serait vide de sens ; le concept de responsabilité ne fait pas bon ménage avec l'individualisme (« chacun ne prend que sa part de responsabilité ») et inclut au contraire la notion de sollicitude entière à l'égard de l'autre. Il y a bien, dans la notion de responsabilité, l'idée d'une sollicitude pour autrui sans bénéfice individuel direct ; la responsabilité ne peut que reposer, par essence et pour reprendre le mot de Paul Ricœur, sur une « sollicitude conjointe et absolument réciproque entre soi-même comme un autre et l'autre comme un soi-même ». Dès lors, si la sollicitude, qui consiste en une compétence en prévention sans bénéfice individuel direct, demeure taboue, la responsabilisation est proprement sans levier. Car l'estime de soi, souvent citée comme moteur des comportements de prévention, n'est sans doute pas un levier suffisant, si l'on se souvient avec Ricœur que « l'estime de soi n'est qu'égoïsme et solipsisme sans la sollicitude et la responsabilité pour autrui ». C'est pourquoi il faudrait voir, dans le concept de responsabilité, plus que le calcul individuel et partagé de l'imputation du risque que chacun voudra prendre avec son estime de soi ; passer de la notion de responsabilité partagée à celle de responsabilité conjointe permettrait de passer de l'*accountability*, où chacun est comptable de ses actes, à la responsabilité, où les compétences en prévention sont proprement mises en commun.

La sollicitude comme responsabilité pour autrui n'est donc pas nécessairement cet appel plus ou moins tabou au sens civique des personnes atteintes que l'on semble craindre pour son côté culpabilisateur ; c'est bien plus une injonction à la liberté et un geste de solidarité. Car « si je cessais de croire en ma liberté, si je m'estimais entièrement écrasé par le déterminisme, je cesserais aussi de croire à la liberté de l'autre et ne voudrais pas aider cette liberté, ni être aidée par elle : je n'attendrais d'autrui aucun secours, comme l'autre ne pourrait attendre de moi aucun geste responsable »⁽³⁴⁾. C'est parce qu'il s'agit d'aider les personnes atteintes à exercer leurs compétences en prévention que, débarrassée du tabou de la sollicitude pour autrui, la responsabilité conjointe peut faire sens.