

Institut universitaire
de médecine sociale et préventive
Lausanne

■ **Résumé** ■
LA SEXUALITE DES PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH/SIDA

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

■ Août 1998

Etude financée par :

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

Extrait du rapport :

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

Le rapport dans son entier peut être commandé à l'adresse suivante :

Institut universitaire de médecine sociale et préventive
Unité d'évaluation de programmes de prévention
17, rue du Bugnon
1005 Lausanne

Téléphone 021 314 72 92
Télécopie 021 314 72 44
E-mail uepp@inst.hospvd.ch

RESUME

OBJECTIFS

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

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

METHODOLOGIE

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

PRINCIPAUX CONSTATS (résumés également dans les pages centrales)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CONSEQUENCES EN TERMES DE SANTE PUBLIQUE

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

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

La séropositivité est source d'importantes difficultés psychoaffectives. Ces difficultés renvoient dans une large mesure au fait que les personnes concernées ne peuvent plus se référer

aux valeurs et aux modèles qui articulent habituellement la vie amoureuse. L'absence de références substitutives ou le fait qu'elles soient potentiellement stigmatisantes lorsqu'elles sont considérées dans la perspective d'une vie amoureuse épanouie sont sources de désarroi.

→ page 9

Tableau récapitulatif des principaux résultats

Problèmes majeurs rencontrés par les personnes séropositives

PERCEPTION DE SOI DEGRADEE

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

PEUR DU REJET

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

POIDS DE LA RESPONSABILITE

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

NIER LA MALADIE

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

DEGRADATION DE L'ETAT PHYSIQUE

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

REMISE EN CAUSE DU DROIT A LA MATERNITE/PATERNITE

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

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

- dépression
- renoncement à l'activité sexuelle, tendance à s'isoler (aussi chez les personnes vivant une relation stable)
- baisse des attentes
- silence sur les frustrations

- renoncer à nouer des relations
- ne pas annoncer sa séropositivité (tout en protégeant le partenaire sexuel)
- ne pas annoncer et ne pas protéger le partenaire sexuel
- s'orienter vers des partenaires séropositifs
- angoisse

- obligation de garder la maîtrise
- diminution du plaisir
- culpabilité envers le partenaire sexuel
- peur de contaminer le partenaire sexuel
- frustration
- sentiment d'inégalité face à la responsabilité
- hommes/femmes : attentes contradictoires

- déni de la maladie
- se comporter comme si l'on n'était pas infecté peut exprimer le désir de ne pas altérer son intégrité psychique et de conserver ainsi intacte sa capacité de lutter contre la maladie

- retrait de la sexualité
- stigmates qui 'dénoncent'
- baisse de la libido
- frustration de ne plus être actif comme avant
- culpabilité par rapport au partenaire
- recherche d'un partenaire de même statut (meilleure compréhension, plus rien à perdre)
- passage vers la tendresse

- deuil du projet de maternité/paternité
- désir - renforcé - d'enfant avec les nouvelles thérapies

→ Conséquences - éventuelles - sur la prévention du VIH

- ■ faible (peu ou pas de relations sexuelles)

- ■ risque de transmission
- le silence exclut - ou réduit - la possibilité d'envisager une PEP* en cas d'accident de préservatif ou 'd'oubli'

- ■ céder aux demandes du partenaire à qui on pense imposer une frustration
- céder au refus du préservatif du partenaire non informé
- pas de protection
- circonstances où ce sentiment de responsabilité diminue ou entre en conflit avec d'autres normes (exemples : alcool/stupéfiants, rencontres sur lieux de drague)

- ■ non protection
- le préservatif ainsi que le traitement sont vécus comme une atteinte à cette intégrité

- ■ le sentiment de n'avoir 'plus rien à perdre' peut aboutir à l'abandon du préservatif dans les couples séroconvergents
- l'impression de pouvoir devenir "non-contaminant" sous trithérapie peut pousser à l'abandon du préservatif

- ■ de cas en cas, peut entraîner l'abandon de toute protection
- demande de procréation assistée (pour éviter une contamination du partenaire)

* Prophylaxie après exposition (Post-Exposure Prophylaxis)

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

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

Il faut que les difficultés prennent une ampleur particulièrement importante pour que tel soit le cas. Pour différents motifs (formation insuffisante, gêne, volonté de ne pas choquer le patient ou l'usager), la discussion relative à la sphère sexuelle ne constitue pas non plus un thème systématiquement abordé par les intervenants. S'ajoute à cela le fait que la période asymptomatique qui suit la séroconversion ne favorise guère la rencontre entre intervenants et personnes séropositives, ces dernières n'étant à ce moment pas demandeuses de soins¹.

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

A l'extrême, l'abandon de toute protection peut être permanent et accepté par deux partenaires parfaitement informés de la présence du VIH dans leur relation. Cette situation de 'consentement éclairé' se rencontre essentiellement dans les couples stables séroconcordants. Elle traduit leur désir de privilégier la qualité de la relation amoureuse et de négliger les risques de surcontamination².

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

Ignorant la séropositivité de leur partenaire, des personnes séronégatives insistent parfois pour que des relations occasionnelles se déroulent sans protection. Les personnes infectées qui

¹ Dans la mesure où des traitements sont désormais mis en place très tôt après la séroconversion, les relations avec le réseau de soins devraient tendre à s'étoffer durant la phase asymptomatique

² L'existence et l'importance d'un risque de surcontamination fait l'objet de passablement de supputation parmi les personnes ayant participé à l'étude

ont insisté pour utiliser des préservatifs, peuvent en venir à estimer que, dans le fond, chacun est responsable de sa propre protection. Elles perçoivent dans le comportement de leurs partenaires comme une 'absolution' qui les autorise à renoncer à toute protection. Ce faisant, elles oublient toutefois qu'elles détiennent une information que l'autre ne possède pas et qui devrait les conduire à renoncer à la relation.

Les circonstances jouent un rôle relativement important dans l'abandon des mesures de protection. C'est tout particulièrement le cas des épisodes de consommation de produits psycho-actifs (alcool, médicaments, stupéfiants) qui peuvent entraîner une modification de la vigilance et une diminution de la capacité de formuler des exigences. C'est aussi le cas de situations ou de contextes où prévalent des normes qui affaiblissent l'efficacité des consignes de protection ('ambiance', lieux de drague).

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

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

Protéger son partenaire contre le VIH place hommes et femmes dans des situations différentes. Certains hommes séropositifs hésitent à exiger des rapports protégés parce qu'ils craignent de révéler leur status en formulant cette demande. En revanche, ils se déclarent disposés à utiliser des préservatifs si leurs partenaires le demandent. A leurs yeux, la femme est à cet égard un peu mieux placée que l'homme puisqu'elle peut amener le préservatif dans la relation en invoquant un motif de prévention de grossesse qui est à la fois convaincant et dépourvu de toute connotation de maladie sexuellement transmissible. Les femmes apparaissent souvent comme responsables de la protection à la fois en tant que séropositives et en tant que femmes. Les hommes paraissent considérer naturel qu'elles jouent ce rôle et elles semblent avoir généralement bien intégré cette attente. Beaucoup admettent qu'il leur appartient en dernier recours de prendre des mesures de protection si leur compagnon n'y veille pas lui-même en dépit de la norme sociale qui voudrait que le partenaire masculin prenne l'initiative en matière sexuelle. Hommes et femmes entretiennent ainsi chacun des attentes contradictoires qui paraissent mal connues de leurs partenaires de l'autre sexe. Cette méconnaissance fragilise l'efficacité de la protection dans la mesure où elle est susceptible de déboucher sur des situations où, chacun comptant sur l'autre, aucune mesure de protection n'est en définitive appliquée.

Les campagnes de prévention incitent chacun à se sentir responsable en matière de protection contre le VIH. Destinées à la population générale elles visent avant tout à réduire au minimum le risque d'infection et sont orientées vers la banalisation de l'utilisation du préservatif. A l'heure actuelle, elles semblent avoir atteint leur objectif : l'utilisation du

préservatif paraît dissociée de l'idée de maladie. Toutefois, en raison de cette dissociation, des personnes peuvent être désagréablement surprises si elles constatent avoir entretenu des relations - protégées - avec une personne séropositive et n'en avoir été informées que postérieurement. Pour leur part, certaines personnes infectées s'étonnent de cette surprise et jugent leurs partenaires inconséquents.

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

Il apparaît clairement qu'il est impossible d'épargner aux personnes infectées le fardeau que représente leur séropositivité, son impact sur elles-mêmes (conséquences psychologiques) ainsi que sur leurs relations amoureuses. En revanche, il semble possible - voire nécessaire - de les accompagner dans le cheminement qui doit leur permettre de définir de nouvelles valeurs et de nouveaux points de références dans leur vie affective et sexuelle. C'est tout particulièrement le cas en ce qui concerne la gestion de la protection.

RECOMMANDATIONS

Accessibilité et qualité du dispositif de soutien et de conseil

⇒ Densifier le réseau des intervenants en mesure de fournir information et soutien en matière de vie affective et sexuelle :

améliorer l'accès aux prestations de conseil et de soutien en identifiant les personnes et les structures offrant une aide en matière de vie affective et sexuelle (travaillant à l'intérieur ou à l'extérieur du milieu sida) et en tenant à jour un répertoire ;

évoquer systématiquement les problèmes susceptibles de survenir dans la vie affective et sexuelle des personnes séropositives (perte de l'estime de soi, sentiments d'isolement, ruptures, peurs, culpabilité) et présenter la diversité de leurs réactions ainsi que celles de leur partenaires dans la formation de base et dans la formation continue des intervenants;

offrir des formations spécifiques aux intervenants et aux intervenants potentiels dans le domaine du sida qui souhaitent se spécialiser dans le domaine du soutien et du conseil en matière de problèmes affectifs et sexuels.

- ⇒ Sensibiliser les personnes vivant avec le VIH et leurs partenaires à la possibilité d'obtenir de l'aide pour surmonter les difficultés qu'elles pourraient rencontrer dans leur vie affective et sexuelle.
- ⇒ Diffuser des informations sur le réseau des intervenants afin de mettre au courant toutes les personnes vivant avec le VIH.

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

Formuler et assurer la diffusion de recommandations claires sur :

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

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

Les thèmes suivants paraissent de première importance :

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