



Photo : Stockphoto.

LES COUPLES SÉRODIFFÉRENTS

Toi, moi, et mon virus

Les couples sérodifférents sont confrontés au traumatisme de la contamination, à la peur de contaminer et d'être contaminé, à la nécessité de repenser leur sexualité et au questionnement sur les risques d'avoir des enfants. Mais ils restent avant tout des couples, dont la capacité de communication et l'amour jouent un rôle décisif dans la construction d'une belle histoire à deux.

Mon ami m'a dit qu'il était séropositif juste avant qu'on sorte ensemble, se souvient Jonathan. Pour moi, ça n'a pas fait de différence. J'allais vivre une histoire d'amour et c'était tout. Je ne me suis pas vraiment posé de questions. En revanche, on a beaucoup parlé – je voulais tout savoir de son état et des modes de transmission – et ça a instauré très vite un climat de confiance entre nous ». Annoncer son statut sérologique à celui qu'on aime est une épreuve pour les personnes séropositives, qui savent qu'elles courent le risque d'être abandonnées. Parfois, pourtant, un petit miracle se produit, et l'autre reste. Le couple sérodiff-

férent décide de donner sa chance à la relation malgré le virus. « On vivait un véritable coup de foudre. Alors, quand Julie m'a appris sa séropositivité, cette nouvelle est passée au second plan, relate Romain. J'ai vu ça comme un détail technique : il faudrait mettre le préservatif. »

Annoncée à l'orée d'une relation, la séropositivité acceptée se transmue en preuve d'amour susceptible de cimenter le couple, de lui donner une bonne assise pour affronter les difficultés de la vie à deux en général et celles de la vie avec le virus en particulier. « Le scénario sera très différent si la séropositivité surgit dans le couple suite à une aventure

extra-conjugale, avertit le psychologue Grégory Pérez. *Outre le verdict de la contamination, le conjoint apprend qu'il a été trompé et découvre éventuellement la vie cachée de son partenaire en cas d'aventures homosexuelles ou bisexuelles.* »

Le couple n'y résistera pas toujours. Car c'est avant tout une histoire à deux, construite sur plus ou moins de proximité, de confiance et de communication. C'est sur ce socle que viendront s'inscrire les spécificités liées au VIH.

Crainte de la contamination

Le VIH s'imisce au cœur de la sexualité du couple sérodifférent et le confronte à une double peur : celle de contaminer et d'être contaminé. Celle-ci peut entraîner des troubles de la sexualité, du désir, du plaisir, voire une absence de sexualité. « *Notre premier baiser a eu lieu six mois après le début de notre relation amoureuse. Nous en restions à des caresses et des câlins* », raconte Laura. Tous deux sont très angoissés, surtout Jean-Michel, son compagnon séronégatif, qui se qualifie d'hypocondriaque. S'il a réussi à surmonter peu à peu ses craintes vis-à-vis du sexe oral, pas question à l'heure actuelle d'avoir des rapports sexuels. Une frustration qu'ils supportent pour le moment, même si c'est difficile, portés par le sentiment de vivre une relation riche.

Mais la peur de la contamination n'épargne pas non plus les couples qui maintiennent des rapports génitaux. Tous le disent : elle demeure dans un coin de leur tête, plus ou moins perceptible. « *Je n'y pense pas trop, mais je fais régulièrement un test, au cas où* », explique Romain. « *Je fais hyper attention, concède Julie, j'y pense même quand on a pris un risque minime.* »

Jonathan estime que son compagnon séropositif a plus peur de le contaminer que lui n'a de craintes de l'être : « *Pour ma part, je me suis fait à l'idée qu'il existe un risque, lequel reste malgré tout très limité. Je me suis bien renseigné sur ce que je peux faire ou non sur le plan sexuel, mon compagnon est lui aussi très au courant, et le reste nous vient naturellement* ».

Faire avec le préservatif

Faire attention, se protéger demeure donc une composante du couple, qui ne peut faire l'économie de penser l'organisation de sa sexualité. « *Au début de notre relation, j'avais peur que l'obligation de mettre le préservatif soit un problème pour Romain* », confie Julie. « *Et moi, je craignais qu'elle se fasse une montagne de cette question !* », rétorque Romain. Tous deux disent avoir appris à faire avec le préservatif, à en faire un jeu. Certes, c'est une contrainte, mais ils considèrent qu'ils n'ont pas le choix. Robert aussi prend les choses avec philosophie. Pour mieux les vivre, lui et sa fiancée gardent l'espoir que dans quelques années, « *un traitement ou de nouvelles méthodes de prévention, comme les microbicides, permettront de se passer du préservatif* ».

« *Certains couples se disent en quelque sorte que le port continu du préservatif est le prix à payer pour vivre avec le virus*, analyse Jean-Pascal Iorio, psychologue au Kiosque Info Sida. *Pour d'autres, ce deuil est impossible. Ils mesurent tout ce qu'ils vivent à l'aune de leur idéal, le rapport non protégé, et se jugent forcément en-deçà. Ces personnes tombent parfois dans des actes de transgression.* » Arrêter le préservatif, Jonathan y a pensé il y a deux ans : « *J'avais envie de rapports non protégés et nous en avons parlé, mon compagnon et moi. J'ai aussi eu des discussions avec d'autres sur le forum "couples sérodifférents" du site Internet de Sida Info Service, et j'ai fini par me dire qu'on s'aimait autant avec ou sans capote. C'est un manque pour moi, mais mon compagnon le compense par l'amour qu'il me donne* ».

Parfois, c'est le fantasme fusionnel de tout partager avec l'autre, même sa maladie, ou d'être contaminé une bonne fois pour toute pour éviter d'avoir à faire attention, qui pousse des conjoints à exprimer leur désir de ne plus mettre le préservatif. « *Je serais prête à le faire par amour pour Kimo, mais il n'est pas d'accord* », explique Merryll.

Désir d'enfant

Les couples sérodifférents hétérosexuels sont confrontés à une autre spécificité : celle de la réponse à leur désir d'enfant. Souvent, leur déficit d'information

**Se protéger
demeure une
composante
du couple,
qui ne peut
faire l'économie
de penser
l'organisation
de sa sexualité.**





→ → sur les techniques de procréation en cas de sérodifférence les plonge dans des angoisses. « *Je ne sais pas si je vais pouvoir être père, alors que c'est très important pour moi* », répète William, bien que sa femme Estelle, séropositive, lui ait déjà longuement expliqué que c'est possible, qu'elle a vu des couples sérodiffé-

rents avec enfants, et la technique d'insémination est d'autant plus simple que c'est elle qui est porteuse du virus. A l'hôpital, on a demandé à Laura si elle envisageait de faire un enfant et on lui a expliqué que le processus était sûr à 99 % pour l'enfant. « *Mais j'ai trop peur. J'ai toujours fait partie dans ma vie du 1 %*

Entretien



Crédit photo : Jean-Pascal Iorio.

« Modifier les représentations de la sérodifférence »

Jean Pascal Iorio, psychologue au Kiosque Info Sida, reçoit en consultations individuelles des couples sérodifférents, homosexuels et hétérosexuels.

Quand les couples font-ils appel à vous ?

Jean-Pascal Iorio : Le besoin de parole existe à différents moments de la relation. Il émerge à l'annonce de la séropositivité faite par l'un des deux partenaires, car cela a des incidences sur la vie affective et sexuelle et génère des préoccupations. Il y a alors un grand besoin d'information, ne serait-ce qu'en terme de réassurance. J'ai l'impression qu'il y a un important déficit d'information autour des modes de contamination, ce qui présente un risque ou pas. Je ne parle pas d'un déficit d'information officielle – les brochures, plaquettes et autres ne manquent pas – mais cette information n'est pas forcément adaptée à la situation et aux représentations de la personne. Cette information doit être vivante, personnalisée. Au-delà de ce besoin, il faut prendre en compte ce que cette séropositivité implique sur la vie de couple en général, c'est là que c'est plus compliqué. J'ai tendance à recevoir ces couples comme des couples. Nous faisons le point sur les questions liées à l'angoisse de contamination, il est important de les recevoir comme un couple sérodifférent, mais il ne faut pas qu'il y ait d'enfermement dans cette séropositivité. J'ouvre donc la possibilité d'une thérapie de couple au sens classique du terme. Je tiens compte des spécificités liées à la séroprévalence, mais cela ne doit pas être le seul point d'ancrage.

Que peut dissimuler une mise en avant de la séropositivité dans le couple ?

J.P.I. : La sérodifférence apparaît, à première vue, comme le nœud du conflit. Pourtant, nous nous apercevons parfois que la situation mérite d'être "décondensée", qu'il faut s'interroger sur la manière dont les personnes gèrent leur désir en tant que sujet, dans leur vie de couple et dans leur vie affective en général. La séropositivité peut être vue comme le centre du problème dans l'actualité du couple – elle demande évidemment une attention

particulière – mais il faut parfois se donner les moyens d'aller au-delà, de se questionner : pourquoi la séropositivité est investie de cette manière-là ? Il peut y avoir une problématique sous-jacente et c'est en travaillant sur celle-ci que nous pouvons modifier les représentations de la sérodifférence. L'impuissance, par exemple, est assez fréquente dans ma file active, même si ce n'est pas une spécificité. La peur de la contamination de l'autre peut être, dans un premier temps, annoncée comme la cause, mais avec le temps, il s'avère que c'est la situation de couple en tant que telle qui rend le désir impossible.

Observez-vous des pratiques à risque au sein de ces couples ?

J.P.I. : L'utilisation du préservatif peut être très bien vécue par certains couples, et dans d'autres vous pouvez avoir une forme d'ambivalence, avec des fantasmes où l'un des partenaires va dire : la vie de couple c'est la réduction de la différence. Alors, tout ce qui peut symboliser cette différence va être mis à mal. Il y a donc la volonté de partager le même statut sérologique, avec des passages à l'acte qui peuvent être des tentatives de réduction de cette différence, dans une volonté de fusion, d'être au plus proche de la réalité de l'autre. Des contaminations volontaires doivent exister, même si je n'en ai jamais reçu dans mes consultations. Je constate en revanche des passages à l'acte, des transgressions, qui sont vécus sur ce mode-là. J'observe parfois des pratiques à risque élevées, des pénétrations anales non protégées et répétitives, motivées par cette volonté de réduction de la distance, et avec une impression de jouissance supplémentaire de part et d'autre, suivie ensuite de culpabilité, d'angoisse, sources possibles de conflit dans le couple. ■

Propos recueillis par Marianne Langlet

restant », se convainc-t-elle. De toute façon, son compagnon Jean-Michel lui a dit qu'il ne voulait pas être père. Ariane a mis elle aussi du temps avant d'être rassurée par les paroles de son médecin, tant sa première réaction, à l'annonce de sa séropositivité, avait été de dire qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfant. Elle explique néanmoins que c'est elle qui a dû faire toutes les démarches, pour s'informer sur la manière de limiter pour l'enfant les risques de contamination et de toxicité des traitements pris pendant la grossesse. Julie a eu ces mêmes peurs, tandis que Romain craignait « la façon dont elle vivrait la modification de son traitement et le changement de son corps pendant la grossesse. J'aurais aimé que les médecins nous encouragent dans ce processus. Beaucoup nous ont parlé par ellipses, sans clarté, regrette-t-il. Je crois que c'était lié à notre propre indécision. Une fois que nous avons vraiment été prêts dans nos têtes, ils ont été plus clairs vis-à-vis de nous », tempère Julie, en regardant tendrement leur nouveau-né.

En faire un plus

« Finalement, à part la nécessité de se protéger et ce processus de procréation plus encadré pour les hétérosexuels, qu'est-ce que le VIH change ? L'important, c'est que l'amour soit à la base du couple », note Jonathan. Le VIH fait partie du quotidien de son couple, mais il n'en est pas le centre. Lui et son compagnon en parlent surtout au moment des prises de sang. « Et puis, il y a des couples qui ont d'autres problèmes », souligne Romain. Alors, oui, quand le conjoint séropositif prend des trithérapies, il faut parfois faire avec plus de moments de fatigue et aménager la vie en fonction. Aider parfois l'autre dans l'observance de son traitement ou d'une bonne hygiène de vie. Se confronter à des périodes de déprime, à des phases d'hospitalisation. Beaucoup s'imposent d'avoir de l'énergie pour deux. « Mais est-ce que ce serait très différent s'il avait un cancer ou un diabète ? », se demandent plusieurs conjoints séronégatifs. Quand les couples parviennent à surmonter l'épreuve du VIH dans la durée, ils sont unanimes : le VIH les a rapprochés. « Il y a quelque chose qui renforce le couple, explique Romain, traduisant la pensée générale. On relativise, on apprend à aller droit à l'essentiel quand on a conscience de la maladie et de la mort au quotidien. » Leur mot d'ordre : vivre au présent et en profiter intensément. ■

Lætitia Darmon

Parcours de couples, étapes de vies

« J'aurais pu faire prendre un risque à Timothée »

Ariane partage sa vie avec Timothée depuis huit ans. Ils ont une petite fille de 16 mois.

Quand j'ai appris ma séropositivité, cela faisait deux mois que j'étais avec Timothée. Ma première réaction a été de vouloir le quitter. Je ne voulais pas lui faire vivre tout ça. Je ne lui ai rien dit pendant six mois, par peur de sa réaction. Et je ne voulais pas croire à la nouvelle. Comme nous avions eu des rapports non protégés dans nos deux premiers mois ensemble, ce silence aurait pu lui faire courir un risque. Mais j'étais tellement sonnée... On ne pense à rien du tout dans ces moments-là... Il aurait été important qu'à l'hôpital, on me demande si je vivais avec quelqu'un qui pouvait être contaminé, qu'on me propose de voir un psychologue : j'aurais peut-être réagi différemment. J'ai donc cherché des prétextes pour briser notre relation, j'ai refusé tout rapport sexuel. Timothée ne comprenait pas ce qui se passait, il se demandait ce qu'il avait fait, parce que notre relation avait été jusqu'alors très fusionnelle. Impossible de lui dire, pourtant. Le quitter brutalement me paraissait plus gérable que de lui parler.

« Notre relation n'est pas dominée par la frustration »

Laura a été contaminée à la suite d'un unique rapport non protégé. Elle a rencontré Jean-Michel il y a plus d'un an, quelques mois après la découverte de sa séropositivité. Pour l'heure, ils n'ont pas de rapports sexuels.

J-M. : J'ai eu du mal à vaincre ma résistance vis-à-vis des contacts oro-génitaux avec Laura, mais j'y suis parvenu. En ce qui concerne les rapports sexuels, j'ai trop peur que le préservatif craque – cela m'est arrivé avec d'autres compagnes. L'idée de prendre le risque qu'une contamination me poursuive toute mon existence, avec ou sans Laura, m'est très pénible. En même temps, j'ai envie de me confronter à cette relation avec Laura. S'il n'y avait pas eu quelque chose de fort qui me plaisait en elle, je serais parti. Mais à ce stade, je ne sais pas si j'arriverai à surmonter mes peurs.

L. : Je crois que je suis plus prête que lui à mettre un préservatif. C'est vrai que je ressens parfois des frustrations, mais ce ne sont pas elles qui dominent notre relation. J'ai le sentiment de construire quelque chose que je n'ai jamais vécu avant : notre relation est riche et je découvre une sexualité non limitée à la pénétration, plus ludique et plus variée que celle que j'ai connue jusqu'ici.

J-M. : Le VIH oblige à avoir une sexualité plus imaginative, plus innovante. Pour ma part, j'ai toujours eu une vie sexuelle très diversifiée, où l'acte sexuel était très important. Ça me manque donc parfois, et je m'autocensure. Mais pour moi, cette relation reste très positive.

L. : Ce qu'on vit aujourd'hui est très beau. Ensuite, on verra. Je ne me pose pas de questions sur l'avenir de notre sexualité, sans quoi, je vais tuer le présent. ■■



Lorsque le couple a besoin d'un soutien



Photo : Stockphoto.

Désir d'enfant, troubles sexuels, non-dits et peurs, parfois les couples sérodifférents, à certaines étapes de leur vie commune, ne peuvent plus s'en sortir seuls. Des espaces d'écoute, des propositions de suivi psychologique, des conseils, sont désormais proposés par des associations.

Aujourd'hui, nous parlons suffisamment de la séropositivité dans mon couple. C'est grâce à mon investissement au Comité des familles. Cela a vraiment aidé mon compagnon à prendre conscience de cette maladie. Pour ma part, je l'accepte mieux car je vois d'autres personnes concernées. Nous sommes sortis du refoulement du VIH. » Ariane organise désormais un groupe de parole dans cette association autour d'une psychologue, Frédérique Ducret. Groupe de parole, soutien psychologique, sexologie, accompagnement de la parentalité, les soutiens proposés aux couples sérodifférents existent mais sont encore peu nombreux. La thématique est récente : 10 ans auparavant, peu

de personnes se projetaient dans une vie de couple, encore moins dans un désir d'enfant. Les traitements ont rendu cette perspective possible et les besoins émergent depuis quelques années. Le besoin notamment de surmonter ses angoisses, de faire circuler la parole, de socialiser son expérience.

S'inscrire dans un groupe

« Il me semble que ces couples se sentent un peu étrangers à leur groupe initial, comme dans une sorte d'errance. Ce groupe de parole rassemble tous ceux qui ont ce sentiment d'étrangeté en commun », pense Frédérique Ducret. « Ils ont l'impression d'être les seuls dans cette situation puisqu'ils partagent, comme encore beaucoup de personnes, une vision très négative de la maladie qui ne concernerait que les prostitués, les homosexuels ou les toxicomanes ; et ils ne s'y reconnaissent pas », souligne Grégory Pérez, psychologue-clinicien à l'ALS de Lyon ⁽¹⁾. « Le besoin existe de socialiser l'expérience, notamment dans les couples hétérosexuels, car les couples homosexuels ont peut-être une meilleure connaissance de l'épidémie, ajoute Jean-Pascal Iorio, psychologue au Kiosque Info Sida ⁽²⁾. Tous connaissent déjà une personne séropositive, c'est moins exotique que dans un couple hétérosexuel même si les difficultés et le choc de l'annonce sont les mêmes. » Echanges, convivialité, partages d'expériences, dès lors les groupes de parole permettent de casser les préjugés, de rencontrer d'autres semblables. L'enjeu est ensuite de ne pas s'enfermer dans une sorte de nouvelle identité construite autour de la séropositivité. « J'essaye souvent de reprendre ce qu'ils disent de leurs expériences pour élargir, explique Frédérique Ducret. Lors de notre dernière rencontre ⁽³⁾, nous avons abordé le thème du secret et de la manière de le dire aux autres, notamment aux enfants ; une personne a alors fait le rapprochement avec la situation des enfants adoptés : quand et comment leur dire ? Nous élargissons le thème à d'autres situations et je trouve que nous y gagnons car nous changeons un peu l'éclairage. » Ne pas s'arrêter aux difficultés directement liées au VIH, dépasser « l'arbre qui cache la forêt », appuie la psychologue, notamment lorsque des questions se posent autour du désir d'enfant. La séropositivité

peut alors être évoquée comme la difficulté centrale ou comme la raison de l'impossibilité de ce désir pour l'un des partenaires, alors que les raisons peuvent être plus profondes. Difficile d'aborder cette complexité dans le cadre d'un groupe. Dans certaines associations, des psychologues proposent un suivi individualisé du couple ou de chaque partenaire. Un cadre plus propice pour parler de la sexualité, bouleversée par l'arrivée du virus.

Une sexualité autre

« *Baisse du désir, difficultés d'érection, difficultés à éjaculer, sont les troubles sexuels que nous rencontrons dans nos consultations* », énumère René-Paul Leraton, sexologue. Beaucoup incriminent le traitement, d'autres la crainte de la contamination. « *La peur énorme de contaminer ou d'être contaminé peut amener des troubles de la sexualité, du désir, du plaisir, voire une absence totale de sexualité* », explique Lionel Simonaire, psychologue à l'association Envie de Montpellier⁽⁴⁾. Le rôle de l'intervenant est alors d'informer, réassurer, mettre des mots sur ces peurs parfois irraisonnées. Annick Verret, sexologue, explique qu'elle reprend toutes les pratiques sexuelles avec le couple pour revoir avec eux ce qui représente un risque ou pas. Toutefois, là encore, les sexologues et les psychologues insistent sur la nécessité de dépasser le seul impact du virus, de prendre en compte le vécu sexuel d'avant la séropositivité et celui que le couple a construit. « *La sérodifférence vient parfois exacerber certains conflits* », souligne Jean-Pascal Iorio, qui se souvient de ce couple homosexuel où le partenaire séropositif cachait son absence de désir pour l'autre derrière la peur de le contaminer.

Reste pour tous ces couples une même constante : « *Il leur faut faire le deuil d'une sexualité non protégée* », relève-t-il. Certains l'accepteront sans difficulté, et découvriront même une sexualité plus riche qu'elle n'avait été jusqu'alors. « *Je leur parle des sex toys, j'essaye de leur dire que la sexualité ce n'est pas que la pénétration et l'éjaculation, qu'il y a tout l'érotisme* », explique Annick Verret. D'autres vivront la nécessité de protection beaucoup plus mal. L'idéal étant à leurs yeux le rapport non-protégé, ils peuvent multiplier les actes de transgression. Le rôle du psychologue est de travailler sur les représentations de la personne, pour qu'elle puisse considérer la relation comme vraie, bien que protégée. D'autres auront une volonté de fusion avec le vécu

« Les trithérapies ont modifié notre relation »

Julie et Romain sont ensemble depuis 12 ans et viennent d'avoir un petit garçon.

J. : *J'ai été contaminée à l'âge de 15 ans, par mon premier copain. A 23 ans, j'ai rencontré Romain, il en avait 18. Je peux dire que je suis restée 17 ans dans le déni de ma contamination. J'avais une visite chez le médecin tous les six mois, je ne prenais pas de traitement. Quand j'ai commencé à vraiment tomber malade, en 2004, j'ai inventé tout et n'importe quoi pour ne pas m'en rendre compte. A cette époque, j'ai commencé une psychothérapie, parce que je réalisais que je n'allais pas bien : j'avais d'énormes crises de violence envers moi-même, qui rejaillissaient sur Romain. Ce travail sur moi-même, puis le début des trithérapies en octobre 2004, a entraîné une forte prise de conscience : j'ai dû affronter mes problèmes, réaliser combien j'étais traumatisée par ma première relation et par la contamination.*

R. : *Cette période a changé beaucoup de choses. Au moment de sa maladie, nous avons été très seuls – la famille est peu venue, elle a réagi comme ça – et ce n'était pas facile, mais d'un autre côté, je me suis senti protecteur et ça m'a fait du bien d'être dans ce rôle. Pour la première fois, elle me faisait confiance, plutôt que de tout vouloir maîtriser. Depuis, je m'implique davantage, je suis présent lors de ses rendez-vous chez le médecin. La maladie a par ailleurs cessé d'être un détail, avec les trithérapies. Julie est plus fatiguée, il faut davantage aménager la vie, les vacances, ça crée des contraintes.*

J. : *C'est le paradoxe de ces traitements : ils soignent, mais on va moins bien, à cause des effets secondaires. Du coup, il faut toujours tenir un peu compte du VIH, mais ce n'est pas un mal. La fin de mon déni, l'entrée du VIH dans notre couple, coïncident avec l'amélioration de notre relation à deux. Nos rapports avec ma famille se sont aussi améliorés. Quand j'ai été contaminée, très jeune, toute ma famille s'est sentie très responsable et quelque chose s'est crispé. Avec les trithérapies, les sous-entendus et les non-dits ont cessé, la parole s'est libérée, alors nos relations se passent désormais beaucoup mieux. Dans notre histoire de couple, l'arrivée des trithérapies a vraiment été positive.*

« Ce qui m'importe, c'est notre indépendance économique »

Robert est camerounais, il vit en France depuis six mois. Sa fiancée et leurs deux enfants sont restés au pays.

J'ai vécu deux ans de fiançailles avec ma compagne en ayant des rapports protégés, mais sans lui parler de ma séropositivité. Je l'ai régulièrement emmenée dans des milieux associatifs liés au VIH que je fréquentais, pour la préparer psychologiquement. Ma mère m'a poussé à vaincre ma peur de l'annonce, en me disant : « Si elle te quitte à ce stade, c'est qu'elle ne tient pas à toi. » Je me suis donc jeté à l'eau. Ma fiancée m'a dit qu'elle s'en doutait et que ça ne lui posait pas de problème. Depuis lors, le VIH n'a pas changé grand-chose entre nous, puisqu'on avait déjà des relations protégées. On fait avec le préservatif, il faut bien. Et ce qui me rassure beaucoup sur ma femme, c'est que dans toutes les altercations qu'on a eues, elle n'a jamais fait un problème du VIH. Je suis stressé en revanche par notre situation économique. Je suis venu en France pour une formation au cours de laquelle on m'a annoncé la fin du projet pour lequel j'étais recruté. Mon moral en a pris un coup : il n'y a pas de meilleure arme que l'indépendance économique, »



☒ surtout dans un contexte de stigmatisation comme celui qui prévaut au Cameroun. Ma mère et mes trois petites sœurs sont au courant de ma séropositivité. Elles nous soutiennent fortement, ma femme et moi. Mais je ne suis pas sûr que sa famille prendrait les choses de la même manière que la mienne, si nous venions à manquer d'argent. C'est pourquoi j'ai décidé de rester en France pour trouver du travail. Pour l'heure, ma femme a une activité génératrice de revenu, juste pour subsister. Elle a un moral très fort. Et nous avons nos deux enfants, qui font notre joie de vivre et nous aident à surmonter cette situation.

« Trouver les moyens de lui donner le moral »

Séronégatif, Jonathan connaît son compagnon depuis cinq ans et vit avec lui depuis trois ans. Son compagnon n'a pas souhaité s'exprimer.

A part la nécessité de se protéger, le VIH n'a pas de conséquences dans notre vie intime. C'est vrai que lorsque mon compagnon attrape une petite maladie, je lui dis de se soigner au plus vite, je suis vigilant. Mais on n'est pas bien différent d'un autre couple. Il est vrai que ce n'est pas toujours facile, à certains moments, on n'a pas le moral. Ou plutôt, je n'ai pas le moral quand lui a moins le moral. C'est arrivé récemment, pendant le Sidaction : tout nous rapportait au sida. Pour nous, c'est le week-end le plus dur de l'année. Mais je me dois de garder de l'énergie. A défaut de lui donner ma santé, j'essaie de lui donner mon moral. Les forums sur Internet m'aident à trouver les moyens et les mots pour le faire. Et par la même occasion, ils me permettent de me dire que je ne suis pas tout seul.

« Les risques du maternage »

Leda et Jean sont amants depuis plus de 30 ans, mais cela ne fait que cinq ans qu'ils vivent ensemble. Auparavant, chacun a fait sa vie de son côté. Jean n'a pas souhaité témoigner.

Jean est séropositif depuis 20 ans et les traitements lui pèsent. Je lui prépare très souvent ses médicaments. Il apprécie que je le fasse, car ça lui permet de ne plus y penser. J'essaie de le soulager, mais en dosant bien, pour ne pas être dans le contrôle ou le maternage. Quand Jean a été très malade, il a fallu assumer. Avoir le soin en soi, ne pas avoir peur de la maladie, de ses dégâts physiques ou mentaux. Il y a des fois où j'ai eu peur de ne pas retrouver mon désir pour lui, parce que j'avais gardé trop longtemps la casquette d'infirmière. Heureusement, le désir est toujours revenu. Mais pour cela, il faut que l'amour soit très fort. Mon histoire avec lui, je ne l'échangerais pour rien au monde.

« Le plus difficile pour un couple comme nous est la question des enfants »

Kimo et Merryl se connaissent depuis 11 ans et vivent ensemble. Kimo a fait beaucoup de résistances aux trithérapies mais son état de santé s'est nettement amélioré depuis un an.

K. : Mon ancien médecin m'a toujours découragé d'avoir des enfants. Il me disait qu'il fallait d'abord que mon état de santé s'améliore. Sauf que les enfants, ça fait partie de la vie ! On a parfois l'impression que parce que l'un des ☒☒



☒☒ de leur partenaire, jusqu'à refuser de se protéger pour être eux-mêmes contaminés. « C'est une sorte d'abandon de soi pour partager l'expérience de l'autre, analyse Grégory Pérez. Cela peut être explosif pour le couple lorsque l'un veut à tout prix protéger l'autre qui au contraire, souhaite vivre la même chose que son compagnon, sa compagne. » Là encore, la parole peut permettre de débloquer les situations. Encore faut-il qu'elle soit entendue par les professionnels.

Faire circuler la parole

« A l'hôpital, les questions autour de la sexualité ne sont pratiquement jamais abordées, les personnes sont renvoyées vers les psys, témoigne Annick Verret. Je me souviens de ce couple qui avait parlé à plusieurs reprises de sa difficulté à se protéger devant son médecin, sans être entendu. Il repartait avec l'injonction de mettre un préservatif, or ce n'est pas si simple dans la durée d'une relation de couple. » La lassitude du préservatif dans la durée est un point commun à beaucoup de couples sérodifférents. Difficile en effet de garder un contrôle constant qui ne fait pas bon ménage avec l'impulsivité de la sexualité. « Nous faisons alors de la prévention secondaire, nous rappelons les conséquences possibles de ces pratiques, mais mon rôle est surtout d'être dans l'accompagnement et l'écoute, pas dans la morale », souligne Grégory Pérez. Selon lui, il est essentiel d'entendre ces difficultés, sinon, le couple peut se refermer sur lui-même ; or, autour du VIH, les non-dits peuvent se révéler destructeurs. Le sens de son accompagnement est ainsi de permettre la circulation de la parole au sein du couple,



Photo : Sioéphoto.

et ensuite de la famille qu'il construira peut-être. « *Le but n'est pas juste d'annoncer sa séropositivité mais de pouvoir en parler, faute de quoi certaines familles vont dysfonctionner et la communication dans son ensemble va petit à petit disparaître.* »

Dire, comprendre, parler, s'exprimer, des besoins essentiels pour la survie du couple, or beaucoup regrettent leur isolement. « *Moins on en parle, plus on se fait du mal* », témoigne Laura, qui cherche à intégrer un groupe de parole. « *Nous ne savons pas vers qui nous tourner, nous sommes très mal informés et livrés à nous-même face à notre désir d'enfant* », souligne Merryl. Plusieurs associations annoncent la création prochaine de groupes de parole ouverts aux compagnons et compagnes séro-négatifs. Est-ce le signe qu'elles ont entendu les besoins de ces couples qui, avec l'arrivée des traitements, se construisent désormais un avenir ? ■

Marianne Langlet

(1) L'Association de lutte contre le sida (ALS) à Lyon propose aux parents séropositifs ou sérodifférents plusieurs aides dont un suivi psychologique. Un groupe de parole à destination des couples en désir d'enfants est en préparation. Tél. 04 78 27 80 80 www.sidaweb.com

(2) Le Kiosque info sida a l'intention d'organiser des groupes de parole, l'un d'eux pourrait être destiné aux couples sérodifférents. Le psychologue de l'association reçoit en consultation individuelle ou en couple. Tél. 01 44 78 00 00 www.lekiosque.org

(3) Le groupe de parole du Comité des familles se réunit un jeudi par mois, de 19 à 21 h, à la Maison des associations du XIX^e arr. www.papamamanbebe.net

(4) L'association Envie à Montpellier propose un suivi individualisé ou en couple aux couples sérodifférents. Tél. 04 67 04 20 23 www.associationenvie.com

☒ ☒ conjoints est séropositif, on ne peut pas vivre comme tout le monde.

Du coup, on a pris des risques, Merryl et moi. Il m'est arrivé de ne pas mettre de préservatif pendant sa période d'ovulation, à une époque où ma charge virale était indétectable. Je m'en serais beaucoup voulu si je l'avais contaminée, mais on se disait que c'était le prix à payer pour avoir un enfant.

M. : On était vraiment laissés à nous-mêmes, face à des médecins qui ont parfois des paroles très dures. Mais depuis qu'on a rencontré des couples à Dessine-moi un mouton, on a compris qu'il était possible d'avoir des enfants autrement qu'en prenant des risques.

« Les couples séroconcordants se comprennent mieux »

Alexandre est marié depuis 10 ans. Il n'a pas voulu associer sa femme à l'interview. Il dit être allé voir ailleurs parce que sa femme ne lui donnait pas d'enfant, et il a été contaminé dans le cadre de sa relation extraconjugale. Aujourd'hui, les relations du couple sont difficiles. Alexandre n'envisage pas que la modalité de sa contamination puisse en être la cause.

La question de la contamination n'a pas sa place. Une fois que le virus est là, ce n'est pas la peine d'en rajouter. En Europe, le fait qu'un homme trompe sa femme est un scandale. En Afrique, ce n'est pas pareil, puisqu'un homme est fait pour avoir une ou plusieurs femmes. Et de toute façon, j'ai proposé à ma femme qu'on se sépare si elle jugeait la situation trop peu supportable. Mais elle est restée. Ma séropositivité a mis un peu de distance dans nos relations charnelles, du moins sur le plan qualitatif. Je pense qu'elle craint la contamination, bien qu'elle le nie. Je me pose beaucoup de questions pour mon couple : outre le problème du VIH, il y a celui de la stérilité de ma femme. Aujourd'hui, j'ai dans la tête de vivre avec une femme séropositive, qui ait envie d'avoir un enfant, comme ça, on aurait les mêmes problèmes et on se comprendrait mieux.

« Il y a des jours où je pense qu'on va se quitter »

Il y a 4 ans, Tina s'apprête à se marier, quand elle découvre sa séropositivité au cours d'un bilan de santé (son compagnon n'a pas souhaité s'exprimer).

J'en ai immédiatement parlé à mon copain, qui a fait un test sur le champ. J'ai également annoncé la nouvelle à ma famille, et la réaction de mes parents a été d'accuser mon conjoint, en dépit du résultat négatif de son test. J'ai dit à mon copain que le plus simple serait qu'il refasse un test, et croyant que j'étais solidaire de mes parents, il est parti. Trois jours plus tard, il revenait, je lui faisais mes excuses, et je lui disais qu'il valait mieux qu'on ne se marie pas tout de suite : je ne voulais pas qu'il se sente coincé. Depuis, nous continuons à vivre ensemble, sans être mariés, alors que le mariage est très important pour nous deux, car nous sommes religieux et que nous n'avons pas de vie sexuelle hors mariage. Il dit qu'il n'a plus goût au mariage et il a pris de la distance par rapport à moi. C'est pour ça que je me demande s'il ne faudrait pas qu'on se sépare. ■

Propos recueillis par Lætitia Darmon