

#### **AVERTISSEMENT**

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact: ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

#### LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
<a href="http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\_droi.php">http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\_droi.php</a>
<a href="http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm">http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm</a>

10 095266178

### UNIVERSITE DE METZ U.F.R. SCIENCES HUMAINES ET ARTS

UNIV	ERSITE Paul Verlaine METZ S.C.D.
N. Iuv	2005 001 L
Cote	, ,
Loc	mag. 1 ctag

THESE POUR LE DOCTORAT
DE L'UNIVERSITE DE METZ
MENTION: PSYCHOLOGIE

Présentée et soutenue publiquement
par
Aurélie GAUCHET
Le 14 octobre 2005



**VOLUME 2: Annexes** 

# LES DETERMINANTS PSYCHOSOCIAUX DE L'OBSERVANCE THERAPEUTIQUE CHEZ LES PERSONNES INFECTEES PAR LE VIH: REPRESENTATIONS ET VALEURS

Directeur de thèse:

M. Gustave-Nicolas FISCHER

Professeur à l'Université de Metz

Co-directeur de thèse :

M. Cyril TARQUINIO

Professeur à l'Université de Metz

Rapporteurs de la thèse :

M. Michel MORIN

Professeur à l'Université d'Aix-en-Provence

M. Alain CERCLE

Professeur à l'Université de Rennes

Membres du jury:

M. Bernard RIME

Professeur à l'Université de Louvain (Belgique)

Mme Elisabeth SPITZ

Professeur à l'Université de Metz

#### **SOMMAIRE DES ANNEXES**

1	GENI	ERALITES SUR LE VIH/ SIDA	283
	1.1	INTRODUCTION	283
	1.2	HISTORIQUE	
	1.3	DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	284
	1.3.1	An niveau mondial	284
	1.3.2	An niveau national	285
	1.4	MODES DE TRANSMISSION	286
	1.5	ASPECTS BIOLOGIQUES ET CLINIQUES DU VIH	287
	1.5.1	Quatre temps d'évolution de la maladie	
	1.5.2	Une surveillance médicale régulière	289
	1.6	DECLENCHEMENT DE LA PHASE SIDA	289
	1.7	L'EVOLUTION DES PRATIQUES THERAPEUTIQUES	290
	1.7.1	Les trithérapies	290
	1.7.2	Les phénomènes de résistance	291
2	PART	TIE ANNEXE DU CADRE THEORIQUE	293
	2.1	TABLEAU 1: RECAPITULATIF DES DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE / NON OBSERVANCE DANS	
	A.I	VTES ETUDES	293
	2.2	TABLEAU 2: RESUME DES MODELES CLASSIQUES RELATIFS AUX COMPORTEMENTS DE SANTE	
3 E	PRES	EENTATION DU GUIDE D'ENTRETIEN, DU QUESTIONNAIRE GENERAL ET DES	298
	3.1	PRESENTATION DU GUIDE D'ENTRETIEN	
	3.2	PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE GENERAL ET DES ECHELLES	299
	3.2.1	Fiche signalétique	299
	3.2.1	Echelle d'observance	303
	3.2.3	Le BMQ (Belief Medical Questionnaire)	305
	3.2.4	L'IPQ (Illness Perception Questionnaire)	307
	3.2.5	L'échelle de valeurs	309
4	RAPI	PELS STATISTIQUES	314
	4.1	L'ANALYSE EN COMPOSANTES PRINCIPALES	314
	4.1.1	L'extraction des dimensions	
	4.1.2	Les saturations	
	4.1.3	L'interprétation des dimensions	315
	4.2	LA REGRESSION LINAIRE	315
	4.2.1	Quand fait-on une régression?	315
	4.2.2	Régression et corrélation :	315
	4.2.3	Rappel sur les indicateurs dans la régression	316
	4.2.4		
		Le facteur d'inflation de la variance comme diagnostic de colinéarité	317
	4.3	Le facteur d'inflation de la variance comme diagnostic de colinéarité	317 317

5	SORTIES STATISTIQUES DU LOGICIEL SPSS	320
	5.1 ETUDES DE VALIDATION DES ECHELLES	320
	5.1.1 Etude de validation de l'échelle d'observance	
	5.1.1.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) de l'échelle d'observance	
	5.1.1.2 Analyse factorielle de l'échelle d'observance	
	5.1.1.2 Analyse de fiabilité de l'échelle d'observance	
	5.1.2 Etude de validation du BMQ (Belief Medical Questionnaire)	
	5.1.2.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) du BMQ	327
	5.1.2.2 Analyse factorielle du BMQ spécifique	329
	5.1.2.3 Analyse factorielle du BMQ général	331
	5.1.2.4 Analyse de fiabilité du BMQ	
	5.1.2.4 Thialyse de haoine du DN	335
	5.1.3.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) de l'IPQ	335
	5.1.3.2 Analyse factorielle de l'IPQ	337
	5.1.3.3 Analyse de fiabilité	
	5.1.4 Etude de validation de l'échelle de valeurs	
	5.1.4.1 Statistiques descriptives de l'échelle de valeurs	
	5.1.4.2 Analyse factorielle de l'échelle de valeurs	
	5.1.4.3 Analyse de fiabilité de l'échelle de valeurs	352
	511.11.5 Illiary of a vine of the control of the co	
	5.2 STATISTIQUES DESCRIPTIVES: RESULTATS DE LA FICHE SIGNALETIQUE	353
	5.2.1 Caractéristiques de l'échantillon	353
	5.2.2 Données liées au traitement	356
	5.2.3 Confiance accordée au corps médical et au traitement	302
	5.3 VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES ET OBSERVANCE	365
	5.3.1 Comparaisons des moyennes de l'observance en fonction des variables sociodémographique	ies :
	Test t pour échantillons indépendants	365
	5.3.2 Matrice des corrélations entre les variables sociodémographiques et l'observance	370
	5.3.3 Régressions des variables sociodémographiques sur l'observance	9/2
	5.4 REPRESENTATION ET OBSERVANCE	373
	5.4.1 Matrices de corrélations entre les représentations du traitement (BMQ) et les représentation	
	la maladie (IPQ) et l'observance	373
	5.4.1.1 Matrice de corrélation entre le BMQ et l'observance	373
	5.4.1.1 Matrice de corrélation entre l'IPQ et l'observance	373
	8 2	
	5.4.2.2 Régression entre l'IPQ et l'observance	373
	5.5 VALEURS ET OBSERVANCE	377
		377
		378
		279
		370
	5.5.2.3 Régression entre les scores des valeurs et l'observance 3	360
	5.6 MODELE GLOBAL DES DETERMINANTS DE L'OBSERVANCE	381
	5.6.1 Corrélations remarquables des variables influençant l'observance	
	5.6.2 Régressions des principaux déterminants de l'observance	382
	3.0.2 Regressions and principally acteriminals are a cool various	
6	RETRANSCRIPTION DES HUIT ENTRETIENS AUPRES DES PATIENTS VIH+, ANALYS	
D.	ANS LA PARTIE QUALITATIVE + UN ENTRETIEN NON ANALYSE	384

#### Liste des Annexes

ANNEXE 1 : Généralités sur le VIH/ Sida
ANNEXE 2: Partie annexe du cadre théorique
<u>ANNEXE 3</u> : Présentation du guide d'entretien, du questionnaire général et des échelles
ANNEXE 4 : Rappels statistiques
<u>ANNEXE 5</u> : Sortie statistiques du logiciel SPSS
<u>ANNEXE 6</u> : Retranscription des huit entretiens auprès des patients VIH+, analysé dans la partie qualitative + un entretien non analysé

# ANNEXE 1 Généralités sur le VIH/ Sida

#### 1 Généralités sur le VIH/ Sida

#### 1.1 Introduction

Le **Sida**, est un ensemble de pathologies résultant de la destruction progressive du système immunitaire induite par le virus **VIH** (Virus de l'Immunodéficience Humaine).

Le VIH s'attaque aux cellules clefs du système immunitaire, et peut provoquer un syndrome d'immunodéficience acquis (Sida), qui est la forme la plus grave de cette infection virale.

L'infection par le VIH est une infection virale de longue durée qui peut rester à l'état « dormant » dans l'organisme. Le patient reste alors asymptomatique pendant un nombre d'années extrêmement variable suivant les individus, de deux à quinze ans, voire plus.

Grâce aux progrès thérapeutiques, le sida devient progressivement une maladie chronique.

Cependant il reste indispensable de poursuivre et d'améliorer la mise en œuvre de modalités appropriées à des traitements de longue durée qui sont très éprouvants physiquement et psychologiquement pour la personne atteinte.

Des difficultés d'observance apparaissent à long terme pour des personnes, souvent asymptomatiques qui doivent ingérer dans certains cas plus de quinze comprimés par jour, à des heures précises, avec des modalités précises, sachant que ce sera un traitement à vie. Le sida pourrait sembler appartenir au passé, si l'on en croit certains signes de lassitude du public (baisse du nombre de dépistage, baisse de la collecte des dons par les associations de personnes séropositives). Pourtant, une recrudescence du nombre de cas de séropositivité nous rappelle que sollicitude et égalité dans l'accès aux soins et à l'accompagnement doivent être posées comme des principes essentiels.

#### 1.2 Historique

1981 : aux Etats-Unis, le CDC (Center for Disease Control), organisme chargé de la surveillance sanitaire, est alerté par une épidémie inhabituelle de pneumonie chez de jeunes hommes homosexuels. Des cas de sarcome de Kaposi (maladie de la peau et d'autres tissus de l'organisme) survenant avec une fréquence inattendue chez des sujets jeunes, sont signalés. La majorité des malades a moins de quarante ans, les trois quarts sont soit homosexuels masculins à partenaires multiples, soit bisexuels. Le dernier quart regroupe des personnes hétérosexuelles, des usagers de drogue par voie intraveineuse, des Haïtiens et quelques hémophiles. Tous souffrent d'un déficit immunitaire majeur.

Fin 1982: cette maladie de cause inconnue est nommée AIDS (Acquired Immuno-Deficiency Syndrome, ou en français Syndrome immunodéficitaire acquis = sida).

1983 : le Pr Luc Montagnier et son équipe de l'Institut Pasteur à Paris identifient le virus responsable de cette déficience immunitaire : le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) (le terme anglo-saxon est HIV, Human Immuno deficiency Virus).

Depuis les premiers cas découverts, la recherche n'a pas cessé d'évoluer pour trouver un moyen de stopper cette pandémie qui n'a cessé de tuer des millions d'individus à travers le monde depuis 1981, alors que les traitements ne parviennent pas à circonscrire ce virus qui produit ses propres résistances face à toute forme d'attaque médicamenteuse.

Les patients voient leur système immunitaire s'effondrer de manière irréversible et une série d'infections opportunistes les attaquer pour les achever alors qu'ils sont bien souvent cachectiques.

1996 : un nouvel espoir apparaît : dans les pays où les traitements antirétroviraux sont disponibles, l'introduction des multithérapies permet enfin de bloquer l'évolution de la maladie, sans pour autant être encore capable de la guérir.

#### 1.3 Données épidémiologiques

#### 1.3.1 An niveau mondial

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime à :

- 39, 4 millions : le nombre de personnes vivant à travers le monde avec le VIH en 2004.
- 4,9 millions : le nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH en 2004 (dont près de 600 000 enfants), soit environ 16 000 personnes par jour,
- 3,1 millions : le nombre de personnes décédées en 2004, de maladies associées au VIH/Sida, soit 5,6% de la mortalité annuelle mondiale.

L'Onusida estime que pour une grande majorité, les personnes infectées par le VIH ignorent qu'elles sont contaminées, et ne le découvrent que lorsqu'elles sont déjà en phase sida.

Depuis le début de l'épidémie, le sida a coûté la vie à 20 millions de personnes.

Il tue actuellement une personne toutes les 11 secondes et une nouvelle contamination intervient toutes les 6 secondes.

Actuellement, de nouveaux foyers de contamination se développent très rapidement en Europe de l'Est, et dans le Sud Est asiatique.

Plus de 95 % des malades infectés actuellement par le VIH vivent dans des pays en voie de développement, et n'ont aucun moyen de se traiter, faute de moyens financiers.

Ce problème sera un enjeu essentiel de la santé publique mondiale pour les décades à venir.

Parmi les 26 millions de femmes enceintes en Afrique subsaharienne cette année, plus de 2,5 millions d'entre elles sont infectées par le VIH, virus qui cause le sida. Sans traitement, 500 000 bébés pourraient risquer d'être contaminés.

On voit ici l'urgence de soins qui prédomine en Afrique, où cinq pays (dont l'Afrique du Sud) verront d'ici à 2010 leur population réduire, ce qui signifie qu'il y aura plus de décès que de naissances.

En l'absence d'une prévention et d'un traitement de masse, 55 millions d'Africains mourront prématurément à cause du sida d'ici à 2020, selon une étude du Bureau de recensement américain, publiée ce mois de juillet 2002, à la veille de l'ouverture à Barcelone de la XIVeme conférence internationale sur le sida.

La surveillance de l'épidémie dans le monde repose sur le dénombrement des cas de sida, partie visible de l'épidémie. En moyenne sans traitement, il s'écoule de 7 à 11 ans entre la contamination et l'apparition du sida, les données de cette surveillance reflètent la situation des contaminations par le VIH, il y a une dizaine d'années.

#### 1.3.2 An niveau national

En France, le nombre de cas de sida recensés a connu une progression constante jusqu'à un pic en 1994 et 1995, puis l'arrivée des multithérapies en 1996 a fait régresser les chiffres.

Le système de protection sociale français est reconnu comme le meilleur au monde, ce qui garantit aux français un accès aux soins sans aucun frais à assumer.

Les dernières statistiques constatent 6000 nouvelles contaminations de mars 2003 à mars 2004 dont 32% datent de moins de 6 mois, et 1323 nouveaux cas de sida en 2003. Ce chiffre tient compte de l'importante sous déclaration des infections à VIH par les professionnels de santé (de l'ordre de 35%)

On constate que le nombre de tests de dépistage par habitant (79 tests /1000 habitants en 2003) est plus élevé que dans les pays voisins européens et ce nombre augmente légèrement depuis 2001.

De plus, presque un tiers des nouveaux diagnostics VIH est réalisé chez des personnes à un stade symptomatique (sida ou non).

En 2003/2004, les femmes représentent presque la moitié des nouveaux diagnostics VIH (43%) dont la moitié sont d'origine d'Afrique Subsaharienne (souvent dépistées au moment de la grossesse). Les femmes sont généralement plus jeunes que les hommes au moment du diagnostic, et majoritairement dans les tranches d'âge de 15 à 29 ans.

En 2003/2004, les homosexuels représentent 22% des nouveaux diagnostics.

Parmi les nouveaux diagnostics, les usagers de drogue représentent 2% des personnes infectées par le VIH et la diminution des cas de sida depuis plus de 5 ans confirme la réduction de la transmission du VIH dans cette population.

Au 31 mars 2004, il y aurait approximativement 150 000 personnes séropositives ou touchées par le sida en France.

D'après l'institut de veille sanitaire, le sida a tué 40 000 personnes en France depuis le début de l'épidémie, 964 en 2000 et 600 en 2001.

#### En résumé, les résultats épidémiologiques français pour l'année 2004 montrent que :

- 150 000 personnes y vivent avec le VIH,
- 23 500 personnes sont en phase de sida déclaré
- environ 6 000 nouvelles contaminations au VIH (estimation mars 2004),
- 1 300 nouveaux cas de sida déclarés pour l'année 2003
- 53 700 cas cumulés depuis le début de l'épidémie
- 600 décès par an (40 000 décès cumulés depuis le début de l'épidémie)
- 57 % d'hommes et 43 % de femmes.

Les régions les plus touchées sont : la Guyane, la Guadeloupe, la Martinique, l'Île-de-France, la région PACA, le Languedoc-Roussillon, l'Aquitaine, la Corse, la région Rhône-Alpes, le Midi-Pyrénées, la Réunion. La Lorraine fait partie des régions les moins touchées de France.

#### 1.4 Modes de transmission

L'infection par le VIH est avant tout transmise lors de rapports sexuels non protégés (70% des cas lors de rapports hétérosexuels, 5 à 10% des cas lors de rapports homosexuels).

Les rapports sexuels avec pénétration anale ou vaginale sans préservatif sont le principal mode de transmission du virus. Un seul rapport sexuel avec une personne atteinte par le VIH est suffisant pour qu'une contamination ait lieu.

La probabilité de transmission est plus forte lorsqu'un des partenaire est atteint d'une maladie sexuellement transmissible (MST), si la femme a ses règles ou si le rapport s'accompagne de violence, ce qui peut provoquer des lésions.

La transmission du virus se fait également lors des contacts non protégés de la bouche avec le sexe masculin ou féminin ou avec l'anus.

D'autre part, la contamination peut avoir lieu lorsque les usagers de drogue s'échangent leur seringue (3 % chez les hommes et 1% chez les femmes infectés par le VIH; 13% chez les hommes et 9% chez les femmes vivant avec le sida).

Le virus du VIH peut également être transmis de la mère à l'enfant pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Cependant, ce risque de transmission est considérablement réduit par une prise en charge médicale et des traitements adaptés.

En résumé, le virus se transmet par :

Transmission sexuelle : sperme, liquide séminal et sécrétions vaginales,

Transmission sanguine : menstruations, partages d'aiguilles ou de seringues contaminées,

Transmission materno-fœtale: mère à fœtus pendant la grossesse ou lors de l'accouchement.

#### 1.5 Aspects biologiques et cliniques du VIH

Le VIH fait partie de la famille des rétrovirus, il infecte les lymphocytes T4 ou CD4, cellules du système immunitaire qui organisent et activent nos défenses naturelles.

Les cellules infectées peuvent produire de nouvelles particules virales qui vont infecter d'autres cellules, c'est la réplication virale. L'organisme parvient à contrôler l'activité du VIH pendant plusieurs années, cependant le VIH se multiplie et détruit un grand nombre de lymphocytes T4. Plus le nombre de lymphocytes T4 est bas, plus le système immunitaire est affaibli.

Le système immunitaire affaibli se trouve alors dans l'incapacité de défendre l'organisme contre la survenue de maladies opportunistes. Ces maladies apparaissent généralement lorsque l'on a moins de 200 T4/mm³ (une personne dont le système immunitaire n'est pas attaqué a habituellement un nombre de T4 supérieur à 500/mm³ de sang). On dit alors que la personne est malade du Sida.

#### 1.5.1 Quatre temps d'évolution de la maladie

#### 1- La période de séroconversion (4 à 8 semaines) :

Elle correspond à l'apparition des anticorps anti-VIH dans le sang. De séronégatif, l'individu devient séropositif au VIH. Dans la plupart des cas, cette période passe inaperçue, sauf quand il s'agit d'une **primo-infection symptomatique** (troubles semblables à ceux d'une mononucléose (présence de ganglions, fièvre, courbatures et douleurs articulaires, éruptions cutanées). Cette primo-infection disparaît en quelques jours, voire quelques semaines.

#### 2- La phase asymptomatique (de quelques mois à plusieurs années) :

Le patient ne présente aucun symptôme clinique, bien qu'il y ait parfois présence de ganglions (lymphadénopathie généralisée persistante). Par contre, les résultats biologiques laissent apparaître une **baisse du nombre de cellules CD4** (T4)(affaiblissement du système immunitaire), et éventuellement aussi une élévation de la charge virale, qui correspond à la réplication du virus dans l'organisme.

#### 3- La phase symptomatique (de quelques mois à plusieurs années) :

Les symptômes peuvent être **biologiques** (observés par les examens de laboratoires : baisse du nombre de T4 ou augmentation de la charge virale) ou **cliniques** (observés par le médecin lors d'un examen médical). Les symptômes cliniques sont la conséquence des désordres biologiques.

Les symptômes peuvent être d'allure banale (problèmes de peau (dermite séborrhéique, zona, herpès) ou de muqueuses (candidose oropharyngée). Cela peut aller aussi jusqu'à des lésions plus spécifiques (leucoplasie chevelue de la langue, baisse des plaquettes). D'autres symptômes peuvent également se manifester : fièvres persistantes, sueurs nocturnes, fatigue anormalement longue et intense, amaigrissement involontaire, diarrhée persistante...

#### 4- Le sida (quelques mois à plusieurs années) :

Il signe l'entrée véritable dans la maladie, le plus souvent sous forme d'infections opportunistes (Pneumocystose, tuberculose, Toxoplasmose cérébrale, Herpès chronique ou disséminé, Cytomégalovirus, Cryptococcose extrapulmonaire, glaucome, Sarcome de Kaposi (cancer de la peau), lymphomes, cancer du col invasif...). Le syndrome cachectique (maigreur extrême) peut également apparaître, bien qu'il soit plus rare aujourd'hui, du fait des traitements.

#### 1.5.2 <u>Une surveillance médicale régulière</u>

Cette surveillance consiste à mesurer :

- la **charge virale** plasmatique du VIH ( par la mesure de la concentration plasmatique de l'ARN du VIH). Elle évalue l'intensité de la réplication du virus dans l'organisme ;
- le taux de lymphocytes CD4 par mm3 de sang.

Cette surveillance se fait par des examens de sang, environ tous les trois à quatre mois, complétés par des examens médicaux (surveillance des symptômes cliniques).

On décide de la mise en route d'un traitement antirétroviral en deçà de 300 T4/mm3 de sang, et on considère que le sida est déclenché en deçà de 200 T4 par mm3 de sang.

#### 1.6 Déclenchement de la phase sida

Il correspond au stade avancé de l'infection par le VIH. Il existe plusieurs classifications de l'infection par le VIH, selon les pays où la maladie est considérée :

- > aux Etats-Unis depuis 1993 : chez une personne séropositive au VIH, le stade sida est établi :
  - soit par la survenue d'une des 27 pathologies reconnues comme étant caractéristiques du sida,
  - soit par un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 200 par mm3 de sang.
- ▶ en France depuis 1993 : la définition du Sida ne prend pas en compte le taux de lymphocytes T4 mais uniquement les 27 pathologies reconnues comme étant caractéristiques du Sida dont les principales sont les suivantes : La pneumocystose, la candidose oesophagienne, la toxoplasmose cérébrale, la tuberculose extra pulmonaire, la tuberculose pulmonaire, les lymphomes et le Sarcome de Kaposi.

#### Pour conclure, le sida est donc une maladie transmissible particulièrement grave :

- parce qu'aujourd'hui, aucun traitement n'est capable d'éliminer totalement le virus,
- parce qu'il se manifeste au terme d'une longue période sans signes cliniques visibles,
   ce qui rend l'épidémie très difficile à suivre et à contrôler,
- parce que les effets de l'infection par le VIH peuvent engendrer de graves problèmes économiques et sociaux, ainsi que des réactions d'exclusion ou de discrimination,
- parce que les pays les plus touchés (Afrique subsaharienne), sont les moins armés pour lutter contre l'épidémie.

#### 1.7 L'évolution des pratiques thérapeutiques

Vingt ans après le début de l'épidémie de VIH/sida, des progrès significatifs ont été effectués en matière de traitements, d'où à la fois une augmentation de survie dans les pays qui ont les moyens financiers de proposer les nouvelles thérapies, et une augmentation de la qualité de vie des individus infectés par le VIH.

Depuis la détermination du VIH comme agent étiologique responsable du sida en 1983 (Barre-Sinoussi *et a.*, 1983 ; Gallo *et a.*, 1983 ; Montagnier *et al.*, 1983), le premier traitement antirétroviral effectif, zidovudine (AZT) a été mis au point en 1987 (Fischl et al., 1987).

Cependant depuis, il est apparu que les bénéfices de la zidovudine étaient sévèrement limités dans le temps, à cause de la capacité du VIH de développer des résistances face à ce seul agent antirétroviral.

L'introduction d'autres analogues nucléosidiques comme la ddl, ddC, D4T, 3TC, a offert aux médecins plus de choix pour la gestion des patients qui devenaient cliniquement « résistants » ou intolérants à l'AZT. Cependant, nombreux furent ceux qui continuaient à voir leur infection se développer, même après que ces molécules leur soient accessibles.

L'expérience clinique suggérait que la combinaison de molécules antirétrovirales et leur introduction précoce dans le cours de la maladie tendait à montrer de meilleurs résultats cliniques (Hammer et al., 1996), mais l'histoire du VIH et des options thérapeutiques a continué à être limitée jusqu'au milieu des années 90.

En 1996, les pratiques médicales concernant le VIH ont évolué de manière prépondérante.

Les **trithérapies** (en anglais : highly active antiviral therapy (HAART)) sont apparues sur le marché et sont devenues le standard de soin de toute nouvelle thérapie antirétrovirale.

#### 1.7.1 Les trithérapies

Elles ont **remplacé la monothérapie** (AZT ou autre produit antirétroviral prescrit seul), considérée depuis lors comme inefficace, à cause des résistances au virus développées au fil des semaines ou des mois.

Cette nouvelle stratégie de traitement a émergé grâce à l'apparence simultanée de deux percées médicales majeures :

La première a été le développement d'une mesure pour quantifier l'ARN du VIH
dans le plasma. Cette mesure de la charge virale de l'ARN du VIH, associée avec
celle du nombre de cellules CD4, est maintenant considérée comme le meilleur

- marqueur capable d'évaluer la progression du VIH dans l'organisme, et c'est un outil pour prendre des décisions en matière de traitement.
- La seconde percée majeure a été l'approbation des multithérapies, avec l'apparition d'une nouvelle classe de molécules antivirales (les inhibiteurs de protéase) entre décembre 1995 et avril 1997. Utilisés avec au moins deux agents antiviraux, ces molécules ont réduit de manière drastique le taux de réplication virale pour un grand nombre de patients. Cela a limité par la suite la prolifération du virus et a réduit la probabilité que de nouvelles mutations hasardeuses se produisent.

Les différents médicaments prescrits en France appartiennent à **trois classes thérapeutiques**, en fonction du type de molécule et de son action au cours du cycle de réplication du virus :

- les inhibiteurs de la transcriptase inverse :
  - les analogues nucléosidiques : AZT (rétrovir), ddl (Videx), ddC (Hivid),
     d4T (Zérit), 3TC (Epivir), AZT+3TC (combivir)
  - les analogues non nucléosidiques : NVP (Viramune), DLV (Rescriptor),
     DMP 266 (Sustiva)
- les inhibiteurs de la protéase (antiprotéases) : ritonavir (Norvir), indinavir (Crixivan), saquinavir (Invirase), nelfinavir (Viracept).

Les trithérapies incluent donc au moins un inhibiteur de protéase et deux ou plusieurs molécules antiretrovirales. Elles ont pour objectif d'abaisser au maximum la charge virale, de prévenir les résistances du virus aux médicaments et de restaurer ou de maintenir la fonction immunitaire en vue d'améliorer l'état clinique.

#### 1.7.2 <u>Les phénomènes de résistance</u>

Ils sont liés à des mutations du virus qui lui permettent de ne plus être sensible aux médicaments. Ces mutations surviennent naturellement.

Si le traitement est insuffisamment actif, les virus sont éliminés à l'exception des mutants résistants qui deviennent rapidement prédominants. Pour contrer ce phénomène, il est nécessaire de diminuer le plus possible la charge virale. Moins le virus se réplique, moins il mute, plus longtemps il est sensible aux médicaments et plus longtemps le traitement reste efficace.

La condition essentielle pour parvenir à cet objectif est une parfaite observance du traitement par le patient.

# ANNEXE 2 Partie annexe du cadre théorique

#### 2 Partie annexe du cadre théorique

## 2.1 Tableau 1 : récapitulatif des déterminants de l'observance / non observance dans différentes études

Déterminants	Favorisent/défavorisent l'observance	Pas d'influence sur l'observance
Facteurs liés au traitement		
La complexité du traitement	- Stone (1979) - Eldred et al (1998) - Cramer (1989) - Haynes (1979)	- Blackwell (1973)
Durée du traitement	- Haynes (1976)	
Caractéristiques de la maladie	- Muzenberger et al. (1997) - Becker et Maiman (1980)	- Haynes (1979) - Vincent (1971)
Les effets indésirables	<ul> <li>D'Arminio Monforte et al. (2000)</li> <li>Duran, Spire et al. (2001)</li> <li>Stone (2001)</li> <li>Forgaty et al. (2002)</li> <li>Spire et al. (2002)</li> </ul>	- Masur (1981)
La chronicité des symptômes	<ul><li>Sherbourne et al. (1992)</li><li>Samet et al. (1992)</li><li>Singh et al. (1996)</li><li>Eldred et al. (1997)</li></ul>	
Les facteurs liés au patient		
Les caractéristiques socio- démographiques du patient (âge, sexe, CSP, état civil)	- Bruchon-Schweitzer & Dantzer (1994) - Fontaine & Salah (1991) - Thomas et al. (1995) - Sherbourne et al. (1992) - Bond et al. (1992) - Olsen et Sutten (1998) - Laforge et al. (1994) - Sellwood et Tarrier (1994) - Ammassari et al. (2001) - Murphy et al (2002) - Gordillo et al. (1999) - Moatti et al. (2000) - Marelich et al. (2002)	-Muma, Ross, Parcel & Pollard (1995) -Singh et al. (1996) -Eldred, Wu, Chaisson & Moore (1997) -Besh, Morse, Simon, Hodges & Franhino (1997) - Lynch et al. (1992) - Emery et al. (1992) - Monane et al. (1996) - Haubrich et al. (1999)
Ethnie, religion, niveau d'éducation	- Zyazema (1984) - Ruiz et Ruiz (1983) - Kleeberg et al (2001)	- Besch (1995)
Type de personnalité	- Kabat-Zinn et Chapman-Waldrop (1988) - Christensen et al. (1997)	- Abelhausser (1985) - Meichenbaum & Turk (1987) - Pfohl et al (1989)
Dépression	- Spire et al (2002)	

#### 2 Partie annexe du cadre théorique

## 2.1 Tableau 1 : récapitulatif des déterminants de l'observance / non observance dans différentes études

Déterminants	Favorisent/défavorisent l'observance	Pas d'influence sur l'observance
Facteurs liés au traitement	,	
La complexité du traitement	- Stone (1979) - Eldred et al (1998) - Cramer (1989) - Haynes (1979)	- Blackwell (1973)
Durée du traitement	- Haynes (1976)	
Caractéristiques de la maladie	- Muzenberger et al. (1997) - Becker et Maiman (1980)	- Haynes (1979) - Vincent (1971)
Les effets indésirables	<ul> <li>D'Arminio Monforte et al. (2000)</li> <li>Duran, Spire et al. (2001)</li> <li>Stone (2001)</li> <li>Forgaty et al. (2002)</li> <li>Spire et al. (2002)</li> </ul>	- Masur (1981)
La chronicité des symptômes	- Sherbourne et al. (1992) - Samet et al. (1992) - Singh et al. (1996) - Eldred et al. (1997)	
Les facteurs liés au patient		
Les caractéristiques socio- démographiques du patient (âge, sexe, CSP, état civil)	Dantzer (1994) - Fontaine & Salah (1991) - Thomas et al. (1995) - Sherbourne et al. (1992) - Bond et al. (1992) - Olsen et Sutten (1998) - Laforge et al. (1994) - Sellwood et Tarrier (1994) - Ammassari et al. (2001) - Murphy et al (2002) - Gordillo et al. (1999) - Moatti et al. (2000) - Marelich et al. (2002)	-Meichenbaum & Turk (1987) -Muma, Ross, Parcel & Pollard (1995) -Singh et al. (1996) -Eldred, Wu, Chaisson & Moore (1997) -Besh, Morse, Simon, Hodges & Franhino (1997) - Lynch et al. (1992) - Emery et al. (1992) - Monane et al. (1996) - Haubrich et al. (1999)
Ethnie, religion, niveau d'éducation	- Zyazema (1984) - Ruiz et Ruiz (1983) - Kleeberg et al (2001)	- Besch (1995)
Type de personnalité	- Kabat-Zinn et Chapman-Waldrop (1988) - Christensen et al. (1997) - Spire et al (2002)	- Abelhausser (1985) - Meichenbaum & Turk (1987) - Pfohl et al (1989)
Dépression	- Spire et at (2002)	

F	- Murphy et al. (2001)	
Alcool et drogue	- Mannheim (1998)	
Alcoor et drogue	- Weidler (1998)	
	- Cook et al. (2001)	
	- Moatti, Carrieri et al. (2000)	
	- Carrieri et al. (2002)	
Tttt -1:-: dtiont		
Le statut clinique du patient	- Stern et al (1991)	
	- Crystal & Sambamoorthi	
	(1996)	
	- Forgaty et al. (2002)	
Les facteurs socio-	` /	
économiques	- Samet et al. (1992)	
	- Mehta, Moore & Graham	
	(1997)	
	- Chesney et al. (2000)	
Les croyances du patient	- Sherbourne et al. (1992)	
	- Helby et al. (1989)	
-	- Stanton (1987)	
Le manque de soutien social	- Fontaine & Salah (1991)	
	- Blackwell (1992)	
	- Mehta et al. (1997)	
	- Paterson et al. (2000)	
	- Sherwood (1983)	
	- Bovbjerg et al. (1995)	
	- Tanner et Feldman (1997)	
	- Sherbourne et al. (1992)	
	- Kulik et Mahler (1993)	
Les facteurs liés à la relation	` '	
médecin-patient	- Cotton & Antill (1981)	
	-DiNicola & DiMatteo (1982)	
	- Becker (1985)	
	- Steele et al. (1990)	:
	- Tarquinio et Fischer (2002)	
L'aspect information-	- Svarstad (1976)	
compréhension	- Burgoon et al. (1987)	
	- Hall et al. (1988)	
Į	- Ley (1988)	
	- Kravitz et al. (1993)	
	- Ong, Dehaes, Hoss &	
	Lammes (1995)	
	- Gopinath et al. (2000)	
	- Ong et al. (2000)	
	- Rorer et al. (1988)	
	- Frank et al. (1991)	
	- Russel et Rotter (1993)	
La dimension affective	- Korsch, Gozzi & Francis	
<b>!</b>	(1968)	
İ	- Francis, Korsch & Morris	
	(1969)	
	- Davis (1971)	

 - Rodin & Janis (1979)	
- Hessen-Klemens &	
Lapinska (1984)	
- DiMatteo, Hays & Prince	
(1986)	
- Squier (1990)	
- Barnhoorn & Adriaanse	
(1992)	
- DiMatteo (1996)	
- DiNicola et DiMatteo	
(1984)	
- Hall et al. (1994)	
- Rost et al. (1989)	

#### 2.2 Tableau 2 : Résumé des modèles classiques relatifs aux comportements de santé

	Health Belief Model	Théorie de l'action raisonnée	Théorie de
	(Rosenstock, 1974)	(Ajzen et Fishbein, 1980)	l'apprentissage social (Bandura, 1977)
Caractéristiques	-Facteurs démographiques et		
personnelles	psychosociaux		
	-Données internes pr l'action		
Caractéristiques	Données externes pour		
environnementales	l'action		
Evaluation de la	Menace de santé :		
menace	-perception de sa		
	vulnérabilité personnelle à		
	une maladie spécifique		
	-perception de la sévérité des		
	conséquences de cette		
	maladie		
Bénéfices perçus	Perception des bénéfices de	Attitude à l'égard du	Attentes de résultats
	l'action	comportement :	
		-probabilité de résultat (positif)	
		-évaluation du résultat	
Coûts perçus	Perception des coûts de	Attitude à l'égard du	
	l'action	comportement :	
		-probabilité de résultat (négatif)	
		-évaluation du résultat	
Influence sociale		Normes subjectives :	
		-croyances normatives,	
		importance que l'individu	
		accorde à l'opinion des autres	
		-motivation de l'individu à se	
		conformer à l'opinion des autres	
Compétence perçue	. —	-Probabilité de contrôle	Croyance en
		- Facteur de capacité ou de	l'efficacité
		contrôle	personnelle
Processus de	Probabilité de faire de	Intention de comportement	Probabilité du
médiation	l'action de santé		comportement

# ANNEXE 3 Présentation du guide d'entretien, du questionnaire général et des échelles

- 3 Présentation du guide d'entretien, du questionnaire général et des échelles
- 3.1 Présentation du guide d'entretien
- 1) Comment ça s'est passé à l'annonce de la maladie ?
- 2) Qu'est-ce qui a changé depuis l'annonce de la maladie?
  - Valeurs
  - Identité
  - Rapport aux autres
  - Manière de voir les choses
- 3) Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre ?
  - Traitement/relation au médecin
  - Observance
  - Effets secondaires
  - Regard des autres
  - Jugement des autres
  - Vision de l'avenir
- 4) Qu'est-ce qui est plus important pour vous aujourd'hui?
- 5) Quelles ont été les réactions autour de vous lorsque vous avez annoncé votre séropositivité à votre entourage ? <u>Ou en avez-vous parlez à vos proches ?</u>
  - Compassion
  - Empathie
  - Rejet
- 6) Avez-vous changé d'attitudes, de comportement vis-à-vis des autres ? Vis-à-vis de vous-même et de la maladie ?
  - Déni
  - Rejet
- 7) Quelles sont vos représentations de la maladie, du traitement, du virus ? Si votre virus était un animal, lequel serait-il ?

#### 3.2 Présentation du questionnaire général et des échelles

#### 3.2.1 <u>Fiche signalétique</u>

FICHE SIGNALETIQUE		
	FICH	

Nous souhaiterions dispo	ser à votre sujet des informations suivantes :
Date de l'entretien : //	./200
F1. Age :	
<b>F2. Sexe</b> (1) □ <b>H</b>	(2) □ <b>F</b>
F3. Etat civil :	
(5) ☐ Concubir (6) ☐ Veuf (ve) (7) ☐ Avec enf Nombre (8) ☐ Sans enf  F4. Où êtes-vous né?  (1) ☐ France — (2) ☐ Dom-To: (3) ☐ Autre pa (4) ☐ Afrique (5) ☐ Afrique (6) ☐ Asie	(e) nage hétérosexuel nage homosexuel ) Pant (s) : ant  Métropolitaine m ys d'Europe du Nord
F5. Niveau d'étude :	
(5) □ Niveau I	BEPC CAP / BEP BAC (général ou professionnel )
	ne date, la plus précise possible):// 19

F7. A quelle occasion le dépistage a-t-il été effectué ?
<ul> <li>(1) □ Bilan de santé</li> <li>(2) □ Grossesse</li> <li>(3) □ A l'insu</li> <li>(4) □ Démarche volontaire : <ul> <li>a) □ Suite à une prise de risque</li> <li>a1) □ Rapport sexuel</li> <li>a2) □ Usage de drogue</li> <li>b) □ Sans prise de risque</li> </ul> </li> </ul>
(5) □ Autres :
F8. Selon vous, par quel mode de transmission avez-vous contracté le virus ?
<ul> <li>(1) □ Relation hétérosexuelle</li> <li>(2) □ Relation homosexuelle</li> <li>(3) □ Toxicomanie</li> <li>(4) □ Hémophilie</li> <li>(5) □ Transfusion</li> <li>(6) □ Accident professionnel</li> <li>(7) □ Inconnu</li> </ul>
F9. Date de première mise sous traitement :/ 19
F10. Suivez-vous actuellement une thérapie ?
(1) □ Oui (2) □ Non Si oui, précisez laquelle : a) □ Monothérapie b) □ Bithérapie c) □ Trithérapie d) □ Quadrithérapie e) □ Plus de quatre médicaments, précisez combien :
Si non, en avez vous déjà suivi une auparavant ?  Laquelle ?
F11. Depuis quelle date suivez-vous cette thérapie?/ 19
F12. Combien de gélules ou comprimés prenez-vous par jour ? (traitement anti-VIH)
F13. En combien de prises par jour prenez-vous vos médicaments ?:

antiviraux? (Plusieurs réponses possibles). (1) ☐ Le nombre de gélules (2) D'avoir à les prendre à intervalle régulier (3) De les prendre à distance des repas (4) De ne pas pouvoir arrêter de les prendre (5) Les éventuels effets secondaires du traitement (6) ☐ La difficulté à intégrer le traitement dans notre vie (7) **\( \sum \)** Autres: F15. Connaissez-vous votre nombre de T4? (1) 🗆 Oui (2) \( \sup \) Non Si oui, combien en avez-vous?..... Si non: ☐ Votre médecin ne vous a pas fourni l'information ☐ Votre médecin vous l'a dit, mais vous ne l'avez pas retenu F16. Votre charge virale est-elle? (1) Détectable (2) Indétectable F17. Indiquez votre degré de confiance vis-à-vis de votre médecin : (entourer le nombre qui vous correspond) 4 1 3 5 pas du tout pas confiant moyennement confiant tout à confiant confiant fait confiant F18. Indiquez votre degré de confiance envers votre thérapie actuelle : (entourer le nombre qui vous correspond) 1 2 3 4 5 movennement confiant tout à pas du tout pas confiant fait confiant confiant confiant F19. Indiquez votre degré de confiance par rapport aux progrès de la médecine en général : (entourer le nombre qui vous correspond) 1 2 3 5 4 confiant pas du tout pas confiant moyennement tout à fait confiant confiant confiant

F14. Qu'est-ce qui vous paraît le plus difficile lors de la prise de vos médicaments



## F20.Prendre un traitement antirétroviral améliore-t-il aujourd'hui votre qualité de vie ? *(entourer le chiffre qui vous convient)*

1	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait
F23. Votre tra		viral a t-il des effets j	oositifs sur :	
	(entourer le chiffre	e qui vous convient)		
⇒ La baisse d	le la charge virale			
1	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait
⇒ L'augment	ation des T4			
1	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait
⇒ Un moral r	neilleur			
1	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait
□ La reprise	de poids			
1	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait
	•			
⇒ Votre vie a	ffective et sexuelle			
1 .	2	3	4	5
pas du tout				tout à fait

#### 3.2.2 Echelle d'observance

Vous répondrez aux	affirmations suivante	es concernant voi	tre traitement	actuel, ei	n fonction
de cette échelle en 6 j	points:				

					6
Jamais					Systématiquement
C1. – Je respecte l'	'ensem	ble des	prescr	iptions	médicales.
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C2. – Je respecte le	es hora	aires de	prise d	les méd	icaments.
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C3. – Je respecte le	es dose	s presc	rites.		
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C4. – Je respecte le pendant les repas,		lalités d	le prise	des mé	dicaments (à jeun, avant les repas,
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C5. – Je prends les	s médic	cament	s antiré	etrovira	ux prescrits par le médecin.
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C6. – Il m'arrive d	l'oubli	er de p	rendre	mes mé	édicaments antirétroviraux.
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C7. – Il m'arri antirétroviraux.	ve d'i	interro	mpre	sans a	vis médical ma prise de médicaments
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C8. – Il m'arrive d	le faire	e des er	reurs d	lans la p	prise des médicaments antirétroviraux.
(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)

C9. –	J'ai une vie sa	aine (pa	ıs d'abı	us d'alc	cool, de	tabac, de drogue,)
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C10.	– Je suis les co	nseils 1	nutritio	nnels q	ue l'on	me donne.
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C11.	– J'entretiens	ma for	me phy	sique.		
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C12.	– Je m'accord	e des p	ériodes	de rep	os régu	ılières.
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C13	– Je me rends	aux co	nsultati	ions mé	dicales	ş.
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C14	– Je respecte l	'ensem	ble des	recom	manda	tions de mon médecin.
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C15	- J'accepte les	propo	sitions	thérapo	eutique	es de mon médecin.
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)
C16.	– Je passe les (	examen	ıs de su	rveillai	ice rela	ntifs à la charge virale et au taux de CD4
	(Jamais) 1	2	3	4	5	6 (Systématiquement)

1

#### VOTRE OPINION SUR LES MEDICAMENTS QUI VOUS SONT PRESCRITS

❖ Nous sommes intéressés par l'opinion que vous avez sur les médicaments qui vous

<ul><li>Ci-des</li><li>Montroces ite</li><li>Il n'y</li></ul>	rer, s'il vous p ems en cochant	ent les items rédig laît, à quel point t la case appropri- nes ou de mauv	vous en accorée	d ou en désa		
Echelle:						
1	2	3	4	5		
pas du tout d'accord	pas d'accord	ni d'accord, ni pas d'accord	d'accord		à fait cord	
M1. A prései	nt, ma santé e	st dépendante de	e mes médican 4	nents antirét 5	roviraı	ux
1	2	3	<b>-</b>	3		
M2. Devoir p	orendre des m	édicaments anti	rétroviraux m	'est pénible		
1	2	3	4	5		
B#2 B# '	. • 4 •	h]	J: 4 4			
M3. Ma vie s	serait impossii	ble sans mes méd 3	dicaments anti	retroviraux 5		
1	2	3	7	3		
M4. Sans me	es médicament	ts antirétrovirau	x, je serais trè	s malade		
1	2	3	4	5		
M5. Je sui antirétrovira		réoccupé des	effets à long	g terme de	mes	médicaments
1	2	3	4	5		
		rirétroviraux son				
1	2	3	4	5		
M7. Ma sant	té future est co	onditionnée par	la prise de me	s médicamer	ıts anti	rétroviraux
1	2	3	4	5		·
M8. Mes mé	_	irétroviraux cas	sent le rythme	_		
1	2	3	4	5		
MO Painar	fois pour de d	evenir trop dépo	andant de mes	médicamen	te antir	rétrovirany
1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	iois peur de d 2	3	4	5	ાં વાણી	CH UVII AUX
1	2	2	•	•		
M10. Mes m	édicaments ar	ntirétroviraux p	ermettent à m	a santé de ne	pas s'a	aggraver

#### VOTRE OPINION SUR LA MEDECINE EN GENERAL

Nous sommes intéressés par l'opinion que vous avez sur la médecine en général

❖ Montrer, s'il vous plaît, à quel point vous en accord ou en désaccord avec chacun de

❖ Ci-dessous se trouvent les items rédigés par d'autres chercheurs

ces items en cochant la case appropriée

	y a pas de boni ion personnelle	nes ou de mauvais	es réponse. Ce	qui nous intéresse, c'est	votre
Echelle:					
1 pas du tout d'accord	2 pas d'accord	3 ni d'accord, ni pas d'accord	4 d'accord	5 tout à fait d'accord	
<b>M11. Les n</b>	nédecins prescri 2	ivent trop de médie 3	caments	5	
M12. Les g temps en te	•	ent des médicamen	ts devraient ii	nterrompre leur traitemer	ıt de
1	2	3	4	5	
M13. La pl	upart des médi	caments rendent de	épendant	_	
1	2	3	4	5	
M14. Des n	nédecines natur	elles sont plus sûre	es que des méd	licaments	
1	2	3	4	5	
M15. Les m	nédicaments for	nt plus de mal que	de bien		
1	2	3	4	5	
M16. Tous	les médicamen	ts sont des poisons			
1	2	3	4	5	
M17. Les n	rédecins font tr	op confiance aux n	nédicaments		
1	2	3	4	5	
	-	vaient passer plus	de temps avec	e leur patient, ils prescrira	aient
moins de m	rédicaments	3	4	5	
•	~	2	•	-	

#### L'IPQ (Illness Perception Questionnaire) 3.2.4

#### > Fiche descriptive de la maladie :

Veuillez indiquer à quelle fréquence vous ressentez les symptômes suivants comme faisant

partie de votre maladie.

	jamais	Occasion- nellement		Tout le temps
Q1. Nausées, vomissements	1	2	3	4
Q2. Diarrhées	1	2	3	4
Q3. Douleurs abdominales	1	2	3	4
Q4. Fatigue	1	2	3	4
Q5. Maux de tête	1	2	3	4
Q6. Manque d'appétit	1	2	3	4
Q7. Ballonnement	1	2	3	4
Q8. Amaigrissement des joues	1	2	3	4
Q9. Troubles de la sexualité	1	2	3	4
Q10. Troubles du sommeil	1	2	3	4

#### > Cause:

Ce qui nous intéresse, c'est votre opinion personnelle sur la façon dont vous voyez votre maladie. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous approuvez ou désapprouvez, dans les phrases suivantes, votre maladie.

	Pas du tout D'accord			Tout à fait D'accord	
Q11. Un microbe ou un virus a causé ma maladie	1	2	3	4	
Q12. Je suis tombé malade par hasard	1	2	3	4	
Q13. Ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	1	2	3	4	
Q14. D'autres personnes ont joué un grand rôle dans l'origine de ma maladie	1	2	3	4	
Q15. Mon état d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	1	2	3	4	

#### > Durée:

	Pas du tout D'accord	Tout à fait D'accord			
Q16. Ma maladie sera de courte durée	1	2	3	4	
Q17. Ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	1	2	3	4	
Q18. Ma maladie va durer longtemps	1	2	3	4	

#### > Conséquence :

	Pas du tout D'accord	ı		out à fait D'accord	
Q19. Ma maladie est sérieuse	1	2	3	4	
Q20. Ma maladie a eu des conséquences majeures sur ma vie	1	2	3	4	
Q21. Ma maladie est devenue plus facile à vivre	1	2	3	4	
Q22. Ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	1	2	3	4	
Q23. Ma maladie a sévèrement changé le regard des autres sur moi	1	2	3	4	
Q24. Ma maladie a eu des conséquences économiques et financières sérieuses	1	2	3	4	
Q25. Ma maladie a beaucoup changé le regard que je porte sur moi en tant que personne	1	2	3	4	

#### > Suivi et traitement :

	Pas du tout D'accord			ut à fait 'accord
Q26. Ma maladie va s'améliorer avec le temps	1	2	3	4
Q27. Il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma, maladie	1	2	3	4
Q28. Il y a très peu de choses qui peuvent être faites pour améliorer ma maladie	1	2	3	4
Q29. Mon traitement sera assez efficace pour guérir ma maladie	1	2	3	4
Q30. Guérir de ma maladie dépend largement du hasard et du destin	1	2	3	4
Q31. Ce que je fais peut avoir un effet sur l'amélioration ou l'aggravation de ma maladie	1	2	3	4

#### 3.2.5 L'échelle de valeurs

Pas du tout important

Pour chacun des items qui vous seront présentés, nous voudrions savoir quelle importance chacun d'eux a pour vous dans votre vie actuelle.

Pour ce faire, chaque item est accompagné d'une échelle numérotée de 0 à 9. Si l'item (ou l'idée véhiculée par l'item) n'a aucune importance pour vous, vous entourerez le chiffre 0. Si au contraire, il a beaucoup d'importance, vous entourerez le chiffre 9. S'il a une importance plus ou moins forte, vous avez la possibilité de moduler votre réponse entre 0 et 9, en utilisant tous les autres chiffres de l'échelle. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Répondez selon ce que vous pensez.

Nous vous rappelons que ce qui nous intéresse, c'est l'importance que vous accordez AUJOURD'HUI aux différentes valeurs présentées ci-dessous.

tràs important

Répondre à l'ensemble des items en utilisant la notation suivante :

Pas du tout important				tres			rės i	s important			
	0 1 2 3 4 5	6		7		8		9			
1	L'apparence physique	0	1		887238	4 5		7	- 8	9	
2	Avoir une bonne image de soi	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
3	Préserver son image	0	11	2	3	4	5	6	7	8	9
4	Etre intelligent	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
5	Etre vrai	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
6	Prendre soin de soi	0	1	2	3	4	5	6	7	- 8	9
7	Etre centré sur soi-même	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
8	Pouvoir faire de l'exercice physique	0	1	2	3	4.	5	6	7	8	9
9	Faire des projets de vie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10	Fonder une famille	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11	Voir grandir ses enfants	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12	S'engager dans une relation durable	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13	Construire une maison	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14	Mettre de l'argent de côté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15	La ponctualité	0	1	2	3	4	5	6	7		9
16	L'acceptation de sa destinée	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
17	Jouir de la vie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18	Le bonheur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19	Avoir un bon boulot	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20	La capacité à s'adapter	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21	Le courage	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
22	La générosité	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
23	La gentillesse	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
24	L'honnêteté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
25	La joie	0	1	2	3	4	5	6	7	8 -	9
26	La justice	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
27	La liberté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
28	Avoir les mêmes droits que les autres	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
29	Être large d'esprit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	Conserver ses droits	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	Le pardon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
32	La patience	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
33	La réussite personnelle	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
34	La richesse matérielle	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	internal control of the control of t										

35	La sagesse	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
36	Être en bonne santé	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
37	La réalisation de ses projets	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
38	Le sens de la propriété	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
39	Le sens de la vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
40	La réussite professionnelle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La créativité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
42	Etre réaliste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
43	Etre compétitif	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Etre compétent	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
45	Etre fidèle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
46	La vérité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
47	Le confort de la vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
48	Avoir une vie excitante	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
49	Avoir une vie rangée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Avoir des loisirs	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
51	Avoir une vie spirituelle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
52	La religion	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
53	La croyance en Dieu	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le respect	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
55	L'acceptation par les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	L'amitié vraie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
57	L'amour	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
58	L'affection	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
59	La communication	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La compassion	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Etre compréhensif envers les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Faire confiance aux autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Etre compris des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La reconnaissance des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	L'indifférence des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La loyauté envers les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La sécurité des proches	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Avoir quelqu'un qui compte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La sincérité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La tolérance	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	L'engagement social	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le besoin de contact avec les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le besoin d'appartenance à un groupe	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le besoin d'être écouté	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le besoin de s'exprimer	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	L'intimité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La sexualité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	La tendresse	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
80	Le maintien de vos pratiques sexuelles	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le plaisir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

Pour chacun des items qui vous seront présentés, nous voudrions savoir quelle importance chacun d'eux avaient pour vous avant votre maladie.

Pour ce faire, chaque item est accompagné d'une échelle numérotée de 0 à 9. Si l'item (ou l'idée véhiculée par l'item) n'a aucune importance pour vous, vous entourerez le chiffre 0. Si au contraire, il a beaucoup d'importance, vous entourerez le chiffre 9. S'il a une importance plus ou moins forte, vous avez la possibilité de moduler votre réponse entre 0 et 9, en utilisant tous les autres chiffres de l'échelle. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Répondez selon ce que vous pensez.

Nous vous rappelons que ce qui nous intéresse, c'est l'importance que vous accordiez AVANT votre maladie aux différentes valeurs présentées ci-dessous.

Répondre à l'ensemble des items en utilisant la notation suivante :

Pas du tout important très important 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

1	L'apparence physique	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
2	Avoir une bonne image de soi	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
3	Préserver son image	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
4	Etre intelligent	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
5	Etre vrai	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
6	Prendre soin de soi	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
7	Etre centré sur soi-même	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
8	Pouvoir faire de l'exercice physique	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
9	Faire des projets de vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
10	Fonder une famille	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
11	Voir grandir ses enfants	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
12	S'engager dans une relation durable	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
13	Construire une maison	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
14	Mettre de l'argent de côté	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
15	La ponctualité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
16	L'acceptation de sa destinée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
17	Jouir de la vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
18	Le bonheur	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
19	Avoir un bon boulot	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
20	La capacité à s'adapter	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
21	Le courage	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
22	La générosité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
23	La gentillesse	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
24	L'honnêteté	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
25	La joie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
26	La justice	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
27	La liberté	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
28	Avoir les mêmes droits que les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
29	Être large d'esprit	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
30	Conserver ses droits	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
31	Le pardon	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
32	La patience	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
33	La réussite personnelle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
34	La richesse matérielle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9

35	La sagesse	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
36	Être en bonne santé	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
37	La réalisation de ses projets	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
38	Le sens de la propriété	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
39	Le sens de la vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
40	La réussite professionnelle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
41	La créativité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
42	Etre réaliste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
43	Etre compétitif	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
44	Etre compétent	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
45	Etre fidèle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
46	La vérité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
47	Le confort de la vie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
48	Avoir une vie excitante	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
49	Avoir une vie rangée	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
50	Avoir des loisirs	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
51	Avoir une vie spirituelle	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
52	La religion	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
53	La croyance en Dieu	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
54	Le respect	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
55	L'acceptation par les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
56	L'amitié vraie	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
57	L'amour	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
58	L'affection	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
59	La communication	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
60	La compassion	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
61	Etre compréhensif envers les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
62	Faire confiance aux autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
63	Etre compris des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
64	La reconnaissance des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
65	L'indifférence des autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
66	Pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
67	La loyauté envers les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
68	La sécurité des proches	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
69	Avoir quelqu'un qui compte	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
70	La sincérité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
71	La tolérance	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
72	L'engagement social	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
73	Le besoin de contact avec les autres	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
74	Le besoin d'appartenance à un groupe	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
75	Le besoin d'être écouté	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
76	Le besoin de s'exprimer	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
77	L'intimité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
78	La sexualité	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
79	La tendresse	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
80	Le maintien de vos pratiques sexuelles	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
81	- to	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
	Le plaisir	

# ANNEXE 4 Rappels statistiques

#### 4 Rappels statistiques

Cette section est destinée à rappeler les principes fondamentaux sur lesquels se basent trois des principales méthodes statistiques utilisées dans ce travail : l'Analyse en Composantes Principales (ACP), la régression linéaire et l'analyse en modèle structural. De plus, nous rappellerons, sous forme d'un tableau abrégé, les différentes valeurs-repères proposées par Corrover et Rouanet (1994) pour juger de la taille d'un effet statistique.

#### 4.1 L'analyse en composantes principales

La technique de l'analyse factorielle en composante principale consiste à reproduire avec parcimonie la variance totale d'un grand nombre de variables en un nombre sensiblement plus restreint de dimensions.

#### 4.1.1 L'extraction des dimensions

L'analyse opère une réduction des données de départ, ce qui implique une certaine perte d'informations par rapport aux réponses des participants. Elle fournit en contrepartie une vision bien structurée et immédiatement accessible de la manière dont les variables covarient, s'opposent, ou sont entre elles indépendantes. L'algorithme procède par extraction de dimensions orthogonales entre elles (appelées aussi facteurs ou variables principales) qui prennent une part de moins en moins importante de la variance totale. Cette variance prise en compte est quantifiable à travers les "valeurs propres".

#### 4.1.2 Les saturations

La saturation de chaque variable sur chaque dimension, définie comme une corrélation entre la variable et cette dimension, indique la contribution de la variable à la dimension. Le carré d'une saturation fournit la proportion de variance commune de la variable correspondante qui est expliquée par la dimension (ainsi, une saturation de 0,80 indique 64% de la variation de la variable est expliquée par la dimension).

Le signe de la saturation est un élément important, tout comme il l'est dans l'examen des corrélations entre deux variables. Deux variables ayant des saturations de même signe (positif ou négatif) sur une dimension, covarient sur cette dimension. Si les saturations sont de signes opposés, elles contribuent de manière opposée à la signification de la dimension.

#### 4.1.3 <u>L'interprétation des dimensions</u>

Elle se fait à partir des variables qui ont les saturations les plus élevées (au moins supérieures à 0,30, et de préférence supérieures à 0,35) sur la dimension considérée, en observant quelles variables covarient entre elles, ou s'opposent, suivant le signe de la saturation.

Afin de faciliter cette interprétation, des rotations, visant à simplifier la structure des saturations sur les différentes dimensions extraites, peuvent être entreprises. Dans notre étude, nous avons utilisé la technique de rotation orthogonale appelée "varimax" (variance maximum). Cette technique produit les effets suivants sur les dimensions extraites :

- chaque variable aura des corrélations proches de zéro sur toutes les dimensions sauf une ;
- chaque dimension ne comportera qu'un nombre restreint de variables avec des corrélations élevées.

#### 4.2 La régression linaire

#### 4.2.1 Quand fait-on une régression?

La régression permet de détecter et de quantifier l'effet d'une variable indépendante (VI, encore appelée "prédicteur") sur une variable dépendante (VD ou "critère"). Lorsqu'on applique une analyse de régression, on suppose que la VI est responsable d'une partie de la variation de la VD, mais que la VD n'affecte pas la VI.

Les régressions sont couramment utilisées. Non seulement elles permettent d'effectuer des tests d'hypothèse quant à l'effet d'une variable sur une autre, mais elles permettent également de prédire les valeurs de la VD dans certaines conditions et donc de quantifier l'effet de la VI.

#### 4.2.2 Régression et corrélation :

Les analyses de régression et de corrélation sont proches parentes.

Plusieurs des calculs sont les mêmes, ainsi que plusieurs des statistiques calculées. Il existe toutefois des différences très importantes et ces deux analyses ne doivent pas être confondues. La corrélation mesure le degré d'association entre deux variables. La régression mesure l'intensité de l'effet d'une variable sur une autre. En régression, il y a une cause et un effet implicite, et le but est de prédire la valeur de la VD. En corrélation, il n'y a pas de cause et d'effet présumé, et le but est de quantifier le degré d'association entre deux variables.

#### 4.2.3 Rappel sur les indicateurs dans la régression

Dans un modèle de régression linéaire, la qualité de l'ajustement est mesurée par le R<sup>2</sup>. Cet indicateur varie entre 0 et 1. Plus il est proche de 1, meilleur est l'ajustement. Multiplié par 100, il représente en pourcentage la part de variance expliquée de la VD par les VIs du modèle.

Pour prendre en compte les degrés de liberté dans le modèle, on utilise la valeur R<sup>2</sup> ajustée en fonction du nombre de variables explicatives introduites dans le modèle.

β est le coefficient de régression de la VD sur la VI. Pour pouvoir l'interpréter, il convient de le standardiser. Dans ce cas, il varie comme une corrélation entre -1 et 1. Une valeur proche de 0 est à interpréter comme une prédiction faible de la VD par la VI. Plus ce coefficient s'approche de 1 (de manière positive ou de négative), plus la VI est un prédicteur important de la VD. Quand se coefficient est négatif, le sens de la relation est renversé.

Dans le cadre d'une régression linéaire simple,  $\beta = r$ , et  $R^2 = \beta^2$ .

Par contre, dans le cas d'une régression multiple comprenant 2 VIs ou plus, les coefficients de régression calculés sont des coefficients de régression partielle, ce qui signifie qu'ils mesurent l'effet de chaque VI une fois les autres prédicteurs du modèle contrôlés.

Comment interpréter ces coefficients de régression standardisés ? Techniquement, un coefficient de régression standardisé associé à une VI exprime de combien d'écart type la VD augmentera lorsque cette VI augmentera elle-même d'un écart type, les autres variables étant tenues constantes. Cependant, on est en droit de se poser la question de savoir à partir de quel moment on peut parler d'un effet de prédiction important. Si on peut se référer au test de significativité classique, il faut tenir compte de sa sensibilité à la taille de l'échantillon. Une autre façon de procéder est de calculer pour chaque prédicteur sa contribution au  $R^2$ , c'est-à-dire au pouvoir de prédiction du modèle. Etant donné que  $R^2 = \Sigma \beta r$ , cette contribution est exprimée pour chacun des prédicteurs du modèle par la multiplication de son coefficient de corrélation avec le critère (r) avec son coefficient de régression de la VD ( $\beta$ ). Une autre manière d'évaluer l'importance d'un prédicteur, est d'utiliser la corrélation semi-partielle ( $r_{sp}$ ) entre le prédicteur et le critère élevé au carré. Dans ce cas,  $r_{sp}^2$  représente la part de variance de la VD expliquée par la VI, si cette VI était introduite en dernier dans le modèle (en d'autres termes, cela correspond à la part de variance minimale de la VD que peut expliquer la VI).

Pour information, la somme des carrés des corrélations semi-partielles est égale au R<sup>2</sup> du modèle moins la part de variance attribuée au système.

#### 4.2.4 <u>Le facteur d'inflation de la variance comme diagnostic de colinéarité</u>

Dans une régression linéaire, nous souhaitons une variance expliquée élevée (R²). Plus il y a de variance expliquée, meilleur sera le modèle. Toutefois, dans certains cas, tous les paramètres de la régression peuvent être artificiellement "dopés". Ceci se produit quand les variables explicatives sont fortement corrélées entre elles (on parlera de multicolinéarité). Les variables liées sont linéairement dépendantes entre elles parce qu'on peut facilement ajuster une droite de régression linéaire passant par les points de ces variables. Dans un tel cas, la non indépendance des prédicteurs permettra d'observer une part de variance élevée, mais le modèle sera mal spécifié et les VIs seront mutuellement dépendantes et ainsi redondantes.

Le Facteur d'Inflation de la Variance (VIF – Variance Inflation Factor) est un moyen pour détecter la multicolinéarité. Il est donné pour chacun des prédicteurs du modèle et son analyse permet de décider quelles sont les variables à retirer du modèle pour cause de multicolinéarité. Une règle admise pour prendre cette décision est de considérer la valeur seuil de 10. Un prédicteur montrant un VIF > 10 devrait être retiré du modèle.

#### 4.3 Rappel des valeurs-repères permettant de juger la taille d'un effet statistique

Nous rappelons ici les valeurs-repères proposées par Corroyer et Rouanet (1994) qui permettent de juger de l'importance (1) d'une différence de moyenne dans le cas de groupes indépendants et (2) d'une corrélation. On trouvera dans l'article cité un tableau plus complet appréhendant d'autres tests statistiques, ainsi que des explications méthodologiques.

		VAL	EURS-REP	ERES
SITUATIONS	INDICATEURS	Effet	Effet	Effet
		faible	moyen	important
Comparaison des moyennes de 2 groupes indépendants	EC	0,20	0,50	1,00
	(Ecart calibré)			
Corrélation linéaire	R	0,10	0,24	0,45
	R <sup>2</sup>	0,01	0,06	0,20

#### 4.4 L'analyse en modèle structural<sup>1</sup>

L'analyse en modèle structural est une technique statistique permettant de tester des hypothèses relatives aux effets de certaines variables sur certaines autres. Pour cela, le chercheur établit un modèle spécifiant ces effets à l'aide d'équations. Certains effets sont fixés *a priori* en fonction des hypothèses (par exemple, certains effets peuvent être supposés nuls); d'autres constituent des paramètres à estimer. Un graphe peut être utilisé pour représenter ces effets hypothétiques.

Dans le cadre du modèle mathématique choisi (ici, modèle SEPATH du logiciel STATISTICA), on estime les paramètres non fixés *a priori* des équations (coefficients B en ayant recours à des principes d'estimation classique (moindres carrés, moindres carrés généralisés, maximum de vraisemblance). Les données analysées sont habituellement les variances et les covariances ou les corrélations des variables observées, d'où le terme parfois utilisé d'analyse des structures de covariance pour désigner ces méthodes.

Le but est de savoir si l'on peut rendre compte de la structure des variables observées, telle qu'elle se manifeste dans les covariations de ces variables, à l'aide du modèle considéré. On vérifie donc l'adéquation du modèle aux donnés en comparant les données reconstruites à l'aide du modèle aux données observées. Le résultat de l'étape précédente peut conduire à considérer le modèle comme compatible avec les données, à choisir entre plusieurs modèles ou à modifier le modèle initial jusqu'à ce que l'accord soit jugé satisfaisant.

#### Examen de la solution : Indices d'ajustement global du modèle aux données

Il existe un ensemble d'indices qui permet de savoir si l'ajustement global du modèle est bon ou non. Nous présenterons ceux que nous avons utilisés dans nos recherches.

Le X² (khi-deux) : plus le X² est faible, meilleur est l'ajustement. Pour avoir une idée plus exacte de cet ajustement, on peut diviser sa valeur par le nombre de degrés de liberté (d.d.l.) du modèle observé. Ce ratio doit être inférieur à 2 pour constituer un ajustement acceptable.

**GFI et AGFI**: le GFI (*goodness of fit index*) indique la proportion de variances et de covariances dont rend compte le modèle. L'AGFI (*adjusted goodness of fit index*) ajuste GFI pour les degrés de liberté. Tous deux varient entre 0 et 1 et sont indépendants de l'effectif. L'ajustement est d'autant meilleur qu'ils sont proches de 1.

RCM des résidus standardisés : il s'agit de la racine des carrés des moyennes des résidus standardisés. L'ajustement est d'autant meilleur que RMC est faible.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Cette partie a été rédigée à partir de l'article de Françoise Bacher sur les modèles structuraux en psychologie. [ Bacher, F. (1987). Les modèles structuraux en psychologie. Présentation d'un modèle, LISREL (Première partie). *Le Travail Humain*, 51, 273-288. ]

# ANNEXE 5 Sortie statistiques du logiciel SPSS

# 5 Sorties statistiques du logiciel SPSS

# 5.1 Etudes de validation des échelles

#### 5.1.1 Etude de validation de l'échelle d'observance

# 5.1.1.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) de l'échelle d'observance

#### Statistiques sur les éléments

	Moyenne	Ecart-type	N
je respecte l'ensemble des prescriptions medicales	5,4098	,86964	122
je respecte les horaires de prise des medicaments	4,9918	1,16062	122
je respecte les doses prescrites	5,7951	,67955	122
je respecte les modalites de prise des medicaments (à jeunavant les repaspendaznt les repas)	5,3033	1,20529	122
je prends les medicaments antiretroviraux prescrits par le medecin	5,8197	,60325	122
il m'arrive d'oublier de prendre mes medicamnets antiretroviraux	4,6967	1,37203	122
il m'arrive d'interrompre sans avis medical ma prise de medicaments antyiretroviraux	5,5082	1,12261	122
il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des medicaments antiretroviraux	5,6885	,84386	122
j'ai une vie saine (pas d'abus d'alcoolde tabacde drogue)	4,1721	1,50861	122
je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne	3,9180	1,66436	122
j'entretiens ma forme physique	3,3033	1,62058	122
je m'accorde des periodes de repos regulieres	4,5164	2,77603	122
je merends aux consultations medicales	5,6885	,88216	122
je respecte l'ensemble des recommandations de mon medecin	5,2705	1,06046	122
j'accepte les propositions therapeutiques de mon medecin	5,5082	,98958	122
je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de cd4	5,7869	,74111	122

#### Statistiques récapitulatives sur les éléments

	Moyenne	Minimum	Maximum	Plage	Maximum/Mini mum	Variance	Nombre d'éléments
Moyenne des éléments	5,086	3,303	5,820	2,516	1,762	,578	1

La matrice de covariance est calculée et utilisée dans l'analyse.

# 5.1.1.2 Analyse factorielle de l'échelle d'observance

# 5.1.1.2.1 Variance totale expliquée

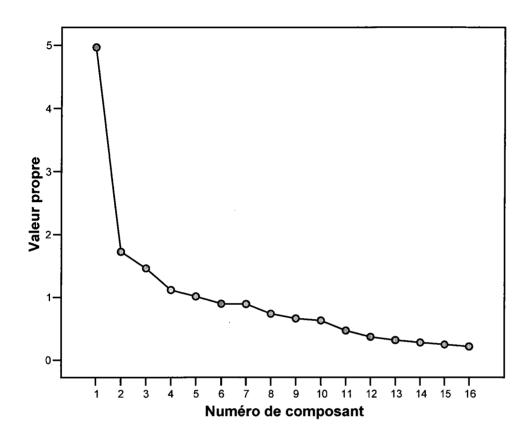
#### Variance totale expliquée

Compo sante	Valeurs propres initiales		Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation			
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	4,966	31,039	31,039	4,966	31,039	31,039	3,786	23,662	23,662
2	1,725	10,783	41,822	1,725	10,783	41,822	2,453	15,331	38,993
3	1,460	9,128	50,950	1,460	9,128	50,950	1,913	11,957	50,950
4	1,117	6,981	57,931						
5	1,015	6,341	64,272						
6	,898,	5,610	69,882						
7	,893	5,581	75,463						
8	,738	4,615	80,078					i I	
9	,663	4,141	84,219					· 	
10	,630	3,935	88,154						
11	,469	2,933	91,087						
12	,368	2,303	93,390						
13	,317	1,981	95,371						
14	,278	1,739	97,111						
15	,247	1,541	98,651						
16	,216	1,349	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

# 5.1.1.2.2 Graphique des valeurs propres

# Graphique des valeurs propres



5.1.1.2.3 Solution factorielle sans rotation Matrice des composantes(a)

	(	Composant	е
	1	2	3
je respecte l'ensemble des prescriptions medicales	,762	,194	,153
je respecte les horaires de prise des medicaments	,680	-,023	,467
je respecte les doses prescrites	,633	,117	-,315
je respecte les modalites de prise des medicaments (à jeunavant les repaspendaznt les repas)	,384	-,149	,729
je prends les medicaments antiretroviraux prescrits par le medecin	,658	,058	-,274
il m'arrive d'oublier de prendre mes medicamnets antiretroviraux	,339	,436	,417
il m'arrive d'interrompre sans avis medical ma prise de medicaments antyiretroviraux	,412	,669	-,068
il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des medicaments antiretroviraux	,359	,631	-,181
j'ai une vie saine (pas d'abus d'alcoolde tabacde drogue)	,443	-,124	-,177
je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne	,348	-,415	,127
j'entretiens ma forme physique	,323	-,258	-,178
je m'accorde des periodes de repos regulieres	,249	-,472	,087
je merends aux consultations medicales	,675	-,251	-,258
je respecte l'ensemble des recommandations de mon medecin	,827	-,076	,145
j'accepte les propositions therapeutiques de mon medecin	,688	-,056	-,036
je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de cd4	,656	-,252	-,357

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. a 3 composantes extraites.

5.1.1.2.4 Solution avec rotation

#### Matrice des composantes après rotation(a)

		Composan	te
	1	2	3
je respecte l'ensemble des prescriptions medicales	,482	,538	,346
je respecte les horaires de prise des medicaments	,323	,757	,064
je respecte les doses prescrites	,636	,073	,322
je respecte les modalites de prise des medicaments (à jeunavant les repaspendaznt les repas)	-,011	,819	-,174
je prends les medicaments antiretroviraux prescrits par le medecin	,654	,119	,264
il m'arrive d'oublier de prendre mes medicamnets antiretroviraux	-,066	,541	,426
il m'arrive d'interrompre sans avis medical ma prise de medicaments antyiretroviraux	,167	,173	,751
il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des medicaments antiretroviraux	,193	,048	,721
j'ai une vie saine (pas d'abus d'alcoolde tabacde drogue)	,485	,084	,021
je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne	,343	,285	-,332
j'entretiens ma forme physique	,429	,017	-,136
je m'accorde des periodes de repos regulieres	,299	,198	-,404
je merends aux consultations medicales	,752	,137	-,029
je respecte l'ensemble des recommandations de mon medecin	,620	,561	,106
j'accepte les propositions therapeutiques de mon medecin	,593	,335	,122
je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de cd4	,787	,043	-,018

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a La rotation a convergé en 5 itérations.

# 5.1.1.3 Analyse de fiabilité de l'échelle d'observance

#### Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observatio	Valide	122	95,3
ns	Exclus(a)	6	4,7
	Total	128	100,0

a Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

#### Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach basé sur des éléments normalisés	Nombre d'éléments
,755	,831	16

#### Statistiques complètes sur les éléments

	·			,	
	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Carré de la corrélation multiple	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
je respecte l'ensemble des prescriptions medicales	75,9672	81,916	,619	,599	,728
je respecte les horaires de prise des medicaments	76,3852	79,231	,573	,572	,724
je respecte les doses prescrites	75,5820	85,997	,473	,547	,740
je respecte les modalites de prise des medicaments (à jeunavant les repaspendaznt les repas)	76,0738	83,623	,333	,391	,744
je prends les medicaments antiretroviraux prescrits par le medecin	75,5574	86,497	,495	,461	,741
il m'arrive d'oublier de prendre mes medicamnets antiretroviraux	76,6803	84,418	,243	,278	,752
il m'arrive d'interrompre sans avis medical ma prise de medicaments antyiretroviraux	75,8689	85,768	,259	,454	,749
il m'arrive de faire des erreurs dans la prise des medicaments antiretroviraux	75,6885	87,902	,240	,463	,750
j'ai une vie saine (pas d'abus d'alcoolde tabacde drogue)	77,2049	80,330	,363	,279	,741
je suis les conseils nutritionnels que l'on me donne	77,4590	80,234	,316	,186	,747
j'entretiens ma forme physique	78,0738	82,647	,242	,167	,755
je m'accorde des periodes de repos regulieres	76,8607	75,311	,195	,194	,796
je merends aux consultations medicales	75,6885	82,530	,568	,576	,730
je respecte l'ensemble des recommandations de mon medecin	76,1066	77,914	,715	,663	,715
j'accepte les propositions therapeutiques de mon medecin	75,8689	81,520	,555	,503	,729
je passe les examens de surveillance relatifs à la charge virale et au taux de cd4	75,5902	85,070	,497	,566	,738

# 5.1.2 Etude de validation du BMQ (Belief Medical Questionnaire)

# 5.1.2.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) du BMQ Statistiques

		score BMQ specific necessity	score BMQ specific concern	score BMQ geberal harm	score BMQ general overuse
N	Valide	122	123	127	127
	Manquante	6	5	1	1
Moyenne		21,7951	16,0650	9,7795	10,9213
Médiane		23,0000	16,0000	10,0000	11,0000
Ecart-type		5,31167	4,47166	3,06520	3,28442

# Statistiques descriptives

	N	Moyenne	Ecart type
a present, ma sante est dependante de mes medicaments antiretroviraux	122	4,7459	3,76930
devoir prendre des medicaments antiretroviraux m'est penible	123	3,2114	1,33829
ma vie serait impossible sans mes medicaments antiretroviraux	123	3,9187	1,25837
sans mes medicaments antiretroviraux, je serais tres malade	123	4,1951	1,00538
je suis parfois preoccupe des effets a long terme de mes medicaments antiretroviraux	123	3,8943	1,28556
mes medicaments antiretroviraux sont un mystere pour moi	123	3,0813	1,23868
ma sante future est conditionnee par la prise de mes medicaments antiretroviraux	123	4,3659	,90778
mes medicaments antiretroviraux cassent le rythme de ma vie	123	2,9756	1,39356
j'ai parfois peur de devenir trop dependant de mes medicaments antiretroviraux	123	2,9024	1,46777
mes medicaments antiretroviraux permettent a ma sante de ne pas s'aggraver	123	4,4715	,76099
les medecins prescrivent trop de medicaments	127	2,8661	1,16403
les gens qui prennent des medicaments devraient interrompre leur traitement de temps en temps	127	2,5354	1,26488
la plupart des medicaments rendent dependant	127	2,9685	1,14737
des medecines naturelles sont plus sures que des medicaments	127	2,4331	,98875
les medicaments font plus de mal que de bien	127	2,0866	,83594 ·
tous les medicaments sont des poisons	127	2,1890	1,16655
les medecins font trop confiance aux medicaments	127	2,8031	1,11298
si les medecins pouvaient passer plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de medicaments	127	2,8189	1,23711

# 5.1.2.2 Analyse factorielle du BMQ spécifique

5.1.2.2.1 Variance totale expliquée du BMQ spécifique

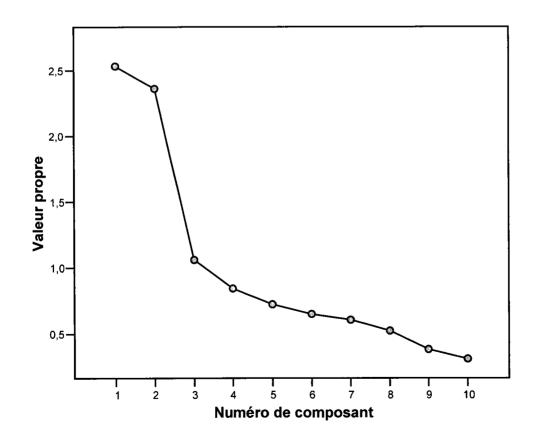
#### Variance totale expliquée

	Valeurs propres initiales			Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
omposante	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
	2,534	25,336	25,336	2,534	25,336	25,336	2,534	25,336	25,336
	2,363	23,626	48,963	2,363	23,626	48,963	2,363	23,627	48,963
	1,060	10,600	59,563						
İ	,844	8,438	68,000		i				
1 1	,723	7,233	75,233						
 	,649	6,494	81,727						
	,606	6,062	87,789			·			
	,524	5,244	93,034						
	,384	3,844	96,877						
o	,312	3,123	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

#### 5.1.2.2.2 Graphique des valeurs propres du BMQ spécifique

# Graphique des valeurs propres



# 5.1.2.2.3 Solution factorielle sans et avec rotation du BMQ spécifique Matrice des composantes(a)

	Comp	osante
	1	2
a present, ma sante est dependante de mes medicaments antiretroviraux	,398	-,240
devoir prendre des medicaments antiretroviraux m'est penible	-,241	,721
ma vie serait impossible sans mes medicaments antiretroviraux	,798	,150
sans mes medicaments antiretroviraux, je serais tres malade	,834	,131
je suis parfois preoccupe des effets a long terme de mes medicaments antiretroviraux	,005	,692
mes medicaments antiretroviraux sont un mystere pour moi	,174	,291
ma sante future est conditionnee par la prise de mes medicaments antiretroviraux	,702	,013
mes medicaments antiretroviraux cassent le rythme de ma vie	-,032	,790
j'ai parfois peur de devenir trop dependant de mes medicaments antiretroviraux	,087	,741
mes medicaments antiretroviraux permettent a ma sante de ne pas s'aggraver	,675	-,091

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

#### Matrice des composantes après rotation(a)

	Comp	osante
	1	2
a present, ma sante est dependante de mes medicaments antiretroviraux	,400	-,236
devoir prendre des medicaments antiretroviraux m'est penible	-,247	,719
ma vie serait impossible sans mes medicaments antiretroviraux	,796	,157
sans mes medicaments antiretroviraux, je serais tres malade	,832	,139
je suis parfois preoccupe des effets a long terme de mes medicaments antiretroviraux	-,001	,692
mes medicaments antiretroviraux sont un mystere pour moi	,171	,292
ma sante future est conditionnee par la prise de mes medicaments antiretroviraux	,702	,019
mes medicaments antiretroviraux cassent le rythme de ma vie	-,039	,790
j'ai parfois peur de devenir trop dependant de mes medicaments antiretroviraux	,080,	,741
mes medicaments antiretroviraux permettent a ma sante de ne pas s'aggraver	,676	-,085

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a 2 composantes extraites.

a La rotation a convergé en 3 itérations.

# 5.1.2.3 Analyse factorielle du BMQ général

5.1.2.3.1 Variance totale expliquée du BMQ général

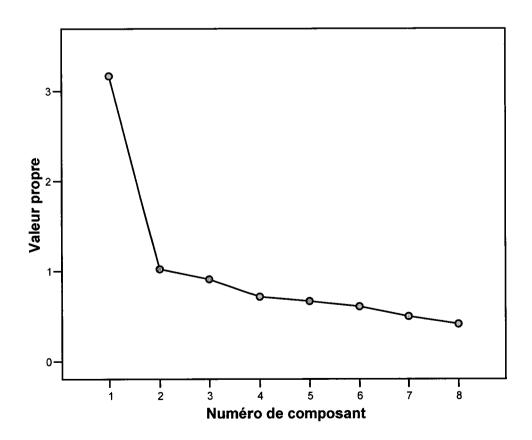
#### Variance totale expliquée

	Valeurs propres initiales				Extraction Sommes des carrés des facteurs retenus			Somme des carrés des facteurs retenus pour la rotation		
omposante	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	
	3,169	39,608	39,608	3,169	39,608	39,608	2,143	26,786	26,786	
ļ	1,023	12,788	52,396	1,023	12,788	52,396	2,049	25,610	52,396	
	,909	11,366	63,762							
	,715	8,937	72,699							
	,666	8,319	81,018							
	,607	7,587	88,605							
	,498	6,220	94,825							
	,414	5,175	100,000							

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

5.1.2.3.2 Graphique des valeurs propres du BMQ général

# Graphique des valeurs propres



#### 5.1.2.3.3 Solution factorielle sans et avec rotation

#### Matrice des composantes(a)

	Compo	osante
	1	2
les medecins prescrivent trop de medicaments	,623	-,423
les gens qui prennent des medicaments devraient interrompre leur traitement de temps en temps	,539	,357
la plupart des medicaments rendent dependant	,510	,006
des medecines naturelles sont plus sures que des medicaments	,609	,285
les medicaments font plus de mal que de bien	,667	,481
tous les medicaments sont des poisons	,689	,220
les medecins font trop confiance aux medicaments	,688	-,426
si les medecins pouvaient passer plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de medicaments	,684	-,417

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. a 2 composantes extraites.

#### Matrice des composantes après rotation(a)

	Compo	osante
	1	2
les medecins prescrivent trop de medicaments	,157	,736
les gens qui prennent des medicaments devraient interrompre leur traitement de temps en temps	,636	,114
la plupart des medicaments rendent dependant	,373	,348
des medecines naturelles sont plus sures que des medicaments	,637	,215
les medicaments font plus de mal que de bien	,814	,113
tous les medicaments sont des poisons	,650	,318
les medecins font trop confiance aux medicaments	,202	,783
si les medecins pouvaient passer plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de medicaments	,206	,774

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a La rotation a convergé en 3 itérations.

# 5.1.2.4 Analyse de fiabilité du BMQ

#### Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach basé sur des éléments normalisés	Nombre d'éléments
,576	,690	18

#### Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observatio	Valide	122	95,3
ns	Exclus(a)	6	4,7
	Total	128	100,0

a Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

#### Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Carré de la corrélation multiple	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
a present, ma sante est dependante de mes medicaments antiretroviraux	53,6393	73,042	-,090	,181	,729
devoir prendre des medicaments antiretroviraux m'est penible	55,1885	73,741	,258	,469	,553
ma vie serait impossible sans mes medicaments antiretroviraux	54,4426	76,083	,177	,547	,565
sans mes medicaments antiretroviraux, je serais tres malade	54,1639	77,345	,185	,555	,565
je suis parfois preoccupe des effets a long terme de mes medicaments antiretroviraux	54,4918	73,756	,271	,306	,552
mes medicaments antiretroviraux sont un mystere pour moi	55,2869	74,851	,238	,189	,557
ma sante future est conditionnee par la prise de mes medicaments antiretroviraux	53,9918	78,802	,124	,363	,572
mes medicaments antiretroviraux cassent le rythme de ma vie	55,4262	70,445	,389	,463	,532

j'ai parfois peur de devenir trop dependant de mes medicaments antiretroviraux	55,4672	67,656	,483	,496	,513
mes medicaments antiretroviraux permettent a ma sante de ne pas s'aggraver	53,8934	80,476	,032	,383	,579
les medecins prescrivent trop de medicaments	55,5246	74,929	,250	,308	,556
les gens qui prennent des medicaments devraient interrompre leur traitement de temps en temps	55,8770	76,175	,166	,352	,567
la plupart des medicaments rendent dependant	55,4262	73,585	,327	,441	,546
des medecines naturelles sont plus sures que des medicaments	56,0000	75,355	,310	,318	,552
les medicaments font plus de mal que de bien	56,3197	75,657	,346	,441	,551
tous les medicaments sont des poisons	56,2049	71,371	,432	,433	,531
les medecins font trop confiance aux medicaments	55,6066	73,613	,340	,418	,545
si les medecins pouvaient passer plus de temps avec leur patient, ils prescriraient moins de medicaments	55,5984	73,102	,320	,418	,545

# 5.1.3 Etude de validation de l'IPQ (Illness Perception Questionnaire)

# 5.1.3.1 Statistiques descriptives (moyennes et écarts-types) de l'IPQ

#### Statistiques récapitulatives sur les éléments

	Moyenne	Minimum	Maximum	Plage	Maximum/Mini mum	Variance	Nombre d'éléments
Moyenne des éléments	2,595	,464	4,856	4,392	10,466	2,451	31
Variance des éléments	1,303	,100	2,846	2,745	28,382	,880	31
Corrélations entre éléments	,032	-,342	,456	,798	-1,335	,021	31

La matrice de covariance est calculée et utilisée dans l'analyse.

#### Statistiques sur les éléments

	Moyenne	Ecart-type	N
nausees, vomissements	,5200	,50161	125
diarrhees	,7280	,44678	125
douleurs abdominales	,5360	,50071	125
fatigue	,8880	,31664	125
maux de tete	,6000	,49187	125
manque d'appetit	,4800	,50161	125
ballonnement	,6480	,47952	125
amaigrissement des joues	,4640	,50071	125
troubles de la sexualite	,5920	,49344	125
troubles du sommeil	,6880	,61455	125
un microbe ou un virus a cause ma maladie	4,7520	1,30542	125
je suis tombe malade par hasard	2,4880	1,61952	125
ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	3,0960	1,68688	125
d'autres personnes ont joue un grand rôle dans l'origine de ma maladie	3,5360	1,66338	125
mon etat d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	2,1440	1,50646	125
ma maladie sera de courte duree	4,5680	1,01866	125
ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	4,2400	1,28515	125
ma maladie va durer longtemps	4,6240	,83920	125
ma maladie est serieuse	4,8560	,50328	125
ma maladie a eu des consequences majeures sur ma vie	4,4800	,98865	125
ma maladie est devenue plus facile a vivre	2,7280	1,41065	125
ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	3,8800	1,42331	125

ma maladie a severement change le regard des autres sur moi	2,6160	1,47989	125
ma maladie a eu des consequences economiques et financieres serieuses	2,5920	1,67571	125
ma maladie a beaucoup change le regard que je porte sur moi en tant que personne	3,5360	1,40014	125
ma maladie va s'ameliorer avec le temps	2,8960	1,44704	125
il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma maladie	3,4320	1,27846	125
il y a tres peu de choses qui peuvent etre faites pour ameliorer ma maladie	3,4320	1,25297	125
mon traitement sera assez efficace pour guerir ma maladie	2,2000	1,30755	125
guerir de ma maladie depend largement du hasard et du destin	3,9120	1,40859	125
ce que je fais peut avoir un effet sur l'amelioration ou l'aggravation de ma maladie	4,2800	1,09692	125

# 5.1.3.2 Analyse factorielle de l'IPQ

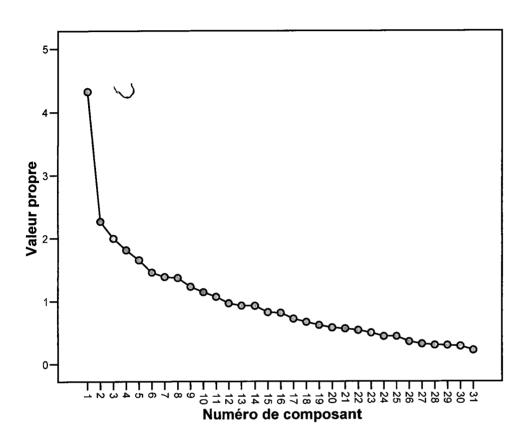
# 5.1.3.2.1 Variance totale expliquée de l'IPQ

#### Variance totale expliquée

Compo sante	Vale	urs propres in	nitiales		Sommes des			des carrés de nus pour la ro	
	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés	Total	% de la variance	% cumulés
1	4,324	13,949	13,949	4,324	13,949	13,949	4,011	12,940	12,940
2	2,268	7,318	21,267	2,268	7,318	21,267	2,114	6,818	19,758
3	1,997	6,442	27,708	1,997	6,442	27,708	2,009	6,481	26,239
4	1,813	5,848	33,557	1,813	5,848	33,557	1,987	6,408	32,647
5	1,654	5,337	38,893	1,654	5,337	38,893	1,936	6,246	38,893
6	1,458	4,702	43,596						
7	1,387	4,473	48,069						
8	1,371	4,423	52,491						
9	1,231	3,969	56,461						
10	1,144	3,690	60,151						
11	1,068	3,446	63,596						
12	,965	3,112	66,708					-	
13	,927	2,992	69,700				İ		
14	,924	2,980	72,681						
15	,824	2,658	75,339						
16	,814	2,625	77,963						
17	,719	2,320	80,284	·					
18	,668	2,155	82,439						
19	,618	1,994	84,432						
20	,576	1,860	86,292						
21	,562	1,813	88,105						
22	,536	1,730	89,834						
23	,496	1,601	91,435						
24	,440	1,420	92,855					:	
25	,439	1,417	94,272						
26	,356	1,149	95,421						
27	,319	1,030	96,451						
28	,300	,967	97,419						
29	,297	,958	98,377						
30	,284	,915	99,292						
31	,219	,708	100,000						

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

# Graphique des valeurs propres



5.1.3.2.3 Solution factorielle avant rotation de l'IPQ

Matrice des composantes(a)

		Composante				
	1	2	3	4	5	
nausees, vomissements	,606	,055	,213	,119	-,051	
diarrhees	,610	,064	,057	-,118	,107	
douleurs abdominales	,659	,073	,139	-,209	,070	
fatigue	,404	,374	,061	,118	,125	
maux de tete	,563	,042	,015	,019	,174	
manque d'appetit	,631	,118	-,042	-,258	-,100	
ballonnement	,524	-,019	-,015	-,264	,207	
amaigrissement des joues	,200	,192	-,215	-,392	-,239	
troubles de la sexualite	,623	,053	-,160	,107	-,075	
troubles du sommeil	,537	,063	-,257	,019	-,430	
un microbe ou un virus a cause ma maladie	-,104	-,291	,252	,040	-,381	
je suis tombe malade par hasard	-,148	,173	-,486	,445	,060	
ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	,163	,314	,520	,206	-,145	

d'autres personnes ont joue un grand rôle dans l'origine de ma maladie	,050	-,035	,640	-,080	,150
mon etat d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	,048	,433	,387	,046	,210
ma maladie sera de courte duree	-,093	-,431	,141	-,162	,430
ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	,355	-,304	,288	,372	-,274
ma maladie va durer longtemps	,283	-,292	,232	,170	-,072
ma maladie est serieuse	,144	-,357	-,100	-,219	-,080
ma maladie a eu des consequences majeures sur ma vie	,363	,062	,060	,320	,188
ma maladie est devenue plus facile a vivre	,315	-,197	-,503	,220	,144
ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	,171	-,271	-,028	,654	,164
ma maladie a severement change le regard des autres sur moi	,339	,335	-,056	,305	-,016
ma maladie a eu des consequences economiques et financieres serieuses	,325	,318	-,208	-,144	,032
ma maladie a beaucoup change le regard que je porte sur moi en tant que personne	,084	,176	,266	,028	,342
ma maladie va s'ameliorer avec le temps	-,505	,420	,064	,227	,064
il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma maladie	-,234	,184	,171	-,190	-,093
il y a tres peu de choses qui peuvent etre faites pour ameliorer ma maladie	-,228	,033	,184	,305	-,359
mon traitement sera assez efficace pour guerir ma maladie	-,348	,465	-,075	-,111	,297
guerir de ma maladie depend largement du hasard et du destin	,079	-,584	,136	-,136	,201
ce que je fais peut avoir un effet sur l'amelioration ou l'aggravation de ma maladie	-,068	,184	,157	-,166	-,556
•		1		L	

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. a 5 composantes extraites.

# 5.1.3.2.4 Solution factorielle après rotation

# Matrice des composantes après rotation(a)

		C	omposante	,	
	1	2	3	4	5
nausees, vomissements	,521	,313	,105	,191	,121
diarrhees	,621	,062	-,039	,097	,071
douleurs abdominales	,689	,098	-,066	,134	-,033
fatigue	,402	-,075	,256	,285	,150
maux de tete	,538	,051	-,026	,106	,214
manque d'appetit	,682	,054	,072	-,065	-,111
ballonnement	,584	-,062	-,202	,020	,030
amaigrissement des joues	,333	-,157	,153	-,249	-,337
troubles de la sexualite	,559	,145	,192	-,112	,224
troubles du sommeil	,488	,232	,365	-,344	-,008
un microbe ou un virus a cause ma maladie	-,195	,466	-,045	-,080	-,207
je suis tombe malade par hasard	-,219	-,239	,372	-,202	,452
ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	,095	,295	,284	,520	-,106
d'autres personnes ont joue un grand rôle dans l'origine de ma maladie	,041	,234	-,270	,532	-,172
mon etat d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	,089	-,115	,133	,586	-,058
ma maladie sera de courte duree	-,078	-,033	-,634	,069	,108
ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	,133	,676	,048	,044	,190
ma maladie va durer longtemps	,149	,439	-,128	,054	,137
ma maladie est serieuse	,149	,136	-,271	-,305	-,071
ma maladie a eu des consequences majeures sur ma vie	,259	,109	,088	,207	,385
ma maladie est devenue plus facile a vivre	,235	-,061	,002	-,382	,506
ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	-,072	,315	,014	,041	,673
ma maladie a severement change le regard des autres sur moi	,273	,015	,403	,150	,251
ma maladie a eu des consequences economiques et financieres serieuses	,410	-,243	,208	-,034	-,014
ma maladie a beaucoup change le regard que je porte sur moi en tant que personne	,106	-,113	-,097	,430	,091
ma maladie va s'ameliorer avec le temps	-,478	-,273	,315	,299	-,013
il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma maladie	-,148	-,090	,049	,142	-,332
il y a tres peu de choses qui peuvent etre faites pour ameliorer ma maladie	-,340	,317	,290	,064	-,064

mon traitement sera assez efficace pour guerir ma maladie	-,195	-,570	,118	,247	-,080
guerir de ma maladie depend largement du hasard et du destin	,035	,224	-,598	-,091	,084
ce que je fais peut avoir un effet sur l'amelioration ou l'aggravation de ma maladie	-,033	,211	,316	-,053	-,501

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

#### 5.1.3.3 Analyse de fiabilité

#### Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observatio	Valide	125	97,7
ns	Exclus(a)	3	2,3
	Total	128	100,0

a Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

#### Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach basé sur des éléments normalisés	Nombre d'éléments
,769	,771	10

#### Statistiques complètes sur les éléments

	Moyenne de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Variance de l'échelle en cas de suppression d'un élément	Corrélation complète des éléments corrigés	Carré de la corrélation multiple	Alpha de Cronbach en cas de suppression de l'élément
nausees, vomissements	79,9120	49,678	,310	,451	,198
diarrhees	79,7040	50,065	,293	,458	,204
douleurs abdominales	79,8960	50,175	,239	,510	,207
fatigue	79,5440	50,653	,303	,309	,211
maux de tete	79,8320	50,593	,183	,480	,213
manque d'appetit	79,9520	50,401	,206	,486	,210
ballonnement	79,7840	51,058	,121	,352	,221
amaigrissement des joues	79,9680	51,999	-,018	,289	,236
troubles de la sexualite	79,8400	50,119	,251	, <b>4</b> 11	,206
troubles du sommeil	79,7440	50,224	,174	,513	,210
un microbe ou un virus a cause ma maladie	75,6800	51,832	-,075	,246	,262
je suis tombe malade par hasard	77,9440	52,521	-,129	,271	,290
ma façon de vivre est largement responsable de ma maladie	77,3360	45,951	,145	,349	,189

a La rotation a convergé en 10 itérations.

d'autres personnes ont joue un grand rôle dans l'origine de ma maladie	76,8960	48,336	,044	,285	,229
mon etat d'esprit est en grande partie responsable de l'apparition de ma maladie	78,2880	45,110	,234	,276	,160
ma maladie sera de courte duree	75,8640	52,489	-,095	,362	,259
ma maladie est vraisemblablement permanente plutôt que temporaire	76,1920	46,818	,207	,454	,178
ma maladie va durer longtemps	75,8080	49,398	,171	,380	,203
ma maladie est serieuse	75,5760	52,278	-,057	,182	,240
ma maladie a eu des consequences majeures sur ma vie	75,9520	47,191	,291	,330	,170
ma maladie est devenue plus facile a vivre	77,7040	51,694	-,077	,395	,266
ma maladie n'a pas eu beaucoup d'impact sur ma vie	76,5520	47,233	,146	,413	,194
ma maladie a severement change le regard des autres sur moi	77,8160	44,555	,272	,380	,147
ma maladie a eu des consequences economiques et financieres serieuses	77,8400	47,200	,092	,380	,211
ma maladie a beaucoup change le regard que je porte sur moi en tant que personne	76,8960	47,417	,142	,254	,196
ma maladie va s'ameliorer avec le temps	77,5360	53,670	-,172	,431	,296
il y a beaucoup de choses que je peux faire pour contrôler les symptômes de ma maladie	77,0000	52,097	-,087	,335	,265
il y a tres peu de choses qui peuvent etre faites pour ameliorer ma maladie	77,0000	51,081	-,030	,294	,248
mon traitement sera assez efficace pour guerir ma maladie	78,2320	54,567	-,215	,410	,301
guerir de ma maladie depend largement du hasard et du destin	76,5200	53,106	-,145	,327	,286
ce que je fais peut avoir un effet sur l'amelioration ou l'aggravation de ma maladie	76,1520	52,323	-,089	,397	,260

# 5.1.4 Etude de validation de l'échelle de valeurs

# 5.1.4.1 Statistiques descriptives de l'échelle de valeurs

# Statistiques sur les éléments

	Moyenne	Ecart-type	N
l'apparence physique	7,0080	2,39117	125
avoir une bonne image de soi	7,5600	1,98949	125
preserver son image	7,4560	2,14966	125
etre intelligent	6,2560	2,63324	125
etre vrai	7,9440	1,78842	125
prendre soin de soi	7,8480	1,89675	125
etre centre sur soi-même	4,7440	2,88741	125
pouvoir faire de l'exercice physique	5,4592	3,05699	125
faire des projets de vie	6,9680	2,75604	125
fonder une famille	4,0464	3,74785	125
voir grandir ses enfants	4,8816	4,10979	125
s'engager dans une relation durable	7,0890	2,86247	125
construire une maison	3,9883	3,52307	125
mettre de l'argent de côte	5,2480	3,23702	125
la ponctualite	6,8320	2,61119	125
l'acceptation de sa destinee	6,9760	2,54465	125
jouir de la vie	7,7200	1,98624	125
le bonheur	7,9440	1,90629	125
avoir un bon boulot	6,7520	2,97749	125
la capacite à s'adapter	7,4880	2,17247	125
le courage	7,7760	1,66493	125
la generosite	7,3360	2,24666	125
la gentillesse	7,6880	1,96508	125
l'honnetete	7,9200	1,82102	125
la joie	7,7520	1,99861	125
la justice	7,3600	2,43761	125
la liberte	8,1680	1,68837	125
avoir les memes droits que les autres	8,5040	1,25482	125
etre large d'esprit	8,2422	1,34627	125
conserver ses droits	8,4160	1,30250	125
le pardon	6,8480	2,64897	125
la patience	7,0400	2,23751	125
la reussite personnelle	6,8142	2,65903	125
la richesse materielle	4,3626	2,77760	125
la sagesse	7,6960	1,63739	125
etre en bonne sante	8,5920	1,03250	125
la realisation de ses projets	7,5520	2,16443	125
le sens de la propriete	5,2640	3,10864	125
le sens de la vie	8,0000	1,70389	125
la reussite professionnelle	6,3297	2,79322	125
la creativite			
etre realiste	6,7426	2,39244	125
	7,8384	1,79775	125
etre competitif	5,5979	2,79879	125

etre competent	7,6160	2,00718	125
etre fidele	7,4605	2,24741	125
la verite	7,8876	2,00890	125
le confort de la vie	7,3760	1,85639	125
avoir une vie excitante	6,2499	2,86701	125
avoir une vie rangee	6,0400	2,83242	125
avoir des loisirs	7,2080	1,98907	125
avoir une vie spirituelle	4,7020	3,12374	125
la religion	3,15 <del>4</del> 2	3,28499	125
la croyance en dieu	4,4960	3,53924	125
le respect	8,1300	1,40836	125
l'acceptation par les autres	7,6400	2,07675	125
l'amitie vraie	8,1440	1,83032	125
l'amour	8,0880	1,94279	125
l'affection	8,3200	1,46794	125
la communication	7,7200	1,98624	125
la compassion	6,3200	2,94465	125
etre comprehensif envers les autres	7,7600	1,71990	125
faire confiance aux autres	5,4480	2,72224	125
etre compris des autres	7,1138	2,20781	125
la reconnaissance des autres	6,6427	2,35595	125
l'indifference des autres	4,6699	2,96337	125
pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un	6,8400	2,58844	125
la loyauté envers les autres	7,6720	2,19889	125
la sécurité des proches	8,1920	1,64952	125
avoir quelqu'un qui compte	8,5081	1,37075	125
la sincérité	8,2720	1,41636	125
la tolérance	8,0720	1,58204	125
l'engagement social	6,2018	2,65482	125
le besoin de contact avec les autres	6,8880	2,47965	125
le besoin d'appartenance à un groupe	4,0880	2,98387	125
le besoin d'être écouté	6,3120	2,67128	125
le besoin de s'exprimer	6,7120	2,51388	125
l'intimité	7,7910	1,79281	125
la sexualité	6,5760	2,70383	125
la tendresse	7,9280	1,98045	125
le maintien de vos pratiques sexuelles	6,4800	2,83867	125
le plaisir	7,4720	2,31606	125

# 5.1.4.2 Analyse factorielle de l'échelle de valeurs

# 5.1.4.2.1 Variance totale expliquée

#### Variance totale expliquée

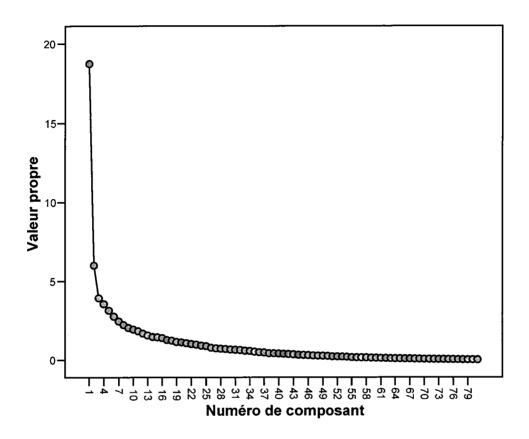
Compo sante	Vale	Valeurs propres initiales  Extraction Sommes des carrés des Somme des carrés des facteurs retenus retenus pour la rotati							
		% de la			% de la			% de la	
	Total	variance	% cumulés	Total	variance	% cumulés	Total	variance	% cumulés
1	18,745	23,142	23,142	18,745	23,142	23,142	8,379	10,345	10,345
2	6,004	7,412	30,554	6,004	7,412	30,554	8,108	10,010	20,355
3	3,933	4,855	35,409	3,933	4,855	35,409	6,862	8,471	28,826
4	3,560	4,396	39,805	3,560	4,396	39,805	6,373	7,868	36,694
5	3,146	3,884	43,689	3,146	3,884	43,689	4,670	5,765	42,460
6	2,765	3,413	47,102	2,765	3,413	47,102	3,760	4,643	47,102
7	2,458	3,034	50,136						
8	2,226	2,748	52,884			•			
9	2,046	2,526	55,410						
10	1,942	2,398	57,808						
11	1,835	2,266	60,073						
12	1,690	2,086	62,159						
13	1,567	1,934	64,093						
14	1,473	1,818	65,911						
15	1,451	1,792	67,703						
16	1,402	1,731	69,434						
17	1,273	1,572	71,006						
18	1,234	1,523	72,529						
19	1,146	1,414	73,944						
20	1,123	1,387	75,330						
21	1,072	1,324	76,654						
22	1,014	1,252	77,906						
23	,983	1,214	79,120						
24	,917	1,132	80,252				-		
25	,880	1,086	81,338						
26	,779	,962	82,300						
27	,746	,921	83,220		,				
28	,718	,887	84,107						
29	,697	,861	84,968		,				
30	,670	,828	85,796						
31	,652	,805	86,600						
32	,634	,782	87,383						
33	,593	,732	88,115						
34	,578	,714	88,829				:		
35	,533	,658	89,486						
36	,498	,615	90,101						
37	,480	,592	90,693						
38	,432	,534	91,227						
39	,425	,525	91,752						
40	,407	,502	92,254						
41	,396	,489	92,743						

42	,380	,469	93,212				
43	,357	,440	93,652				
44	,327	,404	94,056				
45	,320	,395	94,451				
46	,307	,379	94,830				!
47	,285	,351	95,181				
48	,274	,338	95,519	-			
49	,269	,332	95,851				
50	,256	,316	96,167				
51	,225	,278	96,445				
52	,225	,278	96,723				
53	,210	,260	96,983			'	
54	,203	,250	97,233				
55	,171	,211	97,443				
56	,168	,207	97,650				
57	,157	,194	97,844				
58	,154	,190	98,034				
59	,142	,175	98,209				
60	,135	,167	98,376				
61	,123	,152	98,528		·		
62	,118	,145	98,673				
63	,107	,132	98,805		İ		
64	,099	,122	98,927				
65	,094	,116	99,043				
66	,090	,111	99,154				
67	,085	,105	99,259				
68	,076	,093	99,352				
69	,070	,086	99,438				
70	,060	,074	99,513				
71	,057	,071	99,583				
72	,055	,068	99,651				
73	,052	,064	99,715				
74	,043	,053	99,768				
75	,039	,048	99,816				
76	,035	,043	99,859				
77	,032	,039	99,898				
78	,025	,031	99,929				
79	,022	,027	99,956				
80	,021	,026	99,982				
81	,015	,018	100,000				

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.

# 5.1.4.2.2 Graphique des valeurs propres de l'échelle de valeurs

# Graphique des valeurs propres



# 5.1.4.2.3 Solution sans rotation de l'échelle de valeurs

#### Matrice des composantes(a)

			Compos	sante		······································
	1	2	3	4	5	6
l'apparence physique	,362	,118	,037	-,420	,527	-,040
avoir une bonne image de soi	,569	-,065	-,006	-,287	,447	,064
preserver son image	,487	-,040	,136	-,336	,504	,084
etre intelligent	,350	,039	,201	-,006	,335	-,127
etre vrai	,359	-,220	-,016	-,148	,161	,169
prendre soin de soi	,429	,086	,023	-,237	,286	,112
etre centre sur soi-même	,110	,024	,415	,027	,421	,149
pouvoir faire de l'exercice physique	,129	,357	,048	,017	-,010	,257
faire des projets de vie	,491	,451	-,083	,217	-,305	-,143
fonder une famille	,351	,120	-,236	,555	,038	-,065
voir grandir ses enfants	,265	-,146	-,199	,486	,165	,044
s'engager dans une relation durable	,534	,190	-,356	-,048	-,175	,019
construire une maison	,248	,495	-,147	,328	,219	,076
mettre de l'argent de côte	,317	,325	,037	,395	,107	-,112
la ponctualite	399	-,075	-,033	-,064	,112	,020
l'acceptation de sa destinee	,436	-,141	-,158	,045	-,252	-,189
jouir de la vie	,505	,388	-,172	-,168	-,031	-,169
le bonheur	,630	,188	-,299	,038	-,177	-,068
avoir un bon boulot	,507	,445	,075	,098	,033	-,320
la capacite à s'adapter	,607	,095	-,207	,029	-,002	,320 -,425
le courage	,678	-,210	,025	,088	,187	-,015
la generosite	,519	-,319	,019	,016	-,107	-,100
la gentillesse	,619	-,336	-,200	,044	,061	,134
l'honnetete	,633	-,277	-,044	-,150	,050	,021
la joie	,642	-,088	-,293	-,040	,090	,077
la justice	,550	-,152	-,173	,093	-,021	-,034
la liberte	,566	,045	-,275	,064	-,122	,292
avoir les memes droits que les autres	,440	-,064	-,290	-,224	,223	-,308
etre large d'esprit	,413	-,074	,058	-,075	,044	-,300
conserver ses droits	,472	-,250	-,173	-,209	,289	-,288
le pardon	,041	-,059	-,152	,437	-,039	,192
la patience	,476	-,273	,034	,238	,094	,168
la reussite personnelle	,423	,374	,173	,329	,126	-,209
la richesse materielle	,258	,429	,214	,241	,146	-,085
la sagesse	,480	-,241	-,100	,134	,035	,397
etre en bonne sante	,360	,018	-,335	-,093	-,111	-,020
la realisation de ses projets	,520	,401	-,308	,108	-,100	-,167
le sens de la propriete	,225	,584	,093	,161	,146	,174
le sens de la vie	,561	-,006	,083	,093	-,225	,268
la reussite professionnelle	,481	,516	,211	,243	,068	-,144

la creativite	I 540	400	464	424	040	1 242
etre realiste	,548	,180	-,161 ,408	,131 ,101	,0 <b>4</b> 2 -,101	-,212
etre competitif	,634	-,145	•			-,119
etre competent	,306	,314	,238	,114	,332	-,012
etre fidele	,619	,067	,270	,084 ,236	,073	-,224 -,226
la verite	,425	-,338	,007		-,183	-,226 -,056
le confort de la vie	,690	-,209	-,079	-,007	-,199	,090
avoir une vie excitante	,363	,350 ,593	,088, 118,	-,181 -,063	,220 ,007	,090
avoir une vie excitainte	,275 ,362	,593 -,226	,118	-,003 ,235	-,058	-,076
avoir des loisirs	,362 ,429	-,226 ,430	,017 -,061	,235	-,038	-,076 -,251
avoir une vie spirituelle	,429 ,292	, <del>4</del> 30 -,259	-,001 -,115	,507	,187	,171
la religion	,292 ,251	-,25 <del>9</del> -,254	-,115 -,185	,50 <i>1</i> ,554	,167	,207
la croyance en dieu	,262	-,25 <del>4</del> -,412	-,165 -,217	,380	,346	,289
le respect	,202 ,647	-,412 -,389	-,143	,300 -,127	,120	-,048
l'acceptation par les autres	,047 ,446	-,320	,143 ,281	-,074	,017	-,040
l'amitie vraie	,		,117	-,07 <del>-4</del> -,105	,017 -,258	,029
l'amour	,726 ,613	-,094 ,078	,117 -,307	-,105 -,273	-,256 -,256	,029
l'affection	,675	,078	-,307 -,194	-,273 -,178	-,230 -,231	,098
la communication	,073	,02 <del>4</del> -,220	,150	-,173 -,153	-,231 -,091	,036
la compassion	,463	-,220	,199	,229	-,031 -,171	,030 -,081
etre comprehensif envers	·		, 199	,223	-,171	
les autres	,605	-,380	,078	-,007	,084	,031
faire confiance aux autres	,388	-,139	,041	,192	-,279	,302
etre compris des autres	,437	-,224	,376	,024	-,297	-,003
la reconnaissance des autres	,503	,058	,519	,025	-,099	-,002
l'indifference des autres	-,164	,008	-,192	-,273	-,178	-,093
pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un	,290	-,194	,338	-,047	-,158	-,338
la loyauté envers les autres	,641	-,246	,354	-,017	-,123	-,212
la sécurité des proches	,640	-,098	,044	-,044	,017	-,123
avoir quelqu'un qui compte	,308	-,051	-,154	-,024	-,255	-,108
la sincérité	,734	-,245	-,068	-,172	,097	,114
la tolérance	,639	-,121	-,115	-,200	-,082	,195
l'engagement social	,549	,043	,279	-,063	,115	,098
le besoin de contact avec les autres	,512	,205	,455	-,065	-,198	,074
le besoin d'appartenance à un groupe	,275	,306	,318	,132	-,090	,157
le besoin d'être écouté	,373	-,017	,442	-,109	-,249	,384
le besoin de s'exprimer	,368	,029	,530	-,044	-,148	,314
l'intimité	,332	-,108	-,196	-,136	,263	-,109
la sexualité	,403	,525	-,140	-,145	,070	,284
la tendresse	,680	,181	-,181	-,190	-,215	,095
le maintien de vos pratiques sexuelles	,351	,578	-,138	-,199	-,068	,396
le plaisir	,460	,400	-,237	-,230	-,126	,262
	,,,,,,,	, 100	,=01	,=00	,0	, , , , , , ,

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. a 6 composantes extraites.

5.1.4.2.4 Solution factorielle avec rotation

Matrice des composantes après rotation(a)

	Composante					
	1	2	3	4	5	6
l'apparence physique	,050	-,027	,185	,734	-,159	-,021
avoir une bonne image de soi	,179	,135	,114	,735	,082	,060
preserver son image	,033	,118	,121	,765	,001	,126
etre intelligent	-,087	,215	,286	,393	,055	-,010
etre vrai	,151	,144	-,114	,394	,157	,135
prendre soin de soi	,170	,038	,164	,514	,002	,143
etre centre sur soi-même	-,385	,051	,194	,363	,088	,240
pouvoir faire de l'exercice physique	,116	-,183	,275	,017	-,004	,300
faire des projets de vie	,472	,185	,562	-,186	,024	,062
fonder une famille	,219	,085	,394	-,111	,511	-,151
voir grandir ses enfants	,075	,086	,137	,023	,590	-,127
s'engager dans une relation durable	,645	,064	,209	,101	,085	,013
construire une maison	,142	-,237	,587	,050	,257	,012
mettre de l'argent de côte	,057	,087	,564	-,024	,241	-,029
la ponctualite	,197	,179	,068	,302	,119	,043
l'acceptation de sa destinee	,411	,382	,025	-,014	,102	-,102
jouir de la vie	,489	,074	,421	,214	-,159	-,043
le bonheur	,636	,189	,305	,094	,128	-,015
avoir un bon boulot	,240	,237	,660	,117	-,079	-,070
la capacite à s'adapter	,446	,368	,360	,201	,043	-,308
le courage	,225	,420	,150	,424	,340	,045
la generosite	,265	,504	-,054	,178	,183	,014
la gentillesse	,396	,309	-,090	,351	,416	,056
l'honnetete	,351	,399	-,054	,429	,170	,080,
la joie	,507	,172	,082	,383	,284	,004
la justice	,380	,306	,078	,198	,286	-,033
la liberte	,561	,058	,107	,144	,315	,229
avoir les memes droits que les autres	,348	,172	,084	,445	-,015	-,346
etre large d'esprit	,155	,390	,152	,238	-,038	-,139
conserver ses droits	,231	,302	-,014	,529	,062	-,310
le pardon	,046	-,057	,042	-,201	,456	,039
la patience	,120	,308	,023	,217	,464	,154
la reussite personnelle	,035	,215	,669	,056	,135	-,007
la richesse materielle	-,054	,054	,604	,045	,047	,090
la sagesse	,279	,140	-,082	,238	,476	,296
etre en bonne sante	,486	,056	,024	,113	,065	-,076
la realisation de ses projets	,556	,056	,495	,032	,068	-,115
le sens de la propriete	,066	-,213	,598	,068	,048	,254
le sens de la vie	,358	,293	,133	,063	,225	,408
la reussite professionnelle	,,,,,	,	,	,555	,	,

al creativite   3,372   2,21   4,08   1,066   1,149   -1,40   etter competitif   1,111   0,43   5,507   2,87   0,70   1,117   etter competitif   1,111   0,43   5,507   2,87   0,70   0,117   etter competitif   1,111   0,43   5,507   2,87   0,70   0,117   etter competitif   1,111   0,43   5,507   2,87   0,70   0,117   etter competitif   1,111   0,43   5,507   2,87   0,70   0,111   la verite   4,89   5,503   0,35   1,86   1,87   0,73   la verite   4,89   5,503   0,35   1,86   1,87   0,73   la verite   4,89   5,503   0,35   1,86   1,87   0,73   la confort de la vie   1,47   -0,61   3,73   3,74   -1,05   1,95   avoir une vie excitante   1,77   -0,82   5,60   0,81   -2,12   2,03   avoir une vie excitante   1,77   -0,82   5,60   0,81   -2,12   2,03   avoir une vie spirituelle   0,14   1,31   0,55   0,69   6,80   -0,20   la religion   -0,03   0,40   0,53   0,82   7,52   -0,42   la croyance en dieu   0,06   0,25   -1,39   2,63   7,37   -0,18   le respect   3,64   4,23   -1,117   4,83   2,48   -0,57   l'acceptation par les autres   0,021   5,42   -0,39   2,87   0,62   1,115   l'amitie vraie   4,65   5,53   1,09   2,00   0,47   2,87   l'amour   7,733   1,50   0,42   2,99   -0,31   1,43   l'affection   8,657   2,43   0,74   2,21   0,64   2,20   la communication   3,64   5,60   0,38   3,375   0,06   2,57   la compassion   1,05   5,78   0,42   0,05   2,64   1,08   la reconnaissance des autres   1,95   4,87   -0,64   3,88   2,86   1,07   la reconnaissance des autres   1,66   -1,09   -2,00   -0,04   -2,75   -1,27   la reconnaissance des autres   1,66   -1,09   -2,00   -0,04   -2,75   -1,27   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,32   1,08   3,37   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,22   1,08   3,37   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,22   1,08   3,30   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,22   1,08   3,30   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,22   1,08   3,30   la sécurité des proches   3,05   4,45   1,73   3,22   1,08   3,07   la la besoin de contact avec les au	l la avantivita	l 0=0		400	400	ميد ا	1.40
etre competitif	la creativite	,372	,221	,408	,166	,149	-,140
etre competent		,		·		,	I
etre fidele	,	· ·	, ,	*			
la verifte   4.89   .503   .035   .186   .187   .073   la confort de la vie   .147   .051   .373   .374   .105   .195   .195   .203   .036   .081   .212   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203   .203	·	,	· ·	· ·			· ·
le confort de la vie   1.47			*	-			
avoir une vie excitante avoir une vie excitante avoir une vie rangee 124 373 0.46 0.28 298 -0.20 avoir due vie rangee 124 373 0.46 0.28 298 -0.20 avoir due loisirs 3.38 1.27 5.38 0.57 0.101 0.705 avoir une vie spirituelle 0.14 1.31 0.55 0.69 8.80 -0.03 ia religion -0.03 0.40 0.53 0.82 7.52 -0.42 la croyance en dieu 0.06 0.26 -1.39 2.63 7.37 -0.18 le respect 3.64 4.23 -1.17 4.83 2.48 -0.57 l'acceptation par les autres 0.21 5.42 -0.39 2.87 0.66 1.115 l'amitie vraie 4.55 5.33 1.109 2.20 0.47 2.87 l'amour 7.33 1.50 0.42 2.09 -0.31 1.43 l'affection 8.57 2.43 0.74 2.21 0.64 2.20 la companication 8.57 2.43 0.74 2.21 0.64 2.20 la compassion 1.05 5.78 0.42 0.05 2.64 1.08 etre comprehensif envers les autres 1.95 4.87 -0.64 3.39 2.86 1.07 faire confiance aux autres 2.74 2.52 0.23 -0.62 3.31 3.66 etre compris des autres 0.95 6.01 0.04 0.01 0.28 3.37 la reconnaissance des autres 0.95 6.01 0.04 0.01 0.28 3.37 la reconnaissance des autres 1.15 7.744 1.124 2.24 0.32 1.38 la sécurité des proches 3.305 4.45 1.73 3.22 0.03 -0.143 0.017 la loyauté envers les autres 1.135 7.744 1.124 2.24 0.32 1.38 la sécurité des proches 3.305 4.45 1.73 3.22 1.08 0.37 avoir quelqu'un qui compte 1.374 2.35 0.05 -0.45 0.01 0.04 0.01 0.28 1.31 la sincérité 1.10 3.31 3.36 0.05 0.05 0.05 0.05 0.05 0.05 0.05 0.0		,	·	· ·		· ·	I
avoir une vie rangee   1,124   3,373   0,46   0,028   2,98   -0,020   avoir des loteirs   3,338   1,27   5,338   0,57   -1,011   -0,75   5,066   0,003   ar eligion   -0,003   0,40   0,653   0,692   7,522   -0,42   la croyance en dieu   0,006   0,025   -1,39   2,63   7,37   -0,18   le respect   3,364   4,23   -1,17   4,83   2,48   -0,57   l'acceptation par les autres   0,21   5,42   -0,39   2,287   0,662   1,115   l'amitie vraie   4,455   5,333   1,09   2,200   -0,47   2,287   l'amitie vraie   7,33   1,50   0,42   2,09   -0,31   1,43   l'affection   6,67   2,43   0,74   2,21   0,64   2,20   la communication   3,64   5,60   0,38   3,375   0,995   2,57   la compassion   1,05   5,78   0,42   0,005   2,64   1,08   etre comprehensif envers les autres les autres   1,95   4,87   -0,64   3,89   2,86   1,107   faire confiance aux autres   2,274   2,52   -0,23   -0,62   3,13   3,66   etre compris des autres   0,95   6,01   0,04   0,01   0,28   3,17   1,217   1,217   1,218   1,224   0,32   1,33   1,217   1,218   1,224   0,32   1,33   1,224   1,244   1,244   1,244   1,244   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247   1,247		•		-		· ·	· ·
avoir des loisirs   3.38   1.27   5.38   0.57   1.101   -0.75   avoir une vie spirituelle   0.14   1.31   0.55   0.69   6.80   -0.03   la religion   0.003   0.40   0.53   0.82   7.52   -0.42   la croyance en dieu   0.006   0.25   -1.39   2.63   7.37   -0.18   le respect   3.64   4.23   -1.17   4.83   2.48   -0.57   l'acceptation par les autres   0.21   5.42   -0.39   2.67   0.62   1.15   l'amitie vraie   4.55   5.33   1.09   2.00   0.47   2.87   l'amour   7.33   1.50   0.42   2.09   -0.31   1.43   l'affection   6.57   2.43   0.74   2.21   0.64   2.20   la communication   3.64   5.60   0.38   3.75   0.95   2.57   la compassion   1.05   5.78   0.42   0.05   2.64   1.08   etre comprehensif envers   1.95   4.87   -0.64   3.89   2.86   1.07   faire confiance aux autres   2.74   2.52   -0.23   -0.62   3.13   3.66   etre compris des autres   0.95   6.601   0.04   0.001   0.028   3.17   la reconnaissance des autres   1.66   -1.09   -2.00   -0.84   -2.75   -1.27   pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un   1.30   5.93   0.52   0.39   -1.43   -0.01   la loyauté envers les autres   1.35   7.744   1.24   2.24   0.32   1.38   la sécurité des proches   3.35   4.45   1.73   3.22   1.08   0.37   avoir quelqu'un qui compte   3.74   2.35   0.05   -0.45   0.01   -0.41   la sincérité   4.118   3.69   -0.20   5.52   2.17   1.55   la tolérance   5.07   2.55   -0.30   3.51   1.26   2.42   l'engagement social   1.03   3.15   2.57   3.67   0.63   3.07   le besoin de contact avec les autres   1.32   4.09   3.49   1.00   -1.37   4.74   le besoin d'être écouté   0.86   3.06   0.23   0.079   -0.28   6.69   la tendresse   1.68   1.93   2.10   2.16   -0.12   2.14   le besoin d'ètre écouté   0.86   3.06   0.22   4.09   0.95   -1.90   la sexualité   4.16   -2.56   4.16   2.52   -0.38   2.98   la tendresse   3.68   1.93   2.10   2.16   -0.12   2.14		· ·		, i		·	I
avoir une vie spirituelle   .014   .131   .055   .069   .680   .7003   la religion   .003   .040   .053   .082   .752   .042   la croyance en dieu   .006   .025   .139   .263   .737   .018   le respect   .364   .423   .117   .483   .248   .057   l'acceptation par les autres   .021   .542   .039   .287   .062   .115   l'amitie vraie   .455   .533   .109   .200   .047   .287   l'amour   .733   .150   .042   .209   .031   .143   l'affection   .657   .243   .074   .221   .064   .220   la communication   .384   .560   .038   .375   .095   .257   .095   .257   .252   .252   .023   .042   .005   .264   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108   .108	_			*		· ·	1
la religion		· ·	· ·			-,101	i
La croyance en dieu   0.006   0.25   -1.139   2.63   7.737   -0.18   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.23   -1.117   4.83   2.48   -0.57   Le respect   3.64   4.25   -0.39   2.87   0.62   .115   Le respect   3.64   5.60   0.042   2.09   -0.031   1.43   1.43   Le respect   3.64   5.60   0.038   3.75   0.095   2.257   Le comprehensif envers   1.05   5.78   0.042   0.005   2.64   1.08   Le respect   3.64   5.60   0.038   3.75   0.095   2.257   Le comprehensif envers   1.95   4.87   -0.64   3.389   2.86   1.07   Le recomprehensif envers   3.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.95   6.01   0.04   0.01   0.028   3.17   Le recompris des autres   0.05   0.05   0.05   0.084   -2.75   -1.27   0.07   1.27   0.000   0.01   0.028   0.01   0.028   0.029   0.039   0.143   0.017   0.017   0.028   0.052   0.039   0.143   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017   0.017	· ·		,131	· ·			i .
le respect	_	· ·	*	· ·		,	
racceptation par les autres   0.021   5.42  039   .287   .062   .115	<u> </u>	,006	*	-,139		,737	
l'amitie vraie	' ·	,364	,423	-,117	,483	,248	-,057
Pamour   1,733   1,50   1,042   2,09   -1,031   1,43   1,43   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445   1,445	l'acceptation par les autres	,021	,542	-,039	,287	,062	,115
Parametrion         ,657         ,243         ,074         ,221         ,064         ,220           Ia communication         ,364         ,560         ,038         ,375         ,095         ,257           Ia compassion         ,105         ,578         ,042         ,005         ,264         ,108           etre comprehensif envers les autres         ,195         ,487         -,064         ,389         ,286         ,107           faire confiance aux autres         ,274         ,252         -,023         -,082         ,313         ,366           etre compris des autres         ,095         ,601         ,004         ,001         ,028         ,317           la reconnaissance des autres autres         ,095         ,601         ,004         ,001         ,028         ,317           la reconnaissance des autres autres         ,166         -,109         -,200         -,084         -,275         -,127           pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un         -,030         ,593         ,052         ,039         -,143         -,017           la la sécurité des proches         ,305         ,445         ,173         ,322         ,108         ,037           avoir quelqu'un qui compte         ,374         <	l'amitie vraie	,455	,533	,109	,200	,047	,287
la communication         ,364         ,560         ,038         ,375         ,095         ,257           la compassion         ,105         ,578         ,042         ,005         ,264         ,108           etre comprehensif envers les autres         ,195         ,487         -,064         ,389         ,286         ,107           faire confiance aux autres         ,274         ,252         -,023         -,082         ,313         ,366           etre compris des autres         ,095         ,601         ,004         ,001         ,028         ,317           la reconnaissance des autres         ,095         ,601         ,004         ,001         ,028         ,317           la reconnaissance des autres         ,095         ,601         ,004         ,001         ,028         ,317           la reconnaissance des autres         ,007         ,514         ,314         ,140         ,039         ,391           l'indifference des autres         ,166         -,109         -,200         -,084         ,275         -,127           pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un         -,030         ,593         ,052         ,039         -,143         -,017           la sécurité des proches avoir quelqu'un qui compte	l'amour	,733	,150	,042	,209	-,031	,143
la compassion   105   5.78   .042   .005   .264   .108   etre comprehensif envers les autres   .195   .487  064   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .107   .389   .389   .286   .108   .389   .286   .108   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389   .389	l'affection	,657	,243	,074	,221	,064	,220
etre comprehensif envers les autres         .195         .487         -,064         .389         .286         .107           faire confiance aux autres         .274         .252         -,023         -,082         .313         .366           etre compris des autres         .095         .601         .004         .001         .028         .317           la reconnaissance des autres autres         -,007         .514         .314         .140         -,039         .391           l'indifference des autres autres autres et l'aide de quelqu'un         -,030         .593         .052         .039         -,143         -,017           la loyauté envers les autres         .135         .744         .124         .224         .032         .138           la sécurité des proches avoir quelqu'un qui compte         .374         .235         .005         -,045         .014         -,041           la sincérité         .418         .369         -,020         .522         .217         .155           la tolérance         .507         .255         -,030         .351         .126         .242           l'engagement social         .103         .315         .257         .367         .063         .307           le besoin de contac	la communication	,364	,560	,038	,375	,095	,257
les autres	la compassion	,105	,578	,042	,005	,264	,108
etre compris des autres		,195	,487	-,064	,389	,286	,107
la reconnaissance des autres -,007	faire confiance aux autres	,274	,252	-,023	-,082	,313	,366
autres	etre compris des autres	,095	,601	,004	,001	,028	,317
pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un         -,030         ,593         ,052         ,039         -,143         -,017           la loyauté envers les autres         ,135         ,744         ,124         ,224         ,032         ,138           la sécurité des proches avoir quelqu'un qui compte         ,305         ,445         ,173         ,322         ,108         ,037           avoir quelqu'un qui compte         ,374         ,235         ,005         -,045         ,014         -,041           la sincérité         ,418         ,369         -,020         ,522         ,217         ,155           la tolérance         ,507         ,255         -,030         ,351         ,126         ,242           l'engagement social         ,103         ,315         ,257         ,367         ,063         ,307           le besoin de contact avec les autres         ,132         ,409         ,349         ,100         -,137         ,474           le besoin d'appartenance à un groupe         ,017         ,123         ,390         -,030         ,011         ,389           le besoin d'être écouté         ,086         ,306         ,023         ,079         -,028         ,669           le besoin de s'exprimer         -	•	-,007	,514	,314	,140	-,039	,391
pouvoir compter sur l'aide de quelqu'un         -,030         ,593         ,052         ,039         -,143         -,017           la loyauté envers les autres         ,135         ,744         ,124         ,224         ,032         ,138           la sécurité des proches avoir quelqu'un qui compte         ,305         ,445         ,173         ,322         ,108         ,037           avoir quelqu'un qui compte         ,374         ,235         ,005         -,045         ,014         -,041           la sincérité         ,418         ,369         -,020         ,522         ,217         ,155           la tolérance         ,507         ,255         -,030         ,351         ,126         ,242           l'engagement social         ,103         ,315         ,257         ,367         ,063         ,307           le besoin de contact avec les autres         ,132         ,409         ,349         ,100         -,137         ,474           le besoin d'appartenance à un groupe         ,017         ,123         ,390         -,030         ,011         ,389           le besoin d'être écouté         ,086         ,306         ,023         ,079         -,028         ,669           le besoin de s'exprimer         -	l'indifference des autres	,166	-,109	-,200	-,084	-,275	-,127
la sécurité des proches avoir quelqu'un qui compte 3,305 3,445 3,505 3,445 3,322 3,108 3,037 4,108 3,349 3,051 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,126 3,1		-,030	,593	,052	,039	-,143	
avoir quelqu'un qui compte	la loyauté envers les autres	,135	,744	,124	,224	,032	,138
la sincérité la tolérance le besoin d'appartenance à un groupe le besoin de s'exprimer le besoin de s'exprimer l'intimité la sexualité la tendresse la tendresse la tendresse la tendresse la tolérance la sincérité la 418 la 369 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 la 05 l	la sécurité des proches	,305	,445	,173	,322	,108	,037
la sincérité la tolérance le tolérance le besoin de contact avec les autres le besoin d'appartenance à un groupe le besoin de s'exprimer le besoin de s'exprimer l'intimité la sexualité le maintien de vos pratiques sexuelles la sincérité l,418 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,369 l,3	avoir quelqu'un qui compte	074	005	205	045	04.4	044
la tolérance		,374	,235	,005	-,045	,014	-,041
l'engagement social 103 315 257 367 063 307 le besoin de contact avec les autres 132 409 349 100 -,137 474 le besoin d'appartenance à un groupe 1017 123 390 -,030 011 389 le besoin d'être écouté 1086 306 023 079 -,028 669 le besoin de s'exprimer 109 088 022 409 095 -,190 la sexualité 199 088 022 409 095 -,190 la sexualité 146 -,256 416 252 -,038 298 la tendresse 668 193 210 216 -,012 214 le maintien de vos pratiques sexuelles 1476 -,319 366 ,156 -,106 ,425	la sincérité	,418	,369	-,020	,522	,217	,155
le besoin de contact avec les autres	la tolérance	,507	,255	-,030	,351	,126	,242
les autres       ,132       ,409       ,349       ,100       -,137       ,474         le besoin d'appartenance à un groupe       ,017       ,123       ,390       -,030       ,011       ,389         le besoin d'être écouté       ,086       ,306       ,023       ,079       -,028       ,669         le besoin de s'exprimer       -,032       ,330       ,135       ,109       -,019       ,631         l'intimité       ,199       ,088       ,022       ,409       ,095       -,190         la sexualité       ,416       -,256       ,416       ,252       -,038       ,298         la tendresse       ,668       ,193       ,210       ,216       -,012       ,214         le maintien de vos pratiques sexuelles       ,476       -,319       ,366       ,156       -,106       ,425		,103	,315	,257	,367	,063	,307
un groupe       ,017       ,123       ,390       -,030       ,011       ,389         le besoin d'être écouté       ,086       ,306       ,023       ,079       -,028       ,669         le besoin de s'exprimer       -,032       ,330       ,135       ,109       -,019       ,631         l'intimité       ,199       ,088       ,022       ,409       ,095       -,190         la sexualité       ,416       -,256       ,416       ,252       -,038       ,298         la tendresse       ,668       ,193       ,210       ,216       -,012       ,214         le maintien de vos pratiques sexuelles       ,476       -,319       ,366       ,156       -,106       ,425		,132	,409	,349	,100	-,137	,474
le besoin de s'exprimer -,032 ,330 ,135 ,109 -,019 ,631 l'intimité ,199 ,088 ,022 ,409 ,095 -,190 la sexualité ,416 -,256 ,416 ,252 -,038 ,298 la tendresse ,668 ,193 ,210 ,216 -,012 ,214 le maintien de vos pratiques sexuelles ,476 -,319 ,366 ,156 -,106 ,425		,017	,123	,390	-,030	,011	,389
le besoin de s'exprimer     -,032     ,330     ,135     ,109     -,019     ,631       l'intimité     ,199     ,088     ,022     ,409     ,095     -,190       la sexualité     ,416     -,256     ,416     ,252     -,038     ,298       la tendresse     ,668     ,193     ,210     ,216     -,012     ,214       le maintien de vos pratiques sexuelles     ,476     -,319     ,366     ,156     -,106     ,425	le besoin d'être écouté	,086	,306	,023	,079	-,028	,669
l'intimité     ,199     ,088     ,022     ,409     ,095     -,190       la sexualité     ,416     -,256     ,416     ,252     -,038     ,298       la tendresse     ,668     ,193     ,210     ,216     -,012     ,214       le maintien de vos pratiques sexuelles     ,476     -,319     ,366     ,156     -,106     ,425	le besoin de s'exprimer						
la sexualité ,416 -,256 ,416 ,252 -,038 ,298 la tendresse ,668 ,193 ,210 ,216 -,012 ,214 le maintien de vos pratiques sexuelles ,476 -,319 ,366 ,156 -,106 ,425	l'intimité				,409	,095	-,190
la tendresse       ,668       ,193       ,210       ,216       -,012       ,214         le maintien de vos pratiques sexuelles       ,476       -,319       ,366       ,156       -,106       ,425	la sexualité					-,038	
le maintien de vos pratiques sexuelles ,476 -,319 ,366 ,156 -,106 ,425	la tendresse					-,012	,214
le plaisir ,596 -,153 ,255 ,187 -,076 ,284							
	le plaisir	,596	-,153	,255	,187	-,076	,284

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales. Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.

a La rotation a convergé en 10 itérations.

# 5.1.4.3 Analyse de fiabilité de l'échelle de valeurs

#### Récapitulatif des observations traitées

		N	%
Observatio	Valide	125	97,7
ns	Exclus(a)	3	2,3
	Total	128	100,0

a Suppression par liste basée sur toutes les variables de la procédure.

#### Statistiques de fiabilité

Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach basé sur des éléments normalisés	Nombre d'éléments
,942	,952	81

# 5.2 Statistiques descriptives : résultats de la fiche signalétique

# 5.2.1 <u>Caractéristiques de l'échantillon</u>

#### sexe

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	homme	99	77,3	78,0	78,0
	femme	28	21,9	22,0	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8		
Total		128	100,0		

#### etat civil

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	celibataire	60	46,9	47,2	47,2
	marie	20	15,6	15,7	63,0
	divorce	14	10,9	11,0	74,0
	concubinage heterosexuel	9	7,0	7,1	81,1
	concubinage homosexuel	19	14,8	15,0	96,1
	veuf	5	3,9	3,9	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8		
Total		128	100,0		

#### nombre d'enfants

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	,00	96	75,0	75,6	75,6
	1,00	9	7,0	7,1	82,7
	2,00	10	7,8	7,9	90,6
	3,00	6	4,7	4,7	95,3
	4,00	2	1,6	1,6	96,9
	5,00	1	,8	,8,	97,6
	6,00	3	2,3	2,4	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8,		
Total		128	100,0		

#### où êtes vous né?

	_	Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	france métropolitaine	107	83,6	84,3	84,3
	autres pays europe	4	3,1	3,1	87,4
	afrique du sud	6	4,7	4,7	92,1
	afrique subsaharienne	9	7,0	7,1	99,2
	autre	1	,8	,8	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8,	·	
Total		128	100,0		

#### niveau d'etude

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	aucun diplôme	19	14,8	15,0	15,0
	niveau bepc	8	6,3	6,3	21,3
	niveau cap/bep	48	37,5	37,8	59,1
	niveau bac	24	18,8	18,9	78,0
	niveau bac+	28	21,9	22,0	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8		
Total	·	128	100,0		

#### Statistiques

		quand avez- vous appris votre seropositivite au vih
N	Valide	126
1	Manquante	2
Moyenne		1994,3492
Médiane		1995,0000
Ecart-type		4,79386

quand avez-vous appris votre seropositivite au vih

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1981,00	1	,8	,8	,8
i	1985,00	3	2,3	2,4	3,2
	1986,00	2	1,6	1,6	4,8
	1987,00	7	5,5	5,6	10,3
	1988,00	7	5,5	5,6	15,9
	1989,00	2	1,6	1,6	17,5
	1990,00	7	5,5	5,6	23,0
	1991,00	10	7,8	7,9	31,0
<u> </u>	1992,00	6	4,7	4,8	35,7
	1993,00	7	5,5	5,6	41,3
	1994,00	9	7,0	7,1	48,4
	1995,00	9	7,0	7,1	55,6
i	1996,00	7	5,5	5,6	61,1
	1997,00	7	5,5	5,6	66,7
	1998,00	12	9,4	9,5	76,2
	1999,00	8	6,3	6,3	82,5
	2000,00	10	7,8	7,9	90,5
	2001,00	10	7,8	7,9	98,4
	2002,00	2	1,6	1,6	100,0
	Total	126	98,4	100,0	
Manquante	Système manquant	2	1,6		
Total		128	100,0		

#### a quelle occasion le depistage a-t-il ete effectue

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	bilan sante	61	47,7	48,0	48,0
	grossesse	1	,8	,8	48,8
	a l'insu	10	7,8	7,9	56,7
	volontaire suite risque sexuel	29	22,7	22,8	79,5
	volontaire suite usage drogue	4	3,1	3,1	82,7
	demarche volontaire sans prise risque	8	6,3	6,3	89,0
	autre	14	10,9	11,0	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8,		
Total		128	100,0		

# 5.2.2 <u>Données liées au traitement</u>

Statistiques

:		depuis quelle date suivez-vous cette therapie	combien de gelules ou comprimes prenez-vous par jour pour le vih	nombre de prises journalières
N	Valide	116	120	120
	Manquante	12	8	8
Moyenne		1998,5172	7,5417	2,2583
Médiane		1998,0000	6,0000	2,0000
Ecart-type		2,13249	3,91055	,58691

#### suivez-vous actuellement une therapie

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	119	93,0	93,7	93,7
	non	8	6,3	6,3	100,0
•	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manguant	1	,8		
Total	·	128	100,0		

#### si vous suivez une therapie

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	monotherapie	1	,8	,8	,8
	bitherapie	8	6,3	6,7	7,6
	tritherapie	102	79,7	85,7	93,3
	quadritherapie	8	6,3	6,7	100,0
	Total	119	93,0	100,0	
Manquante	Système manquant	9	7,0		
Total	-	128	100,0		

#### depuis quelle date suivez-vous cette therapie

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1992,00	1	,8	,9	,9
ŀ	1993,00	1	,8	,9	1,7
	1994,00	2	1,6	1,7	3,4
	1995,00	2	1,6	1,7	5,2
	1996,00	18	14,1	15,5	20,7
	1997,00	10	7,8	8,6	29,3
	1998,00	27	21,1	23,3	52,6
	1999,00	14	10,9	12,1	64,7
Ì	2000,00	10	7,8	8,6	73,3
	2001,00	27	21,1	23,3	96,6
	2002,00	4	3,1	3,4	100,0
	Total	116	90,6	100,0	
Manquante	Système manquant	12	9,4		
Total		128	100,0		

# combien de gelules ou comprimes prenez-vous par jour pour le vih

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1,00	1	,8,	,8	,8
	2,00	8	6,3	6,7	7,5
	3,00	2	1,6	1,7	9,2
	4,00	19	14,8	15,8	25,0
	5,00	16	12,5	13,3	38,3
	6,00	19	14,8	15,8	54,2
	7,00	5	3,9	4,2	58,3
	8,00	5	3,9	4,2	62,5
	9,00	8	6,3	6,7	69,2
	10,00	11	8,6	9,2	78,3
	11,00	1	,8	,8	79,2
	12,00	4	3,1	3,3	82,5
	13,00	6	4,7	5,0	87,5
	14,00	11	8,6	9,2	96,7
	15,00	1	,8	,8	97,5
	16,00	2	1,6	1,7	99,2
	17,00	1	,8	,8	100,0
	Total	120	93,8	100,0	
Manquante	Système manquant	8	6,3		
Total		128	100,0		

#### nombre de prises journalières

- =		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1,00	2	1,6	1,7	1,7
İ	2,00	91	71,1	75,8	77,5
	3,00	22	17,2	18,3	95,8
	4,00	4	3,1	3,3	99,2
	5,00	1	,8	,8	100,0
	Total	120	93,8	100,0	
Manquante	Système manquant	8	6,3		
Total	-	128	100,0		

#### le plus difficile est-ile nombre de gelules a prendre chaque jour ?

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	26	20,3	21,1	21,1
	non	97	75,8	78,9	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manquant	5	3,9		
Total	•	128	100,0		

#### les prendre a intervalle regulier est il le plus difficile

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	34	26,6	28,1	28,1
	non	87	68,0	71,9	100,0
	Total	121	94,5	100,0	
Manquante	Système manguant	7	5,5		
Total	·	128	100,0		

#### les prendre a distance des repas est-il le plus difficile

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	11	8,6	8,9	8,9
	non	112	87,5	91,1	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manguant	5	3,9		
Total	•	128	100,0		

#### ne pas pouvoir les arreter est-il le plus difficile

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	69	53,9	56,1	56,1
	non	53	41,4	43,1	99,2
	4,00	1	,8	,8	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manquant	5	3,9		
Total	<u> </u>	128	100,0		

#### le plus difficile est-iles effets secondaires eventuels du traitement

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	53	41,4	43,1	43,1
	non	70	54,7	56,9	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manguant	5	3,9		
Total	•	128	100,0		

#### la difficulte a integrer le traitement dans votre vie est-il le plus difficile pour vous

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	35	27,3	28,5	28,5
	non	88	68,8	71,5	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manguant	5	3,9		
Total	<u>-</u>	128	100,0		

#### autres difficultes essentielles

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	3	2,3	2,4	2,4
	non	120	93,8	97,6	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manguant	5	3,9		
Total	·	128	100,0		

#### connaissez-vous votre nb de t4

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	oui	76	59,4	59,8	59,8
	non	51	39,8	40,2	100,0
]	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8		
Total		128	100,0	:	

#### vous ne connaissez pas votre nb de t4

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	info pas fournie par medecin	7	5,5	14,0	14,0
	info fournie mais oubliee	43	33,6	86,0	100,0
	Total	50	39,1	100,0	
Manquante	Système manquant	78	60,9		
Total		128	100,0		

#### votre charge virale est-elle detectable

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	detectable	65	50,8	51,6	51,6
	indetectable	61	47,7	48,4	100,0
	Total	126	98,4	100,0	
Manquante	Système manquant	2	1,6		
Total	·	128	100,0		

#### par quel mode de transmission avez-vous contracte le virus

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	relation heterosexuelle	30	23,4	24,0	24,0
	relation homosexuelle	55	43,0	44,0	68,0
	toxicomanie	15	11,7	12,0	80,0
	transfusion	4	3,1	3,2	83,2
	accident professionnel	2	1,6	1,6	84,8
	inconnu	19	14,8	15,2	100,0
	Total	125	97,7	100,0	
Manquante	Système manquant	3	2,3		
Total		128	100,0		

#### date de premiere mise sous traitement

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
	1985,00	1	,8	,8	1,7
ŀ	1988,00	1	,8	,8	2,5
	1989,00	5	3,9	4,2	6,8
	1990,00	7	5,5	5,9	12,7
	1991,00	3	2,3	2,5	15,3
	1992,00	4	3,1	3,4	18,6
	1993,00	3	2,3	2,5	21,2
	1994,00	3	2,3	2,5	23,7
	1995,00	9	7,0	7,6	31,4
	1996,00	21	16,4	17,8	49,2
	1997,00	16	12,5	13,6	62,7
	1998,00	11	8,6	9,3	72,0
	1999,00	11	8,6	9,3	81,4
	2000,00	7	5,5	5,9	87,3
	2001,00	12	9,4	10,2	97,5
	2002,00	3	2,3	2,5	100,0
	Total	118	92,2	100,0	
Manquante	Système manquant	10	7,8		
Total		128	100,0		

# 5.2.3 Confiance accordée au corps médical et au traitement

#### Statistiques

		indiquez votre degre de confiance vis- a-vis de votre medecin	indiquez votre degre de confiance envers votre therapie actuelle	indiquez votre degre de confiance envers les progres de la recherche medicale en general	prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie
N	Valide	127	122	127	123
	Manquante	1	6	1	. 5
Moyenne		4,5984	3,9836	3,8898	3,6829
Médiane		5,0000	4,0000	4,0000	4,0000
Ecart-type		,63321	,82305	,85661	1,32019

#### indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas confiant	2	1,6	1,6	1,6
	moyennement confiant	4	3,1	3,1	4,7
	confiant	37	28,9	29,1	33,9
	tout a fait confiant	84	65,6	66,1	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8		
Total		128	100,0		

#### indiquez votre degre de confiance envers votre therapie actuelle

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout confiant	1	8,	,8	8,
	pas confiant	4	3,1	3,3	4,1
	moyennement confiant	24	18,8	19,7	23,8
	confiant	60	46,9	49,2	73,0
	tout a fait confiant	33	25,8	27,0	100,0
	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manquant	6	4,7		
Total		128	100,0		

#### indiquez votre degre de confiance envers les progres de la recherche medicale en general

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout confiant	1	,8	,8	,8
	pas confiant	7	5,5	5,5	6,3
	moyennemnt confiant	27	21,1	21,3	27,6
	confiant	62	48,4	48,8	76,4
	tout a fait confiant	30	23,4	23,6	100,0
	Total	127	99,2	100,0	
Manquante	Système manquant	1	,8	·	
Total		128	100,0		

#### prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	14	10,9	11,4	11,4
	pas	9	7,0	7,3	18,7
	moyennement	21	16,4	17,1	35,8
i	assez	37	28,9	30,1	65,9
	tout a fait	42	32,8	34,1	100,0
	Total	123	96,1	100,0	
Manquante	Système manquant	5	3,9		
Total		128	100,0		

#### votre traitement antiretroviral a-t-ides effets positifs sur la baisse de la charge virale

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	5	3,9	4,1	4,1
	pas	2	1,6	1,6	5,7
	moyennement	20	15,6	16,4	22,1
	assez	45	35,2	36,9	59,0
	tout a fait	50	39,1	41,0	100,0
1	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manquant	6	4,7		
Total	·	128	100,0		

# votre traitement antiretroviral a-t-ides effets positifs sur l'augmentation des t4

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	9	7,0	7,4	7,4
	pas	6	4,7	4,9	12,3
	moyennement	24	18,8	19,7	32,0
	assez	46	35,9	37,7	69,7
	tout a fait	37	28,9	30,3	100,0
	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manquant	6	4,7		
Total		128	100,0		

#### votre traitement antiretroviral a-t-il des effets positifs sur un moral meilleur

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	13	10,2	10,7	10,7
	pas	14	10,9	11,5	22,1
	moyennement	32	25,0	26,2	48,4
	assez	33	25,8	27,0	75,4
	tout a fait	30	23,4	24,6	100,0
	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manquant	6	4,7		
Total		128	100,0		

# votre traitement antiretroviral a-t-il des effets positifs sur la reprise de poids

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	26	20,3	21,3	21,3
	pas	15	11,7	12,3	33,6
	moyennement	30	23,4	24,6	58,2
	assez	22	17,2	18,0	76,2
	tout a fait	29	22,7	23,8	100,0
:	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manquant	6	4,7		
Total		128	100,0		

#### votre traitement antiretroviral a-t-il des effets positifs sur votre vie affective et sexuelle

		Fréquence	Pour cent	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	pas du tout	55	43,0	45,1	45,1
	pas	14	10,9	11,5	56,6
	moyennement	30	23,4	24,6	81,1
	assez	10	7,8	8,2	89,3
	tout a fait	13	10,2	10,7	100,0
	Total	122	95,3	100,0	
Manquante	Système manguant	6	4,7		
Total	·	128	100,0		

# 5.3 Variables sociodémographiques et observance

# 5.3.1 <u>Comparaisons des moyennes de l'observance en fonction des variables sociodémographiques : Test t pour échantillons indépendants</u>

#### Statistiques de groupe

	sexe	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	homme	99	5,0284	,61622	,06193
	femme	28	5,2835	,48516	,09169

#### Test d'échantillons indépendants

		t	ddl	Sig. (bilatérale)	Intervalle de confiance 95% de la différence	
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	-2,018	125	,046	-,50517	-,00498
	Hypothèse de variances inégales	-2,305	54,153	,025	-,47689	-,03326

#### Statistiques de groupe

	age	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= 39,00	63	5,1468	,46285	,05831
	< 39,00	64	5,0234	,70399	,08800

		t	ddl	Sig. (bilatérale)	Intervalle de confiance 95% de la différence	
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	1,165	125	,246	-,08620	,33298
	Hypothèse de variances inégales	1,169	109,101	,245	-,08584	,33261

	etat civil	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	celibataire	60	5,1167	,51041	,06589
	marie	20	5,1719	,45878	,10259

# Test d'échantillons indépendants

		t	ddl	Sig. (bilatérale)	Intervalle de confiance 95% de la différence	
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	-,429	78	,669	-,31137	,20095
	Hypothèse de variances inégales	-,453	35,943	,653	-,30250	,19208

# Statistiques de groupe

	niveau d'etude	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= Bac	52	5,1238	,56765	,07872
	< Bac	75	5,0575	,61972	,07156

		t	ddl	Sig. (bilatérale)		de confiance a différence
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	,613	125	,541	-,14764	,28024
	Hypothèse de variances inégales	,623	115,676	,534	-,14441	,27701

	par quel mode de transmission avez-vous contracte le virus	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	relation heterosexuelle	30	5,2354	,45948	,08389
	relation homosexuelle	55	5,0148	,68781	,09274

# Test d'échantillons indépendants

		t	ddl	Sig. (bilatérale)		le confiance i différence
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	2,047	117	,043	,01310	,79675
	Hypothèse de variances inégales	2,209	9,635	,053	-,00556	,81541

# Statistiques de groupe

	votre charge virale est-elle detectable	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	detectable	65	4,9885	,67223	,08338
	indetectable	61	5,1875	,49700	,06363

		t	ddl	Sig. (bilatérale)	Intervalle de confiance 95% de la différence	
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	-1,880	124	,062	-,40860	,01052
	Hypothèse de variances inégales	-1,898	117,681	,060	-,40675	,00867

	indiquez votre degre de confiance vis- a-vis de votre medecin	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= 5,00	84	5,1845	,51337	,05601
	< 5,00	43	4,8895	,70101	,10690

#### Test d'échantillons indépendants

		t	ddl	Sig. (bilatérale)	Intervalle de confiance 95% de la différence	
,					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	2,698	125	,008	,07856	,51142
	Hypothèse de variances inégales	2,444	65,720	,017	,05401	,53597

#### Statistiques de groupe

	indiquez votre degre de confiance envers votre therapie actuelle	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= 4,00	93	5,1989	,50850	,05273
1	< 4,00	29	4,7241	,72973	,13551

		t	ddl	Sig. (bilatérale)		le confiance différence
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	3,931	120	,000	,23565	,71392
	Hypothèse de variances inégales	3,265	36,864	,002	,18013	,76944

	indiquez votre degre de confiance envers les progres de la recherche medicale en general	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= 4,00	92	5,1542	,48980	,05107
	< 4,00	35	4,9018	,79597	,13454

#### Test d'échantillons indépendants

		t	ddl	Sig. (bilatérale)		le confiance différence
					Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	2,158	125	,033	,02090	,48395
	Hypothèse de variances inégales	1,754	44,159	,086	-,03757	,54243

#### Statistiques de groupe

	prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie	N	Moyenne	Ecart-type	Erreur standard moyenne
comptot	>= 4,00	79	5,2263	,44469	,05003
	< 4,00	44	4,8466	,75440	,11373

		t	Sig. ddl (bilatérale)		Intervalle de confiance 95% de la différence	
		:			Inférieure	Supérieure
comptot	Hypothèse de variances égales	3,515	121	,001	,16583	,59352
	Hypothèse de variances inégales	3,056	60,014	,003	,13114	,62821

# 5.3.2 <u>Matrice des corrélations entre les variables sociodémographiques et l'observance</u>

#### Corrélations

		comptot
comptot	Corrélation de Pearson	1
	Sig. (bilatérale)	
	N	127
date de premiere mise sous traitement	Corrélation de Pearson	-,061
	Sig. (bilatérale)	,510
	N	118
indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin	Corrélation de Pearson	,309(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
	N	127
indiquez votre degre de confiance envers votre therapie actuelle	Corrélation de Pearson	,438(**)
·	Sig. (bilatérale)	,000
	N	122
indiquez votre degre de confiance envers les progres de la recherche medicale en general	Corrélation de Pearson	,267(**)
gonoral	Sig. (bilatérale)	,002
	N	127
prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie	Corrélation de Pearson	,381(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
	N	123
combien de t4 avez-vous	Corrélation de Pearson	,005
	Sig. (bilatérale)	,966
	N	76

<sup>\*\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).
\* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

#### Corrélations

			sous score 1 de satisfaction au traitement (d'après	sous score 2 de satisfaction au traitement (d'après	score de
		comptot	analyse factorielle)	analyse factorielle)	satisfaction au traitement
comptot	Corrélation de Pearson	1	,305(**)	,361(**)	,368(**)
	Sig. (bilatérale)		,008	,002	,001
	N	78	74	74	74
sous score 1 de	Corrélation de Pearson	,305(**)	' 1	,586(**)	,921(**)
satisfaction au traitement (d'après	Sig. (bilatérale)	,008		,000	,000
analyse factorielle)	N	74	80	80	80
sous score 2 de satisfaction au traitement (d'après	Corrélation de Pearson	,361(**)	,586(**)	1	,856(**)
analyse factorielle)	Sig. (bilatérale)	,002	,000		,000
	N	74	80	80	80
score de satisfaction au	Corrélation de Pearson	,368(**)	,921(**)	,856(**)	1
traitement	Sig. (bilatérale)	,001	,000	,000	
	N	74	80	80	80

<sup>\*\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

# 5.3.3 Régressions des variables sociodémographiques sur l'observance

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,603(a)	,364	,287	,54450

#### ANOVA(b)

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F _	Signification
1	Régressio n	9,850	7	1,407	4,746	,000(a)
	Résidu	17,196	58	,296		
	Total	27,046	65			

a Valeurs prédites: (constantes), prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie, combien de gelules ou comprimes prenez-vous par jour pour le vih, quand avez-vous appris votre seropositivite au vih, date de premiere mise sous traitement, combien de t4 avez-vous, depuis quelle date suivez-vous cette therapie, indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin

b Variable dépendante : comptot

#### Coefficients(a)

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés		
Modèle		В	Erreur standard	Bêta	t	Signification
1	(constante)	74,388	68,144		1,092	,280
	date de premiere mise sous traitement	,000	,000	-,064	-,596	,553
	quand avez-vous appris votre seropositivite au vih	,044	,018	,292	2,470	,016
	depuis quelle date suivez-vous cette therapie	-,079	,037	-,248	-2,103	,040
	combien de gelules ou comprimes prenez-vous par jour pour le vih	-,014	,017	-,087	-,803	,425
	combien de t4 avez-vous indiquez votre	,000,	,000	-,102	-,944	,349
	degre de confiance vis-a-vis de votre medecin	,291	,121	,309	2,402	,020
	prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie	,104	,061	,214	1,697	,095

a Variable dépendante : comptot

#### 5.4 Représentation et observance

# 5.4.1 <u>Matrices de corrélations entre les représentations du traitement (BMQ) et les représentations de la maladie (IPQ) et l'observance</u>

# 5.4.1.1 Matrice de corrélation entre le BMQ et l'observance

		comptot	score BMQ specific necessity	score BMQ specific concern	score BMQ geberal harm	score BMQ general overuse
comptot	Corrélation de Pearson	1	,314(**)	-,040	-,254(**)	-,212(*)
	Sig. (bilatérale)		,000	,660	,004	,017
	N	127	122	123	127	127
score BMQ specific necessity	Corrélation de Pearson	,314(**)	1	-,067	-,224(*)	-,186(*)
,	Sig. (bilatérale)	,000		,461	,013	,041
	N	122	122	122	122	122
score BMQ specific concern	Corrélation de Pearson	-,040	-,067	1	,395(**)	,256(**)
	Sig. (bilatérale)	,660	,461		,000	,004
	N	123	122	123	123	123
score BMQ geberal harm	Corrélation de Pearson	-,254(**)	-,224(*)	,395(**)	1	,548(**)
	Sig. (bilatérale)	,004	,013	,000		,000
	N	127	122	123	127	127
score BMQ general overuse	Corrélation de Pearson	-,212(*)	-,186(*)	,256(**)	,548(**)	1
	Sig. (bilatérale)	,017	,041	,004	,000	
	N	127	122	123	127	127

<sup>\*\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

# 5.4.1.2 Matrice de corrélations entre l'IPQ et l'observance

		comptot	score IPQ identite	score IPQ duree	score IPQ consequen ces	score IPQ suivi et traitement
comptot	Corrélation de Pearson	1	-,159	,030	-,111	,194(*)
	Sig. (bilatérale)		,074	,737	,212	,030
	N	127	127	127	127	125
	Sig. (bilatérale)	,017	,927	,156	,502	,422
	N	127	127	127	127	125
score IPQ identite	Corrélation de Pearson	-,159	1	,139	,356(**)	-,372(**)
	Sig. (bilatérale)	,074		,119	,000	,000
	N	127	127	127	127	125
score IPQ duree	Corrélation de Pearson	,030	,139	1	,108	-,150
	Sig. (bilatérale)	,737	,119	•	,229	,095
	N	127	127	127	127	125
score IPQ consequences	Corrélation de Pearson	-,111	,356(**)	,108	1	-,289(**)
	Sig. (bilatérale)	,212	,000	,229		,001
	N	127	127	127	127	125
score IPQ suivi et traitement	Corrélation de Pearson	,194(*)	-,372(**)	-,150	-,289(**)	1
	Sig. (bilatérale)	,030	,000	,095	,001	
	N	125	125	125	125	125

<sup>\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

#### 5.4.2 Régressions entre le BMQ, l'IPQ et l'observance

#### 5.4.2.1 Régression entre le BMQ et l'observance

# Variables introduites/éliminées(a)

Modèle	Variables introduites	Variables éliminées	Méthode
1	score BMQ specific necessity	·	Ascendant e (critère : Probabilité de F pour introduire <= ,050)
2	score BMQ geberal harm	·	Ascendant e (critère : Probabilité de F pour introduire <= ,050)

a Variable dépendante : comptot

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,314(a)	,099	,091	,57285
2	,369(b)	,136	,122	,56312

a Valeurs prédites : (constantes), score BMQ specific necessity

b Valeurs prédites : (constantes), score BMQ specific necessity, score BMQ geberal harm

#### ANOVA(c)

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régressio n	4,304	1	4,304	13,115	,000(a)
	Résidu	39,378	120	,328		
	Total	43,682	121			
2	Régressio n	5,947	2	2,973	9,377	,000(b)
	Résidu	37,735	119	,317		
	Total	43,682	121			

a Valeurs prédites : (constantes), score BMQ specific necessity

b Valeurs prédites : (constantes), score BMQ specific necessity, score BMQ geberal harm

c Variable dépendante : comptot

#### Coefficients(a)

			Coefficients non standardisés			
Modèle		В	Erreur standard	Bêta	t	Signification
1	(constante)	4,312	,220		19,611	,000
	score BMQ specific necessity	,036	,010	,314	3,622	,000,
2	(constante)	4,796	,303		15,820	,000
	score BMQ specific necessity	,030	,010	,269	3,080	,003
score BMQ geberal harm	score BMQ	-,038	,017	-,199	-2,276	,025

a Variable dépendante : comptot

#### Variables exclues(c)

Modèle		Bêta dans	t	Signification	Corrélation partielle	Statistiques de colinéarité  Tolérance
1	score BMQ specific concern	-,019(a)	-,217	,828,	-,020	,995
	score BMQ geberal harm	-,199(a)	-2,276	,025	-,204	,950
	score BMQ general overuse	-,178(a)	-2,049	,043	-,185	,966
2	score BMQ specific concern	,067(b)	,723	,471	,066	,844
	score BMQ general overuse	-,104(b)	-1,019	,310	-,093	,703

a Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), score BMQ specific necessity

# 5.4.2.2 Régression entre l'IPQ et l'observance

#### Variables introduites/éliminées(a)

Modèle	Variables introduites	Variables éliminées	Méthode
1	score IPQ suivi et traitement		Ascendant e (critère : Probabilité de F pour introduire <= ,050)

a Variable dépendante : comptot

b Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), score BMQ specific necessity, score BMQ geberal harm

c Variable dépendante : comptot

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,194(a)	,038	,030	,59322

a Valeurs prédites : (constantes), score IPQ suivi et traitement

#### ANOVA(b)

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régressio n	1,701	1	1,701	4,834	,030(a)
	Résidu	43,285	123	,352		
	Total	44,986	124			

a Valeurs prédites : (constantes), score IPQ suivi et traitement b Variable dépendante : comptot

#### Coefficients(a)

		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés		•	
Modèle		В	Erreur standard	Bêta	t _	Signification	
1	(constante)	4,354	,336		12,949	,000	
	score IPQ suivi et traitement	,217	,099	,194	2,199	,030	

a Variable dépendante : comptot

#### Variables exclues(b)

					Corrélation	Statistiques de colinéarité
Modèle		Bêta dans	t	Signification	partielle	Tolérance
1	score IPQ identite	-,101(a)	-1,057	,292	-,095	,861
	score IPQ duree	,065(a)	,723	,471	,065	,978
	score IPQ consequences	-,062(a)	-,666	,507	-,060	,916

a Valeurs prédites dans le modèle : (constantes), score IPQ suivi et traitement

b Variable dépendante : comptot

#### 5.5 Valeurs et observance

# 5.5.1 Matrices des corrélations entre les valeurs et l'observance

# 5.5.1.1 Matrice des corrélations significatives entre les différentes valeurs et l'observance

		comptot
comptot	Corrélation de Pearson	1
	Sig. (bilatérale)	
	N	127
la ponctualite	Corrélation de Pearson	,239(**)
	Sig. (bilatérale)	,007
la gentillesse	Corrélation de Pearson	,205(*)
	Sig. (bilatérale)	,021
l'honnetete	Corrélation de Pearson	,306(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
la liberte	Corrélation de Pearson	,238(**)
	Sig. (bilatérale)	,007
la sagesse	Corrélation de Pearson	,187(*)
	Sig. (bilatérale)	,036
etre en bonne sante	Corrélation de Pearson	,362(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
etre fidele	Corrélation de Pearson	,225(*)
	Sig. (bilatérale)	,011
la verite	Corrélation de Pearson	,185(*)
1	Sig. (bilatérale)	,038
la croyance en dieu	Corrélation de Pearson	,177(*)
	Sig. (bilatérale)	,048
l'acceptation par les autres	Corrélation de Pearson	,224(*)
İ	Sig. (bilatérale)	,012
la loyauté envers les autres	Corrélation de Pearson	,180(*)
	Sig. (bilatérale)	,044
avoir quelqu'un qui compte	Corrélation de Pearson	,318(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
la sincérité	Corrélation de Pearson	,250(**)
	Sig. (bilatérale)	,005
la tolérance	Corrélation de Pearson	,296(**)
	Sig. (bilatérale)	,001
le besoin d'être écouté	Corrélation de Pearson	,183(*)
	Sig. (bilatérale)	,040
la tendresse	Corrélation de Pearson	,203(*)
·	Sig. (bilatérale)	,022
le plaisir	Corrélation de Pearson	,194(*)
	Sig. (bilatérale)	,029

<sup>\*\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).
\* La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

#### 5.5.1.2 Matrice des corrélations entre les scores des valeurs et l'observance

#### Corrélations

		comptot
comptot	Corrélation de Pearson Sig. (bilatérale)	1
	N	127
moyV1	Corrélation de Pearson	,212(*)
	Sig. (bilatérale)	,017
moyV2	Corrélation de Pearson	,031
	Sig. (bilatérale)	,727
moyV3	Corrélation de Pearson	,248(**)
	Sig. (bilatérale)	,005
moyV4	Corrélation de Pearson	,218(*)
	Sig. (bilatérale)	,014
moyV5	Corrélation de Pearson	,073
	Sig. (bilatérale)	,414
moyV6	Corrélation de Pearson	,156
	Sig. (bilatérale)	,081

<sup>\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).

#### 5.5.2 Régressions entre les valeurs et l'observance

#### 5.5.2.1 Régression entre les scores des valeurs et le score d'observance 1

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux
1	,390(a)	,152

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1

#### ANOVA(b)

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régressio n	17,603	6	2,934	3,280	,005(a)
	Résidu	98,397	110	,895		
	Total	116,000	116			

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1

<sup>\*\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

b Variable dépendante : REGR factor score 1 for analysis 1

#### Coefficients(a)

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
1		В	Erreur standard	Bêta		
ı	(constante)	3,059E-17	,087		,000	1,000
	VAL1	1,223E-02	,088	,012	,139	,890
	VAL2	-,095	,088	-,095	-1,082	,282
	VAL3	,280	,088	,280	3,191	,002
	<b>VAL4</b> VAL5	,236	,088	,236	2,688	,008
	VALS VAL6	7,929E-02	,088	,079	,903	,369
Variable dé	pendante : OBS1	-,045	,088	-,045	-,515	,607

# 5.5.2.2 Régression entre les scores des valeurs et le score d'observance 2

# Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
<u> </u>	,319(a)	,102	,053	,9730937
a Valeurs	rédites : (con	atauti il DE		,0730937

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 3 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1

#### ANOVA(b)

Modèle 1	Págragia	Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
'	Régressio n	11,840	6	1,973	2,084	,061(a)
	Résidu	104,160	110	,947	_,,,,	,001(a)
a Valoure n	Total	116,000	116			Ī

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 3 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1 , REGR factor score 1 for analysis 1

b Variable dépendante : REGR factor score 2 for analysis 1

#### Coefficients(a)

Modèle			Coefficients non standardisés		t	Signification
		Erreur B standard		Bêta		
1	(constante)	-6,779E-17	,090		,000	1,000
	VAL1	,257	,090	,257	2,846	,005
	VAL2	-,134	,090	-,134	-1, <del>4</del> 81	,142
	VAL3	-,051	,090	-,051	-,570	,570
]	VAL4	-,033	,090	-,033	-,368	,713
	VAL5	6,829E-02	,090	,068	,756	,451
	VAL6	9,812E-02	,090	,098	1,086	,280

a Variable dépendante : OBS2

#### 5.5.2.3 Régression entre les scores des valeurs et l'observance 3

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,219(a)	,048	-,004	1,0018952

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1

#### ANOVA(b)

Modèle		Somme des çarrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régressio n	5,583	6	,930	,927	,479(a)
	Résidu	110,417	110	1,004		
	Total	116,000	116			

a Valeurs prédites : (constantes), REGR factor score 6 for analysis 1, REGR factor score 5 for analysis 1, REGR factor score 4 for analysis 1, REGR factor score 3 for analysis 1, REGR factor score 2 for analysis 1, REGR factor score 1 for analysis 1

#### Coefficients(a)

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		В	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	-1,246E-17	,093		,000	1,000
	VAL1	2,511E-02	,093	,025	,270	,788
	VAL2	-,069	,093	-,069	-,742	,460
	VAL3	-,067	,093	-,067	-,717	,475
	VAL4	8,783E-02	,093	,088	,944	,347
	VAL5	3,676E-02	,093	,037	,395	,693
	VAL6	-,171	,093	-,171	-1,838	,069

a Variable dépendante : OBS3

b Variable dépendante : REGR factor score 3 for analysis 1

#### Modèle global des déterminants de l'observance **5.6**

# Corrélations remarquables des variables influençant l'observance

#### Corrélations

		comptot
comptot	Corrélation de Pearson	1
	Sig. (bilatérale)	
	N	127
VAL1	Corrélation de Pearson	,190(*)
	Sig. (bilatérale)	,033
VAL3	Corrélation de Pearson	,213(*)
	Sig. (bilatérale)	,017
score BMQ specific necessity	Corrélation de Pearson	,314(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
score BMQ geberal harm	Corrélation de Pearson	-,254(**)
	Sig. (bilatérale)	,004
score BMQ general overuse	Corrélation de Pearson	-,212(*)
	Sig. (bilatérale)	,017
score IPQ suivi et traitement	Corrélation de Pearson	,194(*)
	Sig. (bilatérale)	,030
depuis quelle date suivez-vous cette therapie	Corrélation de Pearson	-,190(*)
	Sig. (bilatérale)	,041
indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin	Corrélation de Pearson	,309(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
indiquez votre degre de confiance envers votre therapie actuelle	Corrélation de Pearson	,438(**)
	Sig. (bilatérale)	,000
indiquez votre degre de confiance envers les progres de la recherche medicale en general	Corrélation de Pearson	,267(**)
	Sig. (bilatérale)	,002
prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie	Corrélation de Pearson	,381(**)
	Sig. (bilatérale)	,000

<sup>\*</sup> La corrélation est significative au niveau 0.05 (bilatéral).
\*\* La corrélation est significative au niveau 0.01 (bilatéral).

#### 5.6.2 Régressions des principaux déterminants de l'observance

#### Récapitulatif du modèle

Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Erreur standard de l'estimation
1	,571(a)	,326	,303	,84112180

a Valeurs prédites : (constantes), prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie, REGR factor score 1 for analysis 1 , score BMQ specific necessity, indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin

#### ANOVA(b)

Modèle		Somme des carrés	ddl	Carré moyen	F	Signification
1	Régressio n	39,384	4	9,846	13,917	,000(a)
	Résidu	81,361	115	,707		
	Total	120,745	119			

a Valeurs prédites : (constantes), prendre un traitement antiretroviral ameliore-t-il aujourd'hui votre qualite de vie, REGR factor score 1 for analysis 1 , score BMQ specific necessity, indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin

#### Coefficients(a)

Modèle		Coefficients non standardisés		Coefficients standardisés	t	Signification
		В	Erreur standard	Bêta		
1	(constante)	-2,857	,632		-4,520	,000
	VAL1	,308	,080,	,310	3,863	,000
	score BMQ specific necessity	,024	,016	,128	1,514	,133
	indiquez votre degre de confiance vis-a-vis de votre medecin	,356	,147	,211	2,417	,017
	prendre un traitement antiretroviral ameliore- t-il aujourd'hui votre qualite de vie	,187	,066	,247	2,837	,005

a Variable dépendante : REGR factor score 1 for analysis 2

b Variable dépendante : REGR factor score 1 for analysis 2

# **ANNEXE 6**

Retranscription des huit entretiens auprès des patients VIH+, analysés dans la partie qualitative + un entretien non analysé

# 6 Retranscription des huit entretiens auprès des patients VIH+, analysés dans la partie qualitative + un entretien non analysé

FICHE SIGNALETIQUE : Sujet N°0 (non analysé mais intéressant...!)

Age	47 ans
Sexe	Femme
Etat civil	Divorcée
Lieu de naissance	France
Niveau d'études	Niveau Bac
Date annonce séropositivité	1992
Occasion du dépistage	Démarche volontaire
Mode de transmission du virus	Rapport hétérosexuel
Date de 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	01/96
Actuellement	Trithérapie
Date de mise sous cette thérapie	01/2002
Nombre de gélules par jour	9
En combien de prises	3
Le plus difficile dans le traitement	Intervalle régulier
	Ne pas arrêter
	Effets secondaires
Nombre de T4	92
Charge virale	indétectable

### Comment ça s'est passé à l'annonce de la maladie ?

Alors, à l'annonce de la maladie, en fait, ça s'est fait au cours d'une hospitalisation, on m'a fait des tests et je ne suis pas restée longtemps à l'hôpital, j'y suis restée deux jours et c'est une infirmière qui m'a dit : « le résultat de vos tests est à l'accueil, la secrétaire vous les transmettra », elle m'a confié une enveloppe et voilà...je n'ai vu personne, j'étais toute seule avec mon enveloppe, j'ai lu les résultats, j'étais toute seule, y'a pas eu de personnes pour me l'annoncer et euh...c'est moi qui l'ai lu et voilà.

### Et pourquoi vous aviez été hospitalisé?

Pour pas grand chose et j'avais demandé par la même occasion qu'ils me fassent les tests.

### Ils vous ont laissé partir comme ça?

Oui, aucun accompagnement, c'était en 1992, j'espère que depuis ils ont quand même fait un peu de progrès parce que ça ne convient certainement pas à tout le monde, ça va je ne me suis pas trop...disons que j'ai pas eu besoin sur le moment d'avoir quelqu'un mais j'ai quand même pensé quelqu'un de très fragile, à ce moment il pouvait sortir de l'hôpital et se jeter sous une voiture c'était pareil. J'ai quand même pensé que ce n'était pas tout à fait logique qu'il n'y est pas un médecin, un psychologue ou une infirmière, quelqu'un qui soit là pour l'annoncer.

## Oui, parce que vous avez lu vos résultats, on vous ne l'a pas dit de vive voix.

Non pas du tout.

### Qu'est-ce qui a changé depuis l'annonce de la maladie?

Ben dans les premiers temps y'a rien de particulier qui a changé, c'est pas vraiment ...c'est après au fur et à mesure que la maladie a pris de l'ampleur, qu'elle s'est installée et m'a créée des soucis, y'a fallu prendre des traitements et y'a eu des hospitalisations, c'est ça qui est difficile à vivre mais les premières années où j'étais séropositives ça n'a rien changé, ben j'avais mon compagnon, c'est pas vraiment l'annonce de la maladie qui a changé...pas dans l'immédiat, pas dans l'immédiat, y'a eu les hospitalisations, les traitements, les souffrances et puis y'a fallu l'annoncer à mon entourage, les réactions et tout...c'est après que ça ramène les soucis.

## Et votre compagnon, il l'a pris comment à l'époque ?

Lui, il l'avait mal pris, vraiment...il en a beaucoup souffert lui.

### Et au niveau du rapport avec les autres?

Au niveau du rapport avec les autres euh...ben tant qu'ils ne savaient rien, y'avait rien de changé et quand ils l'ont appris, j'ai eu différentes réactions, y'en a qui ont pas compris, y'en a qui ont pas accepté, y'en a qui m'ont jugé, y'en a qui du jour au lendemain m'ont tourné le dos, y'a un p'tit peu de tout en fonction de ce que chacun pense, chacun croit, des peurs j'dirai de chacun parce que je pense qu'il y a beaucoup de peur derrière ces différents comportements et c'est triste parce que c'est juger sur une maladie mais la personne elle reste la même...donc euh...là il faut être costaud quand même parce que on s'en prend plein la figure quoi, on se demande à la limite si c'est pas mieux de tout cacher...et puis, on apprend enfin personnellement j'ai appris à me mettre à al place de chacun, parfois j'aurais voulu pouvoir en parler avec certaines personnes mais pour demander : « mais pourquoi tu réagis comme ça », mais y'a des personnes avec qui c'est pas possible quoi donc y'a encore des nondits et des non-réponses, des compréhensions qui sont pas faites parce qu'y' a carrément cassure.

Y'a des personnes qui pensent que ça n'arrive qu'aux autres, qu'elles sont à l'abri et que...et puis y'a encore beaucoup de personnes qui pensent que c'est une maladie qui est sale, j'dirai parce que ça concerne quand même l'amour, le sexe...c'est vrai que certaines personnes avaient du mal et puis elles se disent : « mince y'avait un côté d'elle que je ne connaissais pas, alors elle peut plus faire partie de mes fréquentations ». Et puis ceux qui ont peur d'être contaminé donc ils prennent du recul...et puis d'autres qui se sent certainement remis ellemême en question par rapport à ça et puis euh...je peux pas tout expliquer mais le regard des autres c'est très difficile à vivre.

### Vous vous êtes rendue compte qu'il avait changé?

Pas chez tout le monde heureusement, heureusement parce qu'il y a des personnes qui n'ont pas jugé et qui ont continué à m'accepter comme j'étais mais euh...autrement le regard des autres c'est quand même pas simple...ça ramène des souffrances et des soucis dont on aurait pas besoin euh...une maladie c'est déjà dure à porter quelle qu'elle soit et puis je pense que y'a pas à juger parce que j'me suis dit que ça peut arriver à n'importe qui, personne est à l'abri...euh...ça peut être un de ses enfants, un de ses proches, on sait pas tout le monde peut

être touché de près ou d'un peu plus loin...on a pas le droit...j'pense que c'est pas du tout ce dont a besoin une personne d'être jugé euh...d'être regardé différemment quand elle a déjà une souffrance à porter...à ce moment là, vaut mieux...j'aurais préféré que certaines personnes me laissent tranquille, qu'elles viennent pas me dire des choses qui m'ont blessé ou qui ont été difficiles à entendre et à vivre.

#### D'autres ont continué à vouloir vous voir ?

Y'en a certains, oui, oui, que je vois encore quand même, ça fait maintenant 13 ans et encore récemment par un membre de ma famille, j'ai pas pu assister à une fête de famille, on m'a fermé la porte, on m'a dit : « non, non, on a pas besoin de microbes » alors que ...c'est quelqu'un qui a de la famille qui travaille dans le milieu médical donc elle sait comment ça se transmet.

Donc comme quoi dans tous les milieux, c'est une histoire de personne, y'en a peut-être qui règle leurs comptes en se servant de ça ben parce que là c'est facile, c'est un prétexte mais euh...j'estime que c'est pas utile et ça fait pas avancer forcément les choses, quoi que on bouge quand même, on grandit, on mûrit mais peut-être pas dans chaque partie quoi...mais c'est comme ça, on peut pas obligé les gens à vous accepter comme vous êtes, ils ont pas envie.

## Et comment vous le vivez ce regard qui a changé?

Ben y'a des jours ça passe bien et y'a des jours, quand je suis plus fatiguée ou quand j'aurais besoin de plus de contact et même quand y a une fête de famille que tout le monde peut y aller et que moi j'peux pas y aller...ben disons que ça m'fait mal quand même...parce que je ne vois pas quel mal je pourrais faire aux autres à être là, je ressens ça comme une injustice, de l'injustice. En même temps, j'ai deux enfants donc eux ne comprennent pas non plus que je me retrouve toute seule donc ils n'y vont pas non plus, d'un côté je me culpabilise moi en me disant ben oui et puis ils me rassurent en me disant : « t'es pas invitée, on y va pas non plus », heureusement que j'ai les enfants, on est quand même solidaires, eux ont compris, ont bien accepté et puis, je pense au moins qu'à travers tout ça ils auront une attitude différente que les adultes qui tiennent un certain langage et pis en fait, dans la pratique, agissent différemment quoi.

### Ils sont honnêtes!

En tous les cas, on essaye de l'être tous les trois...on est pas parfaits non plus ça c'est sûr...ben dans notre famille on s'attend quand même...on a vécu beaucoup de choses entre frères et sœurs et pis...disons que c'est quand même au niveau de la famille qu'on attend le plus de soutien et de compréhension et non un regard différent mais bon...c'est pas toujours le cas.

# Par rapport à votre manière à vous de voir les choses, depuis que vous savez que vous êtes malade, est-ce que vous avez un autre regard sur votre environnement, l'avenir ?

Ben l'essentiel, c'est d'essayer d'apprécier chaque chose, de vivre au jour le jour, de pas se faire trop de soucis pour les lendemains et d'apprécier ce qui nous ait donné de vivre euh... surtout les bons moments quoi et puis euh...peut-être de faire confiance de rester optimiste et puis de faire un maximum confiance et puis euh ben d'aimer, d'aimer en fait chaque jour, chaque chose, d'essayer de le montrer aussi, d'essayer de mieux exprimer l'amour, d'essayer

aussi d'aller toujours vers l'essentiel, ce qui est pas évident, c'est un travail de longue haleine malgré tout.

## De ne pas se laisser submerger par les petits tracas.

Oui, les p'tits tracas et les plus gros parce que y'a quand même parfois des moments qui ne sont vraiment pas facile à vivre, avec les hospitalisations, les examens, y'a des choses qui sont quand même douloureuses alors bon la souffrance on apprend aussi à savoir ce que c'est, c'est pour ça que quand on peut...( arrêt du dictaphone car quelqu'un est entré) je disais, essyer de vivre au jour le jour, euh de faire un p'tit peu le bilan des choses qui ont été positives dans la journée et dont on peut garder le souvenir et balayer le reste, ça vaut pas forcément la peine...

### Et par rapport à votre identité, est-ce que vous vous êtes sentie différente ?

Ben au début non, ca ne m'a même pas effleuré parce que j'étais toujours moi-même mais c'est vrai qu'au fur et à mesure de tout ce qu'on vit, c'est les autres aussi beaucoup qui nous remettent en question et là, on se pose des questions, et donc forcément, l'attitude des autres qu'elle soit positive ou négative, est utile quoi parce que ça permet de se remettre en question...et euh...de faire un peu (???) peut-être pas forcément sur son identité, mais plus pour moi, personnellement, comment est-ce que j'aimerais vivre, ce que j'aimerais faire, avec ce que je suis devenue mais devenue disons par rapport à la maladie euh...parce la maladie m'a quand même diminué physiquement, pas mal, y'a quand même des choses que je ne peux plus faire ou que je n'ai pas pu faire pendant un certain temps... (arrêt du dictaphone, entrée de quelqu'un)...donc euh...en fait j'ai du réapprendre à vivre avec, en faisant le deuil de ce que je ne pouvais plus faire et puis, avec aussi par rapport aux choses que je voulais essayer de refaire, il faut réapprendre en fait et puis avec l'expérience on voit si on en est capable. sinon il faut tirer un trait dessus. Alors au niveau de l'identité ben peut-être qu'on se sent quelqu'un de différent mais pas quelqu'un de différent, pas totalement différent disons que il y a une évolution, y'a des choses, peut-être que ça peut être une comparaison avec les personnes quand elles vieillissent, une fois qu'elles sont à la retraite, il faut s'adapter, quand elles ont des problèmes d'arthrose de ci de ca.

Mais bon, c'est peut-être plus naturel la vieillesse que la maladie, parce que la maladie ça atteint des gens beaucoup plus jeunes et puis plus difficile à vivre j'dirai, la maladie c'est pas quelque chose de normal donc euh il faut accepter qu'elle fait partie de soi donc euh on a quelque chose en plus à gérer et euh...il faut vivre avec et l'accepter avec souvent des...ben qu'elle ne prenne pas trop de place quand même et qu'elle me domine pas...mais tout en sachant que pour le moment elle est là et y'a encore rien de vraiment au point pour euh...disons qu'on peut pas encore en guérir aujourd'hui.

### Ou'est-ce qui est le plus difficile à vivre actuellement ?

Actuellement! Pour moi actuellement, ce qui est plus difficile à vivre, après avoir eu une période où vraiment j'étais dépendante aussi bien pour ma toilette et pour tout, je récupère physiquement donc il y a des choses que je peux refaire moi-même, j'arrive à un stade où le mental a envie de faire plein de choses et j'me trouve bloquée parce que je ne suis pas encore prête à reprendre un emploi, et puis y'a pas non plus dans mon cas de situation possible pour que je puisse trouver une occupation sauf dans le bénévolat, un travail qui me permettrait, ce qui est dur à vivre pour moi en ce moment, c'est matériellement parce que la pension d'invalidité ne suffit pas donc les fins de mois c'est très très difficile donc il n'est pas question d'extras, c'est hors de question, donc euh on dépend de colis alimentaires, on essaye

de trouver des aides, j'aurais aimé retravailler mais là le médecin n'est encore pas d'accord, donc ça c'est des périodes où il faut beaucoup de patience et puis euh...où c'est dur moralement parce qu'en fait, une occupation ça permettrait moralement de sortir de ce cadre de maladie...il faut penser à autre chose, voir du monde, parce qu'on s'isole vite.

## Et par rapport aux traitements, à l'observance thérapeutique, il n'y a pas de difficultés ?

Dans l'ensemble, y'a des jours où on a envie de tout balancer parce que ça fait beaucoup de cachets à avaler, on se dit ça ne s'arrêtera pas, ça fait des années et des années, y'a quand même des effets secondaires qui sont parfois lourds à supporter et j'dirai qu'y a au fil du temps une lassitude qui s'installe...je ne peux pas dire aujourd'hui que je prendrai tout ces traitements toujours facilement quoi...parce que c'est vrai que je ne sais pas comment ça sera dans deux ans, dans cinq ans et euh...si je vis encore!

Mais euh peut-être qu'un jour j'en aurais marre et que je ferais comme beaucoup on déjà fait, c'est de tout envoyer promener, j'en ai marre, j'avale plus rien, j'peux pas dire ça...je n'en suis pas encore arrivée à ce point là mais y'a de la lassitude par rapport aux traitements au bout d'un certain temps.

## Vous les prenez toujours régulièrement?

9a m'arrive de sauter une journée, aujourd'hui je ne prends rien du tout, je veux me sentir libre...et puis quand je prends les médicaments, quand je prends pas, les peu de fois où j'ai essayé, j'me sens beaucoup plus moi-même, j'me sens mieux y'a quand même...on sent les effets des médicaments sur le corps et sur le mental même...on est plus complètement soi-même, comme avant quand on avait pas besoin d'en prendre quoi.

## Et les effets secondaires, ils sont parfois difficiles à vivre?

Ben les effets secondaires, quand c'est physique, diarrhées, nausées, vomissements ou alors des oedèmes et ça peut aller beaucoup plus loin, moi j'ai été hospitalisé avec des tumeurs donc euh...c'est suite aux traitements. Puis bon, je lis même plus les notices avec les effets secondaires parce que... là, y'aurait de fortes chances que j'ai encore plus peur et que je prenne plus rien! (arrêt du dictaphone, venue de quelqu'un)

## Et donc par rapport aux effets secondaires, vous préférez ne pas savoir ?

Avec mon médecin traitant, quand je lui dis : « vous avez déjà lu ? », il dit : « oh là là, moi c'est pareil je préfère pas les lire parce que ça me fait peur de prescrire des médicaments comme ça. ». Avec tout ce qui y'a, y'a le choix de prendre ou pas, on sait à quoi s'attendre.

# A chaque traitement, c'était systématique que vous ayez des effets secondaires, ou avec certains traitements, vous en aviez plus ou moins ?

Non, non, j'ai eu que deux traitements donc pour le moment y'a pas eu plus d'effets secondaires d'un traitement à l'autre. Enfin, au niveau journalier, fatigue, des diarrhées, des problèmes digestifs, des problèmes de peau, y'a des trucs qui sont supportables...on est obligé de vivre avec, si on peut ne pas les avoir c'est bien mais si on les a, on a pas tellement le choix.

# Et par rapport à votre vision de l'avenir, est-ce que ça a modifié votre vision de l'avenir ?

Avant, après le décès de mon compagnon, j'me dis : « tu ne prends pas de traitement et la maladie fera vite son chemin, tu le rejoins et on en parle plus! ».

Et puis, en fait, au fil du temps, j'ai changé de façon de voir les choses et puis euh...c'est sûr que maintenant j'ai envie de vivre, le truc qui m'avait freiné le plus c'est la souffrance quoi et euh...mourir ça ne me ferait pas peur, mais souffrir, j'ai déjà bien dégusté et c'est pas marrant du tout...et faudrait pas que ça dure longtemps au niveau souffrance, c'est ce qui ferait le plus peur, mais sinon j'ai envie de vivre, de profiter un maximum, alors c'est ce que j'essaie de faire tant que la maladie n'a pas gagné trop de terrain quoi...et pis, j'y pense pas vraiment, pour le reste, elle gagnait du terrain, si j'étais dans un état lamentable et tout ça, le jour où ça arrivera, j'aviserai déjà.

## Qu'est-ce qui est plus important pour vous aujourd'hui?

Ce qui est plus important pour moi aujourd'hui c'est de voir mes enfants réussir leur vie, être heureux et puis euh...pouvoir leur apporter encore tout ce que je peux leur apporter et puis j'espère bien voir mes petits-enfants, ça serait déjà pas mal.

# Quelles ont été les réactions autour de vous lorsque vous avez annoncé votre séropositivité à votre entourage ?

Mes parents, mes parents... ne m'ont pas jugé, ils m'ont dit : « on est là et on va faire avec ». Mes enfants m'ont dit : « maman, de toute façon, on t'aime comme tu es » et puis après, dans mes frères et sœurs...euh, au niveau des garçons, ils ne sont pas venus du tout m'en parler, ils m'en parlent encore pas aujourd'hui, sauf quand ils me voient « ça va ? », « oui, ça va » point. Mais c'est pas moi qui leur ait annoncé, c'est mes parents qui leur ont annoncé, mes sœurs, y'en a une qui a été très fâchée et qui m'a dit : « tu as une double vie, tu dois être une prostituée ou alors toxicomane et on ne le savait pas », parce que pour elle, y'avait que cette population qui pouvait être malade du sida...et pis une autre sœur, qui elle (???) car elle ne comprenait pas pourquoi je n'étais pas venue lui en parler, elle aurait aimé être dans la confidence.

Autrement, dans les amis, y'a pas eu trop de réactions, au fur et à mesure des hospitalisations j'avais de moins en moins de visites et y'en a bien 80% qui ne viennent plus me voir, c'est pas marrant non plus de venir voir quelqu'un qui est toujours sur un lit d'hôpital parce que par un moment, c'était ça tout le temps...j'me suis dis que c'était pas réellement des vrais amis quoi...

## Vous l'avez annoncé rapidement à votre famille?

Je leur ai annoncé, je l'ai appris en 92, je leur ai annoncé 6 ans après quand j'étais obligée d'être hospitalisée et j'étais vraiment très malade et j'me suis dis, s'il m'arrive quoique se soit...mais les premiers à qui je l'ai annoncé c'est à mes enfants.

## Pourquoi vous n'en avez pas parlé plus tôt?

Ben, j'me sentais bien, j'étais pas malade et j'me disais tant que ça dure comme ça, y'a pas lieu de les inquiéter, surtout mes enfants, et puis euh mes parents, ça allait leur faire terriblement mal, j'ai voulu leur annoncer déjà avant mais à chaque fois que j'me le disais, je

ne pouvais pas quoi, je savais que ça allait les faire terriblement souffrir et j'arrivais pas, j'arrivais pas à leur dire.

# Et quand vous leur avez annoncé, ils ont compris pourquoi vous ne leur aviez pas dit plus tôt ?

On n'en a pas parlé.

## Avez-vous changé d'attitudes, de comportements vis-à-vis des autres ?

Euh vis-à-vis des autres, ben j'ai changé d'attitudes vis-à-vis de ceux qui m'ont blessé, qui ont refusé que je sois là dans les fêtes de famille quand ils en organisaient, euh...c'est vrai que j'ai pas encore vraiment pardonné...je leur en veux quand même encore un peu mais autrement dans l'ensemble non...avec mes parents, mes enfants...non.

### Et par rapport à vous-même, à la maladie?

Ben la maladie, la maladie...je lui parle, j'lui dis : « écoute, moi je t'ai pas demandé d'être là donc faut pas que tu prennes trop de place, je vais pas me laisser faire, crois pas que ça va être facile pour toi de t'installer comme ça et puis de me détruire, ça ne se passera pas comme ça ».

Mais j'ai pas envie non plus que se soit un combat, j'ai pas envie qu'elle me domine donc j'veux pas baisser les bras mais j'ai pas envie que se soit un combat parce que c'est un peu comme une guerre, ça demande beaucoup d'énergie et beaucoup de statu quo et j'vois pas trop ça en positif, j'préfère me dire, elle est là et je l'accepte mais elle sait qu'elle n'est pas la bienvenue et qu'elle doit pas m'embêter trop parce que dès qu'elle m'embête, je fais ce qu'il faut pour qu'elle m'embête pas trop longtemps quoi! Et puis euh pour le moment ça se passe bien.

### Ouelles sont vos représentations de la maladie?

Les représentations de la maladie...ben j'me la suis jamais vraiment représenté.

#### Ou le virus?

J'ai pas d'images qui me viennent à l'esprit, le traitement quand j'le prends j'me dis quand j'avavle les gélules, les cachets, le bien pour moi vous le faîtes et puis les effets secondaires vous déménagez, vous ne restez pas, je garde que ce qui est bon, le reste j'en veux pas mais c'est des p'tits trucs comme ça où je parle mais c'est dans la tête, j'ai pas d'images.

J'avais déjà vu quelqu'un qui voulait que je le dessine mais je ne pouvais pas, à la limite, j'avais pensé à un moment donné quand euh... que le corps ça pouvait être comme un jardin et puis, en fait si on se laisse aller, c'est les mauvaises herbes qui poussent et puis le virus, il se régale parce qu'il est sur son terrain, mais si on fait ce qu'il faut pour être positif, si on enlève un peu toutes les mauvaises herbes, ben...je parle aussi bien des blessures qu'on a pu avoir, ou bien de faire tout un travail pour éviter qu'on s'apitoie euh...j'dirai plutôt que la lumière et la clarté, ça dérange le virus donc là, il n'est pas dans son domaine et puis ça va mieux.

## Vous avez fait un travail sur vous-même?

Oui, oui! je l'ai fait toute seule, j'avais vu, pendant une hospitalisation, j'avais demandé à voir un psychiatre parce qu'un membre de ma famille pensait qu'il fallait me mettre sous tutelle et s'occuper de mes enfants, elle a un p'tit peu délirée, du coup moi j'ai pris les devants quand j'ai eu vent de cette idée et j'ai demandé à voir un psychiatre, donc euh on a beaucoup discuter et je lui ai parlé de mon cheminement, de ce que j'avais un peu découvert dans mon histoire, ce qui s'est passé, et il m'a dit que je gérais bien les choses et qu'il fallait que je continue comme ça, que j'avais pas besoin de thérapie, j'avais plus besoin de parler que d'avoir une thérapie et euh...j'ai du avoir cinq séances et il a pas jugé utile de continuer.

## Si votre virus était un animal, lequel serait-il?

Un serpent. Ouais parce que je le vois plutôt se faufiler comme ça partout où il peut, comme il varie er qu'il change beaucoup, j'dirai un serpent, un serpent un peu hypocrite (rires) qui fait les choses en douce.

# Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter, quelque chose que vous voudriez dire et dont nous n'avons pas parlé?

Ben, j'dirai c'est par rapport à ce que j'ai vécu à l'hôpital que tout est possible parce que deux fois on a pensé que je m'en remettrai pas et puis finalement je suis debout, c'est vrai que j'ai galéré pour être debout mais je suis debout! Donc euh...on a le droit de perdre le moral, on a le droit d'avoir envie de baisser les bras mais il faut pas se résigner trop vite...il faut accepter qu'on puisse craquer, se laisser craquer mais il faut pas se résigner parce que là c'est vraiment abandonner, et laisser la place au virus, ce que je disais tout à l'heure, c'est là que le virus peut se régaler parce que tout le terrain est pour lui, y'a plus...tout lui appartient, c'est comme si on lui donné tout et on lui disait « allez vas-y », alors que même si on baisse les bras, on peut se dire ben là je suis pas trop en forme mais t'avancera pas quand même quoi. L'important c'est qu'il faut croire en la vie et on ne se pas ce qu'il m'attend demain donc essayer de vivre au jour le jour, de profiter du maximum qu'on peut avoir dans une journée d'apprécier les choses et de pas s'inquiéter pour l'avenir, de laisser...c'est le passé, on peut pas le changer de toute façon...et euh...il faut pas perdre son temps avec des choses inutiles, et puis éviter de culpabiliser et puis voilà, et le regard des autres...ben essayer de ...c'est vrai que pour beaucoup de malades, quelque soit la maladie, des gens qui sont en fauteuil, qui sont handicapés...bon y'aurait un travail à faire de la part des autres aussi, on peut pas changer les autres mais on peut devenir plus soi-même...à travers les autres, même si des fois on a été blessé, il faut essayer de rebondir, de tout mal on peut en tirer un bien et de se dire « bon, ben après tout c'est quand même bien, elle m'a peut-être rendue service cette personne parce de voir les choses différemment ça peut nous faire avancer » et puis euh...finalement le regard des autres peut changer en fonction de notre attitude à nous, parce que si les autres vous voit fort et si on baisse pas les yeux et qu'on se sent l'égal de l'autre, qu'on va pas se laisser diminuer par leur regard, ils resteront pas trop à nous narguer, à nous faire du mal parce que ils diront « ouh la elle aime pas trop ça », voilà en tous cas tout est possible!

#### Je vous remercie.

De rien.

FICHE SIGNALETIQUE Sujet Nº 1

39 ans
homme
Célibataire
France Métropolitaine
Niveau BEPC
06/98
bilan de santé
Relation homosexuelle
06/98
Sous trithérapie.
06/9898
10
2
Nombre de gélules
Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
Effets secondaires
Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie
Ne sait pas
indétectable

Le début de l'entretien a été effacé par l'enregistrement de l'entretien avec le sujet 5.

......et naturellement faire profiter mon environnement. S'il m'arrive quelque chose, qu'on dise, D était bien, c'est tout. Parce qu'il faut pas oublier que moi j'ai vu mon copain mourir de cette maladie, et ça, j'en ai plusieurs des copains qui sont décédés de ça. Oui. Et ça fait mal quoi. On se dit : « ah non! » parce que avant de mourir, il était à l'hôpital très longtemps. Et je l'ai vu décliner, décliner, décliner, et ça... Je me dis, le jour où j'en arriverai là, que je puisse dire : « j'en ai bien profité. »

#### Vous l'avez entouré?

Le copain ? bien non je pouvais pas, j'étais à moitié comateux. Ben oui, à cause de l'interféron.

#### Quand vous dites que vous l'avez vu décliner.

J'allais le voir. J'allais pas pour autant... Je lui disais pas : « t'es un pauvre garçon parce que t'as ça ». J'allais le voir. « tiens, salut je suis de passage ». Oui mais ça lui faisait plaisir, justement, parce qu'il savait que moi je venais, c'était... On parlait de tout mais sauf de ça.

## Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui? quelles sont les valeurs primordiales?

Le plus important : ma famille. Mais alors quand je dis famille, c'est mère, frères et sœurs un peu moins. Mais surtout mère, mon copain, et puis après on verra. Pourvu que s'il m'arrive quelque chose que eux soient bien. C'est tout. Les autres ils sont aussi jeunes, mais... Mais mon copain s'il m'aide à aller jusqu'au bout, il doit être heureux. Et la gentillesse, mais la gentillesse ça.. ça passe au deuxième plan.

# Vous me parliez de votre compagnon, et vous me disiez que vous ne l'aviez pas mis à la place de vous aider à prendre le traitement.

Au départ oui. Au départ il me disait : « D, n'oublie pas tes médicaments ». Je lui disais que non. Je ne voulais pas que lui me le dise ce que j'ai à faire. Ok, il me note tout ce que j'oublie. Mais ça, je veux pas l'impliquer là dedans. Il a rien à voir là. Il a rien à voir. C'est pas une question que c'est caché, non loin de là. Il me voit prendre des médicaments, il me voit aller à l'hôpital, il me voit... Mais non. Je veux pas l'impliquer là dedans. Enfin, le moins possible quoi. C'est clair il va l'être, donc plus tard ça sera, mieux ca sera.

## Comment vous le gérer ce traitement, puisque visiblement vous le gérez seul ?

Ou'est-ce que vous appelez gérer?

Comment vous le supportez? est-ce qu'il y a des choses qui vous gênent de manière importante?

C'est des méga, méga, méga diarrhées. Autrement prendre des médicaments, non. Bon c'est clair, on s'en passerait quoi. Oui voilà, point. Il faut les prendre, il faut les prendre. Point. C'est tout.

## Donc les effets secondaires?

Oui, le ventre, la déformation un peu du corps. Oui c'est tout quoi. Je suis pas borné là dessus.

Et au niveau de la sexualité, ça a eu un impact?

Oui. Ben oui, c'est clair. Mais avant tout ça, c'est déjà de devoir mettre un préservatif. C'était... Ben avant je faisais ça sans préservatif. Ben c'est clair, si j'ai ça, j'ai pas supporté; Au début, tout au début, quand le docteur G m'en avait parlé, j'ai dit : « oui, oui, oui docteur, » et puis je partais, et j'oubliais mon préservatif hein, volontairement. Et puis après avec le recul, je me suis dit : « attention, stop D. Toi tu l'as chopé, tu dois pas le filer dans ton entourage ». Et puis après c'est venu, grâce à mon copain. C'est lui qui le mettait lui-même. Et bon maintenant c'est devenu courant. Le nouveau copain que j'ai, encore mieux quoi. Il le met. Et même si j'ai d'autres relations, c'est automatiquement quoi.

Ca ne vous gêne plus aujourd'hui?

Non. Mais au départ, oui, c'était...oh la,la! C'était... pou, la la! C'était non! Je me disais: « mais je vais avoir l'air de quoi ». Mais maintenant ça va. Autrement, par rapport à la sexualité, je sais pas si c'est les médicaments du VIH, ou dûs à l'accident, mais ça marche plus comme c'était avant. Mais à mon avis, c'est plus à cause du VIH.

Qu'est-ce qui se passe?

Et ben, il y a plus d'érection normale. Mon copain il a beau être le plus beau, le plus gentil, tout ce qu'on veut, il faut quand même un temps d'adaptation qu'il n'y avait pas avant. Il y a quand même, même si je rencontre quelqu'un, ça vient pas tout de suite. Il y a quand même dix minutes, un quart d'heure, bon je vais pas le dire à la personne. Mais j'ai changé mes méthodes. Je m'occupe d'abord moi de la personne, et puis après voilà.

## Vous pensez que ça tient au traitement ou que ce serait un peu dans votre tête des choses qui vous bloqueraient?

Alors là dessus non. J'ai jamais été bloqué là dessus dans ma tête. Non. A mon avis, c'est un problème, je sais pas si c'est avec le traitement du VIH ou de l'hépatite, je n'en sais rien.

## Vous êtes actuellement sous traitement d'hépatite également en permanence ?

Là je sers de cobaye. Je sais plus le nom.

## Vous participez à un essai thérapeutique?

Oui, oui. C'est des médicaments offerts par le laboratoire.

## Actuellement vous êtes à combien de comprimés par jour ?

Donc c'est cinq, six le matin, cinq le soir, plus pour les diarrhées c'est deux le matin après un. Ça fait quinze, plus les efferalgan. On va dire en tout et pour tout, 16, 17.

## Vous avez des trucs pour gérer les prises, pour ne pas oublier de médicaments ?

Oui. Comme je disais tout à l'heure, pour le VIH, tout est dans un tiroir, bien précis. Mais le matin, si je prends mon petit dèj, je sais que je ne m'assois pas tant que je n'ai pas ouvert mon tiroir, où j'ai l'habitude. Le soir pareil. Bon, voilà.

C'est votre façon à vous de ne pas oublier. Vous savez que tout est groupé là ?

C'est obligé de faire comme ça. Parce qu'il y a les médicaments du VIH, les médicaments du VIH, les médicaments d'essai de l'hépatite. C'est clair qu'il faut pas que j'oublie. Il faut pas. Et je sais que c'est pour moi quoi. Donc j'oublie pas. Au début j'ai coupé les médicaments. Je prenais que la moitié parce que j'avais trop de diarrhées. Je me suis dit c'est pas normal. Et puis je me suis fait engueuler alors maintenant je les prends. Avec du mal, mais je les prends.

Qu'est-ce qui est le plus difficile : c'est les effets secondaires ou plutôt que c'est des gros comprimés ou leur nombre?

Effets secondaires. Ces diarrhées, si on roule, qu'on est au centre ville, qu'on a des diarrhées, on est mal quoi. Mais ça va dans l'ensemble. J'ai pas eu le cas encore. Je voudrais pas que ça m'arrive quoi. Chez quelqu'un, on n'a pas envie d'avoir ça parce que...ah oui, il y a un truc. Je suis devenu hyper, hyper attentif depuis que je sais ce que j'ai. Je nettoie tout à l'eau de Javel; Les toilettes, tous les jours, tous les jours, c'est nettoyé à l'eau de Javel. On pourrait manger sur mes toilettes. Mais je suis devenu comme ça. Je veux pas dire que je suis devenu maniaque, mais au moindre petit microbe je fais hyper attention. Mais il faut hein, pas ne plus dormir et tout ça, mais quand même le matin, je me lève paf! eau de Javel! Alors j'ai jamais acheté autant de produits que maintenant. Mais bon c'est mieux.

Admettons qu'on ait besoin de vous pour aider un jeune homme de 20 ans qui vient d'apprendre qu'il est séropositif. Qu'est-ce que vous pourriez lui dire pour l'aider?

À savoir que je l'ai déjà fait deux ou trois fois. Je lui ai juste dit : « bienvenue au club ! viens mon grand je vais t'expliquer. Ne crois pas que c'est parce que tu as le VIH que ta vie est foutue ». J'ai expliqué ma façon de penser au départ, et puis maintenant. Et puis voilà. C'est vrai que maintenant beaucoup de monde qui ont le sida travaillent quand même. Donc je me dis que ça a quand même évolué. Mais je suis pas négatif. Non, j'ai horreur. J'ai horreur d'être négatif. Et donc automatiquement, peut-être que la personne, j'ai discuté avec un jeune de 18 ans qui l'a eu ... bien, tip-top. Parce que la preuve, il m'appelle souvent.

Vous pensez qu'il a réussi à l'accepter ?

Il a pas le choix, il fera comme nous. C'est clair. Mais c'est clair que c'est grave ce qu'on a. mais c'est clair qu'il faut ouvrir la vue plus loin. La vie s'arrête pas parce qu'on a le VIH.

Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer encore notre service pour vous ?

Ecoutez, je sais pas. Sincèrement j'y ai même pas pensé. Non parce que bon. Vous avez bien vu. Moi j'ai aucun problème. Je viens, tout le monde me connaît. C'est clair qu'il faut savoir écouter. Maintenant par rapport au début, maintenant ça va impeccable. Parce que je connais du monde. C'est vrai que je suis un cas donc ils connaissent un peu mon dossier. Mais c'est vrai qu'au début je venais, j'avais l'impression même d'être étranger ici. Âlors que là maintenant c'est Vé, quand elle vient : « ah bonjour Monsieur D » et tout. Monsieur G, on discute bien. Et puis là maintenant, ça va. Je vois que la relation n'est plus... si, si. Je sais pas, je sais pas expliquer. Ce n'est plus une relation malade-docteur. Maintenant c'est... Je veux pas dire qu'il y a une amitié, mais il y a quand même une compréhension quoi. Une bonne complicité, et voilà.

Au début vous ne le sentiez pas, ça?

Ah non. Pas du tout, pas du tout. Mais moi je vous parle en 98, j'étais aussi gêné d'avoir ça. Je me disais: « ouais. Ok je suis à l'hôpital. Mais qu'est-ce qu'ils doivent penser de moi. » et puis maintenant, à force de discuter avec le personnel, on le vit différemment. Et ça fait, combien? trois ans et demi, quatre ans que je le sais. Donc c'est... Peut-être que la personne qui a ça, qui découvre sa maladie, peut-être qu'elle vit, qu'elle va vivre ce que moi j'ai vécu en 98. Voilà, donc...c'était peutêtre dans ma tête aussi quoi, à mon avis.

Vous savez que la psychologue est là tous les mardis matins de 8 heures à midi? Non. Si j'ai un problème je sais à qui m'adresser.

A qui par exemple?

M. J'ai un problème, c'est M. que je vais voir.

C'est votre soutien?

Ah oui. Enorme. Oui, il est tout. Il écoute, il me joue... je veux pas dire le rôle de père, loin de là, mais il me dira : « ah non D., là tu vas trop loin. Là D., tu joues au con. » Il me donnera les bonnes... et puis pas contre sur les médicaments, c'est vrai que maintenant j'ai plus tendance à en parler au docteur G. C'est clair, Docteur G, pour moi c'est énorme quoi. Le docteur T, il est bien mais pff... Interféron je me suis rappelé que j'étais un mois et demi en réa. Mon généraliste il est génial, génial; Pourquoi, parce que c'est lui qui a tout découvert. Il me connaissait pas. Il a dit : « on va prendre le taureau par les cornes, on recommence tout de A à Z: prise de sang » Et c'est comme ça qu'on a tout, tout découvert. C'est pour ça que je change plus. Je ne change plus. Voilà quoi. J'ai trois docteurs : G, docteur R, T; c'est les trois seuls. Psychologues, psychiatres et tout ça, bon j'en ai rencontré à cause de l'accident. Donc j'ai pas spécialement... Si j'ai besoin de parler, le jour où ça n'ira vraiment pas, je sais qu'il y a M., même si M. n'est pas là, je sais que je peux appeler. Ici, docteur G, je sais que je serai bien guidé, donc automatiquement...

C'est important pour vous d'avoir ces points de repère?

Ah oui, oui, oui. C'est énorme. C'est énorme ; c'est ce qui me permet d'avoir un moral comme ça. Ça c'est... mais c'est ENORME, énorme, énorme. Je sais pas. C'est comme ça, c'est comme ça, c'est tout! C'est un feeling, on le sent. Si on est bien avec la personne ou pas. Et là ça passe. Là je vous dis, j'entends la voix du docteur G, je suis content, voilà! (éclats de rire) C'est tout con mais c'est comme ça! Non, non, mais... ça fait plaisir. C'est tout ; j'ai été hospitalisé à côté dans le service. Tout le monde rentrait dans la chambre,... sans plus quoi. Docteur G arrivait, je disais : « Ah! c'est bien. Là je peux parler ». Il me connaît aussi. Il sait que quand ça va, je lui dis ; quand ça va pas je lui dis aussi.

Ça vous arrive de négocier le traitement avec lui?

Non. Là-dessus je le laisse faire. A part avec le Kaletra là, j'aurais bien aimé qu'il me l'enlève mais il m'a dit que c'était obligatoire par rapport au foie. Alors j'ai dit : « bon, ok, je veux bien accepter. » Là je vous parle mais... ça grouille quoi.

Une dernière question : comment vous voyez l'avenir de la recherche médicale pour le VIH ?

Ah oui, ça c'est vrai! J' en ai pas mal entendu parler, comme quoi ils sont en train de faire des vaccins. Je souhaite qu'une chose : c'est qu'ils trouvent quelque chose pour ceux qui n'ont rien, pour les protéger. Pourquoi ? Parce que comme ça je pourrai faire l'amour avec mon copain sans préservatif (énorme éclat de rire partagé). Non mais c'est tout con mais moi je suis donc actif, mais, pouvoir jouir à l'intérieur de mon mec, ah, c'est le plus beau cadeau que j'aurai quoi ! c'est clair, c'est comme ça.

Il vous apporte beaucoup?

Vous ne le connaissez pas. Il est très jeune, très jeune. Il a dix-neuf ans bientôt, mais il est géant. Pour moi il est géant. J'ai jamais trouvé quelqu'un aussi gentil que lui. Jamais, jamais. Et je lui dis pas parce qu'autrement il changerait. Je le prends comme il est quoi. Mais tous les jours c'est mon rayon de soleil. Et j'espère qu'il y aura ce vaccin, au moins pour lui. Et puis là, même pour nous quoi. Après, on vivra différemment quoi c'est clair. Et par rapport aux médicaments, qu'est-ce que ça serait génial de pouvoir se dire : « allez, on fait un vaccin pour le sida et on n'en parle plus ».

La recherche continue d'avancer.

Oui, oui, oui. J'en ai entendu parler. On écoute. On écoute. Et en plus j'ai le temps.

D'accord. Bien, écoutez, je ne veux pas vous retenir non plus. Je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez consacré, et de votre témoignage tout simplement. Je vous en prie.

FICHE SIGNALETIOUE suiet N° 2

âge sexehommeEtat civilConcubinage homosexuelLieu de naissanceFrance MétropolitaineNiveau BACNiveau BACDate annonce séropositivité09/2001Occasion du dépistageBilan de santéMode de transmission du virusRelation homosexuelleDate 1 êrre mise sous traitement12/2001actuellementSous trithérapieDate de mise sous cette thérapie12/2001Nombre de gélules ou comprimés par jour12En combien de prises2Le plus difficile dans le traitementNb de gélules Ne pas pouvoir arrêter de les prendre Difficulté à intégrer le traitement dans ma vieNombre de T4Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	FICHE SIGNALETIQUE sujet N° 2	26
Etat civil Concubinage homosexuel  Etat civil France Métropolitaine Niveau BAC Niveau études Date annonce séropositivité Occasion du dépistage Mode de transmission du virus Date 1ère mise sous traitement actuellement Date de mise sous cette thérapie Nombre de gélules ou comprimés par jour En combien de prises Le plus difficile dans le traitement Nombre de T4 Nombre de T4 Nombre de T4  Concubinage homosexuel France Métropolitaine Niveau BAC 09/2001 Bilan de santé Relation homosexuelle Sous trithérapie 12/2001 Sous trithérapie 12/2001 Nous de gélules ou comprimés par jour Physical de gélules No de gélules Ne pas pouvoir arrêter de les prendre Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie		26 ans
Lieu de naissance Niveau études Niveau BAC Og/2001 Occasion du dépistage Mode de transmission du virus Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement Cutellement Date de mise sous cette thérapie Nombre de gélules ou comprimés par jour En combien de prises Le plus difficile dans le traitement Nombre de T4  Concubinage Homosexuel Niveau BAC Og/2001 Bilan de santé Relation homosexuelle 12/2001 Sous trithérapie 12/2001 Nous trithérapie 12/2001 Nobre de gélules ou comprimés par jour Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie		
Lieu de naissance  Niveau études  Niveau BAC  Og/2001  Date annonce séropositivité  Occasion du dépistage  Mode de transmission du virus  Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Niveau BAC  Og/2001  Bilan de santé  Relation homosexuelle  12/2001  Sous trithérapie  12/2001  Nobe gélules  Nobe gélules  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié		
Niveau études  Date annonce séropositivité  Occasion du dépistage  Mode de transmission du virus  Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Niveau BAC  09/2001  Bilan de santé  Relation homosexuelle  12/2001  Sous trithérapie  12/2001  Nous de gélules  12/2001  No de gélules  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie		France Métropolitaine
Date annonce séropositivité  Occasion du dépistage  Mode de transmission du virus  Date 1 êre mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Description  109/2001  Bilan de santé  Relation homosexuelle  12/2001  Sous trithérapie  12/2001  Nous trithérapie  12/2001  Nobre de gélules ou comprimés par jour  Private de les prendre Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie		
Date annonce seropositivité Occasion du dépistage  Mode de transmission du virus  Date 1 êre mise sous traitement  actuellement Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	Niveau études	
Occasion du dépistage  Mode de transmission du virus  Date 1 êre mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	Date annonce séropositivite	
Mode de transmission du virus  Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	Occasion du dépistage	
Date 1 ere mise sous traitement  actuellement  Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Nombre de T4  Sous trithérapie  12/2001  12  2  Nombre de gélules ou comprimés par jour  Proposition de prises  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4	Mode de transmission du virus	
Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Sous tritherapie  12/2001  12  Nombre de gélules ou comprimés par jour  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  Nombre de gélules  N	Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	
Date de mise sous cette thérapie  Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Nombre de T4  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié		Sous trithérapie
Nombre de gélules ou comprimés par jour  En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4	D to do miso sous cette théranie	12/2001
En combien de prises  Le plus difficile dans le traitement  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Nombre de T4  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	Date de linse sous cette thorape	12
Le plus difficile dans le traitement  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4  Nombre de T4	Nombre de gerules ou comprimes par jour	
Ne pas pouvoir arrêter de les prendre Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Nombre de T4  Ne pas pouvoir arrêter de les prendre Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie	En combien de prises	
Nombre de T4  Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié	Le plus difficile dans le traitement	No de getales
Nombre de T4  Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublie		ne pas pouvoir arretor de les pressans ma vie
Nombre de 14		Difficulte à intégrer le transment dans ma vie
	Nombre de T4	
L DISTOR VICTOR	Charge virale	détectable

Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif? Sincèrement ben, pas grand chose. Il y a pas grand chose qui a changé. J'ai pensé ben que j'aurai un autre mode de vie mais bon que, j'ai pas beaucoup réfléchi à ça. Il y a pas quelque chose qui a changé de spécial.

Ni sur votre façon d'aborder votre philosophie de la vie? Non.

Quand on vous a annoncé votre séropositivité, quelle a été votre réaction dans un premier temps?

Ben, dans un premier temps, j'ai pas beaucoup pensé, sincèrement. Je l'ai appris et puis j'ai dit: « ben j'ai plus qu'à aller me soigner et puis c'est tout ».

Vous l'avez appris il y a combien de temps? Je l'ai appris au mois de septembre 2001.

Est-ce que c'est quelque chose que vous avez accepté aujourd'hui? Oui. Oui.

## Vous avez un traitement?

Oui, j'ai un traitement depuis décembre 2001.

## Comment vous vivez votre traitement?

Ben au début c'était difficile quand je l'ai pris, physiquement et moralement, parce que c'est vraiment dur. J'ai pris conscience que j'étais s...c'est à ce moment-là que j'ai pris conscience que j'étais malade et qu'il fallait me soigner. Parce qu'avant c'était là ... c'était là mais sans être là, voilà. C'est pour ça que j'en prenais pas du tout conscience. Je me disais : « bon ben je suis malade et puis c'est tout ». C'est quand j'ai commencé à prendre des médicaments qui m'ont fait des effets secondaires beaucoup, quand j'étais encore plus malade qu'avant, que je ne l'étais pas, (ricanement), donc c'est beaucoup à ce moment-là. Après ben c'est passé, les effets secondaires se sont dissipés, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a beaucoup aidé, et...

## Un partenaire affectif?

Oui, oui.

## Vous l'avez rencontré à quelle période ?

Ben, en janvier.

Vous lui avez annoncé votre situation?

Oui, avant de m'engager avec lui je lui ai dit, pour être honnête, pour être honnête avec lui. C'est là qu'il m'a accepté, et c'est là qu'on a commencé à être bien tous les deux quoi.

Et vous, ça vous a aidé?

Oui (rires) à 100%. Oui, parce que peut-être que j'aurais eu plus de laisser-aller si je l'avais pas connu. Ce qui m'a beaucoup aidé, c'est lui et je le lui ai dit.

Et entre septembre et le moment où vous l'avez rencontré ?

Je faisais pas vraiment attention à moi. Ben c'est-à-dire que si au mois de décembre, avec l'effet des médicaments...j'aurais peut-être même arrêté mes médicaments, et puis c'est tout. J'aurais dit : « ben c'est là et puis le jour où je partirai, je partirai et puis voilà. »

## Vous auriez même abandonné le traitement?

Oui. (silence)

Sans avoir aucune crainte des conséquences?

Oui. J'avais pas vraiment de but quoi. C'est beaucoup ça. Bon ben j'étais malade, et ça, ça me permettait de... peut-être de partir plus vite, peut-être de, de, de... de plus m'accrocher à la vie comme beaucoup, et donc... voilà, j'avais plus de but. J'étais malade, et je dis : « ben le jour où ça tombera », d'autant que je peux sortir et me faire écraser ou n'importe quoi, et ben je dis : « ben ça arrivera, et puis, et puis voilà ! Je suis malade en plus et ben j'ai pas envie d'être malade en plus. En plus comme je prenais les médicaments j'étais encore plus malade, alors ah non! J'étais pas d'accord quoi. Je me suis dit : « autant tout arrêter et puis le jour où je dois partir, ce sera le jour-là et puis c'est tout. C'est pas moi qui décide, ce sera, ce sera la vie, point. Et maintenant, depuis que j'ai rencontré P, parce qu'il s'appelle P, ça a changé radicalement ma vie.

### Radicalement?

Oui, radicalement, tout, tout, tout. Maintenant j'ai plein de projets, j'ai plein de choses à faire, j'ai plein de trucs à faire. Alors je veux aller vraiment jusqu'au bout.

Quel genre de projets?

Ben déjà, qu'on puisse vivre ensemble, parce que c'est ça mon projet le plus important.

Là vous ne vivez pas ensemble?

Pas encore non. Non. Donc voilà, c'est ça mon premier projet, c'est ça. Après, de vivre avec lui tout simplement. Vivre plein de choses.

Qu'est-ce qui vous empêche actuellement de vivre avec lui?

C'est qu'il a pas terminé tout à fait ses études. Enfin, il les a terminées, mais comme il est, il a une situ..., il est fonctionnaire, enfin il rentre comme fonctionnaire, et donc il saura juste en septembre s'il est affecté dans la région, comme il a pas beaucoup de points. S'il a beaucoup de points, et ben il sera ici et on vivra ensemble, si malheureusement il doit partir, il partira, et donc voilà. Et ça j'ai peur aussi. (rire inquiet)

Comment vous envisageriez l'avenir s'il devait quitter la région?

Je sais pas (rire inquiet). J'y pense pas. Il a dit qu'on devait pas y penser. Mais c'est vrai que si j'en parle il me rassure en disant qu'il restera ici et qu'il y a pas de raison qu'il parte quoi! Mais bon c'est vrai que...(silence)

Vous envisageriez de le suivre?

Je peux pas le ... (silence) suivre... Parce que j'ai mon petit frère qui a huit ans et qui compte énormément pour moi, et je peux pas le laisser. C'est pour ça que je peux pas partir.

Mais vos parents? C'est vous qui l'éduquez votre petit frère?

Non, parce que mon petit frère est pas chez sa maman, enfin chez ma mère. Il est placé dans une famille d'accueil; les week-ends je m'en occupe beaucoup. Je sais, moi je suis pas son père, je suis son grand frère, mais je m'investis beaucoup avec mon petit frère quoi. Mais je sais que par rapport à... Mais j'arrive bien à faire la part des choses, je sais que mon petit frère un jour il va grandir, il va faire sa vie, parce que moi maintenant, ma vie, c'est avec P., le futur. C'est pour ça euh... Mon petit frère m'a beaucoup euh... Je veux dire, c'était, c'était quelque chose de très fort pour moi, c'est...enfin... c'est aussi ça qui m'a fait aussi raccrocher. Quand mon petit frère M est né quand j'étais adolescent, c'est ça aussi qui m'a beaucoup raccroché à la vie aussi.

P et votre petit frère?

Oui. C'est les deux personnes qui m'ont raccroché à la vie. Et si j'avais pas eu ces deux personnes là, bon je ne sais pas, mais je n'aurais peut-être pas fait tous les efforts quoi.

Et vos parents?

Ma mère non. Parce que quand j'étais petit ça se passait pas bien du tout avec elle, c'était assez difficile, très très difficile, et je, je... le lien qui est entre ma mère et moi, c'est uniquement mon petit frère M. Voilà c'est tout.

Vous ne vous êtes pas confié auprès d'elle de votre situation et de vos problèmes?

Non, non. Ben elle sait très bien que je préfère les garçons, que M compte beaucoup pour moi, c'est ça mais je... mais pour ma santé, j'ai gardé ça pour moi.

Alors à qui vous avez parlé de votre situation de santé quand c'est arrivé ?

A P, à mon ancien petit ami D, à mon grand ami Pa, mon meilleur ami, et une collègue très proche, de travail, A. C'est les quatre personnes qui comptent pour moi... enfin, M aussi, mais il est très petit. Je peux pas lui dire. Il compte beaucoup pour moi, mais je peux pas lui dire. J'aurais peur de lui faire du mal et de l'inquiéter.

Et ces autres personnes sont des supports pour vous ? Ils vous ont aidé ou vous leur avez simplement dit?

Ben je leur ai dit. Donc c'était déjà beaucoup, et moi j'étais comme je suis. Donc ça, ça compte énormément. Donc du coup...ben, si j'ai des trucs, ou quand j'ai envie de parler, ils sont là, toujours.

## Au niveau de votre sexualité, est-ce que ça a changé quelque chose ?

Non. Pas du tout. Comme avant. Le traitement au début, au mois de décembre, m'a beaucoup fatigué; beaucoup, beaucoup, beaucoup. Donc là j'avais pris un sacré coup. Mais maintenant, aujourd'hui, au mois d'avril, ça a totalement disparu. Tout va très bien.

# Si on vous présentait un garçon qui vient d'apprendre qu'il est séropositif, qu'est-ce que pensez que vous pourriez faire pour l'aider ?

Sincèrement, je sais pas, lui dire par où je suis passé. Mais bon, chacun est différent. Donc du coup je peux encore lui dire : « ben tiens, ça sera comme ça ou comme ça », mais c'est tout quoi.

## Vous lui diriez quoi?

Par où je suis passé, ben Je lui dirais... ben qu'il faut accepter, qu'il faut accepter. Et puis que c'est une maladie et puis qu'après il faut aller se soigner, trouver un but dans la vie, des projets, des machins, faire plein de choses quoi. C'est ce que je lui dirais.

# Aujourd'hui vous, qu'est-ce que vous attendez de nous? Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour vous aider mieux?

Ben, moi je trouve déjà beaucoup de choses avec la personne avec qui je suis, donc je sais pas. J'ai pas beaucoup d'idées là-dessus. J'en n'ai même pratiquement pas (rire)! Mais c'est vrai que ça fait du bien de parler avec des gens qui connaissent ça, qui savent où ils vont, et qui, sur des questions bien précises pourront répondre en toute franchise quoi. Autrement je sais pas, c'est ça qui est bien. Parce que c'est vrai qu'il y a des personnes qui pourront parler, mais qui sauront pas ou qui pourront pas euh... Ca fait du bien d'en parler mais des fois c'est vrai qu'on attend peut-être des réponses; et puis peut-être des réponses on va en trouver avec des gens qui connaissent ça quoi.

## Des réponses pratiques, d'information?

Pratiques, mais aussi autre chose, je sais pas.

### Vous connaissez votre nombre de T4?

Euh non. Le médecin me l'a dit mais je me suis pas souvenu du nombre (rires).

## Vous vous savez en gros dans quelle zone vous vous situez, si c'est bien ou s'il faut faire attention?

Oui, c'est bien. Ça je le sais, oui. Je regarde, il me dit : « ça a baissé, ou ça a un peu augmenté », par rapport à la dernière fois quoi.

## Bien, il ne me reste qu'à vous remercier pour ce petit entretien.

Je vous en prie

FICHE SIGNALETIQUE sujet n° 3

âge	47 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire. Divorcé. Une fille 14 ans
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Aucun diplôme
Date annonce séropositivité	10/87
Occasion du dépistage	Bilan de santé
Mode de transmission du virus	Toxicomanie + relation hétérosexuelle
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	96
actuellement	Sous quadrithérapie.
Date de mise sous cette thérapie	96
Nombre de gélules ou comprimés par jour	15 à 17
En combien de prises	4
Le plus difficile dans le traitement	Nombre de gélules
	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Comprimés non enrobés difficiles à avaler
Nombre de T4	110
Charge virale	indétectable

### Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif?

Ben, ça m'a pas tellement choqué. Parce que je sais pas si je m'en doutais un peu mais je me disais : « il arrive un moment, quand on met une aiguille dans le bras, la mort on s'en rapproche toujours un peu plus quoi. Seulement l'échéance sera un peu plus rapide (rire cynique). Mais en fait ça dure longtemps alors.

## Vous voulez parler de la toxicomanie?

Non, du VIH. Oui mais bon, c'était quand même à cause de ça quoi. Même si c'était pas un rapport sexuel, c'était quand même ce qui a été à l'origine quoi. Non, ça m'a pas...Ça m'a fait mal pour les miens. Pour les proches quoi, mais pas pour moi.

### Vous leur en avez parlé?

Oui, ma famille on s'entend bien. On parle ouvertement de tout, et puis ma concubine à l'époque, bien sûr. C'était obligé quand même. Et puis à la gamine quoi. Sinon moi, ça m'a pas changé beaucoup.

#### Et dans votre famille, à qui vous avez pu en parler précisément ?

Ma mère, ma sœur, on parle de tout.

### Et vous, comment vous avez réagi personnellement? Quels ont été vos sentiments?

Non, je vous dis, j'ai même été surpris de pas...de ne pas avoir été plus choqué quoi. De ne pas...avoir plus de haine. Bon après, il y a eu des passages où on a de la haine un peu. On se dit : « pourquoi moi ? ». Bon mais ça c'est un peu...normal hein. Après ça passe, c'est que des idées furtives quoi. Moi je me suis dit que c'était un peu bien fait pour moi quoi. Alors je prenais sur moi quoi. Parce que j'avais fait des écarts, et que tout écart se paie quoi. (rire).

### Comment vous avez fait pour l'accepter ?

Par la force des choses hein. Après ce qui m'aidé c'est un peu ... bon j'ai eu des moments où j'avais envie de me foutre en l'air, par rapport à la gosse quoi. Mais après je me suis dit : « bon c'est pas le moment maintenant. T'as fait le con. C'est là que tu dois être le plus présent. » Alors ça, ça a été... un objectif quoi.

### Elle avait quel âge à ce moment-là?

La petite, elle avait six mois. Voilà c'est pour elle quoi. Des fois c'était dur hein, les examens à Nancy, les prises de sang bébé. C'était horrible, horrible. C'est un passage difficile, mais qui m'a renforcé quelque part. Parce que j'ai eu un moment de faiblesse, mais là, je me suis remonté un peu quoi, pour être présent quoi.

## Vous attendiez avec impatience de voir le statut sérologique de votre bébé?

J'attendais rien à l'époque. Ben oui mais on savait pas hein. On n'en parlait pas. Quand on l'a su ça a été une... surprise pour le corps médical quand même. Parce que c'était le début quand même hein en 87. c'est quand même les débuts quoi. Alors, il y avait pas le recul, il y avait pas tous les espoirs qu'il y a maintenant. Il y avait pas la trithérapie bien sûr, il y avait juste l'AZT à l'époque. Oui, ça commence à dater. Chaque jour je me dis : « c'est un jour de gagné! » (sourire). Maintenant j'y pense moins, de moins en moins, sauf quand je viens à l'hôpital.

## Vous dites : « un jour de gagné ». Cette maladie a changé votre rapport au temps ?

Ben moi c'est un peu bizarre hein. J'ai toujours été euh... attiré par la mort, beaucoup. Depuis tout petit, je me situais pas trop bien dans ma peau. La vie, me plait pas tellement quoi. Bon maintenant...bon. Je vous dis, la drogue, c'était une façon de s'en foutre un peu quoi. Parce que je peux rien faire, on peut pas changer les choses hein. Ah c'est pas facile (rire-soupir).

Et votre rapport au temps?

Oui,... la mort comme je vous disais j'ai toujours eu des tendances à me rapprocher de la mort plus ou moins quoi. A huit ans, je me défonçais à l'éther, alors qu'on parlait pas de drogue à l'époque. Mais moi j'aimais bien, je respirais ça, je partais dans le cosmos quoi. (rire) J'étais bien là-haut. J'ai toujours eu une approche comme ça un peu.

### Ça a été votre première expérience ? Oui, oui.

Comment vous y avez pensé. Un copain vous avait dit d'essayer?

Non, on n'en parlait même pas à l'époque! C'était ... ça n'avait rien à voir. J'avais huit ans. A l'époque on parlait pas de drogue. Moi j'avais aimé l'odeur de l'éther et puis bon, en en mettant un peu plus, ça me faisait pas mal planer quoi. Oui, je suis tombé dedans petit moi. Ma mère s'en est rendue compte parce que je sentais toujours l'éther. Elle me disait : « mais qu'est-ce que t'as? Tu t'es blessé? ». Elle l'avait découvert, parce que ça avait duré un moment quand même. Et je me retrouvais tout seul dans ma chambre, avec mon petit bout de coton, c'était dingue quoi! Quand je repense à ça... c'était la première escapade avec un produit. Et puis après, le LSD, effectivement. Ça c'était quand même dans un climat de mode, qui moi après m'a servi à supporter pas mal de choses. Mais c'était quand même ... c'était la mode à l'époque. Mai 68 euh... belle insouciance... la jeunesse qui croyait qu'il fallait changer... et puis ça a rien changé quoi. Si, ça a fait un peu de dégâts. Ça a fait quand même des dégâts.

### Aujourd'hui vous avez quel âge?

47 ans.

# Donc depuis l'âge de 8 ans, quarante années sont passées et vous êtes là. Et aujourd'hui, avec cette maladie-là, comment vous concevez l'avenir?

C'est marrant parce que l'attirance que j'avais pour la mort avant, elle s'estompe. Maintenant c'est plus l'attirance pour la vie, parce que il y a peut-être l'échéance qu'il y avait, enfin, qui est... facultative hein, mais qui était établie au début, surtout ben, t'es séro, ça va pas durer longtemps. Et après tu vois que les années passent et puis ça te réconforte, ça te rend plus costaud. Et puis bon ben il y a la gosse, et c'est...je crois que c'est ce qu'il y a de plus...ce qui me tient le plus quoi. S'il y avait pas eu la gosse, je crois pas que j'aurais fait toutes ces démarches-là.

Parce que finalement, vous sentez une responsabilité par rapport à elle ?

Ben oui, ben oui. Comme elle est passée à côté...de cette maladie quand même...à pas grand chose...bon ben maintenant...

Elle n'est plus séropositive non plus...

Bon ça fait rien. Elle l'a été. Et puis moi je doute encore qu'il puisse y avoir quand même des petits problèmes de temps en temps. Je suis pas convaincu qu'elle est complètement... ben... qu'elle est complètement nettoyée quoi, parce que je sais pas moi un virus, même s'il y a les anti-corps de la mère, il est quand même dans le sang, dans toutes les ... dans tous les tissus, tout! Comment ça peut disparaître complètement d'un corps?

Vous craignez que ça revienne?

Ben oui je m'inquiète assez vite quand elle est malade. A un moment, elle faisait pas mal de rhinos, l'une derrière l'autre et tout...c'est vrai que, je m'angoisse assez facilement.

Bien qu'on vous ait dit qu'elle est séronégative, vous avez toujours ce doute?

Oui, oui, oui, oui... Elle l'est, oui mais bon. C'est toujours la même chose. Il y a pas assez de recul quoi. Ce truc-là, il faut du recul hein, dans des maladies comme ça, trente ans, c'est... c'est le minimum.

Et vous craignez que ça rebascule dans l'autre sens pour elle?

Ben... Je crains, je crains...j'y pense pas constamment quoi. Maiiiis..... J'y pense. Oui j'ai l'impression que ça peut... se réveiller quoi. Moi il y a un truc que j'ai jamais compris quoi. C'est : comment ça peut sortir d'un corps ? Je sais pas c'est là qu'il doit y avoir le vaccin. Ça doit se trouver là-dessus quoi.

Un vaccin naturel finalement?

Ben oui, c'est... et puis même quand les anti-corps de la mère partent et qu'elle a fait les siens, c'est là que ça a changé. C'est dingue quoi. Parce que c'est quand même une maladie qu'on a dans le sang, et puis c'est tout. C'est complètement parti, moi je trouve ça dingue quoi quelque part.

Comment vous vivez votre état de santé à vous, par rapport à elle ?

Ben, des fois je suis un peu embêté au niveau travail quoi. Je serais plus fier de travailler.

Vous ne travaillez pas?

Non. De temps en temps quand ça va, je bricole un peu, dans l'appartement. Mais c'est plus valorisant de travailler au niveau d'une gosse quoi. Et puis elle m'a vu quand même à un moment où j'étais longtemps malade. Et puis des fois je passais trois mois sans me lever.

Elle était là ?

Ben oui, elle vient toutes les vacances...et elle m'a vu quoi. Bon, ben elle était plus jeune, alors ses souvenirs sont plus ou moins forts, mais elle se rappelle tout hein. Et puis comme elle sait tout, enfin elle sait beaucoup de choses de ma vie. C'est des peurs quand je suis couché et que je suis pas bien. « ca va pas? et bouge et tout. ». Elle me motive bien.

Qu'est-ce qu'elle représente pour vous ?

Tout. Moi qui voulais pas de gosse (rire). J'étais encore un gosse moi, alors je me sentais pas encore assez de force dans la vie et puis bon...ma copine a enlevé le stérilet, et ça a pris tout de suite quoi. Alors c'est que je devais l'avoir quoi. Après quand elle est née, c'est sûr j'étais heureux mais bon. J'ai toujours ce côté manque de responsabilité quoi. Et puis toujours le produit quoi. Ça tourne toujours autour de ca.

Ca vous travaille?

Ça me travaille. Je vous dis là-dedans ce qui m'a le plus embêté c'est que c'était interdie quoi. C'est tous les ...tous les trucs de justice qui se sont passés après, et puis d'argent. Ça a coûté et tout, alors que ça coûtait presque rien, ça pourrait être remboursé par la sécu. Non parce que...moi je crois qu'il y a des gens qui peuvent aller mieux avec de la drogue.

Aller mieux par rapport à quoi?

Prendre plus de sécurité et de sûreté en soi. Seulement, il faut toujours voir ce qu'il y a derrière quoi, le passé. Moi je vous dis je me souviens pas avoir eu l'insouciance d'un enfant. Moi j'ai eu des problèmes, ils sont toujours masqués. Il faut toujours...paraître quelqu'un d'autre quoi. Et moi dans la tête ça repassait tout le temps : « pourquoi ? » j'ai prié dieu et diable, j'ai tout prié. C'est comme ca, c'est comme ca.

## On s'est vu une fois la semaine dernière et vous me disiez que vous étiez énurétique. C'est ça qui vous a tellement bouleversé?

Oui ça c'était... ah oui ça, ça a été la misère de ma vie. Je me rappelle tout petit, je me rappelle des souvenirs de la maternelle, j'ai le souvenir des draps mouillés, de me réveiller au froid le matin, l'humidité, c'était horrible quoi. Et puis bon j'ai fait une cure, je suis allé voir un toubib tout. Et puis à un moment on était trois à la maison à pisser au lit.

Trois frères et sœurs?

Deux frères. Ma sœur elle pissait dans la culotte parce qu'elle était trop pressée (éclats de rire). Non mais c'est trop quoi. Là ma mère elle en a bavé. En plus elle a eu les gosses un derrière l'autre avec ses lessives, en plus c'était la lessive à gaz, qu'il fallait bouillir et tout. Des fois elle avait des ralbol quoi, ça crisait un peu et puis, toi elle t'engueule, à la limite elle sait pas le mal qu'elle fait, mais toi avec ta tête de gosse, t'entends différemment les choses. Ça marque. Et puis ça c'est mon problème quoi. Après je dis la drogue, ça m'a permis de gérer ça.

#### Comment?

J'avais moins sommeil. Et ben pour pas dormir, je prenais un peu d'amphètes, pour dormir peu, pour pas pisser dans le lit. Parce que c'était affolant. Ça me permettait d'avoir une vie plus normale. Je contrôlais un peu tout ça. Parce que moi j'ai déjà été avec des nanas, je les avais mouillées la nuit quoi. Tu te réveilles le matin, c'est... (rire gêné)... pas la joie quoi.

## Donc votre hantise c'était le sommeil?

Ah oui, oui. Ben oui parce que je faisais attention, je buvais pas à partir de cinq heures le soir. J'allais au lit, une heure après j'étais mouillé quoi, même que j'avais été pisser avant. C'était, c'était dingue quoi.

A l'époque ça se faisait d'en parler à un psychologue?

Ben j'avais vu un psychologue, même deux après quand j'étais en cure là. Oui mais bon, ça c'était mécanique, c'était pas psychologique. Parce que bon, souvent le premier il se met à devenir énurétique à la naissance du deuxième, parce que bon, il y a le temps que la mère peut consacrer quoi, c'est divisé par deux quand même.

Vous étiez le premier ?

Moi j'étais le deuxième. Mais le premier il pissait déjà au lit. Si j'avais été le premier, j'aurais dit oui, mais c'était lui qui aurait dû pisser au lit quoi, mais pas moi quoi.

#### Vous étiez trois en tout ?

Oui. Après il y a eu ma sœur. Après il y a eu l'autre frère. Mais bon lui ça a pas été trop longtemps. Même mon frère aîné, il a guéri quand il a été en cure, à quatorze ans il a guéri. Moi non. Ça a duré encore ... une paire d'années (rire gêné), pas mal d'années.

Et il a guéri comment votre frère? Ben on avait fait une cure là. Je sais même pas si ça a été efficace: un traitement, des médicaments, et puis il faisait des rayons je sais plus trop, ça a été... enfin des machins de torture. Je sais pas pourquoi je repense à ça. J'avais quoi, neuf ans moi, dix ans quand je suis allé. Déjà être séparé trois mois et tout... Pourtant on était bien là-bas, on était bien...On a pleuré quand on est arrivés, parce que les parents partaient. Et puis on a pleuré quand on partait parce qu'on laissait des copains. Le dimanche on allait manger chez le jardinier, il y avait toujours une cheftaine qui nous sortait le dimanche. On était des petits garçons sympathiques (rire). On accrochait bien avec.

Qu'est-ce qui a le plus changé pour vous aujourd'hui dans votre façon d'être, de voir la vie? C'est le fait de pas faire de projets à longue échéance quoi. Parce que ça... j'ose pas. J'ai l'impression que c'est inutile. J'ai toujours ce doute quoi. J'ai la surprise d'être encore là.

Pourtant vous avez un traitement qui vous tient?

Oui, pour le moment ça va. Oui mais je me dis que moi je vois tous les...tous les...tous les jours je perds des gens que je connaissais quoi. Des connaissances quoi, mais bon. Le mal est toujours là quand même hein. Si un jour j'ai une infection un peu plus forte qu'une autre, déjà j'ai pas beaucoup d'immunité, j'ai pas beaucoup de T4. Ils arrivent pas à remonter. La charge virale ça va. Elle est pratiquement indétectable. Mais bon j'ai pas beaucoup d'immunité. Alors...

Ça fait longtemps que vous n'avez pas beaucoup d'immunité?

Oui, oui. Oh la, la. Depuis le début, moi j'ai eu l'AZT j'étais à moins de 200 tout de suite. Pourtant ça fait quand même dix-sept ans hein, ou mettons quatorze ans parce que dix-sept ans, ça on se le dit après par rapport à ce qui est arrivé, les petits problèmes physiques que j'avais eu en marge de ça.

Qu'est-ce que vous avez eu comme problèmes?

Des champignons, de l'herpès, tout des trucs que j'avais jamais fait avant quoi. Et c'était 84, fin 83,début 84, c'était vraiment un moment où j'étais très très toxico. Moi j'ai toujours été toxico, mais là c'était le moment où il y avait que ça. Mais non il y avait pas que ça, il y avait le sexe aussi. C'est marrant quand même des fois. Ben c'était, parmi nous on a toujours été pleins de came quoi, ici dans la région on a toujours eu plein de came. C'est vrai il y en avait plein. Bon, c'était l'acide, la fumée, après les amphétamines, après l'héroïne.

Déjà à cette époque vous aviez un rapport au temps qui était très court, pas de projets, jamais finalement.

Pratiquement jamais non.

Et le temps comment vous le remplissez puisque vous ne faites pas projet à long terme, alors comment sont vos projets ?

C'est du jour le jour quoi. En fait, moi, mes échéances, c'est les vacances de la gosse. Là je sais qu'elle vient au mois d'avril, tous les deux mois à peu près.

C'est ça vos points de repère?

Oui c'est ce qui me stabilise quoi, la vie quoi, un petit peu. Je le marque dans mon planning.

Elle a quel âge?

Elle va avoir quinze ans.

Qu'est-ce qui est le plus difficile aujourd'hui pour vous dans cette maladie?

C'est le fait de pas savoir quoi. De pas savoir quand. Personne sait quand il va partir. Je peux pas dire que la maladie ça m'a... ça m'a changé les choses. Ça a pas changé beaucoup les choses. Ni dans les façons de me voir, ni... Non, mon esprit est resté le même. Avant la maladie c'était la même chose. Parce que j'avais déjà, une maladie quoi. ça dure depuis toujours quoi, depuis que je me connais (rire triste).

Vous avez aujourd'hui un traitement que vous n'aviez pas avant, qui se rajoute aux produits que vous prenez. Comment vous le vivez ce traitement ?

C'est sûr j'en prends conscience de plus en plus. Mais ça va, ça se passe bien chez moi ; j'ai de la chance. En revanche, c'est sûr des fois, on a le dégoût de prendre des cachets. Le goût des cachets des fois c'est... ça coupe même l'appétit des fois. Mais c'est vraiment un truc, un effort que devraient faire les labos, c'est de mettre tout sur une seule dose, en gélule, parce que c'est bien plus pratique à avaler. Quand vous avez des cachets, ils sont déjà très gros, on dirait du talc, ça touche un peu la langue, ça fond, ça c'est très pénible. Moi je préfèrerais prendre, je sais pas moi, un suppo par jour que tous ces cachets quoi. On en a parlé avec le Docteur G, je sais pas, il y aurait peut-être moyen de changer, si ça

empire. Il faut voir. On attend encore un petit peu parce que, comme les T4 ils bougent pas on va peutêtre essayer autre chose. Parce que c'est pas une histoire de sobriété, j'étais en prison 28 mois, 28 mois de sobriété totale hein. J'ai eu un peu de prises, à l'occasion j'ai juste eu de l'héro mais très peu. J'ai pas bu. Ça n'a rien changé dans ma formule sanguine. C'est pour ça des fois... moi je sais que j'ai toujours bien aimé boire de la bière, pour le goût déjà. Pour l'effet peut-être aussi mais bon. Mais moi, de l'eau j'en bois jamais. J'aime pas l'eau. Si je bois de l'eau, dans le désert je trouve une fontaine là, mais ... arrêter, j'ai déjà arrêter, mais ça change rien. Je vois pas pourquoi je vais me priver de mes petits plaisirs.

Et pour les effets secondaires du traitement ?

Ça a été. A part tout au début quoi, ça me coupait les jambes, mais franchement, au niveau estomac tout ça, un peu de diarrhées de temps en temps, si j'ai un médicament un petit fort, des fois j'ai des nausées, ça vient, mais c'est plus psychologique en fait quoi. Non, moi le traitement je l'ai très bien assimilé, j'ai eu de la chance hein. Il faut être observant aussi. Moi j'ai une bonne observance.

Ca vous arrive de sauter des prises ?

Oui bien sûr, mais là il suffit que... bon je prends le matin, je rencontre quelqu'un, souvent j'ai ma petite boîte avec, des fois je l'ai pas.

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui, le moteur qui vous fait avancer ? Ma fille. A la limite s'il y avait pas ma fille, je suis sûr que je serais plus là. S'il y avait pas la gosse, j'aurais fait le con, comme j'avais commencé à me foutre en l'air. J'aurais terminé quoi. Il y a eu le fait que je suis passé au tribunal qui a aussi changé un petit peu cette descente aux enfers. Quand j'étais en prison, je pesais 50 kilos, j'étais vraiment pas bien quoi. Je voulais pas aller en prison malade quoi, comme ça. Alors je me suis barré en cavale à Paris pour connaître d'autres associations, pour voir s'il y avait moyen d'avoir une place médicale. Et puis en même temps à Paris, à l'époque, il y avait quand même une différence de soins entre Paris et... je vous parle de ça en 95, 96. Et là ils ont commencé à me soigner, la trithérapie n'était encore pas là mais je suis rentré en prison avec mes 70 kilos, bien quoi ; malgré que j'ai passé une cavale qui était pas de tout repos. C'était chiant.

Et vous aviez des contacts?

J'ai connu des personnes, l'association ASUD, des gens de « Médecins du Monde » un peu après j'ai eu la méthadone. Oui j'ai rencontré des gens très bien, qui m'ont rendu un peu plus optimiste par rapport à la vie, que ce que j'ai toujours été. Ben j'ai connu un peu toutes les sommités de la toxicologie à l'époque-là quoi. Bien sûr dans les associations, il y a toujours eu des bénévoles qui font ça par le cœur et ceux qui s'en mettent plein les poches. Il y en a partout hein. Aides, partout c'est la même chose. On les voit tous les types qui touchent là-dedans. Sidaction, à part faire des grandes bouffes, des colloques, colloque sur colloque, il faut payer le restaurant l'hôtel, moyens de transport et tout à tous ceux qu'ils invitent. Et les trois quarts ils en ont rien à foutre là-dedans parce que c'est des pique-assiettes. Tout le pognon qu'ils dépensent là, ce serait mieux qu'il aille plus à la recherche quoi, et puis à certains malades quoi. Parce que moi je peux pas me permettre de payer une mutuelle, ça coûte 1500 balles par mois.

Vous parlez d'argent, quand vous étiez à Paris, vous logiez où ?

Bon, Asud m'a aidé. Après je me suis fait des connaissances, une semaine chez l'un, une semaine chez l'autre. Ça a duré sept mois comme ça. J'ai quand même été dormir au sleeping, la première maison de drogués qui a ouvert à Paris dans le 18° arrondissement, là où ils en font tout un ... Porte de la Chapelle là où il y a le crack et tout. Quand j'ai été là, c'est là que j'ai connu le crack la première fois. J'ai goûté juste. C'est fort, c'est vrai que c'est dingue, si on se laisse aller, ça va vite quoi. L'autre fois je disais qu'il y avait qu'une drogue. Je peux dire qu'il y en a deux. Parce que le crack c'est mortel, c'est malsain. L'autre c'est l'héroine. Par contre oui, plus que la cocaine, je connais, mais c'est pas une drogue comme l'héroïne. Parce que l'héroïne c'est physique et psychique quoi. C'est surtout qu'il y a le physique en plus quoi. Oui bon toutes les autres drogues c'est que du... bien sûr on peut être accro à plein de choses. La drogue c'est toujours le rapport d'un individu à un produit. On peut pas dissocier les deux quoi. Tous ceux qui sont payés pour faire des enquêtes là-dessus, fff... parfois les conneries qu'ils peuvent raconter, des fois je dis : « c'est pas vrai ! »

# Pour vous qui connaissez le problème de l'intérieur, la drogue c'est la recherche d'un plaisir ou autre chose ?

Ben moi c'était un peu...pour pas que la soupape elle pète quoi. C'était un support. Ça m'aidait à vivre. Ça m'aidait à supporter ... Moi j'aurais pu être révolutionnaire. C'était la pompe ou la mitraillette. Et c'est vrai que ça représente bien ce que j'aurais pu être. J'ai choisi la drogue parce que j'étais peut-être moins violent pour les autres quoi. Peut-être pas pour moi mais pour les autres oui.

Vous étiez conscient de ce que ça vous faisait à vous ?

Oui. Oui. Et puis bon, j'étais pas forcé, j'étais volontaire! C'est très difficile à expliquer. Des fois, je remontais pour faire plaisir aux autres. Mais par rapport à moi, c'était pas pour moi quoi, sincèrement. Ça a jamais été pour moi.

### La vie vous était si insupportable? Oui, oui.

Ou'est-ce qui vous était le plus insupportable?

Tout, toutes les injustices qu'on peut pas régler, toutes les saloperies qui peuvent exister quoi. Après il y a le conflit, l'autre il dit : « à chacun sa foi ». Quand je vois ça, moi je crois en personne. J'ai la foi. Je crois en des choses supérieures à nous. Je crois que la terre c'est rien du tout dans l'univers. Je crois qu'il y a beaucoup d'autres formes de vie qui sont beaucoup plus avancées que nous. J'espère en tous cas. Ça me ferait vraiment chier que ce soit ... Parce que la terre ça pourrait être le paradis. Mais il y a tellement d'injustices, tellement peu de partage, que c'est un enfer quoi. Alors si on s'arrête sur la sensibilité, oui, il faudrait inventer un médicament pour pas être égoïste. Ben la drogue pour moi c'était un peu ça quoi.

## Qu'est-ce que vous avez fait dans votre vie pour les autres, pour le partage ? Oh, j'en ai fait déjà pas mal.

Ouoi par exemple?

Quoi, rien des fois que de discuter avec quelqu'un qui a besoin qu'on l'écoute, ça peut être ... je sais pas comment dire, c'est des petits gestes de tous les jours comme ça qui peuvent aider quoi. Moi j'aime bien faire le bien. De toute façon moi je sais quand il y a des moments difficiles, qu'il y a un moment de panique, là je panique pas moi. Je panique après, mais sur le coup j'assure et tout. Non, faire du bien aux autres, c'est déjà pas leur faire de mal quoi. Moi j'ai jamais été un violent, agressif. J'ai jamais été voleur, un petit peu quand même voleur des fois parce que il me fallait un peu de sous, mais bon. J'ai jamais volé des pauvres ou des trucs sales quoi. J'ai toujours euh... Moi ça va, c'est équitable quoi. Quand il y avait beaucoup d'argent, tu peux y aller (rire). Non mais aider les autres, c'est... ça dépend ce que l'autre il a besoin quoi. ça peut être matériel, ça peut être juste le dialogue.

Imaginons par exemple que vous rencontriez quelqu'un qui vient d'apprendre qu'il est séropositif, qu'est-ce que vous pourriez lui conseiller pour l'aider à s'en sortir?

Ben déjà, je suis un témoin vivant quoi, et que pour moi il y a de l'espoir. Pour moi c'est dur de percevoir comme ça le...

Alors admettons par exemple que votre fille vous annonce qu'elle se drogue et qu'elle est séropositive...

Parlez moi pas comme ça! (rire)

Qu'est-ce que vous pourriez lui dire pour l'aider ?

Ah ben là, ce serait encore plus dur si c'était ma fille. Euh... si vous voulez, je ferais tout pour l'aider quoi ! Qu'est-ce que je pourrais lui dire ? Je pourrais lui dire : « fais confiance, on va trouver. On a tout vaincu, on a toujours trouvé toutes les maladies ». On a toujours trouvé toutes les maladies, tous les grands fléaux, la peste, la lèpre, la syphilis, tout ce qu'il y a eu. On a toujours trouvé, toujours résolu le problème quoi. Bien sûr il faut du temps. Mais bon, de ce côté-là, j'ai quand même

confiance. On va trouver. Mais pour revenir à ce que je disais tout à l'heure, je crois quand même que quand on a été contaminé, il en reste toujours des traces. C'est un peu comme dans les gênes ça, il y aura toujours quelque chose qui reste.

### Vous parlez pour votre fille?

Oui. Je pense vraiment qu'il doit y avoir des traces. C'est pas possible qu'il y ait plus de traces. Mais je parle toujours pour ma fille. Là c'est vraiment,... Là j'arrive à être un peu égoïste quand même. Je généralise pas.

Pourquoi? Parce qu'il y a de l'amour.

# Si vous deviez aider quelqu'un d'autre qui ne soit pas votre fille, et que vous rencontriez ici à l'hôpital?

Ben ça m'est arrivé d'accompagner des gens quand j'étais à Paris là. J'ai quand même accompagné trois personnes jusqu'à la mort à l'hôpital. A l'hôpital Saint-Louis et à la Salpêtrière, des gens que j'avais connus lors de ma cavale quoi. Une fois il y avait les assises nationales de l'association Asud, et j'y ai rencontré un mec de Quimper. Il était très mal, il avait un glaucome, il commençait à faire de la chimio, et puis bon, il savait qu'il allait mourir quoi. Alors ça a quand même duré trois semaines, tous les jours j'étais avec lui. Je lui tenais compagnie, on discutait, j'essayais de le faire rire; une présence quoi.

## Vous avez échangé des choses fortes avec lui?

Ah oui, oui bien sûr.

## Qu'est-ce qu'il vous en reste aujourd'hui?

(long silence). Ben il m'en reste un sentiment d'impuissance quoi. Qu'est-ce que tu peux faire? On peut rien faire. Tu peux aider comme ça, passer un peu de pommade, mais c'est pas beaucoup quoi. C'est pas grand chose. C'est pas grand chose. Parce que lui ben il voulait pas mourir à l'hôpital, moi je me souviens. Et il est quand même mort à l'hôpital. Si moi j'aurais pu je l'aurais emmené... il habitait à Quimper, je l'aurais emmené au bord de la mer quoi.

## Pourquoi vous ne l'avez pas fait?

Parce que, les structures, il était tout branché et tout. Mais bon, il était trop faible. Mais lui il voulait partir de l'hôpital et tout. Sa copine ne voulait pas. Je lui ai dit : « écoute de toute façon tu sais que c'est la fin, on l'emmène à la maison hein.

## Si elle n'avait pas été là et qu'il vous l'ait demandé, vous auriez signé les papiers pour le faire sortir ?

Ah oui, oui. C'était un peu emmerdant parce que j'étais en cavale et j'étais pas libre de tous mes mouvements non plus. J'étais quand même limité dans plein de trucs. Non mais c'est sûr que là j'aurais préféré qu'il... qu'il meure au bord de la mer quoi. C'était aussi un gars qui avait fait pas mal de prison, qui avait connu la drogue tout le temps, qui avait aussi des problèmes un peu... ingrats qui ressemblaient un peu aux miens.

Je crois qu'on vous attend pour des examens, je vous remercie beaucoup du grand moment que vous m'avez consacré et de ce partage. Je vous en prie. FICHE SIGNALETIQUE sujet n°4

âge	59 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire. divorcé
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau CAP/BEP
Date annonce séropositivité	02/94
Occasion du dépistage	Suite prise de risque sexuelle
Mode de transmission du virus	inconnu
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	08/96
actuellement	Sous trithérapie. Arrêt de thérapie
Date de mise sous cette thérapie	97
Nombre de gélules ou comprimés par jour	10
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Avoir à le prendre à intervalle régulier
	Les prendre à distance des repas
	Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie
Nombre de T4	576
Charge virale	indétectable

### Comment ça s'est passé pour toi quand tu as appris que tu étais séropositif?

Les premières choses, ça a été par rapport à ma profession. Parce que comme j'étais dans l'alimentation, la restauration d'entreprise, j'avais des contacts avec des clients, c'est-à-dire par rapport à ma maladie, l'hygiène, qui est très importante par rapport aux repas qu'on va servir au client.

#### Tu étais gestionnaire?

J'étais gérant d'un restaurant d'entreprise.

## Donc ton activité consistait également à servir ou à préparer les plats, ou uniquement à gérer les achats ?

Faire les menus, acheter les produits, cuisiner les produits, et servir le client. Au départ, j'ai fait un CAP de pâtisserie, après j'ai fait un CAP de cuisinier, et après je me suis dirigé dans le côté euh... diététique. Et quand j'en ai eu marre de la diététique, parce que j'ai été déçu des résultats du cancer, euh... à ce moment-là je me suis dirigé dans une autre formation, dans un autre système de repas.

### Parce que tu travaillais dans un milieu hospitalier, comme tu parles du cancer?

Au Centre Alexis Vautrin. J'ai ouvert le Centre Alexis Vautrin pour te donner une idée. Mon job c'était plutôt ça. Et après, pour être plus tranquille, pour avoir une vie familiale plus stable, j'ai voulu rentrer dans la restauration collective, où on est libre le samedi et le dimanche. Voilà. Bon. Et suite à ça, quand j'ai appris ma maladie, ben mon problème c'était l'hygiène que j'avais appris dans mon métier, mais l'hygiène, pour ne pas... moi... euh... faire attention pour, par rapport à ma maladie.

#### Pour ne pas contaminer les autres ?

Pour ne pas contaminer les autres. Parce que en cuisine t'as souvent des petits accidents. T'as la râpe à légumes, t'as les couteaux, t'as les fourchettes, et puis tu te... ça arrive souvent.

Donc c'est un très, c'est très important en cuisine de faire toujours attention, même si tu mets des gants, même si tu mets euh... Il arrive de temps en temps qu'il y ait des accidents. Pour moi ça c'était un gros problème. Bon, tant que j'ai été suivi sur les T4 et qu'il y avait pas de problème qu'il y avait pas de... J'ai jamais eu de gros problème d'accident. A chaque fois que j'ai eu un petit problème, bon j'ai désinfecté les choses comme il le fallait, comme on m'avait expliqué. J'ai jamais eu de problème. Bon. Mais je n'en ai jamais parlé, ni à mon employeur, ni aux gens pour lesquels je travaillais, c'est-àdire l'entreprise chez qui j'étais en dépôt par ma société.

Tu as été contaminé en quelle année?

Je pense que... On s'en est rendus compte par une prise de sang dans les années 85. Mais j'ai eu vraiment confirmation en 95. Donc entre 85 et 95, y a pas eu de suivi, y a jamais rien eu. Parce qu'en 85 le centre anti... le centre de soins de Brabois, je donnais mon sang à cette époque-là, on m'a demandé de ne plus le donner; sans me dire quoique ce soit d'autre. Et en 85 j'ai rencontré quelqu'un qui m'a dit : « j'ai eu une hépatite C, fais un test pour voir, de façon à ce que tu ne sois pas contaminé, que je ne t'ai pas contaminé. » Et à ce moment-là, on m'a dit que j'étais porteur du VIH.

#### En 85?

En 95.

## Et alors que la personne rencontrée...

Dans les années 95.

D'accord. C'est là que la révélation s'est faite évidente.

Voilà. Suite à la personne qui m'avait dit qu'elle avait l'hépatite C, on m'a moi découvert le VIH. J'ai été suivi par le Docteur C pendant 3, 4 ans sans rien. Puis il y a eu une hausse des T4, et il y a eu un problème avec les T4 et les T8. Euh... Donc, à ce moment-là on m'a mis en bi-thérapie. Et là, j'ai eu la bi-thérapie, j'ai eu de gros problèmes parce que : les diarrhées, les nausées, alors en cuisine, les nausées et la diarrhée... hein

Il faut apprendre à courir vite...

Il faut apprendre à courir vite, c'est ça. Et euh... il faut apprendre à courir vite mais aussi il faut toujours faire très très attention. Alors quand t'es en cuisine, et quand t'as des fois dans la matinée 5, 6 fois que t'es obligé d'aller aux toilettes en catastrophe, euh...ça pose beaucoup de problèmes. Donc j'ai réussi à maintenir mon cap jusqu'à la... la préretraite disons, et après j'ai été en tri-thérapie parce qu'il y a eu des mouvements de T4 et T8 et la charge virale qui bougeait. Les médicaments ne faisaient plus office. Donc on a changé de traitement. Et quand on a changé de traitement, de nouveau j'ai eu encore des problèmes. Et c'est là que j'ai arrêté de travailler parce que c'était vraiment très difficile de gérer : et les médicaments, et les malaises ; c'est-à-dire : mal à la tête, des picotements, des crampes, des nausées. Quand t'es en cuisine et que t'es écoeuré de préparer une vinaigrette, ou t'es écoeuré de faire une sauce tomate ou t'es écoeuré de mettre les mains dans les aliments, c'est très très difficile. Même si tu adores ton métier, c'est très très difficile. Donc à ce moment-là, quand j'ai été vraiment au bout du rouleau, j'ai été voir mon médecin; j'en n'avais pas parlé à la médecine du travail, parce que c'est pareil, les relations médecine du travail et patron, on sait jamais trop comment ça marche. Donc, j'en avais parlé à mon médecin traitant, là y a aucun problème. Ca c'est complètement différent. Et mon médecin traitant m'a dit : « On arrête tout. T'es trop mal pour euh... Si t'as besoin de te reposer, il faut que tu... » Et à ce moment-là, on a tout arrêté. Et là je me suis restructuré petit à petit avec la tri-thérapie, et tous les... Bon mais...

Donc tu prends la tri-thérapie depuis?

Arrête un peu, je vais te sortir mon papier où j'ai tout écrit... Alors en 94, j'ai commencé la, la... Jusque-là j'avais pas de tri-thérapie là. J'étais en bi-thérapie jusque... 96. On m'a mis en bi-thérapie. Et on m'a mis en tri-thérapie en 97, à la fin de l'année 97.

## Et l'arrêt de travail est intervenu?

L'arrêt de travail il est venu euh... en 99.

## Et dans cette période, moralement, comment ça se passait?

Oh, il y avait ... des hauts et des bas. Des hauts et des bas...

Par rapport à quoi ?

Parce que il y avait plein de choses qui euh... qui allaient pas. J'étais pas, j'étais pas bien euh... J'étais pas bien dans ma peau; et par rapport à mon traitement, surtout le traitement, et par rapport à ma relation avec les autres aussi, que je pouvais pas... Je pouvais pas avoir de contact réel avec les gens... physiques.

Pourquoi?

Parce que... D'abord j'en avais pas...envie et puis j'avais euh.. une perte de... d'érection qui était complètement ... nulle, donc euh... pas d'envie euh... la tri-thérapie ça te... ça te bloque la sexualité, ça te... enfin, pour moi personnellement. Moi je fais attention à ce que j'ai eu, à ce que j'ai, je me protège, je protège les autres, mais euh...Les personnes que je côtoie très proches, je leur parle, de ce que j'ai... Mais je me protège aussi, auprès de certaines personnes. Je ne le dis pas à n'importe qui, bien que ceux à qui je veux faire partager, je leur dis des mots...euh...sans leur dire réellement, ce qu'il faut, pour qu'ils comprennent ce que j'ai. C'est-à-dire, « je dois avoir des repas à heure fixe, je dois prendre des médicaments à heure fixe, j'ai tel et tel symptôme. » Quand on dit ça, les gens s'ils sont suffisamment intéressés à avoir un échange avec moi, ils comprennent très bien ce que j'ai. Mais j'ai pas besoin de dire que j'ai ... cette maladie. Hein... Mais disons que ça... ça joue là-dessus. Et...

Est-ce que ça a réduit ton cercle d'amis ? Qu'est-ce qui a changé là ?

D'abord, par rapport à mon travail, j'étais sur Nancy, je suis venu m'installer sur Metz, donc j'ai eu une coupure de certaines relations. Et puis euh...et puis euh...il fallait s'installer, il fallait remettre en route un restaurant. Il fallait faire... Donc t'es pris dans ton travail, t'es pris dans ton truc, et bon ben tu te, tu te consrac... tu te consacres à ton travail, donc tu n'as pas besoin de de... d'aller batifoler à droite à gauche et le fait que t'en n'aies pas envie, tu tu, t'en n'éprouves pas le besoin, donc euh... ça te limite ton travail, ton... à la rigueur un cinéma, la télévision, c'est tout.

#### Et les amis?

Y en a peu. Y en a peu parce que ... tu peux pas euh... tu peux pas faire partager tout euh... il y a des choses que tu ne peux pas dire. Donc, euh... à cause de ça tu, tu, tu limites tes amis.

Et ceux qui étaient là avant?

Ben y a, y a eu une coupure, parce que il y a des choses que tu ne peux pas dire. Bon, y en a à qui tu n'as pas besoin de le dire, ils comprennent tout de suite. Ceux-là y a pas eu de problème, ils ont suivi. Ils sont restés. Ceux-là ils ont compris tout de suite qu'il y avait un problème. Il y a eu une très grosse perte de poids au moment où je l'ai appris : ça a fait une dizaine de kilos au moment où je l'ai appris. Donc ils se sont rendus compte que j'avais un problème. Donc là ils ont dit : « Ah! » Mais, dans ces cas-là, s'ils t'aiment, ils posent pas de problème, ils posent pas de question. Ils ont compris tout de suite ce qui t'arrivait. Et puis euh... si euh... si euh... ils étaient pas assez proches, bon ben tu les vois plus ces gens-là. Ils s'effacent d'eux-mêmes.

### D'autres arrivent ou non?

Très peu. Très très peu. Ou alors c'est des gens qu'on rencontre euh... Mais c'est superficiel. C'est superficiel. C'est pas des gens avec qui tu vas partager quelque chose. Moi de toute façon j'ai : mes enfants: ma fille, mon fils, ma femme mais, qui vient loin derrière, puisque je suis séparé. Donc, mais, elle est là quand même.

Vous étiez séparés avant la maladie déjà?

Oui, oui.

D'accord.

Oui.

Tu lui en as parlé?

Non,

#### Pas du tout?

Non, mais j'ai eu un accident... de circulation. Et quand j'ai eu l'accident de circulation, (hum, raclement de gorge)... mes enfants étant au courant, et comme j'étais pas dans les vapes au moment au moment où j'ai eu mon accident, j'ai eu une...un, un, un moment où j'étais dans les vapes, mais aussitôt où j'ai été capable de dire: « attention! », j'ai prévenu les gens. Donc à l'hôpital je me suis retrouvé ... en isolement parce qu'ils connaissaient pas encore... trop bien la situation ; donc, je me suis retrouvé comme un pestiféré, tout seul dans une chambre, avec les plateaux, avec les plateaux qu'on, qu'on jette, la vaisselle qu'on jette et tout...

Comment ça ? C'était pas une chambre de malade ?

C'était une chambre, une chambre isolée; et tout ce qui passait dans ma chambre était jeté, à la poubelle, directement. On venait avec un plateau spécial, on les déposait dans mon assiette, ou dans une assiette en plastique; et tout était jeté, après.

## Comment tu le vivais?

Très mal. Très mal. Mais ça a pas été euh... ça a pas duré longtemps, parce que, après ils ont compris que j'avais dit ça pour que les gens se protègent par rapport à... à ce j'avais ; et ils ont compris, après les examens de sang... ils ont compris que c'était uniquement le HIV. Ils ont ... ils ont eu peur que ce soit SIDA. Ils ont pas compris que c'était simplement HIV.

Mais est-ce que tu peux m'expliquer ce que tu as ressenti dans ce moment-là où ils jetaient tout ? Est-ce que tu te rappelles des sensations?

Non je peux pas. Je suis mal placé pour dire ça, parce que j'ai connu ce système-là, quand j'étais à Alexis Vautrin, A Alexis Vautrin, on avait des gens qui étaient dans une bulle. Quand les gens étaient dans la bulle, on cuisinait spécialement pour eux, des aliments qui allaient être restérilisés, et qui passaient dans la bulle. Tout ce qui était, venant de la bulle, c'était jeté. Donc je savais ce problème.

Le fait que ça t'était appliqué à toi, tu me disais que tu l'as très mal vécu. Pourquoi?

Je l'ai mal vécu, parce que, quand ça t'arrive à toi, t'as, t'as, t'as la rogne parce que tu sais que t'es pas malade euh... T'as pas de maladie euh... euh... grave, mais on te considère euh... comme quelqu'un qui peut être euh...mais euh... mais après j'ai compris que ils étaient p... après j'ai fait, j'ai réfléchi par rapport à ce que j'avais dit que j'étais malade, et tout ; pour eux c'était une protection. Il fallait que eux se protègent, mais euh... ils ont, ils ont... sur le coup, ils ont eu très, très peur. Mais c'est peut-être moi qui as pas su m'expliquer euh... tu vois ? C'est ça aussi le problème qu'il y a avec les gens quand tu leur dis : « je suis sé. ropositif, faites attention ». C'est exactement comme quand tu vas voir le dentiste. Moi j'ai eu un problème avec euh...un dentiste. Avant j'étais suivi dans un cabinet...de...dentaire, dans...un petit dentiste, un petit particulier, qui n'avait pas de protection particulière. Mais quand j'ai su que j'étais séropositif, j'ai demandé à quelqu'un qui travaillait à la Sécurité Sociale : « Où, où je peux aller me faire soigner par rapport à mon HIV ? »

## Tu n'as pas voulu l'annoncer toi-même à ton dentiste?

Ca te gênait?

Oui.

## Donc tu t'es dit : « il doit y avoir des dentistes qui sont au courant et qui sont un peu spécialisés dans ce domaine-là? »?

Voilà. Voilà. Donc à ce moment-là, parce que l'ami à qui j'ai dit ça était au courant de ma séropositivité. Donc lui, à lui je lui ai dit : « voilà, est-ce que, si je vais voir tel dentiste, à... au cabinet de... de la Caisse Primaire ; est-ce que je pourrais être soigné à la Caisse Primaire ? »

Il m'a dit : « Pas de problème ». Et quand je suis arrivé là, quand je leur ai dit, quand j'ai été installé sur le fauteuil, quand on a commencé à me soigner, et qu'il avait les gants, et qu'il avait tout ce qu'il fallait pour être... pour me soigner les dents, quand je lui ai parlé de ma séropositivité, alors là il y a eu un blocage.

#### Tu l'as senti?

Ah! Oui! Et il m'a dit qu'il pouvait pas me soigner! Lui-même, le dentiste de la Caisse Primaire m'a dit qu'il pouvait pas me soigner les dents, qu'il valait mieux que j'aille à Bon Secours! Et à ce moment-là... Ca a, ça a duré euh... une demie-heure; le temps que je dise que j'étais séropositif, ça a été fini, on a arrêté les soins.

Qu'est-ce que tu as ressenti à ce moment-là?

Alors là ... euh ... Une claque dans la gueule! Vraiment, une claque dans la gueule! Par contre, j'en ai parlé à l'ami qui m'avait conseillé là ; lui il a... il est tombé de ses... hein... Moi, je suis allé voir à Bon Secours, le service...dentaire ; et alors là je leur ai expliqué la situation ; dès le départ, je leur ai dit : « Voilà, c'est comme ça. J'ai vu Monsieur... D je crois, quelque chose comme ça, G. D. ou un truc comme ça, qui est très très bien, et avec qui j'ai eu aucun problème. Après j'ai été suivi par des internes, qui venaient d'année en année, je n'ai jamais eu de problème.

A chacun je leur ai dit, avant d'ouvrir, avant d'ouvrir la bouche, je leur disais : « vous êtes au courant de mon dossier? Vous avez regardé ce qu'il y avait? C'est souligné. Prenez vos précautions. » Et là, y a jamais eu de problème. Mais c'est un gros problème.

# Au niveau dentaire, il y a du sang qui coule donc euh...il y a des précautions à prendre, on le

Voilà. Voilà. C'est pour ça que quand j'ai eu l'accident, c'est la première chose, aussitôt que j'ai été capable de le dire, j'ai dit : « attention, j'ai...tel problème! » Et c'est pour ça que j'ai prévenu mes enfants tout de suite, parce que eux, sachant que j'étais sé...ropositif, s'il m'arrive quoi que ce soit, ils sont aptes à prendre les précautions qu'il faut, c'est-à-dire euh... s'il y a du sang, mettre de l'eau de Javel et tout le bazar, de façon à ce qu'il, qu'il y ait pas de problème. Eux sont protégés. Hein, et puis c'est aussi une façon de leur faire passer le message : « protégez-vous, parce que vous voyez ce qui est arrivé à votre père ! » Hein... Mais c'est, c'est pas évident non plus hein !.. Euh, bon après ils en ont parlé avec F., mon, mon ex-femme parce que, ils avaient très bien compris le message, que c'était euh... moi j'avais pas la... J'étais pas armé au moment où ça s'est passé. J' étais pas capable, moi de le dire à ma femme, à mon ex-femme; mais ils avaient, ils avaient très bien compris la situation, euh... c'est à dire qu'il fallait que ça soit eux, qui passent le message.

Mais tu souhaitais que ça soit dit?

AH oui, oui! C'était clairement dit au niveau des enfants, euh...

Tu souhaitais qu'ils le disent à leur mère?

Voilà. C'est ça. De façon à ce qu'elle sache que j'avais...ça, et que, si elle avait des problèmes ou ... qu'elle en tienne compte. Et y a jamais eu de problème de ce côté-là. Je pense que ça a été fait, mon problème est arrivé certainement entre la période du divorce, et ma p.. et la période où j'ai été seul. Je crois que si j'ai eu quelque chose, je pense que c'est euh... si j'ai eu euh...si j'ai contracté cette maladie, ça peut être que, dans la période où j'étais seul, euh...voilà!

Tu n'as pas su directement comment tu avais été contaminé, avec le recul?

Non. Non. Non. Non. La seule chose que je peux te dire, c'est que, j'étais en vacances, je suis allé dans une Cité Aquatique. Dans cette Cité Aquatique, j'ai eu euh... suite aux, aux bords, aux bords dans les... C' était du ciment un peu euh... un peu, pas lisse, lisse.

Rugueux. Et le soir, j'avais des plaies aux coudes, aux genoux, un peu partout. Et euh... J'ai eu, deux, trois jours après, une forte fièvre, une diarrhée d'enfer. C'est tout ce que je peux... Là j'ai été très, très mal pendant trois, quatre jours. Mais euh, peut-être euh...une semaine après avoir été dans ce, ce, ce, ce truc-là.

Ca pourrait peut-être faire penser aux signes d'une primo-infection...

Voilà! Disons que je pense que ça a été le facteur déclenchant. Et j'étais peut-être... fragile au moment où je suis allé là; et entre la période où j'ai été pas bien, est-ce que j'ai été contaminé à ce momentlà ? Je sais pas. Mais je... Ca m'a toujours s... Ca m'a toujours tracassé un peu l'esprit ça, hein... Mais je peux pas dire, vraiment, à quel moment j'ai été contaminé; ni par qui, ni comment. Mais, aussitôt que...a, a, a, au problème de...sanguin, à Brabois quand on m'a dit: « vous ne pouvez plus donner votre sang », à ce moment-là j'ai fait attention ; parce que j'étais déjà au courant ; on commençait à en parler, donc j'ai commencé à faire attention. Euh...J'avais des rapports protégés. Déjà j'ai commencé à avoir des rapports protégés; mais, à cette époque-là c'était pas évident, d'utiliser un préservatif systématiquement.

C'était difficile de le négocier le préservatif?

Y avait des personnes qui ne supportaient pas! Y a des gens qui disent: « oh non! moi! un préservatif! Passe ton chemin! » Je passe mon chemin, et puis c'est tout. La vie s'arrête pas à... Hein! Bon parce qu'à cette époque-là, j'ai, je savais pas... Et j'avais pas de problème du fait que j'avais pas de médicament ni quoi que ce soit. J'ai, j'ai, j'av...J'avais des rapports...normaux. Bon, protégés parce que je pensais que j'étais pas bien, et que je voulais pas choper de cochonnerie; mais euh... il m'est arrivé d'avoir des rapports non protégés, sans savoir euh...

Tu viens de dire: « que j'étais pas bien et je voulais pas choper de cochonnerie ». Parce que tu te sentais faible et tu avais peur d'attraper quelque chose? Non, non, non.

Est-ce que ça veut dire que tu...

J'étais pas bien parce que c'était une période où j'étais euh...séparé, donc j'étais pas euh... j'avais pas euh... j'avais pas une relation euh...claire avec les gens. Hein... J'étais pas euh...J'avais pas la possibilité de dire, de dire euh...: « je veux refaire ma vie » Puisque j'avais été marié, donc je.. j'avais pas envie de refaire pas vie; donc j'avais des relations euh...volages, pas des relations où tu... tu veux refaire quelque chose. J'avais déjà eu une bonne euh... un bon suivi donc j'avais pas besoin de...

ce que tu me dis, c'est qu'étant donné que tu préférais avoir des relations sans prévision sur la durée, tu disais : « il vaut mieux me protéger de façon à ne pas attraper, avec tous les gens que je rencontre, à ne pas contracter de maladie » Voilà

C'est plutôt un « pas bien » moral qu'un « pas bien » déjà physique

Voilà, c'est ça. C'est ça. Etant donné que j'avais eu une vie heureuse; donc si tu euh...bon j'ai quand même euh... je sais pas les enfants à l'époque, ils avaient euh 14, 15 ans ; mais moi je, on s'est jamais cachés dans la sexualité. On a toujours parlé clair avec les enfants et tout. Donc, y a les préservatifs ; y a des choses que... y a des choses que les enfants ils t ... ils te... t'as pas besoin de parler. Les enfants comprennent. Ils savent à quoi ça sert. Ils savent, donc, donc euh...J... Je... c'est des choses que tu... tu...comment te dire. C'est des choses que, quand t'es pas bien, tu te protèges; euh... et même si tu veux pas construire quelque chose de bien avec les gens euh... tu dois te protéger et tu dois les protéger. D'accord ? Mais si tu veux faire quelque chose, si tu veux refaire une vie, à ce moment-là, on met tout à plat, on s'explique; et on vit clairement.

Ca c'est pour comparer une relation suivie, de relations épisodiques.

Voilà; voilà! C'est pour ça que le problème de, de, de se protéger, c'est important. Mais euh... Mais euh...

Tout à l'heure tu m'as dit qu'à un moment donné tes amis avaient pu voir que tu avais énormément maigri. C'était avant de te traiter? Avant la tri-thérapie? C'était juste quand j'ai appris.

Vers 94, dans cette période-là?

Voilà. Voilà.

Et avant ça, tu n'avais jamais autant maigri?

Comment tu as vécu cette période où tu plongeais physiquement?

Très, très mal.

Moralement?

Moralement, très, très mal parce que euh... parce que je, j, j 'arrivais ; ça faisait deux ans que j'étais à Metz, euh... J'essayais de, de me reconstruire un noyau autour de moi de gens agréables pour vivre euh... et euh... j'étais très, très mal parce que, euh...dans mon travail ça allait, mais euh... il fallait que je gère : et ma maladie, et mon travail, et ma nouvelle arrivée dans, dans le quartier ; donc il fallait gérer plein de choses, et euh... ma maladie me dépassait ; c'est-à-dire que je savais pas ce qui allait m'arriver. Et c'est seulement quand j'ai rencontré des gens qui ont pu me m'expliquer un peu, euh... mais, c'est difficile de s'expliquer avec les gens. Moi j'arrive p... j'ai énormément de difficulté de parler avec les gens. Oui. Parles-en à M. et tu verras. M. il sait pas un dixième de ce qu'on a déjà partagé. Et pourtant je suis, je suis très proche de M. Alors, enfin quand je dis proche, on échange les choses; voilà. Y a rien de sexuel. Y a rien de sexuel. On est très proche en amitié, en tant que deux mecs qui peuvent avoir des... comment... des envies de partager par exemple... euh... le camping, de partager, des activités, des loisirs, de l'amitié; une très grosse amitié; parce que c'est un mec entier.

# Il est dans ce milieu-là aussi. Ca facilite les choses, il y a pas besoin de prendre des gants pour parler avec lui...

Ah, non, non.

#### Les choses sont claires.

Voilà, avec M. c'est clair. Tu, tu, tu peux. Mais je crois qu'avec M., que tu sois n'importe qui, tu peux clairement. C'est quelqu'un qui est à l'écoute, c'est quelqu'un qui... hein ! donc, y a des gens comme ça; Euh... Quand tu as une relation, tu sens les choses qui passent avec les gens, et tu sais que tu vas pouvoir parler. C'est pas évident.

# Au niveau de ton corps, dès que tu as été traité sur le plan médical, tu as récupéré des kilos, tu as regrossi ? Comment tu as vécu l'image de ton corps pendant toute cette période-là ?

J'ai beaucoup maigri, et puis après, bon, on m'a expliqué que ça allait revenir et tout. Là j'ai eu des problèmes de diarrhées. J'avais des mals de tête, j'avais des nausées, et ça c'est, pratiquement tout le temps. Avec le traitement ou sans le traitement, mais tout le temps.

## C'est pas le traitement qui donne ces effets secondaires-là?

Si ! Si. Si, c'est le traitement. Avant, j'avais pas ces nausées-là. Euh, euh... Tu te reconstruis, ça va à peu près bien. Mais euh... tu suis ton évolution au niveau des examens de sang tous les trois mois ; tu marques comme moi je fais : tes T4, tes T8, ta charge virale. Christian te suit pour les problèmes de VIH, mais l'autre médecin, le médecin généraliste lui te suit pour tous les autres petits problèmes, c'est-à-dire : les nausées, les diarrhées et tout le bazar. Bon, mais, moi j'ai de très bons rapports avec mon médecin, donc ça va très bien ; il m'explique : « n'aie pas peur de ça, n'aie pas peur de ça ; fais attention à ça, fais attention à ça. » Ca se passe très bien. Mais, c'est pas pour ça que euh.. tu vis bien. T'as quand même des petits trucs à côté qui vont pas.

### Par exemple?

Ben le, le, le fait de ne pas avoir d'érection. Ca agit énormément. Tu, tu, tu, t'es pas... t'es pas en forme; bon, j'ai eu... bon j'ai eu... je t'ai donné les dates à peu près pour, pour la bi-thérapie, et après la tri-thérapie. La tri-thérapie, c'est très beau quand ça démarre, malgré les nausées et tout le bazar. Hein... bon, après tu, t'es fatigué, t'es, tu dors pas bien, t'as, t'as plein de petits trucs qui vont pas. Bon, mais, quand... c'est pas toujours que ça va pas. Y a des moments où tu es bien quand même. Moi je vois par exemple par rapport à l'année: je suis bien l'été. Je suis bien à partir du printemps; printemps, été, encore l'automne ça va. Mais il faut que je fasse très attention, parce que j'ai des descentes hein... Je suis un peu comme les feuilles mortes. Aussitôt, crac! L'hiver, alors là euh... Je suis très saisonnier. Bon. Et ma santé, elle est comme ça. C'est pour ça que maintenant que l'été approche; c'est pour ça que j'ai pris la décision de...d'arrêter mon traitement.

# Donc là tu as pris la décision d'arrêter ton traitement, pour quelles raisons exactement? Par rapport au traitement: Euh...

## Tu avais encore des nausées, des choses comme ça?

Régulièrement, à peu près tous les mois, j'ai une grosse crise, je dis une crise de foie. Mais en réalité, c'est pas une crise de foie. Hein... J'ai l'impression que c'est le corps qui est tellement encombré, que tu ne peux plus rien. Alors, ça commence comme ça : le matin, t'as une migraine d'enfer ; t'as euh.. t'as la tête qui va exploser ; tu ne supportes pas la lumière ; t'es toute la journée dans le noir ; même ta lampe de chevet, elle te gêne. Alors tu passes ton temps entre les WC, parce que t'as la diarrhée, et vomir dans la cuvette. Alors t'es avec ta bassine, et t'es sur le WC pendant euh... toute la matinée. Alors t'es entre le lit, la baignoire, les WC, le lit, la baignoire, le WC. Alors bon euh... Dans la vie j'ai appris que quand t'avais des nausées comme ça, tu te mets dans la baignoire ; tu te laisses couler de

l'eau sur le corps ; ça... ça agit énormément. Pour moi ça fait quelque chose de bien. Ca me ressource et ça m' fait du bien. Bon, moi là le 17 et le 18 Février, j'ai eu une crise de foie énorme; entre parenthèses crise de foie, on s'est bien compris. Et de là, j'ai décidé, le 17 et le 18, j'ai pas pu prendre mes médicaments tellement j'étais malade. Et ça, ça m'arrive à peu près tous les mois. Donc, à partir de cette date-là, comme j'avais déjà entendu parler qu'il y avait des gens qui arrêtaient leur traitement, j'ai essayé de prendre le traitement de moitié. C'est-à-dire que, après le 18, jusqu'au 19, j'ai euh... pris ; à partir du 19, j'ai pris seulement que la, la moitié de mon traitement, jusqu'au 7 mars. J'ai pris moitié de mon traitement. Et depuis le 7 mars, je n'ai rien plus repris du tout. Maintenant je vais refaire un bilan sanguin, là, aujourd'hui on est le 22 mars. La semaine prochaine je vais revoir mon médecin traitant, mon médecin généraliste qui va me faire une ordonnance pour faire mes T4, mes T8 et ma charge virale. Suite à ça, je verrai ce qui s'est passé pendant un mois où j'ai pas pris mon traitement, plus les 15 jours où j'ai eu que la moitié de mon traitement. Et s'il y a un problème entre mes T4 et mes T8 et ma charge virale, à ce moment-là je reprendrai mon traitement. S'il y a rien, à ce moment-là j'arrête le traitement; je passe tout l'été sans traitement, en, en faisant une prise de sang régulière tous les mois. Ça, c'est bien clair. Dans ma tête c'est bien clair : je fais mes prises de sang. Euh ... Même plus, puisqu'en réalité, jusqu'à présent j'avais une prise de sang tous les quatre mois, trois dans l'année, en réalité hein. J'avais des examens de sang : trois dans l'année. Là, je vais en faire tous les mois pour voir s'il y a un problème. S'il y a un problème, j'ai suffisamment de médicaments pour mon traitement euh... pour reprendre mon traitement. Et si ça va pas, j'irai sur Bordeaux pour voir un autre médecin.

## Depuis un mois tu n'as plus de traitement. Est-ce que tu as eu des changements spécifiques sur le plan corporel?

Alors, d'abord, j'ai pas, je touche du bois : j'ai pas eu de problème au niveau du foie. Euh... les diarrhées, ça j'ai toujours un problème le matin. Il faut que je fasse très attention. J'ai plus de mal de crâne. Ca c'est déjà un problème. J'ai plus de nausée, et j'ai des diarrhées, enfin, j'ai pas vraiment des diarrhées. J'ai des selles qui sont molles. Et j'ai l'impression d'avoir des selles colorées, c'est-à-dire comme si mon cœur,... mon corps se purgeait. Etant donné que j'ai une alimentation très saine ...

#### Tu y fais attention?

Très, énormément. Et là, bon, il y a eu les pissenlits, j'ai été aux pissenlits. Je me suis fait des cures de pissenlits, énormes. Je fais très, très attention à ma nourriture, en fonction de mon budget. Je fais très attention. Si bien que j'ai l'impression que mon corps se purge de lui-même, se nettoie par lui-même. Bon, est-ce vrai, est-ce faux? J'en sais rien. Je verrai par rapport aux résultats sanguins. Pour moi c'est euh... c'est ça. Bon mais par contre, j'ai l'impression que mon, ma... ma comment... que mon cou, sous mon menton, j'ai l'impression que ça c'est un peu disparu.

## Ca s'est amélioré? Tu avais l'impression d'avoir des poches de graisse par endroits? Ce qu'on appelle la lipodystrophie?

Voilà.

Ca t'a gêné ça la lipodystrophie?

Ah oui! Enormément!

## Uniquement sur un plan esthétique?

Non, moi personnellement, ça ne me gêne pas. Enfin ça me gêne... au regard des autres ça me gêne. Là où j'ai eu un problème, c'est que j'ai été invité chez des amis y a pas très longtemps, et y a un des gosses qui m'a dit: « Ah, G! Qu'est-ce qui t'arrive à ton menton?» Et là... Parce que là c'est l'image de l'enfant qui t'a vu, pendant une certaine période normal. Et le gosse, ça faisait au moins 6 mois que je l'avais pas vu. Lui, il trompe pas. Et la bouche d'un enfant : il ment pas. Il te raconte pas des histoires. Les parents disent : « Ah, G, il va pas très bien. Il a ci, il a ça. » Mais ils n'osent pas en parler. Mais un gosse, il te dit la vérité. Donc l'œil du gamin : le gamin il m'a dit : « Ah, G ! qu'est-ce qui t'arrive au menton? » Bon. Je lui ai répondu que je faisais comme les... les dindons, c'est-à-dire que j'avais une poche. Hein. Bon. Ca a été rigolo pour lui parce que j'ai fait le dindon, mais moi personnellement, j'ai... C'était dur... Hein... C'était dur parce que moi je me vois dans la glace, et quand je bouge un peu je vois bien que ça fait quelque chose. Les gens ils osent pas t'en parler. Ils

disent pas : « Ah G! Physiquement tu changes! » Ils te le disent pas. Ca, les gens qui t'aiment ils te disent pas euh... « Tiens euh... T'as ci, t'as ça! » Ils te le disent pas, parce qu'ils te prennent tel que tu es. Que le gosse, il voit que t'as eu un changement; le gosse, il te dit la réalité. Et c'est là que j'ai...

### Ca compte pour toi?

Ah oui! Oui! Parce que c'est des gens que j'aime. Donc, si les gens que tu aimes ils se rendent compte que tu as un problème, même s'ils osent pas t'en parler mais que le gosse il s'en rend compte, lui il te renvoie face à ta glace... Hein. Mais lui, il met les mots que ta glace ne te renvoie pas. Tu comprends ce que je veux dire?

#### Bien sûr.

Hein, et ça c'est vachement fort, hein? Bon, c'est pas...c'est pas mes petits enfants, hein, mais euh... pour moi euh...c'est aussi important est des gens que j'aime. Donc euh, suite à ça, je me suis dit : « je vais faire quelque chose ». Et c'est, c'est, c'est important. Bon mais c'est aussi euh... C'est important parce que ça s'est passé il y a quoi, un mois, un mois et demi, et que, on arrive sur la période où il va faire beau, la période où je veux...

### La période faste?

Voilà. La période où je veux me prendre en main, c'est-à-dire comme l'année dernière, revenir ici avec des muscles, revenir en pleine forme, pour passer un hiver...Bon. J'espère qu'il m'arrivera pas la même chose...

## Comment tu perçois ton corps? C'est simplement une mécanique que tu veux entretenir ou aussi te sentir corporellement beau, avoir une musculature ferme comme tu le dis?

Alors, moi, mon problème il est là : mon problème il est : c'est que je suis naturiste. Je suis pas nudiste, je suis naturiste. Alors quand tu dis nudiste, c'est-à-dire : tu montres ton corps. Moi je suis naturiste, c'est-à-dire je mange naturel, mais je mange de la viande, je mange du poisson, je mange de tout. Mais j'ai une qualité de vie qui fait que, je veux manger bien, être bien dans mon corps, et que mon corps soit joli. Euh...Quand je dis que mon corps soit joli, c'est-à-dire je veux pas être bodybuildé, je veux pas avoir des muscles partout. Je veux que ça soit correct par rapport à mon âge et par rapport à ma maladie.

### Quel âge as-tu?

Demain j'aurai 59 ans. Mais c'est vrai qu'euh, euh... il y a une paire d'années, j'avais aucun problème de me baladi,... de me balader tout nu, euh, sur la plage et tout. J'avais aucun problème. Mais y a 3, 4 ans, je suis arrivé avec un ventre...

#### Effet du traitement?

Bien sûr, j'avais un ventre énorme, euh... pas trop encore la, le, le menton, pas trop. Parce que c'est arrivé, le menton, c'est arrivé seulement il y a 1 an. Mais le ventre bedonnant, et plus de bras, plus de fesses, plus de jambes; ça c'est...ça a été tout de suite ça. Aussitôt que j'ai eu le traitement HIV, tout de suite ça, tu, tu, t'as les membres, t'as, t'as plus de viande sur les bras, sur les cuisses, et t'as les fesses qui tombent, voilà. L'année dernière quand je suis rentré de vacances, j'avais des muscles.

## Et en vacances, tu cours, tu marches?

Je cours pas, je fais du vélo. Je me déplace pour aller par exemple au... de mon emplacement où je suis en caravane jusqu'au centre commercial où je vais chercher mon pain, il y a euh... un petit kilomètre. J'y vais, je reviens, je vais chercher mon courrier, je reviens

### En vélo?

A pied ou en vélo. Je vais à la plage, il y a 300 mètres pour aller à la plage. Mais sur la plage, je fais 3, 4 kms, à poils, sans... avec juste ma serviette et mon sac à dos avec de l'eau et mon traitement, c'est tout. Donc, je suis bien, j'ai pas besoin de, de rien d'autre. Je suis heureux comme ça. Et je marche. Quand je suis fatigué, je m'arrête, je vais me baigner, et voilà. Mais, je reviens, j'ai un corps qui est plus agréable à voir dans la glace que celui que j'avais quand je suis parti.

## Tu bouges davantage là-bas?

C'est évident. Même si ici je vais marcher au bord du canal, ou que je vais faire un tour en ville, ça n'a rien à voir avec la marche que j'ai tous les jours quand je suis là-haut.

Là-haut...

## Tu vis au rythme du temps, pas de voiture...

Pas de voiture, voilà. Et puis là-haut, y a tout, y a les fruits, les légumes. Tu vas au marché, tu, c'est moins cher qu'en ville. Moi quand je suis là-haut, je fais des économies. C'est vachement important! J'ai, j'ai le téléphone mais uniquement le téléphone portable pour les problèmes... c'est-à-dire que les enfants, pour les urgences. Voilà. Et tu, tu, tu vis complètement à l'air! Tu, tu ne rentres dans ta caravane ou dans ton auvent que quand il fait mauvais, mais c'est pratiquement jamais! Ou alors ça va être le temps que la marée, elle va monter, là ça va se couvrir un petit peu, mais aussitôt après, hop! tu pars et t'es à l'air.

C'est ce que tu appelles ta vie naturelle? Tu vis en fonction des éléments, de la pluie, du soleil? Voilà. Le soir, tu peux pas dormir parce que t'es un peu énervé ou parce que y a du bruit dans ton quartier, allez hop, tu prends ton peignoir, tu descends jusqu'à la plage. Tu passes une heure ou deux sur la plage à regarder les étoiles filantes et tout, et c'est magnifique! Que, ici, bon même si j'ai un appartement agréable, même si euh... j'ai une belle vue de mon appartement, je, j'ai pas la possibilité de marcher comme quand je suis à Monta. A Monta, j'ai du sable partout, j'ai aucune contrainte. Pas d'horaire. Par contre, j'avais le traitement, là j'avais mon traitement, j'étais obligé d'avoir euh... une vie en fonction de mon traitement.

## Là c'est un rapport au temps qui est très minuté, très compartimenté.

Oui, le traitement, le traitement t'as: à 7 heures, tu te lèves pour deux premiers cachets. A, 2 heures après, ou 1 heure et demie après, tu as 2 autres cachets avec lesquels tu peux manger. Mais les 2 premiers, tu dois rien avoir dans le ventre. Tu dois être à jeun ou pratiquement. Donc le deuxième traitement, à 8, 9 heures, tu prends ton petit déjeuner. A midi, tu n'as rien, mais tu dois manger correctement. Même si t'as des nausées tu dois manger correctement, parce qu'à 3 heures, de midi à 3 heures, tu ne dois rien prendre, pour reprendre ton troisième traitement. D'accord? Le soir tu dois de nouveau manger pour reprendre le même traitement qu'à 9 heures et à 8 heures, hein. Après c'est terminé; pendant deux heures tu ne dois plus rien manger pour reprendre tes cachets de 22 heures. Et ça, quand t'es invité quelque part, ... ben tu peux pas suivre ton rythme, ton traitement. Si bien que ça aussi ça te coupe, de tes amis et de toute... parce que quand les gens t'invitent et que t'es à table et puis que tu manges, par exemple d'habitude à 7 heures et demi, 8 heures pour prendre tes cachets et qu'on va se mettre à table seulement qu'à 9 heures, t'as un décalage dans ton traitement, donc tes amis, t'es obligé de...

## T'es obligé de ... oui parce que tout tourne autour du traitement.

Du traitement. Donc, moi je me suis un peu écarté de, de, de mes amis, un peu à cause de ça. Quand les gens me disent : « Ah, G, quand est-ce que on peut t'avoir à manger ? » Bon. Y a des exceptions. T'es obligé quand même de faire des exceptions. Mais dans ces cas-là, t'es obligé de manger rapidement, un maximum. Et puis t'es à table, tu vois passer le fromage, tu vois passer la salade, tu vois passer le dessert. Et tu peux pas manger parce que dans deux, dans une heure et demie, tu dois prendre ton traitement. A une certaine heure tu te dis : « faut que j'arrête de manger, parce que dans une heure et demie, je dois reprendre mes autres cachets.

# Ta notion du temps, c'est les prochains cachets que tu vas prendre, ou tu as un autre rapport au temps ?

Non. T'as un temps, par rapport à ton traitement.

## C'est ça ta vie?

C'est simple. Pendant, pendant les derniers temps où j'ai été en traitement, là, c'était ça. Même encore maintenant, euh, enfin, moins depuis quelques jours, parce que, mon corps se réhabitue je dirais à, à, à me lever uniquement pour aller faire pipi, et pour aller euh... boire un petit coup. T'es pas obligé de te lever pour prendre ton traitement. Ca c'est quelque chose de...

#### Des vacances?

Ca, c'est terrible. Ca, c'est vraiment très, très important. Et, maintenant... enfin, maintenant. Ca fait 15 jours, un mois que j'ai arrêté le traitement, pas tout à fait un mois, j'ai eu un semblant d'érection; pour moi, c'est quelque chose euh...hein... et, et, et... Tu sais que pour un mec, c'est vachement important, hein?

### Bien sûr, c'est ton identité aussi, d'homme, de mâle, masculin.

Oui, oui. Mais c'est un truc que t'as effacé. Euh... Depuis très longtemps, ou alors t'es obligé d'utiliser des artifices, d'enfer dans ta tête ou sur des images, pour pouvoir avoir un p'tit truc. Mais euh... Naturellement, c'est un truc qui ne réagit pas. Quand t'as ton traitement. Là depuis quelques jours, bon,... tu rêves ou tu rêves pas. Tu te dis : « pourvu que ça dure! » Hein? Mais, c'est quand même un espoir! Bon alors, si mon arrêt de traitement, si mes résultats sanguins sont bons... si c'est pas bon je reprendrai mon traitement, ça c'est clair; quitte à changer de traitement. Mais c'est vrai que si mon résultat sanguin est pas bon, tout de suite je ferai le nécessaire. Hein. Mais pour moi c'est clair dans ma tête; y a des gens qui m'ont suffisamment parlé euh... pas qu'ils m'ont fait peur, parce que j'ai pas peur! J'ai jamais eu peur. Au départ, on m'a dit: « Ah! tu vas avoir un coup de blues! » Euh... Quand...Il paraît que quand on t'apprend que tu... tu as...euh... tu as le...HIV, il paraît que quand on, on t'apprend ça, tu as une révolte. Moi, j'ai jamais eu cette révolte.

#### Non?

Non, jamais. Peut-être que ma perte de poids, c'était ma révolte. Mais je n'en ai pas eu, je n'en, je n'ai pas, je n'ai pas eu de révolte franche envers quelqu'un. Peut-être que mon corps a eu une révolte, et que c'est là, peut-être ma perte de poids. Enfin, ça, je t'en parle comme ça, mais en réalité j'en sais rien. Mais, mais, peut-être que c'est ça! La révolte que j'ai pas eue verbalement, ou j'ai pas eu d'agressivité face à mes amis, que j'ai très peu d'ailleurs, euh... Tout le monde me disait : « mais c'est drôle. Les gens qui euh... » Enfin, quand jij quand on m'a expliqué ça, on m'a dit « mais normalement tu devrais être en colère, tu devrais réagir comme ci et comme ça ». Moi j'ai jamais eu ça.

### D'après toi, d'où vient la colère ?

Je peux pas te dire. Pourquoi les gens sont agressifs quand ils apprennent une chose comme ça? Je peux pas savoir, puisque je l'ai pas ressenti.

## Est-ce que tu ne penses pas que ça peut venir de la peur?

Moi j'ai jamais eu peur.

#### Tu as pas eu peur?

Non. La seule chose que j'ai dit: « tiens, qu'est-ce que t'as fait pour que ça t'arrive à toi? » Puisque je, j'avais déjà lu, et j, j, j'étais suffisamment in, informé sur le milieu médical de toutes ces choses qui peuvent t'arriver. Bon, Sida, on en, on, on en parlait; on savait que c'était ceci et cela; quand je te parlais du Centre Alexis Vautrin, euh... en bulle, moi je me souviens qu'on avait eu des gosses, qu'on avait eu des femmes; mais, on n'a jamais eu personne euh...d'hommes, par exemple. Donc, pour moi, ans ma tête, et c'était déjà une immunité qui était déficiente. Hein, on n'appelait pas ça VIH, on n'appelait pas ça Sida, mais en réalité c'était déjà ça. Et ça c'était en 82, euh, la bulle à Alexis Vautrin, ça devait être en 82 ou en 80. Hein, bon. Donc, quand les gens étaient dans la bulle, euh... on m'avait expliqué tout ce truc-là.

# Avec un danger, que le temps, là, c'est le temps là, tout de suite. Y a plus de temps à long terme. Toi, quand t'as appris que t'étais malade, comment t'as vécu ça?

J'ai fait la réaction par rapport à la bulle. Je me suis dit : « Tiens ! C'est exactement ce qu'on m'avait expliqué pour les gens qui avaient été, qui étaient dans la bulle ! Bon Mais, j'ai pas eu d'agressivité auprès des gens. J'ai pas eu euh... J'ai pas eu, je me rappelle pas d'avoir senti un malaise ! La seule chose que j'ai fait quand je l'ai su, c'est que j'ai prévenu les gens qui m'étaient proches ; c'est-à-dire mes gosses, et les personnes avec qui je vivais, tout près, tout près. Là je leur ai dit : « Voilà : maintenant, s'il m'arrive quoi que ce soit, il faut faire ça et ça. C'est tout. Bon, et puis après, bon, j'ai pris des précautions différentes par rapport à ma sexualité. Il y avait quand même des précautions à

prendre! Même si je me protégeais, il y avait d'autres protections à prendre. Et mon discours n'était pas le même, dans ce que je... dans ma vie sexuelle! Hein, bon, mais euh...

### Aujourd'hui, tu retrouves de l'espoir dans ta vie sexuelle?

Euh... pas vraiment. Parce que c'est pas parce que j'ai eu, en quinze jours, une ou deux petites érections le matin, que je reprends espoir. Pour moi c'est : « tiens ! »

### V'là le printemps! (rires)

V'là le printemps! Et quand ça fait, euh... presque dix ans ou, pas dix ans mais disons euh... six ans que t'as pas vu le printemps dans ton pantalon, euh... t'imagines un peu ce qui t'arrive? Non, je rigole pas! Pour un mec, c'est vachement important tu vois! Même si c'est qu'un tout petit truc. Mais que ça te vienne naturellement, dans ta tête, c'est, c'est, tu dis: « Tiens, y a, y a, y a pas que le printemps! » Y a, tu te dis: « Merde! Le traitement il y fait quand même vraiment! » Tu vois? C'est, c'est là où vraiment tu... tu sens que le traitement, il te, il te met un coup. Bon, et puis, c'est certain que, le fait de, de, de ne plus... là, par exemple, samedi dernier, j'étais invité euh, chez des amis, oh, punaise! Tu peux faire un repas, complet,

#### Sans penser aux horaires?

Sans penser aux horaires, en te disant : « Punaise, je vais pouvoir manger du munster ! Punaise, je vais pouvoir manger de la salade ! Tu peux pas savoir ce que c'est ! Hein, euh, on s'est mis à table, il devait être 8 heures ou 9 heures. D'habitude t'as déjà mangé ! D'accord ? Et là tu commençais à manger, et t'avais pas le, le, le truc de te dire : « ohhhh ! Je vais pouvoir manger de tout ! Je vais pouvoir aller tout le long ! » Bon, même si ton repas n'est pas équilibré ; parce que, bon, une raclette, c'est pas un repas équilibré ! Bon, c'est un repas, festif, c'est une soirée, exceptionnelle. Tu te dis : « le lendemain, je ferai attention à mon...à mon régime. D'accord ? Parce que il faut quand même faire attention à ton régime. Si tu veux que ton corps soit harmonieux et que tu te balades sur la plage à poils, et tranquille, il faut que tu fasses attention à ce que tu manges. Même si t'es pas en traitement. Il faut que t'arrives à avoir un corps correct ; présentable aux yeux des autres.

### Pour toi c'est si important que ça ton corps? Tu es dans ton corps?

Mais je suis dans mon corps, parce que mon corps, je le balade! Moi, je vois des petites vieilles, qui ont 80 ... et quelques années, qui se baladent en vélo, qui sont en pleine forme, mais c'est pas des pommes ratatinées! C'est des gens qui sont bien dans leur corps! Euh, quand je te parle d'un corps, c'est pas euh... des seins et un sexe! Pour moi c'est un ensemble! C'est, c'est, c'est, c'est comme une belle plante! C'est comme un beau fruit, c'est comme un bel arbre. Un corps, c'est ça; c'est pas euh... Moi quand je vois quelqu'un...euh... là-haut, que je le vois nu, pour moi je le vois comme un arbre, comme, je le vois comme un oiseau, je le vois comme un... Tu vois ? Comme un écureuil qui se balade hein! Ca n'a rien à voir avec les seins, ça n'a rien à voir avec... C'est quelque chose de, de naturel. Et les gens qui sont là-haut, quand je vois les papis et les mamies qui se baladent là-haut, euh... c'est des corps sains. Tu vois que c'est des corps sains. C'est pas des corps malades. Et moi je veux pas envoyer mon image d'un corps, malade! Euh, moi, quand j'arrive à Monta et que ma voisine qui a 75 ans, elle est en vélo et qu'elle part chercher son pain, et qu'elle est toute guillerette, et qu'elle fait: « Salut G! T'as bien dormi,! » et puis que moi, je suis comme un vieux machin qui est entrain de dégueuler sur sa bassine, je te jure que c'est pas évident! Hein! Toi, t'as, t'as, t'as 50 balais, et puis tu, tu, t'es là en train de dégueuler, que t'as une panse énorme, et puis que tu, et puis qu'elle te voit repartir, que t'es en pleine forme ; et puis qu'elle sait que tu vas revenir, que tu seras de nouveau pas bien, euh... tu te dis : « euh... » Hein! C'est pour ça q ; Bon, je veux avoir une belle image, mais, une belle image de mon corps, mais c'est pour aussi, que les gens qui me voient, ils se disent pas : « Merde! Le vieux-là, il devient de plus en plus ratatiné! »

## Le regard des autres c'est important?

C'est pas le regard des autres. C'est, c'est l'image ; c'est l'image que tu renvoies ! C'est pas euh...

### C'est aussi important pour toi que ce que eux peuvent voir ? Voilà!

vona:

### C'est vraiment l'image que toi tu perçois de toi ?

Voilà. Quand moi je vois un écureuil qui a été agressé par un chat, hein, qu'il est tout malade, qu'il est tout ratatiné, ça me fait mal au cœur! Si c'est ma voisine qui a eu un accident de vélo, ça me fait mal au cœur! Mais, mais, c'est, mais, tu vois, c'est l'image, de ... tu vois!

#### Harmonie, santé,

Voilà

### Au lieu de... abîmé, malade...

Voilà! Si t'es un corps déformé, déformé par la maladie, ça te fait plus mal que si c'est quelqu'un qui est accidenté. Parce que là-haut, tu vois beaucoup de gens qui ont un bras en moins, des jambes en moins; tu vois beaucoup d'enfants handicapés, parce que les gens, euh, savent très bien que là-haut, on ne te regarde pas malade! On te regarde: un enfant; on te regarde: un individu qui se déplace dans la nature. Ca n'a rien à voir avec le sexe. Ca n'a rien à voir avec le corps, tel qu'on le voit normalement. D'accord?

Et pour moi, c'est ça. C'est, c'est, des corps dans la nature.

### En harmonie avec la nature?

En harmonie avec la nature! Ca n'empêche pas que si t'as froid, tu te couvres! Hein, ça n'empêche pas que s'il y a un soleil d'enfer, t'es à poils, tu vaques à tes occupations, nu! Hein, par exemple, si t'es entrain de creuser une tranchée, et qu'il y a un soleil de plomb, tu vas pas t'habiller, euh... Tu seras mieux à poils entrain de bêcher, et d'aller prendre une douche, que d'être habillé avec un short, avec un tee-shirt, et puis que tu vas devoir tout salir parce que tu, tu bêches et que tu te salis, et que tu transpires; que là t'iras directement de ta bêche t'iras à la douche, et t'es tranquille!

# Donc, si je résume ta philosophie de la vie, c'est le naturisme, le naturel, c'est l'harmonie, c'est tout ce que tu viens de m'exprimer là.

Oui, mais c'est aussi vivre sainement. Parce que quand j'ai travaillé aussi, c'était vivre ça. Parce que même les gens avec qui je travaillais, je les conseillais aussi dans leur nourriture! Je leur disais : « attention ; ça, c'est un peu gras, vous devriez attention. Vous êtes déjà un peu enveloppé » Parce que moi aussi je les voyais habillés. Je me les imaginais pas nus, mais je me disais : « tiens, si tu fais attention aux graisses, tu seras mieux dans ta peau, et tu seras plus à l'aise dans ton travail ». Donc cà, c'est une harmonie, et pour moi ça a toujours été important.

C'est noté. Merci pour le temps que tu m'as consacré et bonne continuation. Merci à toi aussi.

FICHE SIGNALETIQUE sujet N° 5

âge	47 ans
sexe	homme
Etat civil	veuf
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau CAP/BEP
Date annonce séropositivité	01/87
Occasion du dépistage	Analyses après accouchement de son épouse
Mode de transmission du virus	toxicomanie
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	95
actuellement	Sous trithérapie. Arrêt thérapie depuis 2001
Date de mise sous cette thérapie	95
Nombre de gélules ou comprimés par jour	10
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Nombre de gélules
	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Effets secondaires
Nombre de T4	500
Charge virale	Faiblement détectable

Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif? Mais, mal (rires), évidemment!

Il y a longtemps?

Ben oui, c'était il y a longtemps. C'était en....87. Ma femme venait d'accoucher, et puis elle a, elle a...apparemment moi je voulais assister à l'accouchement. Ca a pas pu se faire pour des raisons de cordon autour du cou. Et...après l'accouchement elle se plaignait. Là ils ont décidé de faire un test. Il était déjà là le test VIH, mais nous on était partis de la région; apparemment il y a eu négligence. Alors on était... Il s'est avéré qu'elle était séropositive, et puis ben là, comme je disais tout à l'heure, ça s'est bien passé; mais en rentrant elle m'a dit: « mets toi sur le lit; j'ai failli me faire écraser par un bus ». Alors elle a rien, elle a pas réalisé hein! Et puis on a passé des examens au gamin, positif, moi aussi, positif. Après, elle a accompagné le gamin un an, et puis elle a baissé les bras. Elle est morte en un an. Au bout de six mois elle m'a dit: « dans six mois je suis foutue » et en six mois c'était fini.

Elle ne prenait pas de traitement?

Il n'y en avait pas à l'époque. Il y avait l'AZT qui venait de sortir, mais elle, c'était déclaré, c'était fini. A l'époque-là l'AZT ne faisait pas les miracles qu'il fait aujourd'hui. Sinon, elle s'est occupée du gamin comme elle a pu. Elle a vu trop de choses aussi. Elle a vu...(silence)... Au début, on l'avait en pleine face hein, et même les médecins ils savaient pas se débrouiller avec! Et puis bon, elle en a... elle a pas voulu vivre. Elle a dit : « moi je peux pas vivre avec un gosse qui est malade comme ça ». Alors elle s'est laissée aller et puis elle a fait une toxoplasmose. Et puis là c'était fini.

Vous pensez que c'est du fait qu'elle s'est laissée aller que la toxoplasmose s'est déclenchée?

Non, moi je crois, je dois être honnête. C'est le fait d'avoir accouché qui a du donner la maladie au petit. Mais la toxoplasmose, elle, elle a achevé le combat. Elle aurait pas pu lutter même si elle aurait voulu. De toute façon, même si elle aurait voulu vivre, la toxoplasmose ça lui aurait été impossible. Elle est tombée dans les pommes. Moi je l'ai prise, je l'ai mise sur le fauteuil, tout. Elle commençait à me tenir un dialogue incohérent quoi. Elle avait un langage, qu'elle m'avait jamais dit ! Bon ben je l'ai dit au docteur, il m'a dit : « bon, ben elle a fait une attaque ». On l'a emmenée à l'hôpital, ponctions lombaires et tout. C'est arrivé au bout de ce diagnostic : elle avait la toxoplasmose. Et bon, ils ont, ils ont... Comme ça montait tellement vite, ça montait en flèche, le médecin il a pas réus...il a pas

pu...c'est certain, quoi, il s'est dit : « c'est plus grave » il a été vers des leuco encéphalopathies, tout un tas de... Elle a passé des scanners, scanners, scanners. Et puis après quand ils ont vraiment vu, au bout de... alors ils l'ont opérée, ils m'ont demandé s'ils pouvaient ... enlever un morceau de cerveau, ça pourrait servir par la suite. De toute façon, moi j'avais dit oui, mais de toute façon elle était morte, c'était fini. Et dans l'opération après c'est tout.

Et pour votre enfant, vous vous êtes retrouvé seul avec un bébé?

L'enfant, à partir de là moi j'ai enterré ma femme ici, elle était à Toulouse. Donc, je suis remonté, et mon patron il savait. Lui il savait que j'étais ancien toxicomane, moi je savais pas qu'il savait. Pour le VIH, il savait aussi. Il m'a dit : « moi je te conserve ». Juste avant que moi je passe à une émission de télé pour le dire. Carrément j'ai dit : « voilà, moi je suis VIH, je retourne chez mes parents ». Je suis revenu ici. Alors moi je l'ai dit et lui il m'a dit : « non, écoute, moi je te garde au boulot, et tu mets le gamin dans un orphelinat quoi. Tu le récupères le samedi et dimanche ». Moi je lui ai dit : « écoutez, moi j'ai vu les gars qui bossent avec moi. Sur les vingt, il y en a au moins quinze qui vont se sauver. » Ca c'était sûr, au début hein, c'était mal vu. « Ecoutez moi je les connais, je travaille tous les jours avec eux, c'est pas possible. Alors si vous voulez me rendre service, vous me mettez au chômage. Mon gamin je le laisse pas, parce que les propositions qu'on m'a faites là, malsaines, je les accepte pas. »

Quelles propositions?

Ben que le gamin il devait aller dans un foyer, et moi je continuais ma vie. Bon, pour moi, c'était pas tout à fait sain. Moi j'ai préféré garder le gamin, je suis revenu chez mes parents. Donc je suis passé à la télé, je l'ai dit à tout le monde. Comme ça ceux qui voulaient venir, ils venaient, ceux qui voulaient pas, ils restaient. Et puis bon, il faut pas, il faut pas le dire hein. Les gens ils sont pas prêts. La mort, on n'est jamais prêts à la connaître. Donc, elle fait peur, c'est tabou. Et quelqu'un qui a une maladie qui est incurable, elle est mortelle. Automatiquement il véhicule la mort et ça fait peur.

Vous avez eu des réactions négatives ?

Oh la la! poh, poh, poh poh! Mais même dans ma famille, moi, j'allais voir une cousine toutes les semaines avec ma mère. Ben elle a dit à ma mère : « embrasse le gamin, là. Embrasse le là (il montre le front). Pas sur les joues. Là !» Parce qu'elle venait d'avoir un enfant. Alors ma mère elle a dit : « Bon allez, ciao! Au revoir!» Et elle est plus revenue hein.

### Elle vous a soutenu votre maman?

Ah oui, jusqu'au bout! Elle, elle m'a soutenu jusqu'au bout, même encore maintenant. Seulement bon, elle est malade. J'allais pas lui attribuer le fait qu'elle voit comment que ça fait. Non. Ca m'intéresse pas. Alors je suis parti.

### Et votre enfant?

Ben lui, je l'ai gardé un an, il a eu toutes les maladies hein : hépatite, péricardite, le cœur quoi à la fin. Et puis bon, moi je l'ai conservé un an. Un an, je l'emmenais à l'hôpital de jour, j'ai passé la moitié de mon temps entre ma maison et l'hôpital. J'avais une chambre parent-enfant. Et puis à la fin, bon, il fallait bien qu'il s'en aille. On pouvait pas le retenir. Il est parti aussi. Après, moi je suis resté... une dizaine d'années comme ça.

Qu'est-ce qui vous a permis de tenir le coup, parce que vous avez eu des gros coups durs ?

Ben moi les médecins ils m'ont dit, apparemment les médecins qui me suivaient à Toulouse : « toi, tu réagis pas au VIH. Apparemment, y a pas... on voit rien de toute façon. Donc, il y a le test comme quoi t'es séropo, point le reste. Donc apparemment d'après nous tu vas vivre longtemps. » et ça ils me l'avaient tous dit. Et c'est vrai que... je suis le dernier à me coucher, dans toute la France (éclats de rire). C'est vrai que, mais bon à la fin on en a marre. Des fois c'est lourd à traîner ce truc-là. La maladie elle est lourde.

Qu'est-ce qui est le plus lourd?

C'est la maladie quoi. C'est la maladie. Quand on a mal et qu'on peut plus bouger, on peut pas accepter de gérer une vie comme ça.

Vous souffrez physiquement?

Oui, oui. Y a des moments où on souffre. Et puis là, moi j'ai... un trou au poumon là. J'ai une pneumopathie, là je vais faire une biopsie, donc il y a le foie qui est allumé, il y a les poumons qui sont allumés, il y a la totale quoi.

Alors vous avez mal, physiquement mal.

Oui mais bon, ça va en fin de compte. Maintenant. Parce que j'ai connu pire.

Avant la trithérapie?

Ah oui. J'ai connu...où moi j'ai baissé les bras moi. Si le soir j'avais eu le moyen de m'euthanasier, je l'aurais fait. Si le soir, chez moi seul, j'avais les moyens d'avaler quelque chose, de rester tranquille et de...partir, je l'aurais fait. Parce que je pouvais plus me lever, je pouvais plus me laver, je pouvais plus. Et à un moment donné, on a beau être comme on veut, la dépression vient s'installer par dessus, et là c'est fini.

Vous étiez chez votre maman à ce moment-là?

Non, non, non. J'étais tout seul. Parce que depuis que je suis revenu et que j'ai quitté mes parents là, je suis venu dans un foyer...isolé quoi. Avec pas de famille, rien. Et là, quand vous avez un problème, vous êtes quand même seul. Là il y a pas ni copains ni... de toute façon les copains ça n'existe pas. La famille elle est pas là, les proches sont pas là, il y a personne hein. Là c'est seul, c'est comme face à la mort hein. Je croyais que j'étais marié, qu'on était un couple, oui, oui, mais quand la mort elle est venue, je dis : « merde t'es tout seul dans la vie. »

On est seul dans la vie. Quand on est jeune on comprend pas. La vie c'est un drôle de chemin hein. Et

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui, après tout ce parcours-là? Qu'est-ce qui compte le plus?

Qu'est-ce que j'ai mal fait moi plutôt je dirais. C'est que j'ai pas compris assez vite qu'est-ce que c'était la vie. Parce quand on est jeune, on s'est intoxiqués, rien ne valait de s'intoxiquer. La vie est tellement précieuse. C'est vrai hein, la vie est tellement belle quand on a la santé. Et nous, nous on avait besoin derrière, d'autres trucs, psychologiques. On a eu besoin de s'intoxiquer. Et ça, rien ne le justifie, même pas ce qu'on a subi. C'est pas normal.

Ca vous a apporté du plaisir aussi à ce moment là?

Oui, eh oui. Mais un plaisir qui est trop cher. Un plaisir trop éphémère et trop cher. Parce que il y a jamais... on n'a jamais eu la compens... rien ne vaut qu'un enfant il ait le VIH. Rien ne vaut ça. Rien que ça déjà. Sans compter nous-mêmes.

# Vous ne saviez pas non plus...

Non mais bon...

Vous vous l'êtes reproché?

Tout le monde vous le reproche de toute façon. Ça c'est clair.

Les autres, c'est les autres, mais vous ?

Moi au début, j'ai pas donné la faute à la drogue. J'ai donné la faute aux moyens, comme moi j'ai utilisé la drogue. Parce qu'on accuse la drogue, la toxicomanie. Non. C'est la façon dont j'ai utilisé la toxicomanie.

C'est-à-dire?

Avec des seringues. Si je l'avais utilisée par voie nasale, j'aurais jamais été victime de ça. Donc, c'est pas la toxicomanie qui vous amène... même tous les hornosexuels et tous les mecs qui ont... de toute façon y a que les transfusés, les transfusés, eux c'est des victimes. Les autres, on est tous des parias.

Des coupables?

Oui, voilà on est tous des coupables. Bon à partir de là, qu'est-ce que vous voulez dire ? Y a plus rien à faire, on voit la bêtise humaine. On la laisse où elle est.

Et quand vous avez appris que vous étiez séropositif, vous avez continué à vous droguer ? Non, évidemment. J'avais déjà arrêté avant moi. Mais après, quand ma femme est morte, moi j'ai replongé hein.

C'était trop lourd?

Même pas. C'est même pas la question que c'était trop lourd. Quand vous êtes encore une fois seul et tout, je vivais dans un milieu ici où je connaissais, c'est pour ça que je l'avais quittée cette région, que des toxicomanes. Moi je parlais pas avec des avocats, j'allais pas à la chasse, à la pêche avec des ingénieurs, donc mon milieu c'était un milieu de toxicos. Et à force de les voir, et de les voir, et ben un jour, même que je disais que c'était idiot, j'ai remis le nez dedans. C'est terrible mais c'est comme ça. Il faut bien le reconnaître.

Ca vous a aidé de « remettre le nez dedans »?

Non, non, ça aide pas. Ça m'a fait avancer à moi-même, mais ça aide pas. Dans la vie tout ce que j'ai eu, ça m'a fait avancer. (rires). Et oui, y a des réponses, mais bon. Ça vaut pas le coup. C'est vraiment la chose la plus terrible.

Si vous deviez aider quelqu'un qui arriverait dans cette situation-là, qu'est-ce que vous feriez ? Aider, c'est dur à l'aider déjà. C'est lui qui doit s'aider. Il doit déjà comprendre ce qu'il a, qu'est-ce qui se passe. Il faut qu'il accepte.

Comment l'aider pour qu'il accepte?

C'est comme la toxicomanie, ça vient tout seul ça (rires)... parce qu'au bout d'un certain temps, vous êtes obligé de l'accepter. Au début on n'accepte pas la mort, on dit : « c'est pas vrai! Pourquoi c'est moi. Voilà. Et pourquoi moi ? » et après peut-être que ... voilà! Et puis un jour on est atteint est c'est fini. Et puis maintenant ça m'a changé mes visions sur la spiritualité et sur tout hein. Moi je savais pas s'il y avait un dieu ou pas, maintenant, je suis sûr qu'il n'y en a pas. Vous comprenez? Avant oui, avant j'étais pas sûr. Je me disais : « peut-être que... tout le monde le dit. Y en a peut-être un ! » Aujourd'hui, je me dis que s'il y en a un, c'est un dogue à poils durs! Hein, faut pas déconner. Je sais pas. Non, je crois pas, je crois pas en ça. Je crois plutôt à la science. On est comme une plante, on vit, on naît, on part. je dis pas qu'y a rien. Je dis que moi je n'y crois plus. C'est tout.

Et ca a changé d'autres choses également?

Tout. Tout. Sur tous les plans. Sur le plan déjà de nous-mêmes, responsabilité, sur le plan même du travail. On évolue avec la maladie. C'est malheureux, mais dans le malheur, on avance aussi hein.

Sur le plan de la responsabilité, vous avez évolué comment ?

Automatiquement. Déjà, on voit les choses beaucoup mieux maintenant. Je les vois mieux. Déjà vous comprenez la vie, tout ce qui s'est passé. Il faut passer par là, et puis une fois qu'on y est passé, on voit ce qui est, et puis on est plus serein. Moi je suis serein, j'ai pas peur de mourir. C'est fini tout ça. J'ai mis longtemps avant d'arriver là. Mais c'est fini. Le jour où... on me dirait dans quinze jours... C'est sûr ça travaillera toujours, l'inconnu, c'est toujours. Mais ça me fait pas ce que ça m'a fait pour mon épouse. Non, mais là j'ai même pas... De toute façon on n'y croit même pas, on réalise même pas, on...hein...on est un zombie là. Mais, accepter la mort, moi j'en connais pas beaucoup qui l'ont acceptée.

# Aujourd'hui, vous l'avez acceptée?

Oui, oui. Moi oui.

On est tous mortels?

Mais voilà! Mais voilà. Et c'est la maladie qui m'a fait l'accepter. Parce qu'elle est venue plus vite face à moi. Plus vite j'ai dû me rendre compte d'une réalité que j'aurais peut-être pas encore comprise aujourd'hui.

Est-ce que cette maladie a modifié votre rapport au temps, au temps qui passe? Oui, pareil. A peu près à la même échelle.

Aujourd'hui, comment sont vos projets?

Non, on peut plus les développer malheureusement. On peut plus les mettre à exécution les projets quand c'est comme ça. Quand on est trop atteint, un projet à long terme on peut plus le faire. Les projets à court terme on les fait.

Par exemple...

Bon, moi j'ai envisagé de refaire un peu une activité professionnelle, de repartir, d'essayer de voir si ma trithérapie fonctionnerait, ben de repartir normalement, et en vrai, après c'est, comme quelqu'un qui est plus malade.

Au jour le jour ?

Voilà, on arrive à un... voilà au jour le jour, comme si on n'est plus malade, mais avec des projets à long terme en moins, des gros, gros projets. Parce que ceux-là il faut pas se leurrer, c'est que des déceptions.

Le fait d'abandonner les projets à long terme, pour vous ce n'est qu'une perte ou ça peut aussi être un bénéfice quelque part?

Pour moi c'est bien sûr aussi un bénéfice.

C'est pour ça que je vous pose la question parce que c'est l'impression que vous me donnez. Pour moi oui.

Alors pourquoi un bénéfice?

Parce que je m'attarde pas sur ce qui est plus possible. Je fais que des choses concrètes qui me sont utiles à moi, qui vont pas me faire perdre de temps. C'est ce qu'on fait quand on est gosse, on perd que du temps, du temps, et à un moment donné hein... Bon, moi j'ai pas eu beaucoup de chance non plus. Mes parents qui ont pas un grand niveau, mon père il est étranger, italien. Bon, il frappait ma mère, même nous hein, moi j'ai pas été frappé souvent, mais la seule fois que je me rappelle, une fois il voulait casser la porte, j'étais au deuxième étage, j'étais à la fenêtre pour sauter hein. Et j'avais septhuit ans donc. Si j'aurais mis à exécution ça, j'avais les deux jambes cassées. Moi j'ai jamais réalisé parce que je voyais ma mère se faire battre, donc je disais : « c'est elle qui se fait frapper », mais je voyais pas moi. Mais on a été frappés. Bon mon épouse, elle a été violée à treize ans, que des trucs comme ça.

Ça fiche un individu en l'air quoi. Nous après, on a cherché un peu de paradis, un peu... un peu de rose dans tout ce gris. Mais le paradis, il est pas rose, faut pas rêver (rires).

Aujourd'hui vous êtes sous trithérapie?

Non. J'ai arrêté le traitement depuis 91. J'ai eu trop d'effets secondaires, alors j'ai dit au docteur qu'il arrête ce traitement.

Ce n'est pas plutôt en 2001 que vous avez arrêté le traitement ?

Ah oui, lapsus, en 2001 j'ai dit stop. Alors il m'a dit : « pourquoi ça ? » j'ai dit « non, je peux plus ».

C'était votre décision d'arrêter?

Oui, oui. Non mais là c'était fini. C'était mourir. Je prenais ça, je m'en foutais, je pouvais mourir. Ils savent soigner le VIH. Je m'en fous moi du VIH, si tout le reste à côté ne fonctionne plus. Alors j'ai arrêté. Ça fait une dizaine d'années que je prends ce traitement qui me déglingue le foie. Il vous soigne le VIH. Il évite la...moi j'étais pas déclaré, mais il a évité la progression, probablement hein. Ils me l'ont pas donné pour rien. On n'est pas là pour rien. Mais bon, dans un autre sens, c'est dur hein. C'est un principe de chimiothérapie. C'est ça hein.

Vous aviez beaucoup d'effets secondaires?

Diarrhées jamais. Mais fièvres, et comme ça a attaqué le foie, tout ce qui se rapporte au foie : nausées, fatigue incroyable, plus envie de bouger. Là, j'ai une asthénie profonde, j'ai fait que dormir pendant huit jours. Je suis arrivé ici, huit jours de sommeil. Ils comprenaient pas au début là-bas. Je pouvais plus bouger. Je bougeais pas de mon lit moi. Ils comprenaient pas (rires). Maintenant il a compris quoi.

Maintenant, ça fait environ un an et demi que j'ai plus de traitement du tout. Et comme ça s'est déclaré maintenant au niveau du poumon, le foie ça remonte, alors j'ai dû reprendre des antibiotiques pour les poumons, des bricoles quoi. Au niveau trithérapie c'est fini, et s'il fallait la réenvisager, on verra la question au moment voulu.

Vous avez contrôlé votre niveau de T4 pendant toute cette période?

Moi les T4 j'en ai toujours environ 500. Jamais en dessous. C'est entre 500 et 800; moi j'ai toujours des T4. Mais ce qui se passe, c'est la charge virale, elle monte un peu, et ils voient entre tout, la fatigue et tout ça, que la charge virale n'est pas inactive, mais pas comme les autres gens. Moi je fonctionne pas comme les autres. Voilà, en dessous de 200 on dit que vous êtes sidéen. Moi j'ai jamais eu... très rarement, je crois que j'ai eu une fois en dessous de 200. Et il y avait une maladie à côté quoi. Quand elle est partie, allez hop, ils étaient encore une fois à 800.

# Vous avez un corps exceptionnel qui réagit bien. Oui apparemment.

Ca vous sauve la vie. Et maintenant, s'il fallait reprendre la trithérapie, vous seriez prêt ?

S'il la faudrait oui. S'il la faudrait. Si le reste est pas dégradé et que ça vaut le coup de le tenter, moi je dis : « tant que j'ai pas mal, je veux bien ». Moi quand ça devient trop pénible, enfin, mal oui, puisque le moral il est à peu près là. Parce qu'il y a deux mals : le mal physique et le mal dans la tête, mais c'est les mêmes. Un va pas sans l'autre. Quand je viens ici si j'ai un traitement, c'est que je l'ai demandé. On va pas me forcer à prendre une bithérapie. Le médecin, bon, lui il fait ce qu'il peut avec ce qu'il a appris, nous on réfléchit avec ce qu'on subit. Disons qu'il a pas tort non plus. Et le docteur G, moi je m'étais mis..., parce qu'avant il y avait une stagiaire qui était à votre place, qui a fait psychologue, A,

Oui, elle est psychologue dans le service. Vous la rencontrez de temps en temps ?

Oui, avant, avant. Je faisais mes tests, et moi un jour, je lui dis : « ouais, le docteur il comprend pas, il m'a pas soigné la douleur. Ouais, moi je viens plus. » Hein, bon. En fait, le Dr G il vient tous les matins à sept heures et demi. Tous les matins à sept heures et demi là. Chaque fois que je demande, que ça va pas, il y a un lit disponible. Il m'a montré quand même que... mais nous en tant que patients, et puis la trithérapie elle nous rend agressifs, elle nous rend... le caractère il change. Ah oui, le médicament est tellement fort qu'il nous rend même injustes parfois, parce que vous avez plus la réalité, vous n'êtes plus objectifs. Alors vous prenez la haine sur quelque chose, et parfois c'est pas logique. Je m'aperçois bien que le Dr G a toujours essayé de... bon c'est pas parce qu'on n'a pas réussi à soigner un truc, il est pas coupable non plus hein. Moi je me l'étais mis à dos. Mais je vois bien que c'est un tort quoi. Du moment que je le reconnais c'est déjà pas trop mal quoi. Même pour les soins, la biopsie ça doit faire au moins un an que je dois la faire. Je lui avais dit : « j'en veux pas de la biopsie ». Moi je croyais que ça faisait mal. Mais on peut pas avoir plus mal que ce que j'ai mal. Même si maintenant on me dit : « la biopsie ça va vous faire mal ». Mais ça va me faire mal une journée, pour essayer d'arrêter, donc c'est pas rentable. Et là je lui ai dit : « on peut pas avancer. Bon allez, faites la biopsie ». C'est demain, je peux encore faire demi-tour (éclat de rires)

Aujourd'hui pour la toxicomanie, vous continuez ou vous avez complètement arrêté?

Non, mais je suis sous méthadone. C'est une dose de confort. J'étais à 100mg avant, 100 ou plus, là je suis à 40 mg par jour. C'est juste parce que j'arrive pas à décrocher. Quand moi j'étais toxicomane, et j'ai été toxicomane. D'ailleurs, j'ai fait une prise de sang ce matin, c'est l'artère, il y a plus de veine, y en a plus. L'héroïne, ça m'avait déjà tout détruit, et puis un jour, on m'a fait voir de la cocaïne, là c'était fini. Ah oui, là, là, là...

# La différence entre les deux ?

La cocaïne on fait une petite injection toutes les trois minutes, si vous en avez ... beaucoup quoi. C'est toutes les trois minutes une injection. Moi je vous dis ce qu'on peut faire en tant que toxicomane. Et moi j'ai pas été toxicomane pour dire : « je verrai ça dans deux ans ». Si j'avais les moyens d'en faire X dans la journée, je les faisais. De toute façon, ça n'existe pas un toxicomane qui regarde. Il utilise.

Et comment vous faisiez pour l'argent ?

Non mais j'ai toujours été... plus ou moins...j'ai toujours été... Voilà, y a pas de miracle. Ou on est le gars qui va casser, ou voler sa mère ou la banque ou tout ce que vous voulez, ou le gars il vend. Y a pas de miracle. Et moi, m'attaquer aux faibles, je l'ai jamais fait, donc, j'ai ... vendu quoi. J'allais en Hollande, je m'approvisionnais et je dépannais les autres gens qui étaient comme moi malades. Pour ça j'ai jamais eu de problème pour en avoir. Oui, j'étais un des plus gros trafiquants d'ici.

# Vous n'avez jamais eu de problème avec la justice ?

Si, si. Au bout d'un an ils m'ont déjà coincé, ça c'est obligatoire.

Alors, prison?

Oui, après. Au début, bon ben ils m'ont coincé, je parlais pas, ils m'ont relâché. Ils ont regardé, table d'écoute. Et puis après, les mouchards hein. Le milieu-là c'est le plus mauvais hein. Ils sont tous malades. Alors comme vous dites, on a tiré tôt ou tard, la ligne, point choc. Et là, la première fois le juge il m'a fait aller en cure, c'était à Jury. Après, j'ai... l'affaire était trop grave pour eux. Donc ils m'ont conservé, pendant un mois j'ai rien vu. J'étais un zombie pendant un mois. Même les détenus ils le disaient : « il est malade hein » ils disaient aux surveillants : « il tient plus debout le mec-là. C'est pas normal ce que vous faites »

On est des malades, mais la société elle a pas les moyens de nous soigner. Donc on est encore une fois repris, là on est encore une fois en prison. Vous voyez c'est la case « prison » au lieu de la case « hôpital ». On dit : « c'est un malade ». Un malade on le met pas en prison. On soigne un malade ... en principe.

Vous pensez que c'est une maladie la toxicomanie?

Quand on est toxicomane, on est malade. Donc l'endroit, c'est pas d'aller en prison pour comprendre ce que vous faites. Le mieux c'est d'abord de vous soigner et puis après on regarde les choses. Et à ce moment-là c'était la prison. C'est le moyen le plus facile, que la France a pu trouver.

# Est-ce qu'il y a des solutions d'après vous ?

Non, non. Malheureusement, contre ce fléau-là il n'y en a pas.

# Si votre enfant avait vécu et qu'il ait eu ce problème-là, comment vous auriez fait pour essayer de l'aider?

Ben j'aurais d'abord essayé que ça n'arrive pas, parce que quand c'est arrivé, il y a plus de solution. Moi je vous dis, contre la drogue, il y a pas de solution.

Vous pensez qu'il y a une solution pour éviter que ça arrive?

Ça arrive moins, ça arrive moins. Mais la drogue est là, elle existe, et on fera toujours avec. Donc pour éviter que ça aille trop haut... qu'il y ait trop de gens qui en prennent, et que ce soit une catastrophe, moi je pense qu'on peut faire quelque chose. Mais pour éviter la drogue, non. La drogue est là, elle existera toujours, il y aura toujours des gens qui en auront besoin, comme d'autres qui ont besoin de la guerre ou qui ont besoin de... et ben il faut essayer de gérer au mieux. Gérer au mieux, voilà, ça on peut faire. Mais arrêter ça, non. Quoique ça s'arrête pas comme ça, ça vient déjà pas comme ça. Même déjà nous, pour comprendre mon problème, mon propre parcours c'est déjà pas évident. Alors, comment voulez-vous que les autres le comprennent à votre place.

Vous l'avez compris vous aujourd'hui?

Ben oui hein, évidemment, avec le parcours qu'on a eu. Moi j'étais curieux de nature, je voulais voir. Voilà, à partir de là ... on se brûle. Et puis c'était important le spirituel.

La spiritualité vous voyez ça comment même si Dieu n'existe pas pour vous ? Vous me posez une colle là. (sourire amusé).

Si quelque chose d'autre existe, pour vous c'est quoi ?

En tous cas l'amour existe, ça j'en suis sûr. Y a des choses qui sont... l'humain. Moi je crois plus en l'homme que... oui, des valeurs qu'avant j'attachais pas d'importance; Y a le mariage aussi.

Quelles sont les valeurs les plus importantes pour vous aujourd'hui?

L'amour, la fidélité, le mariage, être vrai. Si tout le monde serait vrai et sincère, le sida il serait pas là, parce qu'on l'aurait pas le sida. On pourrait pas l'avoir. Si tout le monde serait fidèle, le sida il partirait tout de suite, puisqu'il peut pas vivre. Seulement les gens ils peuvent pas être mariés et ils trompent leur femme. Le mec il est marié et il va à côté. C'est comme ça qu'il est là. Si on fait pas d'infidélité, on peut pas avoir le sida. Il faut être logique. L'être humain a ses faiblesses. On est des êtres humains. Seulement nous on peut pas être fidèles. Enfin, on peut pas. Moi j'ai toujours été fidèle. Le seul truc, je suis jaloux donc je pouvais pas, j'aurais pas pu, et puis mon épouse, j'ai eu beaucoup de chance. Je suis heureux moi d'avoir vécu avec mon épouse. Je l'aime encore de toute façon. Je l'ai jamais... jamais j'ai oublié ma femme. Autant on dit qu'un gosse c'est ce qu'il y a de pire. Moi j'ai pas fait trop la différence. Ma femme c'est ma femme, mon enfant c'était mon enfant. Et ils avaient la même valeur. Pas le même amour, mais la même valeur ; parce que c'est avec elle que je l'ai conçu, et lui il m'a fait voir d'autres choses.

Bon écoutez, je ne vais pas abuser de votre fatigue, vous m'avez consacré un grand moment d'humanité, je vous remercie beaucoup. Je vous en prie

FICHE SIGNALETIOUE sujet n° 6

âge	26 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire. Concubinage homosexuerl
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau bac + 2
Date annonce séropositivité	12/1999
Occasion du dépistage	Démarche volontaire Suite prise de risque
	sexuelle
Mode de transmission du virus	Relation homosexuelle
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	Pas de traitement
actuellement	
Date de mise sous cette thérapie	
Nombre de gélules ou comprimés par jour	
En combien de prises	
Le plus difficile dans le traitement	
Nombre de T4	760
Charge virale	détectable

Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif?

Ce qui a changé, c'est ma façon de voir les choses je pense, principalement. Ben... parce que quand on apprend ça on a l'impression qu'on n'a plus de futur, qu'on ne peut plus rien envisager, qu'on ne peut plus rien projeter.

Parce qu'on ne sait pas, ni comment ça va évoluer, ni dans quelle direction on va en fait. On est dans l'inconnue la plus totale, et par la suite au fil du temps, on s'y fait, parce qu'on doit s'y faire. Et d'autre part, on apprend à réorganiser sa vie.

### Vous vous en êtes aperçu il y a combien de temps?

Moi, ça fait euh... donc j'ai été contaminé en août 99, je m'en suis aperçu en décembre 99.

#### Vous êtes sûr des dates?

Ah oui, oui. Disons que j'ai jamais eu de rapport à risque, jamais. J'ai toujours eu des rapports protégés. Et j'ai eu une relation avec euh..., disons avec une personne qui vivait à Londres de statut inconnu au niveau sérologique, et au bout de trois mois, lui-même m'avait dit : « va passer un test, on retire les préservatifs. » Et j'ai retiré le préservatif le 23 août, et le 25 j'ai fait ma première roséole. Donc, ça a été vraiment instantané, quoi.

Direct. Et donc, début septembre, je suis tombé malade pendant trois semaines, et j'ai fait une primo des plus complètes quoi. Et donc elle a terminé début octobre. Donc elle a duré quasiment un mois. Et c'est apparu à la base par une tache sur le pied, de ce diamètre-là, comme un champignon. Je croyais que c'était les baskets. Je transpirais dans mes baskets, c'était l'été. Je me suis dit : « bon, c'est peut-être mes baskets ». Et puis, j'avais des petits boutons un peu du même type sur les... pas des boutons mais des plaques de peau sèche rose sur les bras et sur les jambes ; et sans savoir trop ce qu'il en était. Et disons que ce qui a été rapide aussi au niveau de la contamination par la suite on a pu le découvrir, c'est aussi le fait qu'il y avait des verrues génitales qui ont été transmises.

# Par votre partenaire?

Voilà. Donc facteur énorme de transmission, et c'est la seule personne avec laquelle j'ai jamais eu de rapport non protégé. Donc...

### Ca ne pouvait venir que de là.

Il n'y a pas, il n'y a aucun doute quoi. Aucun.

Au moment où vous l'apprenez, ça se passe comment ?

Bon disons que...ce qui s'est passé c'est que je l'ai pas appris non plus. Disons que j'ai fait ma primo ; par la suite j'en ai parlé avec un ami en lui disant : « écoute, il y a quelque chose de pas normal, je me sens plus comme avant . » Je me sentais déjà différent, fatigué, pris un coup de vieux quoi ! Vraiment flagrant. C'est-à-dire que même au niveau rides, au niveau de tout. Je veux dire : énergie, la moitié, je me suis dit : « il y a quelque chose de pas normal. C'est pas mon état normal quoi ! »

Vous aviez quel âge à ce moment-là?

Vingt-trois ans. Et donc à ce moment-là, j'ai dit : « il y a quelque chose de pas normal, je sens qu'il y a eu un problème quoi. » Et donc je suis... En fait ce qui a tout déclenché au niveau des tests, c'est qu'un jour en étant à mon travail, je me suis rendu compte que j'avais des, des, des, morpions sur moi. Et bon, je suis quelqu'un qui prend deux douches par jour, donc j'étais très étonné. C'est pas non plus que je sautais de partenaire en partenaire, donc j'étais encore plus étonné. J'avais eu d'autres partenaires entre temps, parce que bon, il faut dire que la personne avec qui je sortais était un peu toxico sur les bords. Il vivait à Londres seul, donc pas loin d'un sauna gay, pas loin d'une aire de drague. Donc, je vous laisse imaginer tout le reste quoi... Et je me suis rendu compte que j'avais des morpions, donc je suis allé en vitesse chez la dermato, qui dit morpions, j'en ai parlé avec mes parents. Et les plaques, on s'est même posé la question de savoir si c'était pas la gale, puisque ça faisait quand même plus de trois mois que je les avais; chose qui était quand même bizarre, ça me démangeait quand même. Donc, il y avait quelque chose de pas « clean » quoi, derrière tout ça. Moi j'avais eu des petites brochures d'information à Londres sur le VIH et sur les autres maladies, et ça correspondait plus ou moins à la syphilis. Donc je suis allé voir Mme Mariga. Mme Mariga m'a prescrit un test en me disant: « on va vous calmer. Ne vous inquiétez pas, C'est probablement une syphilis. Y'a rien d'anormal, c'est pas avec un partenaire qu'il faut se mettre à paniquer. » Bon, et puis j'ai fait mon test dix jours après parce que j'ai quand même eu la trouille. Parce que je ... entre temps, j'avais recontacté le gars avec qui j'étais à Londres, et la réponse qu'on m'a donnée au téléphone parce que j'ai dit : « est-ce que tu as été voir ailleurs, est-ce que t'as fait le con? » et il m'a répondu : « t'apprendras que le sida, on vit avec! Ca fait partie de la réalité et du monde. » Là, je peux vous garantir que j'ai eu la trouille de ma vie. J'en n'ai pas parlé à ma famille, et j'ai pas osé faire mon test avant dix jours quoi. Et bon, je suis allé faire le test lundi soir. Disons que j'en avais fait un au mois d'août, négatif, bien sûr, et donc j'y suis allé le mardi soir donc, le 21 décembre, et le 23 on m'a téléphoné tout de suite : « vous venez à Thionville. C'est anormal ». Et puis bon ben on me l'a annoncé brutalement, parce qu'en fait le truc qu'il y avait chez moi, c'est qu'au niveau charge virale syphilitique, c'était positif, mais pas la toxine. Donc je me suis retrouvé avec une charge virale présente, et deux Elisa positifs. On m'a dit directement : « vous êtes séropositif. » de butte en blanc quoi. Et franchement, il m'a fallu plus ou moins une heure et demi avant de rattraper la raison et arrêter de me cogner la tête contre les murs.

Physiquement?

Oui. Parce que j'avais peur d'être devenu fou tellement j'ai eu un choc euh... Et il m'a fallu une dizaine de jours même...Bon ça m'arrive encore parfois malheureusement, c'est rarissime maintenant, mais disons que...des pleurs. Parce que bon ben sur le moment on se voit mort, on se voit : plus de partenaire. Moi j'ai eu un bol énorme. C'est qu'entre temps j'avais rencontré un gars qui est de ma banque, du même endroit où je travaille. Et euh... Ben il a flashé sur moi et il a accepté la chose. Et il a même quitté son partenaire avec lequel il était depuis cinq ans pour se mettre avec moi. Et donc c'est un peu une chance puisque c'est quelqu'un qui n'est pas facile non plus, et donc, toutes les prises de têtes qu'on a eues si vous voulez, ça m'a occupé pendant ce temps-là. Ca m'a occupé, ça m'a permis d'oublier un peu ça et puis de reprendre le cours d'une vie normale quoi. Même si c'était pas le cours d'une vie normale; parce que bon, se prendre la tête, c'est pas non plus ça, mais disons qu'à l'instantlà, c'était vraiment... bon on est encore ensemble, mais disons qu'à l'instant-là, c'était vraiment un salut.

Vous vous preniez la tête pour quel motif?

Ben parce que lui, c'est du genre assez indécis, il sait pas s'il est amoureux, et nanani...et puis c'est quelqu'un de très parano donc, automatiquement, tout est sujet à coucher ou à tromper, et donc voilà quoi. Si vous vivez avec quelqu'un comme ça et que vous êtes quelqu'un qui est sorti énormément,

qui est pas connu, parce que bon je suis pas connu pour avoir particulièrement eu des rapports avec qui que ce soit, mais plus parce que je connaissais des gens, et bon il m'accusait automatiquement de les connaître par des relations sexuelles. C'est abominable.

Pour l'ego ça peut aider aussi dans un moment comme celui-là...

Non. Non. Pour l'ego disons qu'à ce moment-là il faut savoir que moi j'ai tout accepté; ça aussi c'est un gros problème qu'il faut signaler quand on apprend qu'on est séropo, on croit que tout est fini, donc on accepte tout.

C'est-à-dire

On accepte les agressions de l'extérieur, on se sent diminué ou en porte-à-faux vis-à-vis des autres, donc automatiquement toutes les attaques, toutes les agressions qu'on pourrait avoir, et j'en n'ai pas eu beaucoup heureusement, mais que ce soit aussi bien dans sa vie de couple que dans ses relations amicales, les agressions ou les attaques on les laisse passer parce que on se dit qu'il y a des choses plus importantes dans la vie. Mais bon il faut savoir aussi qu'on continue à vivre normalement, et qu'au bout d'un moment c'est inacceptable. Parce que il y a des gens qui, sans s'en rendre compte, systématiquement vont...mais ça c'est parce que soi-même on laisse le terrain aux autres (c'est ça aussi le malheur à la fin). Parce qu'on se dit bon, on accepte les choses. Moi quand je me suis mis avec lui j'ai tout accepté je veux dire de sa part, parce que pour moi c'était le dernier et que la vie était finie. Donc ne sachant pas si d'ici trois ou quatre ans ou même six mois après j'aurai eu des traitements, plus tous les problèmes que ça risquait d'engendrer. Donc ben on sait pas quand est-ce qu'au niveau psychologique on va refaire surface, donc on poireaute, on poireaute, on poireaute, toujours avec la trouille de tomber un peu plus bas quoi. Et puis après c'est par cycles si vous voulez : au début on pleure tous les jours, après on pleure tous les deux jours, après on pleure tous les trois jours jusqu'au moment où on pleure toutes les deux semaines, tous les mois. Bon ben maintenant c'est peut-être une ou deux fois par an quoi, parce qu'on a les boules. Et surtout, la chose la plus difficile, c'est de tomber malade la première fois après qu'on a appris ça. Parce que automatiquement on rattache ça, même un rhume, on rattache ça à ça. Automatiquement on a la trouille. Moi j'avais une trouille bleue de tomber malade et d'avoir une bronchite croyant que ça ne ferait qu'aggraver les choses. Et franchement c'est chiant. C'est chiant parce qu'on passe sa vie à s'écouter, et à avoir peur de faire plein de choses, et justement le problème que j'ai eu et que je rencontre encore à l'heure actuelle c'est que, notamment vis-à-vis de mon partenaire, c'est que j'ai accepté beaucoup de choses, et maintenant j'essaie de m'affirmer à nouveau. Donc c'est vraiment... je dirais, on a une vie avant, on a une vie après. On doit tout tout tout reconstruire après, et là le problème que j'ai à l'heure actuelle c'est de devoir m'affirmer vis-à-vis de lui, parce qu'il y a beaucoup de choses que lui-même ne comprend pas. Chose qui est normale, qui n'est pas de sa faute parce qu'au début, ben, on accepte, parce que on se sent... Ben moi je me dis : « il a accepté ça, donc ferme la. » Et c'est pas vrai. Je veux dire à la fin, je veux dire bon c'est pas évident de réaliser tout ça. Parce que bon ben, ça a créé, ça m'a créé des angoisses, ça m'a créé beaucoup de choses. Ca n'a pas non plus été facile de me rendre compte de tout ça. On a surtout aussi peur de déplaire à qui que ce soit. Bon moi j'étais avec lui depuis plus de deux ans, mais disons qu'on a eu une rupture. J'ai été un peu voir à côté pendant cette rupture pour me rendre compte que je pouvais continuer à mener une vie normale, à avoir des partenaires, à pouvoir euh... J'ai eu aussi l'occasion de tomber sur une personne ou deux que j'ai informé justement juste avant d'avoir des rapports, de ce que j'avais et qui ont euh... entre guillemets « par amour quoi » ( parce qu'il y a des gens qui tombent amoureux tout de suite) mais bon, qui ont accepté. Donc déjà là, après on voit les choses différemment.

Vous vous êtes réaffirmé à ce moment-là? Oui.

Qu'est-ce qui vous a aidé à reprendre votre territoire, et le dessus ?

Ben moi c'était nos prises de tête systématiques dans la mesure ou c'était des jalousies, où j'ai des amis, notamment un ami qui m'a particulièrement aidé parce que juste avant ma primo c'était une grosse période de trouble avec mes parents, et c'était pas facile de tout gérer en même temps, parce

qu'en moins de six mois, ça a été des insultes, des prises de tête avec mes parents au niveau d'un rejet au niveau de l'homosexualité, qui ont été combinées au VIH, en moins de six mois.

# Ils connaissent votre statut sexuel et sérologique?

Sexuel et sérologique. Ils connaissent les deux.

# Vous leur avez tout dit?

Tout. Il n'y avait pas... Je ne pense pas que ça vaille le coup de cacher les choses.

### Ils l'ont accepté aujourd'hui?

Disons que l'acceptation de mon homosexualité, je pense que c'est aussi en partie pour ça que je me suis fait contaminer. Parce que c'était quand même conscient, le risque. Il faut quand même le savoir. Il y a quand même une part de, je dis toujours de « tentative de suicide », même si on ne peut pas appeler ça comme ça. Mais le fait d'être rejeté en tant que « pédé », comme on vous dit, ben, au bout d'un moment on se dit : « ben voilà ! Peut-être qu'avec ça ils vont peut-être comprendre. »

Et c'est ce que j'ai fait, un peu consciemment, même beaucoup, sachant quand même que je prenais des risques tout en pensant ne pas avoir franchi ce pas-là quoi.

### Alors que vous faisiez un passage à l'acte quand même...

Ah oui. Ben j'ai eu une discussion avec un ami une semaine après avoir retiré le préservatif, je lui ai dit : « j'ai sauté la falaise, je sais pas où je vais retomber. » C'était quand même assez clair je veux dire. Je lui ai dit : « si ça devait être fait, c'est fait ». Bon. Et lui-même il a eu énormément peur et il a senti le truc arriver cet ami-là, qui est hétéro en plus. Et là j'ai un autre ami hétéro qui est un collègue à moi et qui a été fantastique parce que vraiment il m'a aidé, il m'a beaucoup écouté, il m'a permis de me sentir intégré à la société. Il est hétéro, il m'a aidé et donc, mon ami à l'heure actuelle, mon partenaire si vous voulez, le rejette totalement. Et donc c'est source de conflit systématique. On ne peut pas... C'est un sujet tabou. C'est-à-dire dès qu'il arrive sur le tapis, parce que moi, mordicus, je laisserai jamais tomber un ami c'est pareil. Parce que quand votre famille vient même pas vous voir et que c'est lui qui vous invite à manger, bon ben, ça fait plaisir, ça vous permet de ... Je veux dire, c'est la première personne que j'ai informée de ma sérologie. Il m'a couvert au niveau du boulot. Il a couvert mon homosexualité même si maintenant il y a beaucoup de monde qui sait que je suis homo. Je le clame sur tous les toits, disons que j'ai dit à certaines personnes pour lesquelles j'étais proche. Ensuite il y a le travail de fond de la rumeur qui se fait parce que il y a toujours quelqu'un qui va ouvrir sa gueule. Mais une chose est que les gens le sachent, et une chose est que vous alliez le dire aux autres. Il y a pas de rejet quand les gens le savent fortuitement. Si maintenant vous le dites, automatiquement il y a du rejet qui va se créer. Et lui il m'a couvert au niveau du boulot parce que quand même à ce moment-là il y a des gens qui ont quand même capté plus ou moins que c'était un problème de séropositivité probablement. Et il m'a couvert à mort. Ecoutez quand on vous téléphone à sept heures et demi au boulot le matin en vous disant: « Mr X, il faut venir chercher une ordonnance », que dix minutes avant vous vous êtes engueulé avec votre mère au téléphone en disant : « non j'ai mis des capotes » et que tout à coup vous changez de couleur parce qu'on vous rappelle, le collègue en face il est pas si con que ça, il a compris certaines choses. Mon collègue a énormément aidé à démentir. Donc il a coupé court à la rumeur. Il m'a énormément aidé. Parce qu'il faut savoir que quand on apprend qu'on est séropo, et ben on a envie de le dire parce qu'on a mal. Quand on a un cancer on peut le dire à tout le monde. Quand on a le VIH on peut le dire à personne.

### Pourquoi à votre avis ?

Parce que ça fait peur aux gens, parce que c'est une maladie de pédé, parce que les gens ne veulent pas se sentir concernés, ne se sentent pas concernés. Et ben, c'est comme la peste c'est tout. C'est quelque chose qui fait peur, même si à l'heure actuelle on dirait que quelqu'un a eu la peste, même si ça se soigne aux antibios, mais les gens se barrent quoi! C'est tout! C'est ancré dans les... C'est une peur ancestrale à la rigueur maintenant même si ça fait que vingt ans. Je suis désolé, mais quand vous dîtes à quelqu'un... Vous êtes considéré comme une bombe bactériologique dès que vous êtes à côté de lui quoi. Non mais il faut être réaliste je veux dire. Il y a des gens qui ont peur... Moi j'ai vu la réaction stupide de mes parents même. Quand j'ai appris que j'étais séropo, on m' a fait chier parce que : « est-

ce que t'as désinfecté le thermomètre? » « Désinfecte un peu les toilettes quand même... » « Si tu saignes, ou si ceci ou si cela, fais attention » « Ne joue pas brutalement avec les gosses » Parce qu'il y a deux petits dans ma famille, « et si tu te coupes tu pourrais les contaminer »... Je veux dire j'ai entendu des choses pareilles! Bon ben on prend des coups de pieds au cul à chaque fois qu'on entend une chose pareille. Et ça de mes parents! qui sont très bien informés! Ils savent très bien qu'il n'y a pas de cas de contamination domestique! Mais c'est plus fort que tout je veux dire.

Aujourd'hui quels sont vos rapports avec eux?

Très bons. Très bons parce que bon ben, j'ai compris leur différence et ils ont compris la mienne. J 'ai dit ça à M., il y a une semaine. Il y a un mec qui me fait entre guillemets « chier » parce que il y a pas d'autre mot, depuis deux ans et demi. Il est amoureux de moi, il est extrêmement gentil, mais ça fait pas tout. Et quelqu'un de chiant ben c'est pas facile, parce que j'ai pas non plus un boulot... Bon là je me suis calmé au niveau du boulot parce que ça fait un an que j'ai pris un poste très tranquille, mais dans quinze jours, donc le quinze avril notamment, c'est un peu ma deuxième vie aussi qui recommence, c'est-à-dire que je prends un poste à responsabilité qui va être du douze heures de boulot par jour et très dur. Donc je me suis dit maintenant je repars. Parce qu'il faut savoir que justement avant ma séropositivité je partais en voyages d'affaires, j'essayais de vivre ma vie le plus possible, je partais pour la banque travailler à l'étranger. J'étais toujours mon cul entre deux avions ou deux bagnoles ou un truc comme ça, et je me suis trouvé tout à coup cloué. Et là maintenant je redécolle et c'est pas sans peine parce que bon ben y a mon copain qui m'emmerde quand même parce que... Je le comprends parce que paradoxalement il m'a connu sous un angle où ça n'allait pas et où j'étais pas moi-même. Donc euh bon. Et puis des fois il me dit : « mais c'est pas possible, t'es speed, t'es agressif » et je suis comme ça naturellement. C'est pas maintenant que je suis particulièrement mauvais ou que je l'aime pas, et lui automatiquement il voit ça. Bon, bref. On va pas commencer à parler du copain, mais je veux dire que j'ai fait une thérapie aussi de l'âge de seize ans à dix-huit ans, qui a abouti sur le fait que j'ai compris que j'étais pédé. Je faisais des angoisses hallucinantes, avant.

# Vous vous êtes aperçu de votre homosexualité grâce à votre thérapie?

Disons que je faisais des rêves érotiques qui me perturbaient et j'ai quand même toujours eu une certaine attirance vis-à-vis des hommes. Mais j'ai jamais pris conscience de ça, jusqu'au jour où on devient agoraphobe, hypocondriaque, et puis ben il y a plus rien qui va et on commence à déconner à pleins tubes quoi. Bon j'étais en seconde et en première pendant cette période-là. Bon en terminale j'ai eu mon premier flirt avec un garçon, de statut séropositif, je l'ai appris pendant qu'il sortait avec moi donc j'ai pas eu peur. Et ensuite, bon j'ai toujours eu des partenaires plus vieux que moi, et ensuite ça a été tellement la guerre à la maison, à l'âge de mes dix-huit ans parce qu'on menaçait de me foutre à la porte parce que mes parents n'acceptaient pas, que à la fin, pendant trois ans j'ai fait le silence quoi, de l'âge de dix-neuf ans, jusque vingt-trois.

# Sexuellement?

Sexuellement, et dans ma tête aussi quoi. C'est pas évident, c'est très difficile, tout en me posant la question : « suis-je hétéro ? suis-je homo ? » J'ai recouché avec une fille pour me rendre compte que c'était pas du tout... parce que ça m'est arrivé quand même à l'âge de quinze ans, ça m'est arrivé à nouveau à l'âge de vingt-trois ans. Et là j'ai dit : « non ». c'est pas ça, je suis pas à l'aise. Quinze jours après je suis parti à Ibiza et puis là quand on se retourne sur les mecs et pas sur les filles et quand c'est les mecs qui se retournent sur vous et que les filles vous voient même pas, ben il faut se rendre à l'évidence qu'on est homo et puis c'est tout. C'est pas évident. Et je suis reparti à Londres et puis là bon ben j'ai eu ma première relation homosexuelle à proprement parler, qui m'a amené également là où je suis aujourd'hui hein, parce que si vous voulez par la suite ça a cassé sentimentalement, donc vous pouvez voir tout ce que ça peut engendrer toutes ces choses-là quoi. Ca a cassé sentimentalement avec le gars, je suis sorti avec son meilleur ami et c'est son meilleur ami qui m'a plombé. Et lui en plus m'avait prévenu, mon premier partenaire à Londres. Il m'avait dit : « fais gaffe, il se drogue, il fait le con, je sais pas ce qu'il fait, moi. Je suis jamais dans son lit pour savoir ce qu'il fait. Donc je tiens quand même à t'informer. » Mais quand vous avez ça, que vous êtes sorti avec quelqu'un pendant trois mois, qu'il vous aime toujours, vous vous dites : « il est jaloux ». Vous voulez pas le croire. Et ben comme un con on tombe dans le panneau, parce que le mec était sincère. Il voulait vraiment me prévenir de faire gaffe. Et paradoxalement, même si j'ai mon copain depuis deux ans et demi qui n'a strictement rien à voir avec ces gens-là, ben ce gars-là, j'y pense tous les jours. Non seulement j'aurais mieux fait de l'écouter, mais en plus, c'était quand même une preuve qu'il tenait à moi. Il me voulait du bien. Même si il ne m'a pas procuré que du bien.

Bon, actuellement vous n'avez pas de traitement ?

J'ai pas de traitement.

Vous êtes suivi tous les trois à quatre mois, c'est ça?

Et votre charge virale?

Je suis en progression. Disons qu'on pourrait qualifier ça de progresseur lent. Ca fait trois ans bientôt donc au mois d'août. J'ai une charge virale qui est toujours au même niveau, des T4 qui montent un peu même. Donc ça va bien.

Donc un système immunitaire qui se défend bien.

Ca marche oui.

Dans votre tête les choses ont l'air d'aller bien au niveau de votre vie professionnelle?

Oui. Sauf que maintenant j'ai quand même le choix de pouvoir mener ma vie, mais malheureusement je me rends compte qu'elle est incompatible avec celle de mon ami. Et ... J'y pense parfois, mais j'ai pas envie de ça non plus parce que ça vaut le coup d'être avec... Le beurre et l'argent on peut pas l'avoir. Donc prendre la décision comme ça c'est pas évident. On a eu encore une grande discussion il y a quatre jours. Je lui ai réaffirmé ma volonté de vouloir ma liberté non pas pour faire du mal mais pour vivre ma vie. Il m'a dit qu'il essaierait de le comprendre même si ça fait quinze fois au moins que je lui dis. Ben on verra bien jusqu'où ça va déboucher, et puis jusqu'au jour où moi je pourrai plus le supporter, mais disons que ça use les sentiments à force quoi. D'avoir quelqu'un qui a été à votre écoute, mais qui ne l'est pas forcément au bon moment, c'est fatigant à la longue. Parce que on répète toujours la même chose, et puis on s'accuse à tort et à travers de choses que non seulement on n'a pas commises mais qu'on n'a pas l'intention de faire. Donc de vivre avec quelqu'un qui doute sans cesse de vous, fff...c'est pas marrant non plus. Je vis pas un calvaire, loin de là, mais c'est pas marrant, et c'est pour ça qu'à l'heure actuelle au niveau professionnel je me reprends en charge, en espérant que ça m'apportera suffisamment de liberté, pour ne pas avoir envie d'avoir ma liberté totale quoi.

Au niveau professionnel, comment vous vous situez dans votre rapport au temps?

J'ai commencé sur les chapeaux de roue. Tout a très bien démarré et tout. J'ai commencé à travailler j'avais vingt ans. A l'âge de vingt-trois ans j'ai commencé à déconner un peu parce que bon ben on découvre sa sexualité et ci et là. J'ai perdu pas mal de temps, j'ai perdu pas mal de crédibilité au niveau des gens parce qu'on se sent toujours un peu redevable de quelque chose, donc on veut être sympa et à la fin on passe pour un con. Le problème qui s'est posé c'est que j'ai dû carrément quitter le poste que j'avais avant, parce que même si on connaissait mes qualités professionnelles, au niveau humain on me donnait pas les qualités que je jugeais avoir quoi. D'autre part, je faisais un boulot qui était pas gratifiant ni au niveau remerciement ni quoi que ce soit. Et donc je suis parti faire un petit boulot huit heures par jour, à heures fixes, ci et là, pour me rendre compte que j'étais en train de m'enterrer dans une petite vie à routine qui ne me convient absolument pas.

Tout ça toujours au sein de la même entreprise?

Ca fait un an oui, toujours au sein de la même entreprise. Quand on passe des voyages d'affaires à un bureau où on fait ses heures fixes et on fout le camp tous les soirs à cinq heures, pour se retrouver avec son copain pour ne rien faire de plus, ben moi ça me convient absolument pas du tout. Donc je me suis reprojeté à partir du mois de décembre, j'ai réenvisagé, parce que j'ai dit : « bon ben j'ai fait l'expérience, ça va pas, donc à moi de changer à nouveau. Il y a un poste qui est assez, bon comme je vous ai dit, il va falloir avoir de la vitamine en stock parce que ça va être fatigant et mentalement. Et ça risque de l'être d'autant plus que je risque d'avoir des tensions à la maison, suite à ça. Parce que j'ai quand même posé la question à mon partenaire qui m'a répondu: « on verra bien ». c'est pas très sympa mais c'est comme ça. Et donc, ben là maintenant je vais pouvoir redémarrer et essayer d'atteindre mon objectif, c'est-à-dire de faire ma carrière, de décoller dans ma vie un bon coup quoi.

## Un objectif à quel délai?

Un an, deux ans maximum. Je suis quand même content parce qu'il y avait eu un problème avec mon âge, il est passé sans problème à l'entretien, et l'autre problème qui risquait d'être, c'était ma disponibilité. Et j'ai eu le courage de dire : « s'il faut faire des voyages je les ferai ». Sachant qu'entre temps j'ai chopé peur de l'avion. Donc, je devrais y repasser, mais je pense que c'est la peur d'avoir perdu ma liberté qui m'a fait peur de prendre l'avion. Donc c'est un tout. Je me réorganise, j'essaie de me relancer. Mais je peux pas non plus vous dire aujourd'hui : « je suis sûr de faire les bons choix. Disons que je suis plus sûr de partir au moins dans une ligne de conduite qui est plus proche de la mienne que ce que j'ai pu adopter avant. Puisque avant je rentrais, c'était un peu la popote, c'était le petit boulot, je faisais pas plus que huit heures, je faisais ma lessive. A l'heure actuelle je me suis réouvert à 180° vers l'extérieur et non plus vers l'intérieur. Disons que c'est un peu con parce que quand on s'est ouvert à 360° dans son couple à l'intérieur, on pense que ça va donner des bonnes choses. Mais ça a pas été meilleur que si je les avais pas données. Au contraire, maintenant j'ai la double tâche de devoir me réaffirmer, deux ans après.

# Depuis que vous avez appris votre séropositivité, comment a réagi votre libido?

Au début, on a des drôles d'idées qui vous traversent la tête. Notamment Je vais être crû, mais si on éjacule on voit le virus, si on saigne on voit le virus. Dès qu'on tombe un peu malade je vous ai dit, on y pense. C'est perturbant. Mais pour la libido, moi ça m'a pas particulièrement dérangé dans la mesure où j'ai toujours eu des rapports avec préservatif. Ca m'a jamais posé de problème. Ca en pose à mon partenaire, un peu. Il prend pas de plaisir avec. Mais moi ça m'en a jamais posé. Pour moi ma vie je vous ai dit, la continuer telle qu'elle était avant c'est tout. Maintenant, au niveau de la libido, le fait d'avoir eu des ruptures, et d'avoir été un peu ailleurs, ça m'a permis de voir qu'il y a pas de problème. Donc tant mieux.

### Qu'est-ce que vous pouvez attendre de nous ? Qu'est-ce qu'on pourrait améliorer ?

Peut-être que des témoignages comme ça, ça fera prendre conscience aux gens qu'on n'a pas la peste. Moi je suis quelqu'un qui parle énormément, et j'ai tendance à raconter ma vie. J'estime que j'ai dit à trop de monde à l'heure actuelle que je suis séropositif, et ça pourrait quand même se retourner contre moi sur le plan professionnel, même si je l'ai pas dit dans mon environnement professionnel. Donc je me dis peut-être qu'un jour quelqu'un va dire ça. Mais tant que ça sort pas de ma bouche, c'est déjà autre chose. C'est qu'une rumeur. Mais disons, c'est un peu utopique, mais j'aimerais bien pouvoir en parler quand ça va pas. Là je peux pas en parler. Je peux pas trop en parler avec mes parents parce que ça remue la merde et ça perturbe. Mon ami, il s'est pas du tout senti concerné par le sida, disons qu'il a pas eu peur. Il m'a accepté totalement. Mais d'un autre côté moi ça me pose un autre problème : si je lui en parle j'ai l'impression de pas avoir d'écoute. Je veux dire, il y a encore quinze jours, j'avais de la fièvre, il y a eu la grève des médecins. Je lui dis : « bon il faut aller à l'hôpital, il me faut des antibios. », parce que pendant trois jours il n'y avait pas de médecin. Il m'a pété un plomb parce qu'il fallait aller aux urgences. Il m'a envoyé chier presque. Il pense pas que j'ai le ss... que je suis séropo. Alors il me dit : « moi j'y pense pas ». Oui, c'est beau d'entendre ça. C'est beau. Mais à la fin je lui ai dit : « mais tu te fous de ma gueule ! Tu vis où ? Tu vis avec qui ? Tu te fous de ma gueule ! » Mais bon, c'est pas toujours évident. Parce que lui ça part d'un bon sentiment, mais moi ca me... Donc on peut pas toujours en parler, parce que on va fatiguer les gens. Et puis d'un autre côté, j'aimerais bien en parler... Disons, le fait de ne pas trop en parler, ben on se recentre sur d'autres choses. On ne pense pas qu'à ça. Disons que, il y a des moments quand même où on aimerait bien en parler, et on peut pas.

# Vous savez qu'il y a une psychologue ici tous les mardis matins?

Oui j'ai été deux ou trois fois. Même quatre ou cinq fois la voir. Mais c'était plus pour mes problèmes de peau que pour autre chose.

Mais ça fait partie d'un tout.

Oui, disons que c'est pas évident de gérer sa vie professionnelle, sa vie privée, et sa vie de couple. Et puis on a la vie vis-à-vis de la famille. On essaie de préserver un peu et de rassurer aussi. Ca m'est déjà arrivé aussi de rassurer ma mère parce que elle c'est une cinglée de la médecine donc automatiquement, ben elle a la trouille mais elle s'informe comme une malade, et elle passerait sa vie là-dedans. Mais disons que je me dis que j'ai le cul bordé de nouilles aujourd'hui, et tant que toutes les chances sont devant mon nez, il faut que je les saisisse maintenant. J'ai vingt-six ans, c'est pas quand j'en aurai quarante et voilà quoi. Moi ce qui m'horripile par dessous tout, c'est qu'on me fasse chier. J'ai plus envie qu'on m'emmerde. Et c'est ce que je disais à mon copain. Parce que je sais pas non plus comment ce sera dans cinq ans, et encore moins dans dix ans, et j'ai pas envie qu'on me fasse chier, j'ai pas envie de perdre mon temps, pour me prendre la tête avec les conneries des autres. Donc ça peut paraître euh... Malheureusement quand on commence à se centrer sur soi parce qu'on a compris certaines choses, on devient extrêmement égoïste. Egoïste dans la mesure où on se ferme un peu aux autres parce que les autres sont trop chiants. Je veux dire il y a des gens qui arrivent avec leurs problèmes à deux balles et qui vous font chier; c'est la vie certes. Mais c'est pas ma vie. C'est ça. Je veux dire aujourd'hui, je protège ma vie. Voilà. J'ai plus envie qu'on me fasse chier. J'ai plus envie qu'on vienne m'attaquer gratuitement je veux dire.

Et si demain on vous présentait un garçon de vingt ans séropositif et qu'on vous demande conseil pour l'aider. Qu'est-ce que vous feriez pour l'aider ?

Ben je l'écouterai surtout. On comparerait nos expériences, pour se retrouver. Le plus difficile surtout, c'est de savoir qu'au début on a l'impression d'être un cas unique. Et puis quand on commence à parler ou à écouter, on se rend compte que tout le monde vit la même chose. Tout le monde se voit mort. Tout le monde se voit rabaissé. Tout le monde se voit dévalorisé. C'est de la connerie à la fin. Il faut savoir qu'il y a quand même des choses bizarres parfois. Quand on se retrouve dans un milieu homo, on a l'impression de se retrouver entre séropos et homos.

Vous voulez dire que ça ne fait qu'un ?

Il faut être honnête, c'est quasiment le cas. Je connais énormément d'homos et de séropos. Je peux vous dire que sur les gens qui sont homos, 70 % sont séropos. J'en ai parlé avec un ami que je connais depuis très longtemps, une dizaine d'années, qui a eu un sida déclaré; qui a eu des traitements et qui à l'heure actuelle a une charge virale nulle, quasi-nulle, indétectable. Bon ben ça m'a énormément aidé quoi.

Comment vous percevez les traitements?

Ca me fait peur. Non. Ca me fait peur. Les effets secondaires, tout. Donc je prends des vitamines, des trucs comme ça. J'essaie au maximum de repousser ça, le plus loin possible. Là j'ai arrêté la clope depuis quatre mois, j'ai pris des kilos, mais d'un autre côté je reprends du sport pour essayer de non seulement correspondre à l'image que je veux physiquement et mentalement de moi. Je veux le plus coller à l'image dont j'ai toujours rêvé. C'est tout. Avant je la projetais sur les autres. Maintenant j'essaie de la projeter sur moi. C'est pas évident du tout. C'est vraiment très difficile, mais j'essaie au maximum. Parce que je sais que c'est ça en grande partie qui pourra me garder le plus longtemps bien.

Donc vous travaillez sur votre hygiène de vie aussi?

Sur tout. Sur tout. Bon c'est pas les petits coups de picole que je me fais les week-ends; au niveau drogue j'ai jamais touché à rien. Bon quelques joints mais je veux dire c'est pas le drame. Le tabac j'ai arrêté il y a quatre mois, parce que bon les bronchites à répétition ça me perturbe. Il faut quand même savoir que même quand on est malade et qu'on a de la fièvre on pense à ce qu'on a à côté et pas à ce qu'on a vraiment. Et bon ben c'est tout quoi. Et puis moi, j'essaie d'éliminer un maximum de facteurs perturbateurs, tout en n'éliminant pas les choses qui mènent à la réalité quoi.

Bien, je pense que nous avons abordé ensemble un certain nombre de points très intéressants. Il me reste à vous remercier pour votre témoignage. Je vous en prie

FICHE SIGNALETIQUE sujet n°7

TICHE BIGINEETIQUE Sujet in /	
âge	45 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau CAP/BEP
Date annonce séropositivité	06/93
Occasion du dépistage	Lors d'une hospitalisation
Mode de transmission du virus	Relation homosexuelle
Date 1 ere mise sous traitement	?
actuellement	Sous trithérapie
Date de mise sous cette thérapie	?
Nombre de gélules ou comprimés par jour	9
En combien de prises	3
Le plus difficile dans le traitement	Nombre de gélules
	Avoir à le prendre à intervalle régulier
	Les prendre à distance des repas
	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Effets secondaires
	Difficulté à intégrer le traitement dans sa vie
Nombre de T4	> 500
Charge virale	indétectable

### Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif?

Ben, quand le médecin me l'a annoncé euh... d'abord j'y croyais pas, parce que déjà je m'y attendais pas. Je ne m'y attendais pas, c'est quelque chose qui est arrivé et puis bon euh... Je suis rentré chez moi, je l'ai annoncé à ma famille tout de suite, et puis j'ai, j'ai, je sais pas ! Est-ce que j'ai... Ca a été un choc sans un choc parce que le soir je vous dis j'ai, j'ai, j... j'ai mangé, je suis allé au lit, il fallait que je retravaille le lendemain. Donc c'est pas... Je crois que ça a été au fil du temps, j'ai, j'ai vraiment vu le... la gravité, la gravité. Mais pas le soir même, ni le lendemain. Donc je me suis pas mis en maladie. J'ai continué à travailler comme si de rien n'était, à vivre normalement. Et c'est au fil je pense des... des semaines, oui des semaines ou des mois que... que j'ai vu que c'était quand même grave. Mais pas sur le, pas le jour même.

# Vous aviez un partenaire à ce moment-là, un partenaire régulier?

Non, non, non, non.

### Aujourd'hui vous avez un partenaire?

Oui, oui, oui. Ca va faire presque six ans.

### Vous avez été contaminé il y a combien de temps?

En 93. Enfin 93 j'ai su, donc ça fait au moins dix ans. Peut-être 92. Peut-être avant je sais pas. Je sais pas. Je sais pas.

# D'accord. Donc, avant l'arrivée des tri-thérapies.

Oui.

### Et après quand vous avez réalisé, comment ça s'est passé?

Le monde s'est écroulé! Le monde s'est écroulé euh... J'avais un appartement à Thionville. J'ai vendu mes meubles, je les ai dispatchés à droite à gauche euh... Et euh... Toutes mes photos où j'étais dessus, j'ai découpé les photos. Je me suis coupé. J'ai euh... Sur toutes les photos, j'ai gardé les personnes qui étaient avec moi. Et puis en fin de compte après j'ai tout brûlé. Pour moi c'était la fin du monde. J'allais mourir dans les jours ou dans les sernaines à venir. Tous mes papiers, toutes mes photos, tous les dossiers, tout est parti au feu, ou à la poubelle. Les meubles j'ai donné, j'ai vendu, j'ai jeté. Je suis retourné habiter chez mes parents.... Pour moi c'était la fin du monde. J'allais mourir, dans les semaines, dans les jours à venir.

Ca a duré combien de temps?

Oh, là, là! C'est difficile à dire. Je sais pas euh... Quelques mois certainement. Je suis pas parti du jour au lendemain. Disons que... J'ai commencé à, à trouver plein d'excuses que j'allais retourner chez mes parents pour telle ou telle raison. Enfin ma mère venait d'avoir le cancer aussi à ce moment-là. Donc c'était une bonne excuse pour retourner chez eux, m'occuper d'eux. Je crois que ça a duré plusieurs mois. Oui, oui. Je regardais les photos, je me voyais. Je me disais: « non c'est pas possible! » mais je vous dis, sur plusieurs mois.

### Plusieurs mois?

Oui

Qu'est-ce qui vous a aidé à remonter ? Comment ça s'est passé ?

Mon entourage. Mon entourage et euh... Mais pas mon père et ma mère, parce qu'ils sont assez durs. J'ai été élevé... Je regrette pas hein, mais, c'était bien. C'était bien l'éducation qu'on avait avant par rapport à maintenant; et puis euh... Ma nièce habitait chez nous parce que ma sœur était divorcée. Et puis un jour on regardait le sidaction. Et puis elle se plaignait d'un petit truc, euh... d'un petit bobo qu'elle avait. Et puis ma mère devait passer sur le billard à Paris, se faire opérer d'un cancer à l'œil; et euh... elle se plaignait. Alors je lui dis : « écoute, t'as euh... T'as p, t'as pas le droit. Ta grand-mère a ça et moi j'ai ça. » Elle a crié. Je crois que tout le quartier l'a entendue. Elle a pleuré et tout; elle a dit : « non pas toi! » Parce que... Je suis c, je suis comme son gr... j'arrive pas à remplacer le père! Non mais elle est mieux, c'est mieux que ma sœur! Parce que je l'ai élevée, je l'ai torchée, jusqu'à l'âge de dix-sept ans.

Elle avait quel âge à ce moment-là?

Eh ben, ça fait une dizaine d'années. Donc, elle vient d'avoir 29, donc elle devait avoir 16, 17 ans.

# Et vous, vous aviez quel âge à ce moment-là?

Et bien une dizaine d'années de moins, 33, 35, ...35.

D'accord. Un choc pour elle...

Ouais! Parce que j'étais pas le papa, ni le grand... Je suis comme son frère! Et moi c'est plus que ma sœur. Elle m'a pris dans ses bras. Elle m'a tenu toute la soirée, et tout. Moi je pleurais toutes mes larmes, parce que je trouvais ça tellement... beau! Elle sortait avec un garçon depuis deux, trois ans avec qui elle est mariée depuis... une dizaine d'années; et j'avais dit « écoute je vous invite un soir avec Christophe au resto et puis euh... je voulais le dire à Christophe. Ils étaient pas fiancés encore à l'époque! Et euh... Il m'a dit: « Non, je sais, Alexandra m'a dit! » Et puis là ils viennent d'avoir un petit bébé qui a un mois. Ils ont déjà une petite fille de cinq ans. J'étais à la maternité, il prend le bébé, il me le donne! « Tiens, occupe toi-en. Prends le! » et tout! Il vient, il m'embrasse, il me serre dans ses bras et tout! c'est une armoire à glace de deux mètres de haut là et tout! Sa famille est au courant! Je trouve ça... Moi quand j'ai été à la maternité, quand ils ont eu la petite fille il y a cinq ans, j'ai pleuré parce que je pensais que je la verrai jamais... que je la verrai pas grandir! Bon maintenant elle a cinq ans je l'ai vue grandir. Ils ont eu un petit qui a eu un mois le week-end dernier, après, le premier jour à la maternité, bon c'est déjà fragile un enfant, j'ai pas l'habitude, c'est vrai. Mais euh... Ils me la donnent! C'est pareil; ils viennent tous les week-ends! Occupe toi du petit!

# Ils sont bien informés, ils connaissent!

Ils savent bien que si je vais saigner je vais pas le toucher; et puis même moi, je suis euh...je suis droit! Je vais pas non plus euh... Non, non! Ca ils me laissent, ils me confient la petite euh...

Pour revenir sur ce moment où vous avez eu un temps très fort avec votre nièce, c'est à partir de là que vous vous êtes senti entouré et que vous avez pu en parler autour?

Non! Non, non. D'abord ça a été mes parents. Donc, le soir, le soir-même, donc c'était courant juin, il y a presque dix ans là et puis, euh... Ma nièce, donc le sidaction ça doit être, je sais pas, Novembre.

### A peu près oui.

A peu près, donc c'était quelques mois après. Et puis euh... Courant décembre, j'ai mon meilleur copain qui vient à la maison. C'est un ... parce que je travaillais le dimanche de Noël. Il vient le soir à la maison. Et puis euh...on devait sortir. Et puis je lui ai dit euh : « Ecoute, d'abord, il faut que je te dise quelque chose. » C'est quelqu'un de deux mètres dix, l'armoire à glaces. Il s'est levé, il m'a pris dans ses bras et il m'a dit : « Ca change rien. Mais c'est pas possible, pas toi, pas toi, et tout... » C'est vrai qu'on connaissait les modes de contamination, j'avais quand même trente cinq ans hein, à peu près, et euh... Donc, c'était... Mes parents c'était le plus important! Ma nièce que j'aimais, com...comme ma fille! Mon meilleur copain. Donc tout ça... donc après, le reste, j'ai eu plus de mal de le dire à ma sœur, qui était infirmière, son ex-mari était docteur. Donc je leur ai dit. Mais c'était avec du mal parce que...On a déjà le décalage de l'âge. Un jour ma sœur m'invite à manger, et puis euh...Je lui dis : « écoute, avant déjà que tu...qu'on mange, tu vas peut-être me jeter après, je vais te dire quelque chose. » On était trois, on est trois. On a presque huit ans de différence. Quand moi je suis rentré au lycée, elle rentrait en Fac donc on n'a jamais été élevés ensemble. Et euh... Elle m'a pris dans ses bras, elle a pleuré. C'était la première fois que je voyais pleurer ma sœur! Bon, on n'en parle plus. On n'en parle jamais hein. Ni à la maison. Moi, quand je reviens d'ici, que je, que j'ai les résultats, je l'annonce à tout le monde! Et puis bon, j'ai mangé, j'ai passé la soirée avec elle. Et puis bon euh... On n'en parle plus, mais je sais que quand je viens tous les trois ou tous les six mois, et que j'ai un résultat, qu'il soit bon ou mauvais, là il est plus que bon alors que je suis le traitement à moitié (je suis pas raisonnable avec le traitement...),

### C'est-à-dire...

Et ben hier soir j'ai encore une fois pas pris mon dernier traitement. Oh, à peu près trois ou quatre fois par semaine, je le prends pas régulièrement!

# Quasiment tous les jours quoi!

Là je l'ai pris ce matin, je vais le prendre dans l'après-midi. Si j'arrive ce soir, je vais manger chez des amis donc euh... Si j'arrive, si j'y pense, pourquoi pas. Avant je préparais ma boîte avant! Maintenant non!

### Pourquoi?

Peut-être la lassitude.

Oui ? Vous êtes en tri-thérapie depuis six ans maintenant ?

Peut-être, je sais pas;

### Elles sont arrivées en 96, en gros.

D'abord j'ai eu l'AZT qui m'a fait du bien. Puis la tri-thérapie. Là j'ai demandé à changer, euh... l'année dernière je voulais passer, je voulais plus le crixivan parce que ça me creusait les joues. Personne ne m'a fait la remarque. Même les personnes qui m'avaient pas vu depuis plusieurs mois, plusieurs années, qui me revoient ne me trouvent pas changé. Mais moi je me tr... bon j'ai pas attrapé de ventre, je fais du sport. Mais je me trouvais amaigri, alors que je me regardais encore ce matin, je trouve que c'est passé. Donc j'avais demandé à changer de traitement.

# Vous n'avez aucun signe de lipodystrophie là.

Ben je trouvais un peu. Bon le Dr A disait : « encore un petit peu ». Dr G qui me connaît depuis vingt ans pour d'autres raisons me disait : « pas du tout ! ». Moi je m'étais trouvé changé. Mais mon entourage de tous les jours, c'est vrai qu'on ne voit pas le changement quand on voit les personnes tous les jours ; les personnes, je vous dis, qui me voyaient occasionnellement, n'ont pas trouvé que j'avais maigri. « tiens, t'as grisonné ! » Bon, grisonner, à quarante cinq ans, on peut grisonner! Je ferai rien pour autant, mais je ferai rien ! Mais euh... Donc moi j'avais voulu changer. On m'a donné un nouveau traitement que j'ai pas supporté. Je l'ai pris deux jours et ça a été une catastrophe. Donc on est retournés à la tri-thérapie. Crixivan qui me fait du bien. On pensait euh.. L'année dernière j'ai été opéré trois fois des coliques néphrétiques, et déjà deux fois cette année hospitalisé. En fin de compte, c'est pas Crixivan qui occasionne, enfin, il est censé occasionner, hein. Mais là, il occasionne pas, c'est mon corps qui fabrique, ça c'est de famille aussi. Donc Crixivan...

Vous arrivez à faire la part des choses entre ce qui est occasionné par le traitement et ce qui vient « normalement », comme justement vous dites : « les cheveux gris », des choses qui arrivent normalement dans la vie, on travaille, on est fatigué ou à quarante cinq ans on est plus fatigué qu'à trente cinq quand on travaille beaucoup?

Oui, les cheveux gris, je pense pas que ce soit l'effet des médicaments, ou du stress ou quoi que ce soit... Bon, mais mon père a 81 ans, il commence à grisonner! Moi bon à 45 ans, je commence à grisonner. C'est les pattes je les coupe courtes, bon il y aura plus grand chose! mais bon. Je compte pas, ni faire de teinture, ni quoi que ce soit! Pourtant je m'entretiens, je m'occupe de ma personne, ça c'est pas un... ça c'est pas un... ça c'est un souci secondaire.

Vous parliez de sport ?

Oui, je fais de la marche deux ou trois fois par semaine, je me suis acheté un vélo hier matin. Parce que je me suis inscrit à une salle de sport en janvier et j'y ai été deux fois depuis, donc j'y vais pas, parce que j'ai des contraintes horaires. Donc là je me suis acheté un vélo. Enfin...mon ami me l'a offert. C'est bientôt mon anniversaire, voilà, et donc on s'est achetés deux vélos et on va aller.

L'apparence physique, prendre soin de soi, c'est important pour vous ?

Déjà avant. Comme je suis dans le commerce, toujours. Peut-être parce que je suis homosexuel, on s'entretient plus que les hétéros. C'est mon avis hein. C'est mon avis et je le constate, quand même hein. Oui. Si, si. J'en parle, mais mes amis de classe, mes voisins qui ont le même âge, non, c'est avachi, c'est Bèèè....Non mais non... Et puis je vois quand je suis au travail, je vois les cartes d'identité des gens, je me dis : « mais c'est impossible ! » (rires)

J'ai pas d'estomac, je me suis toujours entretenu, donc ça m'a ... Je prends peut-être encore plus... Je m'entretiens peut-être encore plus qu'avant. L'apparence physique, oui, je fais attention encore plus. Avant j'achetais des produits de soin. Maintenant j'achète en pharmacie, en parapharmacie des produits encore ... plus chers peut-être, qui dans ma tête font peut-être plus d'effet. Bon, oui je m'entretiens encore plus.

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous aujourd'hui?

Aujourd'hui... point de vue physique ? non pas forcément ? Point de vue physique ?

N'importe.

Non, bof... ni le regard des autres, ni l'apparence physique. C'est de vivre euh... J'ai peur du lendemain. J'ai peur parce que mes parents sont âgés, qu'ils sont malades. Je m'occupe d'eux, et je ne voudrais pas partir avant eux. Ce serait normal qu'eux partent avant moi, je voudrais pas... parce que je connais la déchéance de la maladie, je voudrais pas qu'ils me voient comme ça. Donc moi je voudrais qu'ils partent avant moi et euh... ma sœur s'est recasée depuis cinq ans donc elle habite dans le midi, et elle s'occupe pas de mes parents. Ma nièce s'occupe une fois par semaine. Maintenant elle a un deuxième bébé donc elle peut pas s'en occuper. Donc

Votre rapport au temps alors, vous le percevez comment par rapport à avant ? Qu'est-ce qui a changé là ?

Ben mon temps est raccourci. Ma vie est raccourcie. Je connais pas de séropositifs qui ont vécu vingt ou trente ans. Je suis dans ma dixième année. Ben, je sais pas. J'ai déjà entendu des cas de dix-sept ans. Mais je sais que je serai pas retraité, donc euh...

Ça c'est votre représentation. C'est pas forcé que ça se passe comme ça...

Non, il peut y avoir un miracle. Un miracle, un médicament magique, mais bon euh...

Vous pensez que la trithérapie ne peut pas vous emmener loin dans le temps ?La trithérapie, écoutez j'étais à moins de 80 T4, j'en suis à plus de 500. Oui. C'est pour ça aussi à ce moment-là, quand j'ai su que j'étais à 80 T4, que j'ai vendu mes meubles, que je suis parti, que j'ai quitté Thionville. J'ai fait un vide autour de mes amis qui venaient, tout le monde venait chez moi et tout. J'ai fait un vide: les meubles, les photos, j'ai fait un vide! J'ai recommencé ma vie: un nouvel appartement, des nouveaux meubles etc...

# Et pourquoi ce besoin d'écarter les amis?

Il y en a qui étaient pas fiables, à qui je pouvais pas me confier. Ils ne savaient pas, ils ne savent toujours pas. Et puis bon, c'était une excuse que je retournais pour m'occuper de mes parents. Alors tout était plausible. Et puis c'est vrai que ma mère est malade et puis âgée! J'ai une grande propriété moi. Vous savez il y a dix pièces, vingt ares, j'ai beaucoup de terrain.

Comment vous vivez votre traitement aujourd'hui?

Le traitement? Je n'ai jamais respecté... Au début, ça a été vraiment quelques semaines où j'ai respecté les huit heures. Bon. Mais mon corps réclame neuf à dix heures de sommeil. Donc je mets pas le réveil pour que ça fasse huit heures. Ça non! Donc la preuve que ça marche, que j'ai plus de 500 T4. Je me respecte dans mes rythmes. Donc le matin je me lève tous les jours à sept heures, je déjeûne: mon yaourt, mes fruits etc...etc...donc je prends le traitement. L'après-midi je reprends le traitement mais ça se joue sur une heure de battement parce que je suis au travail. Donc je peux pas dire: « tiens je vais aux toilettes ou je vais boire un café, x ou y... » J'ai une bouteille toujours sur moi, enfin avec moi, pas sur moi. Mais il y a des battements d'une heure, voire plus, ça correspond pas. Et le soir c'est pareil, donc je prends le Videx, une demie-heure, une heure, en principe c'est avant ou après le repas. Mais comme j'ai pas mes horaires euh... ce soir c'est pareil je vais rentrer je vais aller faire du vélo, ça va jouer peut-être sur une heure. Donc si je vais coucher à dix heures et demi, ou dix heures, dix heures et demi, il y aura pas le laps de temps avec le cycle suivant.. Donc je vais pas le prendre, comme ça s'est passé hier soir.

Et ça ne vous pose pas de problème au niveau de vos T4 apparemment? Non, non.

Alors finalement le traitement vous ne le vivez pas trop mal?

Ecoutez au départ... Bon là maintenant je suis en invalidité catégorie 1. Docteur Antunès, tous les médecins ici, médecin traitant, médecin du travail à qui je l'ai dit aussi j'ai pris rendez-vous, personne ne veut que je reprenne à temps complet. Disons que j'ai trouvé mon rythme de vie, je me lève comme si j'allais travailler, je déjeûne, bon ben je mets une heure parce que je lis le journal, je mange ma banane, je mange des fruits, je mange beaucoup. Après, ben je m'occupe de la maison, ou des courses, je fais du sport, je m'occupe. Donc j'arrive à faire des choses que j'aurais pas pu faire avant. Et c'est vrai que bon après je me prépare pour aller travailler. Et le soir je suis fatigué, mais c'est une fatigue normale d'être debout depuis le matin, parce que je me refuse à prendre des pauses. Je travaille comme si je travaillais huit heures, je travaille aussi bien à la maison que faire des courses ou faire du sport. Oui et puis je suis hyper maniaque, je veux que tout soit au carré, l'eau de Javel sur le... même l'aspirateur dans le, vous allez me prendre pour un fou, dans le caniveau. Ah oui, mais c'est nickel. Oui, oui, le trottoir balayé. Il faut que la voiture soit nickel, moi je suis propre sur moi, il faut que la voiture soit propre, que l'appartement soit propre. Le sous-sol, toutes les semaines, c'est l'aspirateur et l'eau de Javel dans le sous-sol, il y a quatre-vingt-dix mètres carré, les deux voitures sont lavées. J'ai un jardin qui est méticuleux, les gazons, tout, les plate-bande, les arbres sont peints à la chaux, les arbres sont taillés. Je suis hyper maniaque.

Vous faites tout ça tout seul? Oui

Vous êtes à mi-temps dans votre métier? Je travaille vingt heures.

# C'est une chance.

J'ai mon appartement qui fait quatre-vingt-dix mètres carré, donc je m'en occupe 100 %. Je m'occupe du sous-sol, quatre-vingt-dix mètres carré. De l'appartement de mes parents pas du tout. Pas du tout, ils sont encore valides, donc ça va. Je leur fais le plein des courses toutes les semaines. Devant je leur fais le gazon, toutes les semaines c'est balayé, c'est lavé, c'est lessivé tout l'avant parce qu'ils sont

propres, moi je suis maniaque. Et tout l'arrière c'est pareil. Il y a trois heures de gazon que je fais toutes les semaines. Je pourrais faire tous les quinze jours. Je le fais toutes les semaines. Enfin maintenant. J'ai trois jours de repos dans la semaine. Je passe une journée, six, huit, dix heures de jardinage, été comme hiver. L'hiver je vais bricoler les outils, je vais préparer pour l'été. J'ai les sous-sols nickels. Les plafonds, les murs, tout est blanc. Oui.

Ce qui fait finalement une bonne hygiène de vie et une qualité de vie aussi?

Oui parce que je ne m'ennuie pas, je m'occupe. C'est du travail le jardinage et tout mais pour moi c'est une passion. Je le faisais pas avant, je le faisais moins. J'habitais pas chez mes parents. Mon père s'occupait de tout ça, mais c'était des pommes de terre. Moi j'ai mis du gazon, des plates-bandes autour des arbres, tout est au carré. Les tulipes sont calculées, les couleurs et tout je calcule. Oui, oui. Les gens du quartier viennent voir. Mes parents sont fiers ils montrent le jardin aux amis, à tout le monde! J'ai mis des sculptures. J'ai fait des coins gréco-romains. J'ai fait des trucs de jardin anglais, ben sur vingt ares vous pouvez hein, des taupières, des buissons taillés au carré, en spirale.

Vous faites ça vous -même?

Oui, je m'y suis mis.

Il y a un côté très créatif dans ce que vous faites.

Oui, je suis vendeur étalagiste, donc je fais quand même des vitrines de certains commerces.

C'est peut-être le secret du bien-être et de la santé pour les T4?

Oui, je fais chez ma nièce, chez mon... je vis pas avec mon ami.

Vous ne vivez pas avec lui?

On a le plaisir d'être ensemble. Moi je voudrais y être vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Mais je peux pas, je peux plus abandonner mes parents. Je l'ai connu quelques mois après être retourné chez mes parents, deux mois exactement après être retourné chez mes parents. Et moi je voulais personne dans ma vie. Et c'est un copain qui m' a dit : « écoute, il y a quelqu'un qui cherche et tout, tu correspondrais pour les critères physiques et tout. » J'ai dit : « moi je veux personne et point. » J'avais envie de personne. J'étais bien j'avais pas besoin. Je voyageais beaucoup, j'avais pas envie d'avoir... pas une astreinte mais enfin bon...pfff... un lien. Et puis maintenant, je peux pas abandonner mes parents, vous comprenez, il a quatre-vingt ans mon père et il peut plus faire tout ce qu'il y a à faire. Je me sens redevable, pour ma mère aussi. Donc, mon ami je suis trois, quatre soirées avec lui par semaine. Il est encore pas divorcé. Il est en instance de divorce, il vient chez moi. Mon homosexualité mes parents le savent depuis plus de vingt cinq ans. J'ai pas de problème dans ma sexualité, ni avec mes voisins de la rue, ni avec mes parents, ce qui est le plus important parce que la rue je m'en fous. (rires). Excusez moi mais bon. Non, mais j'ai tous mes amis d'enfance qui sont revenus qui ont repris des maisons autour, on se connaît tous. J'ai pas de problèmes, ni mes parents, ni personne de ma famille, ni le travail où tout le monde est au courant. On est une centaine, tout le monde est courant. J'ai pas euh... J'ai pas de problèmes. J'ai pas de problème nulle part. Je m'affiche pas mais je...là mon ami habite entre Metz et Thionville, dans une belle résidence. Lui ne connaît personne, mais moi qui parle beaucoup. Je connais tous les gens de l'immeuble, je connais le concierge, mais les gens ne nous critiquent pas. Ils savent qu'on habite ensemble, enfin qu'on est ensemble, parce que moi j'ai toujours les couvertures à l'air, on a un immense balcon terrasse, moi je secoue toute la journée. On a le balcon hyper fleuri toute l'année, on est propres, on n'est pas habillés en rose. Non mais c'est vrai. C'est un cliché c'est pour ça que je le dis. Donc ils voient qu'on est très propres, que le balcon est fleuri, entretenu, qu'on est polis. Non mais tout ça c'est vrai.

#### Vous vivez en harmonie?

Moi oui, lui moins. Il est en instance de divorce, mais pas pour moi parce que je voudrais pas qu'on divorce pour moi. Donc là il a décidé, il est allé lundi chez l'avocat, il laisse tout tomber. Il prend tous les torts à sa charge alors que c'est sa femme qui avait tous les torts. Parce qu'il veut que le divorce soit prononcé, il veut qu'on habite... Ses parents sont au courant depuis très peu de temps. Il leur a dit,

<u>C.D.</u>

j'étais avec lui. Il a un frère qui vit avec un garçon depuis 17 ans, donc la pilule est passée un peu mieux. Bon et puis il a quand même fait trois enfants hein. Bon les parents sont contents d'avoir des petits enfants. Et là je pars la semaine prochaine avec mon copain et ses parents. On a loué un chalet dans les Vosges. Je pars avec son père aux champignons, je pars à la pêche. J'ai pas de problème sur ma sexualité.

Mais lui il veut qu'on habite ensemble cent pour cent. Et ça se fera à terme, parce que j'ai un PEL qui va s'arrêter, donc je vais acheter un appartement. Je vais le mettre dedans locataire. On se voit tous les jours, mais je suis obligé de continuer comme ça. Je peux pas abandonner mes parents. Ma sœur habite loin et je peux pas. Je me sens redevable, il le sait.

### Il l'accepte?

Il le comprend. Disons qu'on se voit le lundi toute la journée, parce que je travaille pas, lui vient d'être licencié en plus maintenant, il y a quelques semaines. Et donc on se voit le lundi toute la journée, après je pars chez mes parents. Le mardi, on se voit le mardi soir. On se voit le mercredi matin parce que je travaille pas le mercredi matin. On se voit le jeudi soir, donc ce soir parce que je travaille pas le vendredi, donc le vendredi on le passe ensemble toute la journée. Et on passe un dimanche sur deux parce qu'il a ses enfants. Donc moi je me sauve chez mes parents, et euh... non mais les enfants on les avait pris une fois en vacances et puis, on était dix dans ce chalet-là; et donc les enfants ont dormi dans la même chambre ; il y avait les parents de mon copain ; il y avait des amis à ses parents. Et nous, il fallait bien que je dorme quelque part. Et je me suis retrouvé avec lui. Les parents étaient déjà au courant. Mais aussi, quand on est revenu au bout de quinze jours du chalet, les enfants ont raconté à leur mère que leur père couchait avec un garçon. Mais bon mais de toute façon... enfin, j'ai dormi, ce qui ne voulait pas dire ...bon mais encore, moi j'étais discret. J'allais dans le lit le soir quand elles allaient au lit. Elles ont bien vu que je pouvais pas dormir sur une banquette ni quoi que ce soit. Il y avait pas assez de lit. Enfin, elles ont pas...inventé l'eau chaude enfin bon. Non, je les dénigre pas hein, je les dénigre pas mais bon,... pourtant l'aînée a quinze ans, quinze ans. Et j'ai tout fait pour que ça marche : je leur ai payé des feux d'artifice, je leur ai payé le bateau, je, j'aimerais bien que ça se passe bien ; même quand ils seront divorcés, qu'elles viennent à la maison ; qu'elles m'acceptent. Moi je suis pas pédophile, j'aimerais bien que ça se fasse. Moi j'aurai pas d'attouchement avec les filles, il faut que ce soit clair. Je voudrais bien qu'elles viennent, qu'elles se sentent chez elles même si je suis là. Je serai pas le beau-père, ni quoi que ce soit, je serai le copain à leur père! Pourtant la fille a quinze ans, elle a eu quinze ans J, elle devrait comprendre un peu. Je sais pas hein, je pense qu'à quinze ans, on peut comprendre, enfin c'est l'âge bête, l'adolescence peut-être. Et puis il y a la mère, dont la mère, c'est lui qui a demandé le divorce. Mais j'aimerais que ça se passe bien. Ca me dérangerait pas qu'elles viennent à la maison.

# Une autre question: admettons qu'on vous présente une personne qui vient d'apprendre qu'elle est séropositive. Qu'est-ce que vous pourriez lui dire ou faire pour l'aider?

Ben, lui raconter ma vie, depuis que je le sais. Lui montrer pas qu'on survit, mais qu'on vit, qu'on se bat, qu'on fait euh...il y a plein de choses à faire, que la vie s'arrête pas. Bien sûr, on peut pas dire que , moi je vois que je...pense que j'irai pas jusqu'à la retraite, mais c'est pas un problème. J'ai des projets d'avenir, d'acheter un appartement l'année prochaine; je pars en vacances la semaine prochaine. J'ai des projets d'avenir. La vie ne s'arrête pas. La vie ne s'arrête pas pour autant. Et c'est vrai que j'ai... pour moi j'allais mourir dans les jours ou dans les semaines à venir, et puis il y a un déclic, parce que on a besoin de parler, pas qu' au corps médical. Pas qu'au corps médical qui est, normalement, sensé comprendre. Mais qui ne peut pas tout comprendre, qui n'est pas dans le cas. Il faudrait avoir un médecin qui soit séropositif pour qu'il puisse comprendre. Parce que comme un cancéreux, il y a que la personne... Ma mère elle a un cancer de l'œil, je l'ai mise en contact avec une collègue de travail qui a le cancer de l'œil. Donc elles peuvent parler de leur même problème, de leurs mêmes symptômes. Moi je peux pas comprendre ce qu'on ressent quoi.

# Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer la qualité de notre écoute ? Qu'est-ce que vous attendez de nous ?

Les médecins? Non, je trouve qu'ils sont déjà à l'écoute. Moi je viens ici, je suis comme chez moi. Oui. Je vois, j'ai le docteur A, j'en ai eu d'autres avant. J'ai eu le docteur T, le docteur G, ben je sens pas qu'ils se sentent obligés! Je trouve des fois qu'on pourrait croire que c'est une image que les

médecins donnent, les médecins Pierre, Paul, Jacques, comme une image qu'ils se sentent obligés de nous soigner. Mais ici, moi je le sens pas comme ça. Je sens que c'est tout à fait naturel. Aussi bien B en haut, parce que je connais tous les gens par leur prénom. Je connais souvent, pas les noms de famille. Ils viennent au magasin, ils présentent leur enfant. Il y en a deux, trois qui ont des enfants. Je leur embrasse leur enfant. On voit que c'est pas... Ils connaissent mon problème médical, mais ça se passe bien.

Dans le corps médical, on est quand même informés et on sait bien que ce n'est pas en vous embrassant que ça pose un problème !

J'ai suivi un bon copain qui est décédé ici, et il avait toujours une équipe de copains qui venaient chez lui à la maison. Et il y a quelqu'un de cette équipe qui a dit : « j'ai du ... P m'a pris dans les bras, il transpirait. J'ai du rentrer à la maison me javelliser et tout! » Alors quand on raconte ça d'un ami aux autres, moi je trouve ça....

### C'était un ami?

C'était un ami, qui est jamais venu le voir après une fois qu'il a été hospitalisé ici. Il n'a pas été à l'enterrement. Mais ça, il est pas obligé d'aller à l'enterrement. Mais, euh...

Qu'avez-vous ressenti face à ce manque d'information?

Mais c'est quelqu'un qui m'a terriblement déçu, qui était... c'était un couple à Thionville, qui nous recevait,... donc il est mort maintenant ça va faire deux ans, qui nous recevait tous les week-ends, il y avait toute une équipe qui venait. On a toujours été très bien reçus. Et puis le jour où il a annoncé qu'il était malade, les gens sont partis et puis... quand je vois qu'on raconte ça à droite, à gauche, qu'il fallait prendre une douche, et qu'on se mette plein d'eau de Javel et tout, non mais je trouve que les gens sont mal informés. C'est dégueulasse de l'avoir rejeté comme il a été rejeté, surtout à la fin. Je trouve ça ... dégueulasse! Il a été rejeté par cette personne-là, mais par d'autres aussi. Oui. Les gens sont souvent pas informés. Ils ont peur. Alors problème d'information. Et pourtant, ça fait quand même vingt ans. On savait pas trop au début. Maintenant on sait, mais bon ben... Mais je trouve ça aberrant en plus, c'est écoeurant. Pas parce que je suis dans le cas-là, mais bon parce que je vois également ma mère qui a le cancer, sa meilleur amie avec qui elle a été élevée, avec qui elle a été à l'école etc... etc... quand ma mère lui a annoncé son cancer, elle lui a dit: « bon ben maintenant je t'embrasse plus ». Oui. Oui. Ecoutez, c'est des aberrations. Il y a des trucs qui me mettent hors de moi.

Comment avez-vous réagi à ce moment-là?

Et ma mère voulait la fréquenter encore. On lui a interdit de la fréquenter. Je lui ai dit : « écoute, je t'interdis ». Mon père a dit : « non, elle rentrera plus à la maison ». Ben, une amitié de plus de soixante ans, je trouve ça ...non, je...non. Ça lui a fait certainement du mal à elle qu'on lui dise ça, mais... écoutez, moi, elle était à Paris, il fallait avoir le paravent nucléaire, parce que j'avais pas le droit de la toucher ma mère. Il y avait un bouclier nucléaire entre elle et moi. Elle venait d'être ... enfin on lui avait mis un disque nucléaire sur l'œil, moi je n'avais pas le droit de m'approcher, et pour me protéger des rayons. Mais je m'en foutais. Pour que les médecins ou l'infirmière entrent dans la chambre, il fallait appuyer sur un code pour qu'on puisse... je sais pas, décontaminer la chambre ou je sais pas quoi. Moi c'était ma mère, je lui lavais ses slips, ses affaires. Quand elle était à Paris douze jours, vous savez, il fallait quelqu'un tous les jours hein à l'hôpital. Mais moi j'avais pas peur, quand c'est les siens, j'avais pas peur d'attraper quoique ce soit.

J'entends qu'on vous appelle. Je vous remercie de cet entretien et de tout ce temps que vous m'avez consacré.

Mais je vous en prie, c'était un plaisir.

FICHE SIGNALETIQUE Sujet nº 8

FICHE SIGNALERIQUE Sujeta	
âge	39 ans
sexe	homme
Etat civil	Divorcé, 3 enfants. Concubinage homosexuel
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau BAC
Date annonce séropositivité	10/95
Occasion du dépistage	Opération chirurgicale (amygdales)
Mode de transmission du virus	Relation homosexuelle
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	02/96
actuellement	Sous trithérapie
Date de mise sous cette thérapie	2000
Nombre de gélules ou comprimés par jour	6
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
Le plus difficile dans le tratement	Effets secondaires
Nombre de T4	1394
Charge virale	indétectable

# Comment ça s'est passé pour toi quand tu as appris que tu étais séropositif?

Beaucoup de choses. Du côté professionnel déjà.

### Professionnel?

Oui. Il y a une fatigabilité qui s'est installée. Il y a (silence)... Il y a le divorce aussi. Il y a beaucoup de choses...

Tu peux aborder ces sujets-là?

Le côté professionnel, dans ce métier, j'étais métallier-soudeur. C'est un métier qui demande beaucoup de condition physique. C'était trop lourd. J'y arrivais plus. Donc, ben, j'étais obligé de retrouver un autre métier. Je suis retourné à l'école pour une rééducation professionnelle, et j'en suis ressorti l'année dernière avec mon bac. Ca c'est le côté professionnel. Depuis, je suis toujours à la recherche d'un emploi. Du côté familial, de toute façon on ne s'entendait plus non plus.

# C'est arrivé il y a combien de temps?

Quoi donc?

L'annonce de ta séropositivité

C'est arrivé en 95. Quand on m'a opéré des amygdales, j'ai su que j'étais séropositif.

# Tu as une idée de la manière dont tu avais été contaminé ?

Ben oui. Par voie sexuelle. Vu les prises de sang, on peut ... à quelques mois près savoir depuis combien de temps on est dedans. Et puis moi, ben ça remonte à 92.

# D'accord. Tu me disais qu'à cette époque-là, quand tu l'as appris, ça n'allait plus trop bien avec ton épouse. Alors, qu'est-ce qui s'est passé?

Je suis allé voir ailleurs (rires)

### Après?

Pardon?

Après ou avant, quand tu dis que tu es allé voir ailleurs?

Avant. Quand ça n'allait plus du tout. D'ailleurs je lui ai dit que j'irai voir ailleurs. A l'époque, je crois qu'elle m'a pas cru. Moi je l'ai fait. (rire). Quelque part, je l'ai cherché, j'aurais pu me protéger.

# Tu ne t'es pas protégé?

Pas toujours.

Ca t'apportait quelque chose de ne pas te protéger?

Non, mais je me protégeais pas systématiquement. Je sais pas, c'est plutôt inconscient que décidé. Ca me venait pas forcément à l'idée. Ca dépendait de la personne.

Et toute cette période, quand tu as eu d'autres rencontres, d'autres expériences, comment tu l'as vécue?

J'avais l'impression de vivre, de revivre.

Oui, parce que le couple, ça marchait pas du tout. Je suis quand même resté parce qu'il y avait les enfants. Je suis resté dix ans de plus. J'ai quand même attendu dix ans pour reprendre ma liberté...

J'ai attendu qu'ils soient au moins assez grands pour savoir, pour pouvoir donner un avis déjà. Et puis, il fallait pas les brusquer non plus.

Et donc, quand tu as appris ta séropositivité, qu'est-ce que tu as fait ?

C'est à dire?

Sur le coup, j'ai pas été étonné; ça m'a pas surpris plus que ça. Je savais que j'avais pris des risques, donc euh (silence) il faut les assumer quoi, c'est tout.

Et vis-à-vis d'elle, comment tu t'es positionné? Je lui ai dit. Je lui ai dit le jour même. Il fallait qu'elle fasse un test bien qu'on n'avait pas tellement de rapports, mais bon...on ne sait jamais quoi. Donc, ensuite il a fallu l'emmener pour qu'elle aussi elle fasse une prise de sang. Et puis bon, ben... elle a rien. Tant mieux pour elle. Ca n'a pas amélioré nos choses. Entre nous, ça n'allait déjà pas très bien! On est restés quand même ensemble. Ca n'a rien détruit, mais ça n'a rien amélioré. Parce qu'il y avait plus rien à détruire. (sourire triste).

Et à partir de là tu as décidé d'arrêter avec elle ?

J'ai décidé, seulement l'année dernière, au mois d'octobre.

Ah donc, tu es resté avec elle tout ce temps-là? Je suis resté avec elle jusque là, jusqu'au mois d'octobre l'année dernière. Je suis resté dix ans de plus. En 95 je l'ai su. On est restés ensemble jusqu'à...(soupir) ben, jusqu'au mois d'octobre 2001. et là, on a décidé de se séparer, parce que (silence) on n'avait rien à se dire! On s'entend mieux en tant que copains que, que mari et femme.

Tu es resté ami avec elle ?

Oui. On s'entend mieux comme ça.

Et moralement, au moment de l'annonce ?

Au moment de l'annonce ? Je l'ai su entre deux portes.

J'avais rendez-vous à midi, et je reprenais le travail à une heure et demie. Ca faisait un peu court ...(silence). Et puis, je savais pas qu'ils avaient fait une prise de sang en fait. Ils l'ont fait pendant que j'étais gazé. Quand j'ai été voir le Professeur Michelet à Rennes, j'étais pas au courant qu'il avait été fait une prise de sang, et notamment le test. Quand il m'a demandé de revenir moi, je pensais qu'il y avait autre chose, au niveau de la gorge (rire amer).

Viva la vie. J'ai pris comme ça venait. Ca a pas été les premières années les plus difficiles. Les premières années, on vit normalement. ça ne change rien. C'est après, quand ça commence à se dégrader. Qu'est-ce qui s'est dégradé?

Les tissus musculaires, des choses comme ça.

### Dû à quoi?

Ben les médicaments je crois.

La trithérapie?

Oui. C'est les graisses qui fondent. Je suis déjà pas épais alors... Automatiquement, c'est sûr que...Enfin, quand t'as trop de fatigue au travail, tu peux plus lever les charges qu'il faut. C'est le moment le plus difficile.

C'est là?

Là, oui. En fait, il faut déjà réussir à faire le deuil de ... Quand t'as travaillé pendant dix-huit ans, c'est difficile aussi ça. Tu laisses tout, les copains.

Tu as arrêté quand?

J'ai arrêté en ... 96. 96, presque 97, dans ces eaux-là.

# Tu disais tout à l'heure que tu avais repris une formation?

Oui

A quelle époque?

J'étais en pré-orientation déjà en 98 ; non c'était en 97. En 98 j'ai trouvé la formation, mais il n'y avait pas de place disponible; il fallait attendre fin 99, septembre 99. Alors en attendant ben j'ai fait des cours à l'AFPA, pour me remettre à niveau en maths, et tout ça. Et puis après je suis entré en formation, de 99 jusqu'à 2001.

# Tu n'avais pas fait trop d'études avant ?

Non, mes parents voulaient pas.

Pourquoi?

Parce que... Parce que c'est des parents, style ouvriers quoi. Et mes frangins n'étaient pas très, très haut au niveau des études, alors moi j'avais pas le droit de dépareiller.

#### Tu aurais souhaité en faire ?

Oui, je voulais à l'époque, mais (silence)

Comment tu as ressenti ça?

Oh, ben comme une vengeance de plus par rapport à mes parents! c'est eux qui m'ont... étouffé quelque part.

### Etouffé?

Oui. Ils m'écrasaient toujours en dessous des autres quoi.

Ecraser? Comment ça?

Ben il s'occupaient toujours beaucoup des frangins, et puis moi, sur le côté. J'ai toujours été mis de côté. J'étais bon pour faire le boy, faire à bouffer, des choses comme ça. Mais quand il allait se promener avec les frangins, moi j'ai jamais... été invité!

Tu as dit: « quand IL allait... »

Ouais; mon père seulement. Ma mère restait à la maison, donc je restais avec elle. Et puis voilà (silence) Elle picolait. (rire amer) J'avais surtout à surveiller en fait!

### Tu étais le seul à rester avec elle ?

Oui.

# Tu avais combien de frères ?

Trois.

### Et les trois autres, avaient le droit ...

Ouais. Avec le père ; faire des balades ; aller à la pêche.

### Tu aurais souhaité aller avec eux?

Je vois pas pourquoi ... Enfin je vois pas pourquoi moi je

# Et tu n'avais pas le droit?

Je n'avais pas le droit.

# Tu t'es demandé pourquoi?

Ah oui ; pendant trente ans j'ai... Pendant trente ans j'ai cherché à savoir. Et j'ai fini par trouver. Ca n'a pas amélioré les choses non plus.

### Tu as fini par trouver?

Oui. En fait, j'avais une sœur jumelle; et elle est décédée à l'âge de trois jours. Et par rapport aux explications que j'ai eues après trente ans avec mon père, j'en sais un peu plus quoi. Il m'a carrément dit que de toute façon, il aurait mieux fallu que ce soit le contraire. Et que moi j'avais sa place, et que quelque part, j'étais responsable...

## T'étais responsable de quoi ?

de la mort de ma sœur ; parce que des vrais jumeaux, c'est rare quand même une fille un garçon déjà. Si ce n'est que moi j'ai eu tous les symptômes et qu'on s'était vachement inquiété pour mon cas à moi,

### Quels étaient les symptômes ?

Les symptômes, euh... je partais. Ils croyaient que je partais. Donc ils se sont vachement occupés de moi parce que la frangine bougeait pas. Et puis en fin de compte, ils se sont trop occupés de moi et voilà, dans ces conditions-là, ça a été la frangine. En fait, moi, les symptômes se sont arrêtés net, et quand ils sont revenus, ben c'est elle qui est partie.

C'est ma tante qui m'a expliqué tout ça.

# Tu étais hospitalisé à ce moment-là?

On était tous les deux à l'hôpital.

# Est-ce qu'il est possible qu'une équipe médicale ne s'occupe pas d'un bébé ?

Mais ils ont fait attention à elle au départ. Mais comme elle, elle avait rien. Ils ont fait ce qui fallait. Et comme toutes les équipes médicales, quoi ! faut pas laisser un bébé souffrir.

### Quand t'as appris ça, tu as ressenti quoi?

Je savais! ma tante, en fin de compte, je lui ai pas vraiment tiré les vers du nez, mais je lui ai fait comprendre qu'il me manquait une partie de moi depuis ma naissance. J'avais l'impression qu'il me manquait quelque chose. Il y a des choses qu'on sent. Et puis, ça peut paraître bizarre, pour des gens qui ne croient pas en (silence) ben qu'il y a des choses après la mort par exemple; mais moi, j'ai toujours l'impression qu'elle est à côté de moi. Quelque part. C'est un peu mon ange-gardien.

### Ca t'apporte quelque chose de sentir ça?

Oui. Je regarde que...il y a des moments où ça va vraiment pas, ben, et si j'arrive toujours à m'en sortir en fin de compte, et comme ça vient pas de moi, ça doit être quelqu'un d'autre.

# Tu penses que ça pourrait pas venir de toi?

Non. J'ai pas envie de me lever le matin, et tout, et puis subitement je me lève, et franchement, j'ai pas envie (rires). C'est comme s'il y avait quelque chose qui me poussait.

# Et donc, tu l'as appris à l'âge de trente ans ?

Oui.

# Tu as quel âge?

Là, je viens d'avoir quarante ans.

# Tu portes ce secret, puis cette révélation depuis ces dix dernières années ?

Oni.

Dix ans, c'est étrange.

Ben oui. C'est comme ça.

# Et quelque part, il n'y aurait pas une coïncidence?

Une coïncidence?

# Tu m'as parlé de 1992 comme date de l'annonce de ta séropositivité, dix ans aussi...

Oui. Les choses ont commencé à déconner en 90. Mais bon, en 91, il y a eu un bébé.

### Un bébé...

## Tu l'as appelé comment?

Tristan.

#### Joli nom Tristan...

C'est normal, c'est breton. (rires)

### Tu es breton?

Oui.

# Et pendant ces années, est-ce que tu as eu des moments où ça a été plus difficile, au départ par exemple, ou jamais ?

Au niveau de la maladie?

#### Oui

Là, ça me pèse. Ce n'est pas la maladie elle-même qui blesse. C'est le fait qu'il y a des portes qui se ferment, c'est le fait qu'on a du mal à trouver du travail.

C'est pas forcément relié à la maladie. Quoique j'aurais bien voulu retourner dans mon ancien métier si j'avais pu. Mais là, par rapport à la maladie, en fait non, si ce n'est le traitement.

### Le traitement te paraît lourd?

Hof!...

# Qu'est-ce qui est pénible pour toi dans le traitement ?

Bon ben déjà tu es obligé de prendre des médicaments, tous les jours. Des fois c'est pénible. On a des fois des coups de fatigue, des diarrhées, bon ben des petits aléas supplémentaires...

#### Tu en as souvent des diarrhées?

Souvent non. Parce que je fais attention, j'évite déjà de manger des fruits des choses comme ça ; sinon, ça serait pire ; autrement, des douleurs.

### Des douleurs où?

Musculaires, essentiellement musculaires.

### Partout?

Oui. Au début, ça a fait très mal. Là c'est seulement par endroits. Des fois c'est partout.

### Tu le vis comment ça?

Au début ça fait mal. Et puis après, je dirai pas qu'on s'habitue au mal, mais un peu quand même. Il faut vivre avec quoi.

### Et qu'est-ce qui te gêne encore dans ce traitement?

C'est le ralbol quoi. On sait très bien qu'il faut encore pas mal d'années avant de trouver des, ne seraitce que des médicaments beaucoup plus allégés ou une pilule qui grouperait plusieurs prises. Ca, c'est en cours actuellement. Ca ferait plus qu'une prise par jour. Ca, ce serait bien.

# Parce que tu as combien de prises aujourd'hui?

Moi j'ai réussi grâce à mon toubib à passer à deux prises par jour. Normalement j'en avais trois par jour, ça faisait une douzaine de médicaments, C'est beaucoup quoi.

# Et là en deux prises, ça te fait combien de médicaments ?

Deux prises, ça fait six médicaments par jour.

### Trois et trois?

Oui. Là Je supporte déjà un peu mieux. Mais il y en a qui se font des horaires fixes, ça je peux pas.

#### Alors comment tu fais?

Je prends quand je me lève et quand je me couche.

### Et ça fait baisser l'efficacité ou pas ?

Non, pour l'instant non. Généralement je me couche et je me lève à peu près aux mêmes heures. A une demie-heure près, ça ne change pas beaucoup. Moi j'ai des collègues, ils mettent un réveil ou même leur téléphone à sonner et tout en heure fixe. Moi je peux pas! A ce moment-là, j'ai l'impression d'être ... Je peux pas!

### Tu as l'impression d'être...

Ca me gênerait ; ça nous rappelle la maladie, ça nous rappelle qu'il faut prendre des médicaments. Ce serait une contrainte.

# Tu me disais que tu n'étais plus avec ton épouse, tu as quelqu'un qui t'aide à penser à tes médicaments dans ta vie maintenant sur le plan affectif?

J'ai quelqu'un, mais les médicaments, il me fait confiance là-dessus. Il sait très bien que je les prends.

### Et tu as quelqu'un maintenant alors?

Oui.

### C'est positif.

C'est positif. Sauf qu'il est un peu plus, un peu beaucoup plus fragile que moi disons! (rires), ça aide pas toujours.

### Il est plus fragile que toi à quel point de vue ?

Point de vue santé, il est pas séropositif. Et puis autrement, point de vue affectif, il est même étouffant par moments.

### **Etouffant?**

Par moment il est étouffant. Je l'aime beaucoup, mais il y a des moments, tu as envie d'être libre, tranquille quoi! Même si on est dans le même appartement, ce qui est logique. Tu as envie d'être dans ton coin, tranquille. Non, faut qu'il vienne. Il va avoir un petit bouton par ici... il y a toujours quelque chose.

# Tu lui exprimes que tu aurais besoin de rester un peu seul par moment?

J'essaie mais il a du mal à comprendre.

### Comment tu fais dans ces cas-là?

Quand il va au boulot je suis seul. (rires). Je suis pas seul le matin. Et puis, j'ai juste besoin d'avoir mes petits moments à moi.

### Tu me parlais de tes frères tout à l'heure et du fait que tu restais seul à cette époque-là... Oui, j'étais déjà seul.

### Tu le vivais comment à ce moment-là?

Bof, de toute façon, que je fasse quelque chose ou non, c'était moi qui prenais les coups.

### Les coups?

Ah oui, ben oui. J'avais droit à ça aussi. Alors même si c'était les frangins qui faisaient les bêtises, c'était moi qui prenais. Et donc les frangins pouvaient être par...par... disons que par...Ils trouvaient ça tellement habituel qu'en fin de compte quand ils faisaient une connerie, ils savaient très vite que c'était moi qui prenais leur place.

### Tu étais le seul dans ce cas, sur quatre garçons?

Oui. Sur les quatre oui. A moins que les autres fassent vraiment une grosse bêtise. Et là forcément, il pouvait pas me la coller sur le dos.

#### Tu ressentais ca comment?

Hof, j'en avais pris mon parti! De toute façon il adorait taper. C'était pour un oui ou pour un non. Il balançait les couteaux, les fourchettes, les assiettes pleines de soupe. J'avais droit à tout. Il fallait vivre avec c'est tout.

### C'était comme ça tout le temps ?

Oui, le plus souvent.

### Tu n'as jamais eu de réaction toi ?

De réaction ? Violente ?

### Oui.

Avec lui j'en avais des réactions. Je savais qu'il allait me taper. C'était pas la peine d'aller courir. Il attendait qu'on revienne, il nous attrapait dès qu'il nous voyait donc euh... J'avais trouvé l'astuce. Les autres, quand ils faisaient une connerie, ce qui était général, ça galopait vite fait pour se sauver. Ca servait à rien puisque de toute façon quand il nous rattrapait c'était bon. Mais eux c'était rare qu'ils se faisaient taper, ou alors qu'une fois de temps en temps. Alors quand c'était moi, bon ben, moi je m'asseyais carrément et puis il gueulait encore plus : « pourquoi tu cours pas comme les autres ? » J'allais pas me fatiguer. De toute façon j'allais la ramasser quand même.

### Donc tu restais là?

Ben je prenais ma raclée. De toute façon c'était pas la peine de courir, puisque je savais que j'y avais droit.

### Mais tu ne rendais pas, jamais?

Non. Non. J'ai jamais levé la main sur mon père. Je lui ai fait du mal différemment.

#### Aujourd'hui, quelles sont tes relations avec lui?

On ne se parle plus.

### C'est ta façon de lui faire du mal?

Oui quelque part. Et encore je l'ai prévenu avant. Je lui ai dit qu'il fallait qu'il change. Il refait, il a refait avec mes enfants et mes neveux et nièces le même schéma qu'il avait entre moi et mes frères. Et ça j'ai pas supporté.

### C'est-à-dire...

Ben il s'occupait que de mes frangins et pas de moi, et après il s'occupait que de mes neveux et nièces et pas de mes enfants. Ca, j'ai pas pu le supporter. J'avais l'impression de revoir le même scénario. Non c'était trop.

# Et qu'est-ce que tu as fait ?

Ben je l'ai prévenu. Je lui ai dit : « je te donne six mois. Si tu as pas changé dans les six mois, tu me reverras pas. » Il me faisait repasser la même bande avec les enfants. Et ça c'est pas logique quoi! Qu'il m'en veuille à moi, peut-être, mais mes enfants eux, ils sont pas responsables. Alors moi déjà, j'étais pas responsable. Par la force des choses, il me disait que oui.

# Enfant tu t'étais pas rebellé?

Non. Enfin quoique, oui, j'étais en pension de bonne heure.

# Tu avais quel âge?

J'avais dix ans et demi.

### C'était ton choix?

Non, c'était une obligation.

#### Pour tous les enfants?

Oui. Il nous mettait tous en pension.

### Et là, comment tu as vécu les choses?

Beaucoup mieux. Je les avais pas sur le dos déjà! (rire amer) Normalement on devait descendre tous les week-ends. Et moi je redescendais... quand j'en avais envie.

#### Tu en avais envie souvent?

Non, je pouvais être trois mois sans descendre. J'allais chez les copains le week-end. C'est les mamans des copains qui me lavaient mon linge. Mais là, j'étais mineur. Il aurait fallu qu'il me mette la police au derrière comme on dit, et puis, il l'a jamais fait. Ca aurait été une preuve (silence) d'attention au moins ! Il l'a jamais fait.

# Le fait qu'il le fasse pas, ça te faisait quoi?

Ca m... Non. Ca confirmait tout simplement ce que je savais : qu'il ne m'aimait pas du tout. Je sais pas, un enfant de treize ans, qui vient pas pendant trois mois à la maison, il y a certainement un malaise. Et quand on le laisse faire, et qu'on n'essaie pas de le joindre, c'est qu'il y a vraiment <u>un malaise</u>. Et puis de toute façon, j'ai eu la confirmation aussi par les frangins. Ils me racontaient ce qu'il disait : « s'il vient pas ce week-end, c'est aussi bien comme ça ; On n'a pas besoin de le laver, on n'a pas besoin de le nourrir. »

### Et toi, face à ça, tu avais quel sentiment?

Ben que déjà il m'aimait pas beaucoup.

# Mais toi tu ressentais quoi ? Ca te faisait quoi à l'intérieur ?

Ca me blessait un peu. Parce que j'avais quelques collègues qui eux malheureusement n'avaient pas connu leurs parents. Ils venaient de la DDASS. Ils me disaient que eux ils auraient bien voulu connaître leurs parents; ça avait l'air de les... Moi je leur expliquais que, ben, malheureusement c'était pas plus mal parce que des fois on connaît les parents et on s'en passerait très bien. Des fois il vaut mieux pas de parents que des parents qui cognent. Moi j'aurais préféré ne pas les connaître.

# Tu aurais préféré?

Oui

### Ca t'aurait fait moins de mal?

Oui. Oui, parce qu'au moins tu peux te faire un film, et en faire des idoles. Alors que là, je suis désolé mais il y a pas de quoi faire une idole avec lui quoi!

### Avec lui. Et elle?

Bon elle; C'est une petite femme qui s'est toujours effacée. Elle l'a toujours laissé faire. Pas de caractère.

### Et tes relations à toi avec elle?

Elle, je l'ai prévenue aussi. Je lui avais dit de divorcer. Elle l'a jamais fait. Elle aurait peut-être perdu moins de temps et un peu moins sa vie aussi. Déjà, il l'a jamais emmenée se faire désintoxiquer. Il aurait pu faire un geste.

# Là tu me parles de ses relations à elle vis-à-vis de lui, mais les relations que toi tu avais vis-à-vis d'elle?

Ben de toute façon, j'ai pas de relation avec elle non plus. Ben non, parce qu'elle s'est toujours rangée de son côté je dis qu'elle a pas de caractère. Elle aurait pu se mettre entre les deux aussi, de temps en

temps. Alors qu'elle a pas du tout joué comme ça. Au contraire, elle a toujours accepté tout ce qu'il disait.

Et comment tu as construit ta vie après, sachant que là quelque chose te manquait ?

Moi j'ai été trop possessif avec mes enfants, c'est clair. Je leur ai donné tout ce que je pouvais pas quoi.

C'est-à-dire?

Enormément d'amour déjà pour commencer. J'ai instauré le dialogue, et je le fais toujours d'ailleurs ; parce que j'estime que c'est aux parents des fois de s'inquiéter de savoir comment l'enfant va parce que les enfants parlent pas forcément d'eux-mêmes. Je suis beaucoup plus à l'écoute quoi.

Tu les vois beaucoup?

Non, malheureusement, depuis qu'on est divorcés. Enfin, bon, j'ai le droit d'aller les voir. Je suis pas tout le temps sur eux... Enfin ça c'est encore un rapport personnel aussi ça. Je veux pas qu'ils pensent au lendemain. Je les regarde avec un ... certain recul. Quand je les ai avec moi je discute avec eux et tout, mais je veux pas penser,... penser m... en allant les voir trop souvent des choses comme ça. Parce que... à mon avis, je serai pas tout le temps là. Et puis quelquefois par rapport à ma maladie aussi. On a divorcé, on n'avait plus rien à se dire. Mais pour les enfants et puis pour elle, c'était peut-être une façon aussi de se détacher un peu de moi, avant qu'il m'arrive quelque chose. Je dis pas que ce sera pas dur le jour où je serai plus là. Mais déjà, ils s'y habituent un peu.

Mais tu projettes ça à quel terme?

Ben euh... à quatre, cinq ans, quelque chose comme ça. J'ai déjà fait dix ans. Je vois pas la mort tout de suite mais... je me prépare. Je me fais pas d'illusion quoi. Je veux pas détacher mes enfants à cent pour cent. Mais leur montrer que la vie continue quoi. Et de toute façon j'aurais pas pu les avoir avec moi à cause du divorce. J'aurais pu en faire la demande; mais séropositif, de toute façon je les aurais pas eus.

Tu les vois à quel rythme?

Je les vois tous les quinze jours. Mais bon, on n'est pas ... on n'est pas en mauvais termes je peux y aller plus souvent. Là je les vois ce soir.

Tu les vois dans la semaine également?

Oui, une ou deux fois dans la semaine. Ma femme travaille. Quand elle quitte le travail le mardi et le vendredi, il y a plus de bus. Et comme elle a pas le permis, je vais la chercher, et je la ramène chez elle.

Tu vis comment le fait de ne pas les voir au quotidien?

Ca me manque quand même. Oui. Mais bon, il faut qu'ils apprennent à vivre sans moi.

### Tu as combien d'enfants?

Trois.

Trois garçons?

Non, deux garçons et une fille.

Et aujourd'hui, qu'est-ce qui est le plus important pour toi?

Que eux vont bien. Et puis que moi... ben que je vais bien mais en ayant un travail. C'est une catastrophe sans travail.

Alors qu'est-ce qui t'aide à te tenir debout aujourd'hui?

Mais ma vie c'est... c'est le travail. Ca sert à rien de se battre si on n'a plus rien. On a déjà le poids de la maladie et tout. Donc je me vois pas...ben finir comme ça quoi, sans rien faire de plus. Au contraire, on sait pas combien de temps il nous reste, mais au moins on sait qu'on est utile quand même. Il faut une vie à cent à l'heure, on est bien.

C'est ce que représente pour toi le travail : vivre à cent à l'heure ?

Oui, et ça permet d'avoir une vie autonome.... C'est bien pour tout le monde. Je me vois mal être obligé d'aller dans une association, pour chercher des bons pour manger! Ca fait partie de mon caractère, ça, je peux pas! Je le ferai si on me demandait... Je l'ai déjà fait d'ailleurs. J'ai déjà donné

de l'argent dans la rue à quelqu'un pour qu'il puisse manger. Et même un ami une fois qui était dans la panade. Je lui ai donné cinq cent francs. Ca me dérange pas du moment que ça aide quelqu'un. Mais moi en échange, je suis incapable de le faire. Je ne sais pas demander de l'aide.

Et à ton avis, qu'est-ce qui t'empêche de le faire ?

Moi intérieurement, je me refuse de vivre grâce à l'aide des gens. Parce que je veux pas être un...(silence) je veux pas être assisté.

### Assisté...

Je veux pas être assisté quoi. Je veux pas qu'on fasse tout à ma place. Je crois que dans la vie il faut se prendre en main. Et il arrive un moment où certaines fois on a peut-être besoin de quelque chose, mais il faut pas que ça devienne des habitudes, parce que justement, si on en donne trop aux gens, après, ils ont tellement l'habitude qu'on leur donne tout que... Je veux pas tomber dans ce... Certaines personnes en ont besoin, malheureusement. Ils en ont besoin parce qu'ils sont arrivés dans une panade où ils s'en sortent plus. Mais il y en a d'autres aussi, il faut faire attention parce que justement... Il y en a qui tombent vraiment dedans. Et eux, en fin de compte, ne cherchent plus à s'en sortir, parce qu'ils sont bien comme ça, puisqu'on leur donne tout. C'est mortel ça. Pour moi c'est mortel. Il y a un juste milieu. Il faut quand même que les gens essaient d'être autonomes au maximum. Il faut leur laisser quand même une part des choses à faire. Il faut pas leur faire tout. Sinon, ils souffrent après parce qu'ils sont déconnectés de la réalité. C'est vrai, ils sont plus dans le monde du travail. Ils sont plus dans... Enfin je sais pas. Je crois que c'est pas la meilleure des choses à faire. Je suis d'accord qu'on aide les gens, mais il faut savoir s'arrêter.

Tu penses qu'il y aurait un risque que tu tombes dans l'assistanat?

Non, parce que je m'y refuse donc...(rires). ... mais bon. Michel m'a déjà proposé ici dans le cadre de l'ISP, des aides, pour des raisons valables en plus. Mais j'ai pas voulu. Je préférais laisser ça à ceux qui en avaient plus besoin. C'était pas grand chose, c'était des primes de transport, des choses comme ça. Mais j'en ai pas voulu.

# Tu t'es débrouillé tôt toi dans ta vie?

Oui.

Tu penses que c'est pour cette raison que tu as ces repères-là?

Je pense oui, parce qu'en fin de compte, il faut pas attendre que sur les autres. Il faut déjà se bouger soi-même. Les autres peuvent t'aider à un certain virage dans ta vie. Ca je dis pas le contraire. Il m'est arrivé aussi de me faire aider quand même. Mais je pense que c'est pas une solution en soi.

Tu as élevé tes enfants dans cet esprit-là?

Oui. Oui parce que les parents sont pas toujours derrière non plus. Tout faire à une personne, c'est pas lui rendre service. Je regarde Simon, sa mère lui faisait tout. Et ben Simon savait pas remplir un papier. Moi je lui apprends... En fin de compte, je fais un peu office de père. C'est moi qui lui apprends. Ca me dérange pas de lui apprendre. Mais je lui montre! je lui fais pas à sa place.

Excuse-moi, je fais un retour en arrière, mais tout à l'heure tu m'as parlé de cette sœur jumelle : aujourd'hui comment tu te situes par rapport à elle ?

Il y a des moments où je dis ben que tout compte fait il a mieux valu pour elle. Je m'en fais pas un roman mais ça pas été facile. Et à la fois je me dis, il valait mieux que ce soit moi parce que, au niveau de l'enfance, si elle avait été à ma place, quand je vois tout ce qui fallait faire comme bonniche à la maison, la pauvre elle aurait été exploitée.

Tu as eu l'impression de payer pour elle ?

Oui. J'ai l'impression que si elle avait vécu, ils se seraient servi d'elle comme bonniche aussi. Quelque

part, ça a été aussi bien qu'ils aient pas de fille.

Même si ça leur a fait beaucoup de mal; ça je dis pas le contraire. Mais quand je vois comment il a été avec moi, j'imagine que si elle avait été là... Bon il l'aurait peut-être pas tapée comme il m'a tapé. Mais il en aurait fait une bonniche. Ca aurait été la seule fille, et puis ... si c'était pour travailler à la maison... Moi j'étais déjà pas une fille et je travaillais à la maison. J'imagine pour elle...

Quelque part tu es entrain de me dire qu'en vivant seul, tu l'as protégée de cette vie-là?

Finalement, peut-être pas protégée, mais quand je vois les galères que j'ai traversées, des fois je me dis aussi qu'en tant que femme, elle s'en serait peut-être mieux sortie que moi...

Tu penses que tu t'en es pas bien sorti?

Je me suis toujours battu. Mais je galère toujours. Je m'en suis pas sorti. Je pense que dans la vie, il y a pas que des galères.

Tes réussites, tu ne les regardes pas ?

J'en ai pas que je sache des réussites. Je suis pas tombé délinquant, c'est peut-être une réussite, mais j'en ai pas tant que ça des réussites.

#### Et tes enfants?

C'est la seule chose qui est bien. Les autres, tiens j'ai passé mon bac, je l'ai eu. Mais c'est plus une revanche sur le passé ça. Vu qu'il ne voulait pas que je passe mon bac et tout, vu que j'ai eu l'opportunité de le faire, je l'ai fait. J'espère que ça va me servir à quelque chose de l'avoir passé. Mais au moins, il y a quand même un côté positif. Au moins ça m'a prouvé à moi-même que j'étais dans le vrai quand je voulais le passer étant petit, vis-à-vis de mes parents.

### Tu as quand même réussi à faire tes études.

J'ai réussi à les faire, mais à quel prix! (silence)

Quel prix ...

J'avais aussi l'opportunité de reprendre mes études en ... que je ne m'abuse en 90... Et comme j'ai été reconnu travailleur handicapé à cause des genoux, et que j'ai été licencié, j'étais à la COTOREP, j'aurais très bien pu à cette époque-là recommencer mes études. Seulement à l'époque, bon ben les enfants étaient tout petits, et ma femme n'a jamais voulu. Elle ne voulait pas.

Et toi, ça t'a fait quoi qu'elle ne veuille pas?

Elle avait peur de manquer d'argent; bon ben, ça m'a blessé. Et je suis retourné au travail, c'est tout...(soupir)

### Ca t'a blessé?

Oui ça m'a blessé. On ne voulait jamais. Moi j'ai jamais été libre! (rires)

On ne t'a jamais laissé faire tes études finalement.

Finalement, on ne voulait jamais que je les fasse (rires) Là, la deuxième fois, déjà on n'avait plus grand chose à se dire. Mais je lui ai dit : « cette fois-ci, il faut que je l'ai » Et je l'ai eu!

Et ça t'a apporté...

Ben déjà, la réussite. Ca me réconforte professionnellement. J'ai pas de travail, d'accord! Mais ça montre quand même mon effort. Et puis autrement, ça m'a apporté que bon ben j'ai passé le bac, peut-être pas à dix-huit ans, ça c'est évident. Mais je me suis accroché, ça prouve que j'avais raison, que mes parents auraient pu me laisser passer le bac, c'est tout.

Tu pourrais continuer tes études là?

Avec du mal quand même. Parce qu'on a plus de mal; il faut s'accrocher beaucoup plus. C'est beaucoup plus difficile à quarante ans. Déjà on n'enregistre plus de la même façon qu'un mec de vingt ans, alors qu'eux ils baignent dedans. Pour nous à chaque fois, il y a des coupures. Pour nous à chaque fois il faut reprendre, il faut se remettre le nez dans les bouquins, c'est pas évident du tout....Je dis pas que je passerai pas un autre diplôme. Il y a des fois des diplômes intéressants. Mais bon, je n'ai pas... Et puis là il faut que je bosse, mais là le seul endroit où je peux passer le BTS, il faut que je remonte sur la région parisienne. Et j'ai pas envie d'aller sur la région parisienne. Déjà c'est loin, et puis j'ai plus envie de déménager sur Paris.

Je voudrais aborder un dernier thème comme tu me parles de ton envie et ton besoin de travailler : je t'avais entendu intervenir à la Journée Mondiale du Sida, et tu as annoncé devant le public que tu disais ta séropositivité dans des entretiens d'embauche...

Quand j'ai l'occasion de le faire oui. Pour être franc, honnête. Parce qu'il est difficile de cacher à un patron. Parce que même si ça va aujourd'hui, c'est pas évident que dans six mois ça aille encore. Et puis, s'il y a des absences trop répétées, qu'il aille pas découvrir qu'il y a quelque chose derrière que je lui aurai caché. Et c'est un peu déloyal vis-à-vis de lui de ne pas lui dire.

#### Déloyal...

Oui, des fois la franchise ça fait mal. Mais il vaut mieux avoir la franchise que le mensonge. Et puis l'entreprise prend quelqu'un parce qu'elle a besoin de quelqu'un. C'est pas à court terme, elle en a besoin. Généralement, c'est un CDI. C'est pour plusieurs années au moins. Si on n'est pas capable d'assumer il y aura un problème. Il va se sentir trahi quelque part.

### Tu as toujours la même optique aujourd'hui que tu as du mal à trouver un emploi?

Etant donné que j'ai du mal à trouver un emploi, je vais être obligé de mentir, et ça ne me plaît pas. Mais s'il faut mentir pour essayer de trouver un travail, je le ferai. Mais ça sera difficile. Il est possible que, une fois dans l'emploi, j'attende quelques mois et que là je dise la vérité. Sinon, j'aurai l'impression de pas être logique, de pas être honnête. C'est difficile de travailler avec plein de gens et de leur cacher la vérité.

### Tu as l'impression de quoi ?

J'ai l'impression d'être menteur, de ne pas être honnête. C'est pas ma façon de vivre.

Bien, on va arrêter là cet entretien. Merci beaucoup. De rien.

FICHE SIGNALETIQUE Sujet Nº 1

âge	39 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau BEPC
Date annonce séropositivité	06/98
Occasion du dépistage	bilan de santé
Mode de transmission du virus	Relation homosexuelle
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	06/98
actuellement	Sous trithérapie.
Date de mise sous cette thérapie	06/9898
Nombre de gélules ou comprimés par jour	10
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Nombre de gélules
	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Effets secondaires
	Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie
Nb T4	Ne sait pas
Charge virale	indétectable

Le début de l'entretien a été effacé par l'enregistrement de l'entretien avec le sujet 5.

......et naturellement faire profiter mon environnement. S'il m'arrive quelque chose, qu'on dise, D était bien, c'est tout. Parce qu'il faut pas oublier que moi j'ai vu mon copain mourir de cette maladie, et ça, j'en ai plusieurs des copains qui sont décédés de ça. Oui. Et ça fait mal quoi. On se dit : « ah non! » parce que avant de mourir, il était à l'hôpital très longtemps. Et je l'ai vu décliner, décliner, décliner, et ça... Je me dis, le jour où j'en arriverai là, que je puisse dire : « j'en ai bien profité. »

### Vous l'avez entouré?

Le copain ? bien non je pouvais pas, j'étais à moitié comateux. Ben oui, à cause de l'interféron.

#### Quand vous dites que vous l'avez vu décliner.

J'allais le voir. J'allais pas pour autant... Je lui disais pas : « t'es un pauvre garçon parce que t'as ça ». J'allais le voir. « tiens, salut je suis de passage ». Oui mais ça lui faisait plaisir, justement, parce qu'il savait que moi je venais, c'était... On parlait de tout mais sauf de ça.

# Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui? quelles sont les valeurs primordiales?

Le plus important : ma famille. Mais alors quand je dis famille, c'est mère, frères et sœurs un peu moins. Mais surtout mère, mon copain, et puis après on verra. Pourvu que s'il m'arrive quelque chose que eux soient bien. C'est tout. Les autres ils sont aussi jeunes, mais... Mais mon copain s'il m'aide à aller jusqu'au bout, il doit être heureux. Et la gentillesse, mais la gentillesse ça.. ça passe au deuxième plan.

# Vous me parliez de votre compagnon, et vous me disiez que vous ne l'aviez pas mis à la place de vous aider à prendre le traitement.

Au départ oui. Au départ il me disait : « D, n'oublie pas tes médicaments ». Je lui disais que non. Je ne voulais pas que lui me le dise ce que j'ai à faire. Ok, il me note tout ce que j'oublie. Mais ça, je veux pas l'impliquer là dedans. Il a rien à voir là. Il a rien à voir. C'est pas une question que c'est caché, non loin de là. Il me voit prendre des médicaments, il me voit aller à l'hôpital, il me voit... Mais non. Je veux pas l'impliquer là dedans. Enfin, le moins possible quoi. C'est clair il va l'être, donc plus tard ça sera, mieux ça sera.

# Comment vous le gérer ce traitement, puisque visiblement vous le gérez seul ?

Ou'est-ce que vous appelez gérer?

Comment vous le supportez? est-ce qu'il y a des choses qui vous gênent de manière importante?

C'est des méga, méga, méga diarrhées. Autrement prendre des médicaments, non. Bon c'est clair, on s'en passerait quoi. Oui voilà, point. Il faut les prendre, il faut les prendre. Point. C'est tout.

### Donc les effets secondaires?

Oui, le ventre, la déformation un peu du corps. Oui c'est tout quoi. Je suis pas borné là dessus.

Et au niveau de la sexualité, ça a eu un impact?

Oui. Ben oui, c'est clair. Mais avant tout ça, c'est déjà de devoir mettre un préservatif. C'était... Ben avant je faisais ça sans préservatif. Ben c'est clair, si j'ai ça, j'ai pas supporté; Au début, tout au début, quand le docteur G m'en avait parlé, j'ai dit: « oui, oui, oui docteur, » et puis je partais, et j'oubliais mon préservatif hein, volontairement. Et puis après avec le recul, je me suis dit: « attention, stop D. Toi tu l'as chopé, tu dois pas le filer dans ton entourage ». Et puis après c'est venu, grâce à mon copain. C'est lui qui le mettait lui-même. Et bon maintenant c'est devenu courant. Le nouveau copain que j'ai, encore mieux quoi. Il le met. Et même si j'ai d'autres relations, c'est automatiquement quoi.

Ca ne vous gêne plus aujourd'hui?

Non. Mais au départ, oui, c'était...oh la,la! C'était... pou, la la! C'était non! Je me disais: « mais je vais avoir l'air de quoi ». Mais maintenant ça va. Autrement, par rapport à la sexualité, je sais pas si c'est les médicaments du VIH, ou dûs à l'accident, mais ça marche plus comme c'était avant. Mais à mon avis, c'est plus à cause du VIH.

Qu'est-ce qui se passe?

Et ben, il y a plus d'érection normale. Mon copain il a beau être le plus beau, le plus gentil, tout ce qu'on veut, il faut quand même un temps d'adaptation qu'il n'y avait pas avant. Il y a quand même, même si je rencontre quelqu'un, ça vient pas tout de suite. Il y a quand même dix minutes, un quart d'heure, bon je vais pas le dire à la personne. Mais j'ai changé mes méthodes. Je m'occupe d'abord moi de la personne, et puis après voilà.

# Vous pensez que ça tient au traitement ou que ce serait un peu dans votre tête des choses qui vous bloqueraient ?

Alors là dessus non. J'ai jamais été bloqué là dessus dans ma tête. Non. A mon avis, c'est un problème, je sais pas si c'est avec le traitement du VIH ou de l'hépatite, je n'en sais rien.

# Vous êtes actuellement sous traitement d'hépatite également en permanence?

Là je sers de cobaye. Je sais plus le nom.

## Vous participez à un essai thérapeutique?

Oui, oui. C'est des médicaments offerts par le laboratoire.

## Actuellement vous êtes à combien de comprimés par jour?

Donc c'est cinq, six le matin, cinq le soir, plus pour les diarrhées c'est deux le matin après un. Ça fait quinze, plus les efferalgan. On va dire en tout et pour tout, 16, 17.

## Vous avez des trucs pour gérer les prises, pour ne pas oublier de médicaments ?

Oui. Comme je disais tout à l'heure, pour le VIH, tout est dans un tiroir, bien précis. Mais le matin, si je prends mon petit dèj, je sais que je ne m'assois pas tant que je n'ai pas ouvert mon tiroir, où j'ai l'habitude. Le soir pareil. Bon, voilà.

C'est votre façon à vous de ne pas oublier. Vous savez que tout est groupé là ?

C'est obligé de faire comme ça. Parce qu'il y a les médicaments du VIH, les médicaments du VIH, les médicaments d'essai de l'hépatite. C'est clair qu'il faut pas que j'oublie. Il faut pas. Et je sais que c'est pour moi quoi. Donc j'oublie pas. Au début j'ai coupé les médicaments. Je prenais que la moitié parce que j'avais trop de diarrhées. Je me suis dit c'est pas normal. Et puis je me suis fait engueuler alors maintenant je les prends. Avec du mal, mais je les prends.

Qu'est-ce qui est le plus difficile : c'est les effets secondaires ou plutôt que c'est des gros comprimés ou leur nombre?

Effets secondaires. Ces diarrhées, si on roule, qu'on est au centre ville, qu'on a des diarrhées, on est mal quoi. Mais ça va dans l'ensemble. J'ai pas eu le cas encore. Je voudrais pas que ça m'arrive quoi. Chez quelqu'un, on n'a pas envie d'avoir ça parce que... ah oui, il y a un truc. Je suis devenu hyper, hyper attentif depuis que je sais ce que j'ai. Je nettoie tout à l'eau de Javel; Les toilettes, tous les jours, tous les jours, c'est nettoyé à l'eau de Javel. On pourrait manger sur mes toilettes. Mais je suis devenu comme ça. Je veux pas dire que je suis devenu maniaque, mais au moindre petit microbe je fais hyper attention. Mais il faut hein, pas ne plus dormir et tout ça, mais quand même le matin, je me lève paf! eau de Javel! Alors j'ai jamais acheté autant de produits que maintenant. Mais bon c'est mieux.

Admettons qu'on ait besoin de vous pour aider un jeune homme de 20 ans qui vient d'apprendre qu'il est séropositif. Qu'est-ce que vous pourriez lui dire pour l'aider?

À savoir que je l'ai déjà fait deux ou trois fois. Je lui ai juste dit : « bienvenue au club! viens mon grand je vais t'expliquer. Ne crois pas que c'est parce que tu as le VIH que ta vie est foutue ». J'ai expliqué ma façon de penser au départ, et puis maintenant. Et puis voilà. C'est vrai que maintenant beaucoup de monde qui ont le sida travaillent quand même. Donc je me dis que ça a quand même évolué. Mais je suis pas négatif. Non, j'ai horreur. J'ai horreur d'être négatif. Et donc automatiquement, peut-être que la personne, j'ai discuté avec un jeune de 18 ans qui l'a eu ... bien, tip-top. Parce que la preuve, il m'appelle souvent.

Vous pensez qu'il a réussi à l'accepter?

Il a pas le choix, il fera comme nous. C'est clair. Mais c'est clair que c'est grave ce qu'on a. mais c'est clair qu'il faut ouvrir la vue plus loin. La vie s'arrête pas parce qu'on a le VIH.

Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer encore notre service pour vous ?

Ecoutez, je sais pas. Sincèrement j'y ai même pas pensé. Non parce que bon. Vous avez bien vu. Moi j'ai aucun problème. Je viens, tout le monde me connaît. C'est clair qu'il faut savoir écouter. Maintenant par rapport au début, maintenant ça va impeccable. Parce que je connais du monde. C'est vrai que je suis un cas donc ils connaissent un peu mon dossier. Mais c'est vrai qu'au début je venais, j'avais l'impression même d'être étranger ici. Alors que là maintenant c'est Vé, quand elle vient : « ah bonjour Monsieur D » et tout. Monsieur G, on discute bien. Et puis là maintenant, ça va. Je vois que la relation n'est plus... si, si. Je sais pas, je sais pas expliquer. Ce n'est plus une relation malade-docteur. Maintenant c'est... Je veux pas dire qu'il y a une amitié, mais il y a quand même une compréhension quoi. Une bonne complicité, et voilà.

Au début vous ne le sentiez pas, ça?

Ah non. Pas du tout, pas du tout. Mais moi je vous parle en 98, j'étais aussi gêné d'avoir ça. Je me disais: « ouais. Ok je suis à l'hôpital. Mais qu'est-ce qu'ils doivent penser de moi. » et puis maintenant, à force de discuter avec le personnel, on le vit différemment. Et ça fait, combien ? trois ans et demi, quatre ans que je le sais. Donc c'est... Peut-être que la personne qui a ça, qui découvre sa maladie, peut-être qu'elle vit, qu'elle va vivre ce que moi j'ai vécu en 98. Voilà, donc... c'était peutêtre dans ma tête aussi quoi, à mon avis.

Vous savez que la psychologue est là tous les mardis matins de 8 heures à midi? Non. Si j'ai un problème je sais à qui m'adresser.

A qui par exemple ?

M.. J'ai un problème, c'est M. que je vais voir.

C'est votre soutien?

Ah oui. Enorme. Oui, il est tout. Il écoute, il me joue... je veux pas dire le rôle de père, loin de là, mais il me dira : « ah non D., là tu vas trop loin. Là D., tu joues au con. » Il me donnera les bonnes... et puis pas contre sur les médicaments, c'est vrai que maintenant j'ai plus tendance à en parler au docteur G. C'est clair, Docteur G, pour moi c'est énorme quoi. Le docteur T, il est bien mais pff... Interféron je me suis rappelé que j'étais un mois et demi en réa. Mon généraliste il est génial, génial; Pourquoi, parce que c'est lui qui a tout découvert. Il me connaissait pas. Il a dit : « on va prendre le taureau par les cornes, on recommence tout de A à Z : prise de sang » Et c'est comme ça qu'on a tout, tout, tout découvert. C'est pour ça que je change plus. Je ne change plus. Voilà quoi. J'ai trois docteurs : G, docteur R, T; c'est les trois seuls. Psychologues, psychiatres et tout ça, bon j'en ai rencontré à cause de l'accident. Donc j'ai pas spécialement... Si j'ai besoin de parler, le jour où ça n'ira vraiment pas, je sais qu'il y a M., même si M. n'est pas là, je sais que je peux appeler. Ici, docteur G, je sais que je serai bien guidé, donc automatiquement...

C'est important pour vous d'avoir ces points de repère?

Ah oui, oui, oui. C'est énorme. C'est énorme ; c'est ce qui me permet d'avoir un moral comme ça. Ça c'est... mais c'est ENORME, énorme, énorme. Je sais pas. C'est comme ça, c'est comme ça, c'est tout! C'est un feeling, on le sent. Si on est bien avec la personne ou pas. Et là ça passe. Là je vous dis, j'entends la voix du docteur G, je suis content, voilà! (éclats de rire) C'est tout con mais c'est comme ça! Non, non, mais... ça fait plaisir. C'est tout ; j'ai été hospitalisé à côté dans le service. Tout le monde rentrait dans la chambre,... sans plus quoi. Docteur G arrivait, je disais : « Ah! c'est bien. Là je peux parler ». Il me connaît aussi. Il sait que quand ça va, je lui dis ; quand ça va pas je lui dis aussi.

Ça vous arrive de négocier le traitement avec lui?

Non. Là-dessus je le laisse faire. A part avec le Kaletra là, j'aurais bien aimé qu'il me l'enlève mais il m'a dit que c'était obligatoire par rapport au foie. Alors j'ai dit : « bon, ok, je veux bien accepter. » Là je vous parle mais... ça grouille quoi.

Une dernière question : comment vous voyez l'avenir de la recherche médicale pour le VIH ?

Ah oui, ça c'est vrai! J'en ai pas mal entendu parler, comme quoi ils sont en train de faire des vaccins. Je souhaite qu'une chose : c'est qu'ils trouvent quelque chose pour ceux qui n'ont rien, pour les protéger. Pourquoi ? Parce que comme ça je pourrai faire l'amour avec mon copain sans préservatif (énorme éclat de rire partagé). Non mais c'est tout con mais moi je suis donc actif, mais, pouvoir jouir à l'intérieur de mon mec, ah, c'est le plus beau cadeau que j'aurai quoi ! c'est clair, c'est comme ça.

Il vous apporte beaucoup?

Vous ne le connaissez pas. Il est très jeune, très jeune. Il a dix-neuf ans bientôt, mais il est géant. Pour moi il est géant. J'ai jamais trouvé quelqu'un aussi gentil que lui. Jamais, jamais. Et je lui dis pas parce qu'autrement il changerait. Je le prends comme il est quoi. Mais tous les jours c'est mon rayon de soleil. Et j'espère qu'il y aura ce vaccin, au moins pour lui. Et puis là, même pour nous quoi. Après, on vivra différemment quoi c'est clair. Et par rapport aux médicaments, qu'est-ce que ça serait génial de pouvoir se dire : « allez, on fait un vaccin pour le sida et on n'en parle plus ».

La recherche continue d'avancer.

Oui, oui, J'en ai entendu parler. On écoute. On écoute. Et en plus j'ai le temps.

D'accord. Bien, écoutez, je ne veux pas vous retenir non plus. Je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez consacré, et de votre témoignage tout simplement. Je vous en prie.

FICHE SIGNALETIQUE sujet N° 2

FICHE SIGNALETIQUE sujet N° 2	26 ans
âge	26 ans
sexe	homme
Etat civil	Concubinage homosexuel
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau BAC
Niveau etudos	09/2001
Date annonce séropositivité	Bilan de santé
Occasion du dépistage	Relation homosexuelle
Mode de transmission du virus	12/2001
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	
actuellement	Sous trithérapie
Date de mise sous cette thérapie	12/2001
Nombre de gélules ou comprimés par jour	12
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Nb de gélules
Le plus diffiche dans le santition	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie
Nhan do TA	Ne sait pas. Médecin l'a dit mais il l'a oublié
Nombre de T4	détectable
Charge virale	

Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif? Sincèrement ben, pas grand chose. Il y a pas grand chose qui a changé. J'ai pensé ben que j'aurai un autre mode de vie mais bon que, j'ai pas beaucoup réfléchi à ça. Il y a pas quelque chose qui a changé de spécial.

Ni sur votre façon d'aborder votre philosophie de la vie? Non.

Quand on vous a annoncé votre séropositivité, quelle a été votre réaction dans un premier temps?

Ben, dans un premier temps, j'ai pas beaucoup pensé, sincèrement. Je l'ai appris et puis j'ai dit: « ben j'ai plus qu'à aller me soigner et puis c'est tout ».

Vous l'avez appris il y a combien de temps? Je l'ai appris au mois de septembre 2001.

Est-ce que c'est quelque chose que vous avez accepté aujourd'hui? Oui. Oui.

Vous avez un traitement?

Oui, j'ai un traitement depuis décembre 2001.

Comment vous vivez votre traitement?

Ben au début c'était difficile quand je l'ai pris, physiquement et moralement, parce que c'est vraiment dur. J'ai pris conscience que j'étais s... c'est à ce moment-là que j'ai pris conscience que j'étais malade et qu'il fallait me soigner. Parce qu'avant c'était là ... c'était là mais sans être là, voilà. C'est pour ça que j'en prenais pas du tout conscience. Je me disais : « bon ben je suis malade et puis c'est tout ». C'est quand j'ai commencé à prendre des médicaments qui m'ont fait des effets secondaires beaucoup, quand j'étais encore plus malade qu'avant, que je ne l'étais pas, (ricanement), donc c'est beaucoup à ce moment-là. Après ben c'est passé, les effets secondaires se sont dissipés, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a beaucoup aidé, et...

# Un partenaire affectif?

Oui, oui.

# Vous l'avez rencontré à quelle période ?

Ben, en janvier.

Vous lui avez annoncé votre situation?

Oui, avant de m'engager avec lui je lui ai dit, pour être honnête, pour être honnête avec lui. C'est là qu'il m'a accepté, et c'est là qu'on a commencé à être bien tous les deux quoi.

Et vous, ça vous a aidé?

Oui (rires) à 100%. Oui, parce que peut-être que j'aurais eu plus de laisser-aller si je l'avais pas connu. Ce qui m'a beaucoup aidé, c'est lui et je le lui ai dit.

Et entre septembre et le moment où vous l'avez rencontré?

Je faisais pas vraiment attention à moi. Ben c'est-à-dire que si au mois de décembre, avec l'effet des médicaments...j'aurais peut-être même arrêté mes médicaments, et puis c'est tout. J'aurais dit : « ben c'est là et puis le jour où je partirai, je partirai et puis voilà. »

# Vous auriez même abandonné le traitement ?

Oui. (silence)

Sans avoir aucune crainte des conséquences?

Oui. J'avais pas vraiment de but quoi. C'est beaucoup ça. Bon ben j'étais malade, et ça, ça me permettait de... peut-être de partir plus vite, peut-être de, de, de... de plus m'accrocher à la vie comme beaucoup, et donc... voilà, j'avais plus de but. J'étais malade, et je dis : « ben le jour où ça tombera », d'autant que je peux sortir et me faire écraser ou n'importe quoi, et ben je dis : « ben ça arrivera, et puis, et puis voilà ! Je suis malade en plus et ben j'ai pas envie d'être malade en plus. En plus comme je prenais les médicaments j'étais encore plus malade, alors ah non! J'étais pas d'accord quoi. Je me suis dit : « autant tout arrêter et puis le jour où je dois partir, ce sera le jour-là et puis c'est tout. C'est pas moi qui décide, ce sera, ce sera la vie, point. Et maintenant, depuis que j'ai rencontré P, parce qu'il s'appelle P, ça a changé radicalement ma vie.

#### Radicalement?

Oui, radicalement, tout, tout, tout. Maintenant j'ai plein de projets, j'ai plein de choses à faire, j'ai plein de trucs à faire. Alors je veux aller vraiment jusqu'au bout.

Quel genre de projets?

Ben déjà, qu'on puisse vivre ensemble, parce que c'est ça mon projet le plus important.

Là vous ne vivez pas ensemble?

Pas encore non. Non. Donc voilà, c'est ça mon premier projet, c'est ça. Après, de vivre avec lui tout simplement. Vivre plein de choses.

Qu'est-ce qui vous empêche actuellement de vivre avec lui?

C'est qu'il a pas terminé tout à fait ses études. Enfin, il les a terminées, mais comme il est, il a une situ..., il est fonctionnaire, enfin il rentre comme fonctionnaire, et donc il saura juste en septembre s'il est affecté dans la région, comme il a pas beaucoup de points. S'il a beaucoup de points, et ben il sera ici et on vivra ensemble, si malheureusement il doit partir, il partira, et donc voilà. Et ça j'ai peur aussi. (rire inquiet)

Comment vous envisageriez l'avenir s'il devait quitter la région?

Je sais pas (rire inquiet). J'y pense pas. Il a dit qu'on devait pas y penser. Mais c'est vrai que si j'en parle il me rassure en disant qu'il restera ici et qu'il y a pas de raison qu'il parte quoi! Mais bon c'est vrai que...(silence)

Vous envisageriez de le suivre?

Je peux pas le ...(silence) suivre... Parce que j'ai mon petit frère qui a huit ans et qui compte énormément pour moi, et je peux pas le laisser. C'est pour ça que je peux pas partir.

Mais vos parents? C'est vous qui l'éduquez votre petit frère?

Non, parce que mon petit frère est pas chez sa maman, enfin chez ma mère. Il est placé dans une famille d'accueil; les week-ends je m'en occupe beaucoup. Je sais, moi je suis pas son père, je suis son grand frère, mais je m'investis beaucoup avec mon petit frère quoi. Mais je sais que par rapport à... Mais j'arrive bien à faire la part des choses, je sais que mon petit frère un jour il va grandir, il va faire sa vie, parce que moi maintenant, ma vie, c'est avec P., le futur. C'est pour ça euh... Mon petit frère m'a beaucoup euh... Je veux dire, c'était, c'était quelque chose de très fort pour moi, c'est...enfin... c'est aussi ça qui m'a fait aussi raccrocher. Quand mon petit frère M est né quand j'étais adolescent, c'est ça aussi qui m'a beaucoup raccroché à la vie aussi.

P et votre petit frère?

Oui. C'est les deux personnes qui m'ont raccroché à la vie. Et si j'avais pas eu ces deux personnes là, bon je ne sais pas, mais je n'aurais peut-être pas fait tous les efforts quoi.

Et vos parents?

Ma mère non. Parce que quand j'étais petit ça se passait pas bien du tout avec elle, c'était assez difficile, très très difficile, et je, je... le lien qui est entre ma mère et moi, c'est uniquement mon petit frère M. Voilà c'est tout.

Vous ne vous êtes pas confié auprès d'elle de votre situation et de vos problèmes?

Non, non. Ben elle sait très bien que je préfère les garçons, que M compte beaucoup pour moi, c'est ça mais je... mais pour ma santé, j'ai gardé ça pour moi.

Alors à qui vous avez parlé de votre situation de santé quand c'est arrivé?

A P, à mon ancien petit ami D, à mon grand ami Pa, mon meilleur ami, et une collègue très proche, de travail, A. C'est les quatre personnes qui comptent pour moi... enfin, M aussi, mais il est très petit. Je peux pas lui dire. Il compte beaucoup pour moi, mais je peux pas lui dire. J'aurais peur de lui faire du mal et de l'inquiéter.

Et ces autres personnes sont des supports pour vous ? Ils vous ont aidé ou vous leur avez simplement dit?

Ben je leur ai dit. Donc c'était déjà beaucoup, et moi j'étais comme je suis. Donc ça, ça compte énormément. Donc du coup...ben, si j'ai des trucs, ou quand j'ai envie de parler, ils sont là, toujours.

# Au niveau de votre sexualité, est-ce que ça a changé quelque chose?

Non. Pas du tout. Comme avant. Le traitement au début, au mois de décembre, m'a beaucoup fatigué; beaucoup, beaucoup, beaucoup. Donc là j'avais pris un sacré coup. Mais maintenant, aujourd'hui, au mois d'avril, ça a totalement disparu. Tout va très bien.

# Si on vous présentait un garçon qui vient d'apprendre qu'il est séropositif, qu'est-ce que pensez que vous pourriez faire pour l'aider?

Sincèrement, je sais pas, lui dire par où je suis passé. Mais bon, chacun est différent. Donc du coup je peux encore lui dire : « ben tiens, ça sera comme ça ou comme ça », mais c'est tout quoi.

### Vous lui diriez quoi?

Par où je suis passé, ben Je lui dirais... ben qu'il faut accepter, qu'il faut accepter. Et puis que c'est une maladie et puis qu'après il faut aller se soigner, trouver un but dans la vie, des projets, des machins, faire plein de choses quoi. C'est ce que je lui dirais.

# Aujourd'hui vous, qu'est-ce que vous attendez de nous? Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour vous aider mieux?

Ben, moi je trouve déjà beaucoup de choses avec la personne avec qui je suis, donc je sais pas. J'ai pas beaucoup d'idées là-dessus. J'en n'ai même pratiquement pas (rire)! Mais c'est vrai que ça fait du bien de parler avec des gens qui connaissent ça, qui savent où ils vont, et qui, sur des questions bien précises pourront répondre en toute franchise quoi. Autrement je sais pas, c'est ça qui est bien. Parce que c'est vrai qu'il y a des personnes qui pourront parler, mais qui sauront pas ou qui pourront pas euh... Ca fait du bien d'en parler mais des fois c'est vrai qu'on attend peut-être des réponses; et puis peut-être des réponses on va en trouver avec des gens qui connaissent ça quoi.

### Des réponses pratiques, d'information?

Pratiques, mais aussi autre chose, je sais pas.

### Vous connaissez votre nombre de T4?

Euh non. Le médecin me l'a dit mais je me suis pas souvenu du nombre (rires).

# Vous vous savez en gros dans quelle zone vous vous situez, si c'est bien ou s'il faut faire attention?

Oui, c'est bien. Ça je le sais, oui. Je regarde, il me dit : « ça a baissé, ou ça a un peu augmenté », par rapport à la dernière fois quoi.

### Bien, il ne me reste qu'à vous remercier pour ce petit entretien.

Je vous en prie

FICHE SIGNALETIQUE sujet n° 3

âge	47 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire. Divorcé. Une fille 14 ans
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Aucun diplôme
Date annonce séropositivité	10/87
Occasion du dépistage	Bilan de santé
Mode de transmission du virus	Toxicomanie + relation hétérosexuelle
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	96
actuellement	Sous quadrithérapie.
Date de mise sous cette thérapie	96
Nombre de gélules ou comprimés par jour	15 à 17
En combien de prises	4
Le plus difficile dans le traitement	Nombre de gélules
	Ne pas pouvoir arrêter de les prendre
	Comprimés non enrobés difficiles à avaler
Nombre de T4	110
Charge virale	indétectable

## Comment ça s'est passé pour vous quand vous avez appris que vous étiez séropositif?

Ben, ça m'a pas tellement choqué. Parce que je sais pas si je m'en doutais un peu mais je me disais : « il arrive un moment, quand on met une aiguille dans le bras, la mort on s'en rapproche toujours un peu plus quoi. Seulement l'échéance sera un peu plus rapide (rire cynique). Mais en fait ça dure longtemps alors.

### Vous voulez parler de la toxicomanie?

Non, du VIH. Oui mais bon, c'était quand même à cause de ça quoi. Même si c'était pas un rapport sexuel, c'était quand même ce qui a été à l'origine quoi. Non, ça m'a pas... Ça m'a fait mal pour les miens. Pour les proches quoi, mais pas pour moi.

#### Vous leur en avez parlé?

Oui, ma famille on s'entend bien. On parle ouvertement de tout, et puis ma concubine à l'époque, bien sûr. C'était obligé quand même. Et puis à la gamine quoi. Sinon moi, ça m'a pas changé beaucoup.

## Et dans votre famille, à qui vous avez pu en parler précisément ?

Ma mère, ma sœur, on parle de tout.

## Et vous, comment vous avez réagi personnellement ? Quels ont été vos sentiments ?

Non, je vous dis, j'ai même été surpris de pas...de ne pas avoir été plus choqué quoi. De ne pas...avoir plus de haine. Bon après, il y a eu des passages où on a de la haine un peu. On se dit : « pourquoi moi ? ». Bon mais ça c'est un peu...normal hein. Après ça passe, c'est que des idées furtives quoi. Moi je me suis dit que c'était un peu bien fait pour moi quoi. Alors je prenais sur moi quoi. Parce que j'avais fait des écarts, et que tout écart se paie quoi. (rire).

### Comment vous avez fait pour l'accepter?

Par la force des choses hein. Après ce qui m'aidé c'est un peu ... bon j'ai eu des moments où j'avais envie de me foutre en l'air, par rapport à la gosse quoi. Mais après je me suis dit : « bon c'est pas le moment maintenant. T'as fait le con. C'est là que tu dois être le plus présent. » Alors ça, ça a été... un objectif quoi.

### Elle avait quel âge à ce moment-là?

La petite, elle avait six mois. Voilà c'est pour elle quoi. Des fois c'était dur hein, les examens à Nancy, les prises de sang bébé. C'était horrible, horrible. C'est un passage difficile, mais qui m'a renforcé quelque part. Parce que j'ai eu un moment de faiblesse, mais là, je me suis remonté un peu quoi, pour être présent quoi.

## Vous attendiez avec impatience de voir le statut sérologique de votre bébé?

J'attendais rien à l'époque. Ben oui mais on savait pas hein. On n'en parlait pas. Quand on l'a su ça a été une ... surprise pour le corps médical quand même. Parce que c'était le début quand même hein en 87. c'est quand même les débuts quoi. Alors, il y avait pas le recul, il y avait pas tous les espoirs qu'il y a maintenant. Il y avait pas la trithérapie bien sûr, il y avait juste l'AZT à l'époque. Oui, ça commence à dater. Chaque jour je me dis : « c'est un jour de gagné! » (sourire). Maintenant j'y pense moins, de moins en moins, sauf quand je viens à l'hôpital.

### Vous dites : « un jour de gagné ». Cette maladie a changé votre rapport au temps ?

Ben moi c'est un peu bizarre hein. J'ai toujours été euh... attiré par la mort, beaucoup. Depuis tout petit, je me situais pas trop bien dans ma peau. La vie, me plait pas tellement quoi. Bon maintenant...bon. Je vous dis, la drogue, c'était une façon de s'en foutre un peu quoi. Parce que je peux rien faire, on peut pas changer les choses hein. Ah c'est pas facile (rire-soupir).

### Et votre rapport au temps?

Oui,...la mort comme je vous disais j'ai toujours eu des tendances à me rapprocher de la mort plus ou moins quoi. A huit ans, je me défonçais à l'éther, alors qu'on parlait pas de drogue à l'époque. Mais moi j'aimais bien, je respirais ça, je partais dans le cosmos quoi. (rire) J'étais bien là-haut. J'ai toujours eu une approche comme ça un peu.

### Ça a été votre première expérience ? Oui. oui.

Comment vous y avez pensé. Un copain vous avait dit d'essayer?

Non, on n'en parlait même pas à l'époque! C'était ... ça n'avait rien à voir. J'avais huit ans. A l'époque on parlait pas de drogue. Moi j'avais aimé l'odeur de l'éther et puis bon, en en mettant un peu plus, ça me faisait pas mal planer quoi. Oui, je suis tombé dedans petit moi. Ma mère s'en est rendue compte parce que je sentais toujours l'éther. Elle me disait : « mais qu'est-ce que t'as? Tu t'es blessé? ». Elle l'avait découvert, parce que ça avait duré un moment quand même. Et je me retrouvais tout seul dans ma chambre, avec mon petit bout de coton, c'était dingue quoi! Quand je repense à ça...c'était la première escapade avec un produit. Et puis après, le LSD, effectivement. Ça c'était quand même dans un climat de mode, qui moi après m'a servi à supporter pas mal de choses. Mais c'était quand même ...c'était la mode à l'époque. Mai 68 euh...belle insouciance...la jeunesse qui croyait qu'il fallait changer... et puis ça a rien changé quoi. Si, ça a fait un peu de dégâts. Ça a fait quand même des dégâts.

### Aujourd'hui vous avez quel âge?

47 ans.

# Donc depuis l'âge de 8 ans, quarante années sont passées et vous êtes là. Et aujourd'hui, avec cette maladie-là, comment vous concevez l'avenir ?

C'est marrant parce que l'attirance que j'avais pour la mort avant, elle s'estompe. Maintenant c'est plus l'attirance pour la vie, parce que il y a peut-être l'échéance qu'il y avait, enfin, qui est... facultative hein, mais qui était établie au début, surtout ben, t'es séro, ça va pas durer longtemps. Et après tu vois que les années passent et puis ça te réconforte, ça te rend plus costaud. Et puis bon ben il y a la gosse, et c'est...je crois que c'est ce qu'il y a de plus...ce qui me tient le plus quoi. S'il y avait pas eu la gosse, je crois pas que j'aurais fait toutes ces démarches-là.

### Parce que finalement, vous sentez une responsabilité par rapport à elle?

Ben oui, ben oui. Comme elle est passée à côté....de cette maladie quand même...à pas grand chose...bon ben maintenant...

Elle n'est plus séropositive non plus...

Bon ça fait rien. Elle l'a été. Et puis moi je doute encore qu'il puisse y avoir quand même des petits problèmes de temps en temps. Je suis pas convaincu qu'elle est complètement... ben... qu'elle est complètement nettoyée quoi, parce que je sais pas moi un virus, même s'il y a les anti-corps de la mère, il est quand même dans le sang, dans toutes les...dans tous les tissus, tout! Comment ça peut disparaître complètement d'un corps?

Vous craignez que ça revienne?

Ben oui je m'inquiète assez vite quand elle est malade. A un moment, elle faisait pas mal de rhinos, l'une derrière l'autre et tout... c'est vrai que, je m'angoisse assez facilement.

Bien qu'on vous ait dit qu'elle est séronégative, vous avez toujours ce doute?

Oui, oui, oui... Elle l'est, oui mais bon. C'est toujours la même chose. Il y a pas assez de recul quoi. Ce truc-là, il faut du recul hein, dans des maladies comme ça, trente ans, c'est... c'est le minimum.

Et vous craignez que ça rebascule dans l'autre sens pour elle?

Ben... Je crains, je crains...j'y pense pas constamment quoi. Maiiiis..... J'y pense. Oui j'ai l'impression que ça peut... se réveiller quoi. Moi il y a un truc que j'ai jamais compris quoi. C'est: comment ça peut sortir d'un corps ? Je sais pas c'est là qu'il doit y avoir le vaccin. Ça doit se trouver là-dessus quoi.

Un vaccin naturel finalement?

Ben oui, c'est... et puis même quand les anti-corps de la mère partent et qu'elle a fait les siens, c'est là que ça a changé. C'est dingue quoi. Parce que c'est quand même une maladie qu'on a dans le sang, et puis c'est tout. C'est complètement parti, moi je trouve ça dingue quoi quelque part.

Comment vous vivez votre état de santé à vous, par rapport à elle ?

Ben, des fois je suis un peu embêté au niveau travail quoi. Je serais plus fier de travailler.

Vous ne travaillez pas?

Non. De temps en temps quand ça va, je bricole un peu, dans l'appartement. Mais c'est plus valorisant de travailler au niveau d'une gosse quoi. Et puis elle m'a vu quand même à un moment où j'étais longtemps malade. Et puis des fois je passais trois mois sans me lever.

Elle était là ?

Ben oui, elle vient toutes les vacances...et elle m'a vu quoi. Bon, ben elle était plus jeune, alors ses souvenirs sont plus ou moins forts, mais elle se rappelle tout hein. Et puis comme elle sait tout, enfin elle sait beaucoup de choses de ma vie. C'est des peurs quand je suis couché et que je suis pas bien. « ca va pas? et bouge et tout. ». Elle me motive bien.

Qu'est-ce qu'elle représente pour vous?

Tout. Moi qui voulais pas de gosse (rire). J'étais encore un gosse moi, alors je me sentais pas encore assez de force dans la vie et puis bon...ma copine a enlevé le stérilet, et ça a pris tout de suite quoi. Alors c'est que je devais l'avoir quoi. Après quand elle est née, c'est sûr j'étais heureux mais bon. J'ai toujours ce côté manque de responsabilité quoi. Et puis toujours le produit quoi. Ça tourne toujours autour de ça.

Ca vous travaille?

Ça me travaille. Je vous dis là-dedans ce qui m'a le plus embêté c'est que c'était interdie quoi. C'est tous les ...tous les trucs de justice qui se sont passés après, et puis d'argent. Ça a coûté et tout, alors que ça coûtait presque rien, ça pourrait être remboursé par la sécu. Non parce que...moi je crois qu'il y a des gens qui peuvent aller mieux avec de la drogue.

Aller mieux par rapport à quoi?

Prendre plus de sécurité et de sûreté en soi. Seulement, il faut toujours voir ce qu'il y a derrière quoi, le passé. Moi je vous dis je me souviens pas avoir eu l'insouciance d'un enfant. Moi j'ai eu des problèmes, ils sont toujours masqués. Il faut toujours...paraître quelqu'un d'autre quoi. Et moi dans la tête ça repassait tout le temps : « pourquoi ? » j'ai prié dieu et diable, j'ai tout prié. C'est comme ça, c'est comme ça.

# On s'est vu une fois la semaine dernière et vous me disiez que vous étiez énurétique. C'est ça qui vous a tellement bouleversé?

Oui ça c'était... ah oui ça, ça a été la misère de ma vie. Je me rappelle tout petit, je me rappelle des souvenirs de la maternelle, j'ai le souvenir des draps mouillés, de me réveiller au froid le matin, l'humidité, c'était horrible quoi. Et puis bon j'ai fait une cure, je suis allé voir un toubib tout. Et puis à un moment on était trois à la maison à pisser au lit.

Trois frères et sœurs?

Deux frères. Ma sœur elle pissait dans la culotte parce qu'elle était trop pressée (éclats de rire). Non mais c'est trop quoi. Là ma mère elle en a bavé. En plus elle a eu les gosses un derrière l'autre avec ses lessives, en plus c'était la lessive à gaz, qu'il fallait bouillir et tout. Des fois elle avait des ralbol quoi, ça crisait un peu et puis, toi elle t'engueule, à la limite elle sait pas le mal qu'elle fait, mais toi avec ta tête de gosse, t'entends différemment les choses. Ça marque. Et puis ça c'est mon problème quoi. Après je dis la drogue, ça m'a permis de gérer ça.

#### Comment?

J'avais moins sommeil. Et ben pour pas dormir, je prenais un peu d'amphètes, pour dormir peu, pour pas pisser dans le lit. Parce que c'était affolant. Ça me permettait d'avoir une vie plus normale. Je contrôlais un peu tout ça. Parce que moi j'ai déjà été avec des nanas, je les avais mouillées la nuit quoi. Tu te réveilles le matin, c'est... (rire gêné)... pas la joie quoi.

### Donc votre hantise c'était le sommeil?

Ah oui, oui. Ben oui parce que je faisais attention, je buvais pas à partir de cinq heures le soir. J'allais au lit, une heure après j'étais mouillé quoi, même que j'avais été pisser avant. C'était, c'était dingue quoi.

À l'époque ça se faisait d'en parler à un psychologue?

Ben j'avais vu un psychologue, même deux après quand j'étais en cure là. Oui mais bon, ça c'était mécanique, c'était pas psychologique. Parce que bon, souvent le premier il se met à devenir énurétique à la naissance du deuxième, parce que bon, il y a le temps que la mère peut consacrer quoi, c'est divisé par deux quand même.

Vous étiez le premier ?

Moi j'étais le deuxième. Mais le premier il pissait déjà au lit. Si j'avais été le premier, j'aurais dit oui, mais c'était lui qui aurait dû pisser au lit quoi, mais pas moi quoi.

### Vous étiez trois en tout ?

Oui. Après il y a eu ma sœur. Après il y a eu l'autre frère. Mais bon lui ça a pas été trop longtemps. Même mon frère aîné, il a guéri quand il a été en cure, à quatorze ans il a guéri. Moi non. Ça a duré encore ... une paire d'années (rire gêné), pas mal d'années.

Et il a guéri comment votre frère? Ben on avait fait une cure là. Je sais même pas si ça a été efficace : un traitement, des médicaments, et puis il faisait des rayons je sais plus trop, ça a été... enfin des machins de torture. Je sais pas pourquoi je repense à ça. J'avais quoi, neuf ans moi, dix ans quand je suis allé. Déjà être séparé trois mois et tout... Pourtant on était bien là-bas, on était bien...On a pleuré quand on est arrivés, parce que les parents partaient. Et puis on a pleuré quand on partait parce qu'on laissait des copains. Le dimanche on allait manger chez le jardinier, il y avait toujours une cheftaine qui nous sortait le dimanche. On était des petits garçons sympathiques (rire). On accrochait bien avec

Qu'est-ce qui a le plus changé pour vous aujourd'hui dans votre façon d'être, de voir la vie? C'est le fait de pas faire de projets à longue échéance quoi. Parce que ça... j'ose pas. J'ai l'impression

que c'est inutile. J'ai toujours ce doute quoi. J'ai la surprise d'être encore là.

Pourtant vous avez un traitement qui vous tient?

Oui, pour le moment ça va. Oui mais je me dis que moi je vois tous les...tous les...tous les jours je perds des gens que je connaissais quoi. Des connaissances quoi, mais bon. Le mal est toujours là quand même hein. Si un jour j'ai une infection un peu plus forte qu'une autre, déjà j'ai pas beaucoup d'immunité, j'ai pas beaucoup de T4. Ils arrivent pas à remonter. La charge virale ça va. Elle est pratiquement indétectable. Mais bon j'ai pas beaucoup d'immunité. Alors...

Ca fait longtemps que vous n'avez pas beaucoup d'immunité?

Oui, oui. Oh la, la. Depuis le début, moi j'ai eu l'AZT j'étais à moins de 200 tout de suite. Pourtant ça fait quand même dix-sept ans hein, ou mettons quatorze ans parce que dix-sept ans, ça on se le dit après par rapport à ce qui est arrivé, les petits problèmes physiques que j'avais eu en marge de ça.

Ou'est-ce que vous avez eu comme problèmes?

Des champignons, de l'herpès, tout des trucs que j'avais jamais fait avant quoi. Et c'était 84, fin 83,début 84, c'était vraiment un moment où j'étais très très toxico. Moi j'ai toujours été toxico, mais là c'était le moment où il y avait que ça. Mais non il y avait pas que ça, il y avait le sexe aussi. C'est marrant quand même des fois. Ben c'était, parmi nous on a toujours été pleins de came quoi, ici dans la région on a toujours eu plein de came. C'est vrai il y en avait plein. Bon, c'était l'acide, la fumée, après les amphétamines, après l'héroïne.

Déjà à cette époque vous aviez un rapport au temps qui était très court, pas de projets, jamais finalement.

Pratiquement jamais non.

Et le temps comment vous le remplissez puisque vous ne faites pas projet à long terme, alors comment sont vos projets ?

C'est du jour le jour quoi. En fait, moi, mes échéances, c'est les vacances de la gosse. Là je sais qu'elle vient au mois d'avril, tous les deux mois à peu près.

C'est ca vos points de repère?

Oui c'est ce qui me stabilise quoi, la vie quoi, un petit peu. Je le marque dans mon planning.

Elle a quel âge?

Elle va avoir quinze ans.

Qu'est-ce qui est le plus difficile aujourd'hui pour vous dans cette maladie?

C'est le fait de pas savoir quoi. De pas savoir quand. Personne sait quand il va partir. Je peux pas dire que la maladie ça m'a... ça m'a changé les choses. Ça a pas changé beaucoup les choses. Ni dans les façons de me voir, ni... Non, mon esprit est resté le même. Avant la maladie c'était la même chose. Parce que j'avais déjà, une maladie quoi. ça dure depuis toujours quoi, depuis que je me connais (rire triste).

Vous avez aujourd'hui un traitement que vous n'aviez pas avant, qui se rajoute aux produits

que vous prenez. Comment vous le vivez ce traitement ?

C'est sûr j'en prends conscience de plus en plus. Mais ça va, ça se passe bien chez moi ; j'ai de la chance. En revanche, c'est sûr des fois, on a le dégoût de prendre des cachets. Le goût des cachets des fois c'est... ça coupe même l'appétit des fois. Mais c'est vraiment un truc, un effort que devraient faire les labos, c'est de mettre tout sur une seule dose, en gélule, parce que c'est bien plus pratique à avaler. Quand vous avez des cachets, ils sont déjà très gros, on dirait du talc, ça touche un peu la langue, ça fond, ça c'est très pénible. Moi je préfèrerais prendre, je sais pas moi, un suppo par jour que tous ces cachets quoi. On en a parlé avec le Docteur G, je sais pas, il y aurait peut-être moyen de changer, si ça

empire. Il faut voir. On attend encore un petit peu parce que, comme les T4 ils bougent pas on va peutêtre essayer autre chose. Parce que c'est pas une histoire de sobriété, j'étais en prison 28 mois, 28 mois de sobriété totale hein. J'ai eu un peu de prises, à l'occasion j'ai juste eu de l'héro mais très peu. J'ai pas bu. Ça n'a rien changé dans ma formule sanguine. C'est pour ça des fois... moi je sais que j'ai toujours bien aimé boire de la bière, pour le goût déjà. Pour l'effet peut-être aussi mais bon. Mais moi, de l'eau j'en bois jamais. J'aime pas l'eau. Si je bois de l'eau, dans le désert je trouve une fontaine là, mais ... arrêter, j'ai déjà arrêter, mais ça change rien. Je vois pas pourquoi je vais me priver de mes petits plaisirs.

Et pour les effets secondaires du traitement?

Ça a été. A part tout au début quoi, ça me coupait les jambes, mais franchement, au niveau estomac tout ça, un peu de diarrhées de temps en temps, si j'ai un médicament un petit fort, des fois j'ai des nausées, ça vient, mais c'est plus psychologique en fait quoi. Non, moi le traitement je l'ai très bien assimilé, j'ai eu de la chance hein. Il faut être observant aussi. Moi j'ai une bonne observance.

Ca vous arrive de sauter des prises ?

Oui bien sûr, mais là il suffit que... bon je prends le matin, je rencontre quelqu'un, souvent j'ai ma petite boîte avec, des fois je l'ai pas.

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous aujourd'hui, le moteur qui vous fait avancer ? Ma fille. A la limite s'il y avait pas ma fille, je suis sûr que je serais plus là. S'il y avait pas la gosse,

j'aurais fait le con, comme j'avais commencé à me foutre en l'air. J'aurais terminé quoi. Il y a eu le fait que je suis passé au tribunal qui a aussi changé un petit peu cette descente aux enfers. Quand j'étais en prison, je pesais 50 kilos, j'étais vraiment pas bien quoi. Je voulais pas aller en prison malade quoi, comme ça. Alors je me suis barré en cavale à Paris pour connaître d'autres associations, pour voir s'il y avait moyen d'avoir une place médicale. Et puis en même temps à Paris, à l'époque, il y avait quand même une différence de soins entre Paris et... je vous parle de ça en 95, 96. Et là ils ont commencé à me soigner, la trithérapie n'était encore pas là mais je suis rentré en prison avec mes 70 kilos, bien quoi ; malgré que j'ai passé une cavale qui était pas de tout repos. C'était chiant.

Et vous aviez des contacts?

J'ai connu des personnes, l'association ASUD, des gens de « Médecins du Monde » un peu après j'ai eu la méthadone. Oui j'ai rencontré des gens très bien, qui m'ont rendu un peu plus optimiste par rapport à la vie, que ce que j'ai toujours été. Ben j'ai connu un peu toutes les sommités de la toxicologie à l'époque-là quoi. Bien sûr dans les associations, il y a toujours eu des bénévoles qui font ça par le cœur et ceux qui s'en mettent plein les poches. Il y en a partout hein. Aides, partout c'est la même chose. On les voit tous les types qui touchent là-dedans. Sidaction, à part faire des grandes bouffes, des colloques, colloque sur colloque, il faut payer le restaurant l'hôtel, moyens de transport et tout à tous ceux qu'ils invitent. Et les trois quarts ils en ont rien à foutre là-dedans parce que c'est des pique-assiettes. Tout le pognon qu'ils dépensent là, ce serait mieux qu'il aille plus à la recherche quoi, et puis à certains malades quoi. Parce que moi je peux pas me permettre de payer une mutuelle, ça coûte 1500 balles par mois.

Vous parlez d'argent, quand vous étiez à Paris, vous logiez où ?

Bon, Asud m'a aidé. Après je me suis fait des connaissances, une semaine chez l'un, une semaine chez l'autre. Ça a duré sept mois comme ça. J'ai quand même été dormir au sleeping, la première maison de drogués qui a ouvert à Paris dans le 18e arrondissement, là où ils en font tout un ... Porte de la Chapelle là où il y a le crack, et tout. Quand j'ai été là, c'est là que j'ai connu le crack la première fois. J'ai goûté juste. C'est fort, c'est vrai que c'est dingue, si on se laisse aller, ça va vite quoi. L'autre fois je disais qu'il y avait qu'une drogue. Je peux dire qu'il y en a deux. Parce que le crack c'est mortel, c'est malsain. L'autre c'est l'héroïne. Par contre oui, plus que la cocaïne, je connais, mais c'est pas une drogue comme l'héroïne. Parce que l'héroïne c'est physique et psychique quoi. C'est surtout qu'il y a le physique en plus quoi. Oui bon toutes les autres drogues c'est que du... bien sûr on peut être accro à plein de choses. La drogue c'est toujours le rapport d'un individu à un produit. On peut pas dissocier les deux quoi. Tous ceux qui sont payés pour faire des enquêtes là-dessus, fff... parfois les conneries qu'ils peuvent raconter, des fois je dis : « c'est pas vrai ! »

# Pour vous qui connaissez le problème de l'intérieur, la drogue c'est la recherche d'un plaisir ou autre chose ?

Ben moi c'était un peu...pour pas que la soupape elle pète quoi. C'était un support. Ça m'aidait à vivre. Ça m'aidait à supporter ... Moi j'aurais pu être révolutionnaire. C'était la pompe ou la mitraillette. Et c'est vrai que ça représente bien ce que j'aurais pu être. J'ai choisi la drogue parce que j'étais peut-être moins violent pour les autres quoi. Peut-être pas pour moi mais pour les autres oui.

### Vous étiez conscient de ce que ça vous faisait à vous ?

Oui. Oui. Et puis bon, j'étais pas forcé, j'étais volontaire! C'est très difficile à expliquer. Des fois, je remontais pour faire plaisir aux autres. Mais par rapport à moi, c'était pas pour moi quoi, sincèrement. Ca a jamais été pour moi.

## La vie vous était si insupportable ?

Oui, oui.

### Qu'est-ce qui vous était le plus insupportable ?

Tout, toutes les injustices qu'on peut pas régler, toutes les saloperies qui peuvent exister quoi. Après il y a le conflit, l'autre il dit : « à chacun sa foi ». Quand je vois ça, moi je crois en personne. J'ai la foi. Je crois en des choses supérieures à nous. Je crois que la terre c'est rien du tout dans l'univers. Je crois qu'il y a beaucoup d'autres formes de vie qui sont beaucoup plus avancées que nous. J'espère en tous cas. Ça me ferait vraiment chier que ce soit ... Parce que la terre ça pourrait être le paradis. Mais il y a tellement d'injustices, tellement peu de partage, que c'est un enfer quoi. Alors si on s'arrête sur la sensibilité, oui, il faudrait inventer un médicament pour pas être égoïste. Ben la drogue pour moi c'était un peu ça quoi.

### Qu'est-ce que vous avez fait dans votre vie pour les autres, pour le partage?

Oh, j'en ai fait déjà pas mal.

### Ouoi par exemple?

Quoi, rien des fois que de discuter avec quelqu'un qui a besoin qu'on l'écoute, ça peut être ... je sais pas comment dire, c'est des petits gestes de tous les jours comme ça qui peuvent aider quoi. Moi j'aime bien faire le bien. De toute façon moi je sais quand il y a des moments difficiles, qu'il y a un moment de panique, là je panique pas moi. Je panique après, mais sur le coup j'assure et tout. Non, faire du bien aux autres, c'est déjà pas leur faire de mal quoi. Moi j'ai jamais été un violent, agressif. J'ai jamais été voleur, un petit peu quand même voleur des fois parce que il me fallait un peu de sous, mais bon. J'ai jamais volé des pauvres ou des trucs sales quoi. J'ai toujours euh... Moi ça va, c'est équitable quoi. Quand il y avait beaucoup d'argent, tu peux y aller (rire). Non mais aider les autres, c'est... ça dépend ce que l'autre il a besoin quoi. ça peut être matériel, ça peut être juste le dialogue.

# Imaginons par exemple que vous rencontriez quelqu'un qui vient d'apprendre qu'il est séropositif, qu'est-ce que vous pourriez lui conseiller pour l'aider à s'en sortir?

Ben déjà, je suis un témoin vivant quoi, et que pour moi il y a de l'espoir. Pour moi c'est dur de percevoir comme ça le...

Alors admettons par exemple que votre fille vous annonce qu'elle se drogue et qu'elle est séropositive...

Parlez moi pas comme ça! (rire)

### Qu'est-ce que vous pourriez lui dire pour l'aider?

Ah ben là, ce serait encore plus dur si c'était ma fille. Euh... si vous voulez, je ferais tout pour l'aider quoi ! Qu'est-ce que je pourrais lui dire ? Je pourrais lui dire : « fais confiance, on va trouver. On a tout vaincu, on a toujours trouvé toutes les maladies ». On a toujours trouvé toutes les maladies, tous les grands fléaux, la peste, la lèpre, la syphilis, tout ce qu'il y a eu. On a toujours trouvé, toujours résolu le problème quoi. Bien sûr il faut du temps. Mais bon, de ce côté-là, j'ai quand même

confiance. On va trouver. Mais pour revenir à ce que je disais tout à l'heure, je crois quand même que quand on a été contaminé, il en reste toujours des traces. C'est un peu comme dans les gênes ça, il y aura toujours quelque chose qui reste.

### Vous parlez pour votre fille?

Oui. Je pense vraiment qu'il doit y avoir des traces. C'est pas possible qu'il y ait plus de traces. Mais je parle toujours pour ma fille. Là c'est vraiment,... Là j'arrive à être un peu égoïste quand même. Je généralise pas.

Pourquoi? Parce qu'il y a de l'amour.

# Si vous deviez aider quelqu'un d'autre qui ne soit pas votre fille, et que vous rencontriez ici à l'hôpital ?

Ben ça m'est arrivé d'accompagner des gens quand j'étais à Paris là. J'ai quand même accompagné trois personnes jusqu'à la mort à l'hôpital. A l'hôpital Saint-Louis et à la Salpêtrière, des gens que j'avais connus lors de ma cavale quoi. Une fois il y avait les assises nationales de l'association Asud, et j'y ai rencontré un mec de Quimper. Il était très mal, il avait un glaucome, il commençait à faire de la chimio, et puis bon, il savait qu'il allait mourir quoi. Alors ça a quand même duré trois semaines, tous les jours j'étais avec lui. Je lui tenais compagnie, on discutait, j'essayais de le faire rire; une présence quoi.

### Vous avez échangé des choses fortes avec lui?

Ah oui, oui bien sûr.

### Qu'est-ce qu'il vous en reste aujourd'hui?

(long silence). Ben il m'en reste un sentiment d'impuissance quoi. Qu'est-ce que tu peux faire? On peut rien faire. Tu peux aider comme ça, passer un peu de pommade, mais c'est pas beaucoup quoi. C'est pas grand chose. C'est pas grand chose. Parce que lui ben il voulait pas mourir à l'hôpital, moi je me souviens. Et il est quand même mort à l'hôpital. Si moi j'aurais pu je l'aurais emmené... il habitait à Quimper, je l'aurais emmené au bord de la mer quoi.

### Pourquoi vous ne l'avez pas fait?

Parce que, les structures, il était tout branché et tout. Mais bon, il était trop faible. Mais lui il voulait partir de l'hôpital et tout. Sa copine ne voulait pas. Je lui ai dit : « écoute de toute façon tu sais que c'est la fin, on l'emmène à la maison hein.

# Si elle n'avait pas été là et qu'il vous l'ait demandé, vous auriez signé les papiers pour le faire sortir?

Ah oui, oui. C'était un peu emmerdant parce que j'étais en cavale et j'étais pas libre de tous mes mouvements non plus. J'étais quand même limité dans plein de trucs. Non mais c'est sûr que là j'aurais préféré qu'il... qu'il meure au bord de la mer quoi. C'était aussi un gars qui avait fait pas mal de prison, qui avait connu la drogue tout le temps, qui avait aussi des problèmes un peu...ingrats qui ressemblaient un peu aux miens.

Je crois qu'on vous attend pour des examens, je vous remercie beaucoup du grand moment que vous m'avez consacré et de ce partage. Je vous en prie. FICHE SIGNALETIQUE sujet n°4

âge	59 ans
sexe	homme
Etat civil	Célibataire. divorcé
Lieu de naissance	France Métropolitaine
Niveau études	Niveau CAP/BEP
Date annonce séropositivité	02/94
Occasion du dépistage	Suite prise de risque sexuelle
Mode de transmission du virus	inconnu
Date 1 <sup>ère</sup> mise sous traitement	08/96
actuellement	Sous trithérapie. Arrêt de thérapie
Date de mise sous cette thérapie	97
Nombre de gélules ou comprimés par jour	10
En combien de prises	2
Le plus difficile dans le traitement	Avoir à le prendre à intervalle régulier
	Les prendre à distance des repas
	Difficulté à intégrer le traitement dans ma vie
Nombre de T4	576
Charge virale	indétectable

#### Comment ça s'est passé pour toi quand tu as appris que tu étais séropositif?

Les premières choses, ça a été par rapport à ma profession. Parce que comme j'étais dans l'alimentation, la restauration d'entreprise, j'avais des contacts avec des clients, c'est-à-dire par rapport à ma maladie, l'hygiène, qui est très importante par rapport aux repas qu'on va servir au client.

#### Tu étais gestionnaire?

J'étais gérant d'un restaurant d'entreprise.

# Donc ton activité consistait également à servir ou à préparer les plats, ou uniquement à gérer les achats ?

Faire les menus, acheter les produits, cuisiner les produits, et servir le client. Au départ, j'ai fait un CAP de pâtisserie, après j'ai fait un CAP de cuisinier, et après je me suis dirigé dans le côté euh... diététique. Et quand j'en ai eu marre de la diététique, parce que j'ai été déçu des résultats du cancer, euh... à ce moment-là je me suis dirigé dans une autre formation, dans un autre système de repas.

### Parce que tu travaillais dans un milieu hospitalier, comme tu parles du cancer?

Au Centre Alexis Vautrin. J'ai ouvert le Centre Alexis Vautrin pour te donner une idée. Mon job c'était plutôt ça. Et après, pour être plus tranquille, pour avoir une vie familiale plus stable, j'ai voulu rentrer dans la restauration collective, où on est libre le samedi et le dimanche. Voilà. Bon. Et suite à ça, quand j'ai appris ma maladie, ben mon problème c'était l'hygiène que j'avais appris dans mon métier, mais l'hygiène, pour ne pas... moi... euh... faire attention pour, par rapport à ma maladie.

#### Pour ne pas contaminer les autres ?

Pour ne pas contaminer les autres. Parce que en cuisine t'as souvent des petits accidents. T'as la râpe à légumes, t'as les couteaux, t'as les fourchettes, et puis tu te... ça arrive souvent.

Donc c'est un très, c'est très important en cuisine de faire toujours attention, même si tu mets des gants, même si tu mets euh... Il arrive de temps en temps qu'il y ait des accidents. Pour moi ça c'était un gros problème. Bon, tant que j'ai été suivi sur les T4 et qu'il y avait pas de problème qu'il y avait pas de... J'ai jamais eu de gros problème d'accident. A chaque fois que j'ai eu un petit problème, bon j'ai désinfecté les choses comme il le fallait, comme on m'avait expliqué. J'ai jamais eu de problème. Bon. Mais je n'en ai jamais parlé, ni à mon employeur, ni aux gens pour lesquels je travaillais, c'est-àdire l'entreprise chez qui j'étais en dépôt par ma société.

Tu as été contaminé en quelle année?

Je pense que... On s'en est rendus compte par une prise de sang dans les années 85. Mais j'ai eu vraiment confirmation en 95. Donc entre 85 et 95, y a pas eu de suivi, y a jamais rien eu. Parce qu'en 85 le centre anti... le centre de soins de Brabois, je donnais mon sang à cette époque-là, on m'a demandé de ne plus le donner; sans me dire quoique ce soit d'autre. Et en 85 j'ai rencontré quelqu'un qui m'a dit : « j'ai eu une hépatite C, fais un test pour voir, de façon à ce que tu ne sois pas contaminé, que je ne t'ai pas contaminé. » Et à ce moment-là, on m'a dit que j'étais porteur du VIH.

#### En 85?

En 95.

### Et alors que la personne rencontrée...

Dans les années 95.

D'accord. C'est là que la révélation s'est faite évidente.

Voilà. Suite à la personne qui m'avait dit qu'elle avait l'hépatite C, on m'a moi découvert le VIH. J'ai été suivi par le Docteur C pendant 3, 4 ans sans rien. Puis il y a eu une hausse des T4, et il y a eu un problème avec les T4 et les T8. Euh... Donc, à ce moment-là on m'a mis en bi-thérapie. Et là, j'ai eu la bi-thérapie, j'ai eu de gros problèmes parce que : les diarrhées, les nausées, alors en cuisine, les nausées et la diarrhée... hein

Il faut apprendre à courir vite...

Il faut apprendre à courir vite, c'est ça. Et euh... il faut apprendre à courir vite mais aussi il faut toujours faire très très attention. Alors quand t'es en cuisine, et quand t'as des fois dans la matinée 5, 6 fois que t'es obligé d'aller aux toilettes en catastrophe, euh...ça pose beaucoup de problèmes. Donc j'ai réussi à maintenir mon cap jusqu'à la... la préretraite disons, et après j'ai été en tri-thérapie parce qu'il y a eu des mouvements de T4 et T8 et la charge virale qui bougeait. Les médicaments ne faisaient plus office. Donc on a changé de traitement. Et quand on a changé de traitement, de nouveau j'ai eu encore des problèmes. Et c'est là que j'ai arrêté de travailler parce que c'était vraiment très difficile de gérer : et les médicaments, et les malaises ; c'est-à-dire : mal à la tête, des picotements, des crampes, des nausées. Quand t'es en cuisine et que t'es écoeuré de préparer une vinaigrette, ou t'es écoeuré de faire une sauce tomate ou t'es écoeuré de mettre les mains dans les aliments, c'est très très difficile. Même si tu adores ton métier, c'est très très difficile. Donc à ce moment-là, quand j'ai été vraiment au bout du rouleau, j'ai été voir mon médecin; j'en n'avais pas parlé à la médecine du travail, parce que c'est pareil, les relations médecine du travail et patron, on sait jamais trop comment ça marche. Donc, j'en avais parlé à mon médecin traitant, là y a aucun problème. Ca c'est complètement différent. Et mon médecin traitant m'a dit : « On arrête tout. T'es trop mal pour euh... Si t'as besoin de te reposer, il faut que tu... » Et à ce moment-là, on a tout arrêté. Et là je me suis restructuré petit à petit avec la tri-thérapie, et tous les... Bon mais...

Donc tu prends la tri-thérapie depuis?

Arrête un peu, je vais te sortir mon papier où j'ai tout écrit... Alors en 94, j'ai commencé la, la... Jusque-là j'avais pas de tri-thérapie là. J'étais en bi-thérapie jusque... 96. On m'a mis en bi-thérapie. Et on m'a mis en tri-thérapie en 97, à la fin de l'année 97.

### Et l'arrêt de travail est intervenu?

L'arrêt de travail il est venu euh... en 99.

### Et dans cette période, moralement, comment ça se passait?

Oh, il y avait ... des hauts et des bas. Des hauts et des bas...

Par rapport à quoi ?

Parce que il y avait plein de choses qui euh... qui allaient pas. J'étais pas, j'étais pas bien euh... J'étais pas bien dans ma peau; et par rapport à mon traitement, surtout le traitement, et par rapport à ma relation avec les autres aussi, que je pouvais pas... Je pouvais pas avoir de contact réel avec les gens... physiques.

Pourquoi?

Parce que... D'abord j'en avais pas...envie et puis j'avais euh.. une perte de... d'érection qui était complètement ... nulle, donc euh... pas d'envie euh... la tri-thérapie ça te... ça te bloque la sexualité, ça te... enfin, pour moi personnellement. Moi je fais attention à ce que j'ai eu, à ce que j'ai, je me protège, je protège les autres, mais euh...Les personnes que je côtoie très proches, je leur parle, de ce que j'ai... Mais je me protège aussi, auprès de certaines personnes. Je ne le dis pas à n'importe qui, bien que ceux à qui je veux faire partager, je leur dis des mots...euh...sans leur dire réellement, ce qu'il faut, pour qu'ils comprennent ce que j'ai. C'est-à-dire, « je dois avoir des repas à heure fixe, je dois prendre des médicaments à heure fixe, j'ai tel et tel symptôme. » Quand on dit ça, les gens s'ils sont suffisamment intéressés à avoir un échange avec moi, ils comprennent très bien ce que j'ai. Mais j'ai pas besoin de dire que j'ai ... cette maladie. Hein... Mais disons que ça... ça joue là-dessus. Et...

Est-ce que ça a réduit ton cercle d'amis ? Qu'est-ce qui a changé là ?

D'abord, par rapport à mon travail, j'étais sur Nancy, je suis venu m'installer sur Metz, donc j'ai eu une coupure de certaines relations. Et puis euh...et puis euh...il fallait s'installer, il fallait remettre en route un restaurant. Il fallait faire... Donc t'es pris dans ton travail, t'es pris dans ton truc, et bon ben tu te, tu te consrac... tu te consacres à ton travail, donc tu n'as pas besoin de de... d'aller batifoler à droite à gauche et le fait que t'en n'aies pas envie, tu tu, t'en n'éprouves pas le besoin, donc euh... ça te limite ton travail, ton... à la rigueur un cinéma, la télévision, c'est tout.

#### Et les amis?

Y en a peu. Y en a peu parce que ... tu peux pas euh... tu peux pas faire partager tout euh... il y a des choses que tu ne peux pas dire. Donc, euh... à cause de ça tu, tu, tu limites tes amis.

Et ceux qui étaient là avant?

Ben y a, y a eu une coupure, parce que il y a des choses que tu ne peux pas dire. Bon, y en a à qui tu n'as pas besoin de le dire, ils comprennent tout de suite. Ceux-là y a pas eu de problème, ils ont suivi. Ils sont restés. Ceux-là ils ont compris tout de suite qu'il y avait un problème. Il y a eu une très grosse perte de poids au moment où je l'ai appris : ça a fait une dizaine de kilos au moment où je l'ai appris. Donc ils se sont rendus compte que j'avais un problème. Donc là ils ont dit : « Ah! » Mais, dans ces cas-là, s'ils t'aiment, ils posent pas de problème, ils posent pas de question. Ils ont compris tout de suite ce qui t'arrivait. Et puis euh... si euh... si euh... ils étaient pas assez proches, bon ben tu les vois plus ces gens-là. Ils s'effacent d'eux-mêmes.

### D'autres arrivent ou non?

Très peu. Très très peu. Ou alors c'est des gens qu'on rencontre euh... Mais c'est superficiel. C'est superficiel. C'est pas des gens avec qui tu vas partager quelque chose. Moi de toute façon j'ai : mes enfants : ma fille, mon fils, ma femme mais, qui vient loin derrière, puisque je suis séparé. Donc, mais, elle est là quand même.

Vous étiez séparés avant la maladie déjà?

Oui, oui.

D'accord.

Oui.

Tu lui en as parlé?

Non,

#### Pas du tout?

Non, mais j'ai eu un accident... de circulation. Et quand j'ai eu l'accident de circulation, (hum, raclement de gorge)... mes enfants étant au courant, et comme j'étais pas dans les vapes au moment au moment où j'ai eu mon accident, j'ai eu une...un, un moment où j'étais dans les vapes, mais aussitôt où j'ai été capable de dire: « attention! », j'ai prévenu les gens. Donc à l'hôpital je me suis retrouvé ... en isolement parce qu'ils connaissaient pas encore... trop bien la situation ; donc, je me suis retrouvé comme un pestiféré, tout seul dans une chambre, avec les plateaux, avec les plateaux qu'on, qu'on jette, la vaisselle qu'on jette et tout...