

Vivre sa sexualité.

Intervenantes : Carole Damien, Christine Lefevre et Sylvie Marcé de l'association Envie. Animatrice : Carine Favier du Planning familial. Rapportrice : Annick Verret de Sida Info Service.

En plénière Carine Favier a annoncé qu'un certain nombre de femmes voulant participer à l'atelier «Vivre sa sexualité», souhaitent qu'il soit composé uniquement de femmes et demande aux hommes présents de se répartir dans les deux sessions.

Donc, seules des femmes s'installent dans la salle où va avoir lieu l'atelier. Mais avant que les débats ne commencent, une jeune femme nous demande si, à titre exceptionnel, nous accepterions qu'un homme soit présent. «Il souhaiterait vivement assister à cet atelier parce qu'il va ouvrir une consultation de sexologie dans deux hôpitaux parisiens pour les personnes séropositives».

Après une discussion, beaucoup trop longue aux yeux de certaines, qui nous a fait perdre du temps, par un vote à main levée, la décision est prise de ne pas le recevoir.

«Il ne dira rien. Il veut simplement entendre ce que les femmes ont à dire». «S'il souhaite entendre, il aura d'autres occasions lors de ses consultations. Ici, ce n'est pas une consultation de sexologie, en tout cas, moi, je ne viens pas pour ça».

«Dans cet atelier, le fait qu'il entende, est-ce que cela ne va pas priver les femmes d'une certaine parole et d'une spontanéité ?»

Carine Favier

Cet atelier «Vivre sa sexualité» se veut un échange. Il n'y a pas d'expert. Il n'y a pas d'expertise particulière pour vivre sa sexualité, on fait comme on peut avec ce qu'on a.

On a souhaité, pour lancer le débat et les échanges, demander à un groupe de femmes de faire un travail de réflexion collective et, à partir de cette réflexion, nous proposer un certain nombre de pistes. Devant animer cet atelier et comme je suis de Montpellier, j'ai demandé à un groupe de femmes séropositives qui se réunit régulièrement de faire ce travail. Sylvie a animé cette réflexion, elle va nous expliquer comment elle a travaillé, puis Carole et Christine nous diront ce qui s'est dit collectivement afin de lancer la discussion.

Sylvie Marcé

J'ai repris une méthodologie que j'ai initiée dans un travail de recherche, avec une particularité. Cela peut paraître un peu curieux dans la mesure où, pendant longtemps, j'ai revendiqué l'idée de ne pas me présenter comme personne séropositive, dans la mesure où je refuse d'être réduite à cette pathologie. C'est un combat que je mène personnellement, c'est mon cheminement personnel. Mais dans ce cadre de recherche, il m'est apparu important de travailler sur «comment rétablir une égalité des échanges entre les personnes concernées par une pathologie, telle que le VIH, et les experts ?» Donc mon travail s'inscrit dans un courant de recherche où il y aurait du côté des personnes concernées, un savoir issu de l'expérience, du ressenti, du vécu. Mais il y aurait un préalable, un peu comme les experts qui ont bénéficié finalement d'une école de pensée, d'une manière de penser le réel. Cette étape préalable inaugurerait le passage d'une parole individuelle à la coproduction et à la construction d'un savoir collectif. Et ce savoir collectif pourrait se positionner d'une manière égalitaire, à côté et en échange, dans une démarche de croisement des savoirs avec celui des experts. Avec ma démarche de recherche, on est dans le cadre de la loi de démocratie sanitaire, on est bien dans l'affirmation du droit des patients, du droit à l'information. Comment inaugurer ce passage d'un vœu pieux, d'un idéal, où l'on souhaite que les patients s'investissent alors qu'en fait, on se heurte à la réalité, comment favoriser ce passage, cette co-construction, le passage d'une parole individuelle à une parole collective. J'ai donc repris la même démarche que j'avais initiée pour les problèmes d'observance et des effets intolérables des traitements liés au VIH, mais pour la problématique de «Vivre sa sexualité».

On a réuni sur Montpellier les femmes des deux associations de lutte

contre le sida, Aides et Envie. Une thématique telle que vivre sa sexualité n'est pas facile car c'est l'intime, c'est se mettre en jeu et ce n'est pas simple. Cette méthode appliquée ici est donc qu'un préalable, et c'est très important, il y a un temps de réflexion individuelle, c'est-à-dire que chaque personne qui a participé à cet espace de parole a eu un temps véritablement pour elle. Chacune a pris le temps de réfléchir, d'écrire. Ensuite il y a eu un temps de partage et seulement à partir de là, un temps de débat. Si vous voulez rétablir l'égalité des échanges, il faut prendre en compte que pour certaines, parler c'est facile et que pour d'autres c'est horriblement difficile, mais ce n'est pas pour autant qu'il n'y a pas des choses intéressantes à dire. À partir du moment où l'on respecte ce temps d'expression, de rédaction puis de réflexion qui permet à chaque personne de prendre la parole, on peut ensuite initier le débat sans se priver de la richesse qu'apporte la réflexion dite collective. Et cela évite les enjeux liés à la capture de parole d'un orateur trop prolix.

Chaque femme est donc partie d'une réflexion individuelle, a produit un écrit puis, dans un troisième temps, a présenté sa production. À partir de tous ces travaux il y a eu un échange et un débat. Ce ne sont que des pistes de réflexion, ça ne prétend pas cerner toute la question, mais au moins, cela permet d'être un peu moins effrayé par rapport à l'ampleur et la difficulté du sujet.

Les premières questions qui, en fait, représentent tout un cheminement sont : qu'est-ce que mon problème a changé dans ma façon de vivre le plaisir, l'amour, la tendresse ? Quelles sont mes craintes, mes peurs, mes interdits ? Sont-ils fondés ? Sont-ils une protection réelle ou sont-ils une entrave à mon désir ? Comment parler du préservatif et à quelles difficultés me confronte-t-il ?

Carole Damien

Je suis séropositive depuis 14 ans. Je voudrais en tout premier lieu parler de ce qui est sans doute le plus difficile dans le parcours d'une femme séropositive : l'annonce de la séropositivité. Comment l'annoncer à son partenaire ? Certaines ont vécu le rejet, d'autres le redoutent et d'autres encore ont été abandonnées par leur partenaire dès les premiers signes d'aggravation de la maladie. La culpabilité est forte de blesser son partenaire et de l'angoisser.

Il y a la peur des réactions du partenaire quand il apprendra la nouvelle, mais il y a aussi la peur de le contaminer. Dès l'annonce de la séropositivité, la peur de la contamination est omniprésente et elle le restera. Elle engendre la peur de certaines pratiques et vient modifier l'organisation, l'intimité du couple.

Il faut désormais protéger l'être aimé. C'est une étape nouvelle qui interroge la confiance en soi, le rapport de son corps à soi, à l'autre et au plaisir. Si le partenaire n'est pas contaminé, il faut gérer le trouble de l'autre quand la question du préservatif se pose. Il faut gérer la crainte des bisous amoureux, des risques de contamination et la peur des ruptures de préservatifs.

De même la question de choisir librement un partenaire n'est plus possible. La sensation de ne plus avoir droit à l'amour s'impose. C'est difficile de se dire qu'il faut se protéger à vie.

Michèle

Je suis médecin, sexologue. Je voulais juste vous faire partager mon sentiment. Vous parlez de compagnon, de vie de couple. Les femmes que je reçois n'ont pas, hélas, toujours ce souci-là. Les femmes que je vois sont seules et souffrent en silence. Leur solitude est terrible. Elles sont dans l'impossibilité à dire, à vivre, y compris leur sexualité. La peur du rejet est forte.

Une femmedans la salle

Quand j'ai appris que mon test était positif, j'ai eu une peur terrible. J'ai eu peur de contaminer, peur du regard des autres. J'ai construit une barrière autour de moi. J'ai gardé le secret pendant longtemps. Mais quand j'ai commencé à parler, j'ai été étonnée de voir que les gens qui étaient au courant m'abordaient, que des hommes m'abordaient. Le problème, en fait, c'était moi.

Une femme

Je suis transsexuelle et séropositive depuis 1988. Pour moi, il m'est impossible d'en parler. Le sujet est tabou. Les africaines sont peut-être moins frileuses que nous.

Une autre femme

Détrompez-vous, ce n'est pas évident de dire à quelqu'un qu'on est séropositive, qu'on soit africaine ou pas. Ce que je remarque aujourd'hui, c'est qu'il faut s'accepter comme on est et après, le reste vient tout seul. Je n'ai pas le choix. Voilà, je suis contaminée. Je fais avec. J'en parle.

Christine

Je vis avec mon compagnon depuis 15 ans. Je suis séropositive depuis 2001. J'aimerais poser la question du droit à une sexualité quand on est séropositive.

Béatrice

Je suis séropositive depuis 17 ans et mariée depuis dix ans à un homme séronégatif. J'assume ma maladie et j'estime que j'ai droit à une sexualité. Même si quelque chose est mort en moi. J'ai de moins en moins de désir, j'ai des douleurs parfois pendant l'acte. Je ne sais plus comment c'était avant ; avant ma maladie. C'est psychologique, ce n'est pas lié aux traitements, je suis sous trithérapie* depuis peu. Je n'ai pas vu de gynécologue depuis 17 ans. Je vais chez le dentiste, chez l'ORL etc, mais je ne vais pas chez le gynécologue.

Sandra

Pour moi, c'est pareil. Je suis séropositive depuis 20 ans. La sexualité, c'est foutu. Je n'ai plus aucun désir. Je vis en couple depuis 20 ans et je n'ai plus aucun désir pour mon compagnon. Quel est le ou les responsables ? Les traitements, je prends du Viracept® mais il y a aussi mes problèmes psychologiques. C'est mélangé. Mon corps a changé. Cet aspect-là est une réalité. Je n'ai plus goût à rien.

Carole Damien

Les effets des traitements et des maladies opportunistes* vont générer des problèmes spécifiques. Par exemple, la sécheresse vaginale due à des problèmes hormonaux accroît les craintes et les risques de rupture du préservatif. Après des années de traitement, le plus difficile à vivre, c'est aussi le regard qu'on porte sur soi, son propre corps et d'affronter le regard de l'autre sur soi. Ce moment de partage avec l'autre est très important, à la fois recherché et redouté.

Une femme dans la salle

Je suis médecin généraliste. Je tiens à faire remarquer que beaucoup de femmes évoquent en consultation l'absence de désir, que ces femmes soient séropositives ou séronégatives. Dans un couple, le désir n'est pas toujours là. Je ne sais pas si la maladie peut être seule en cause. Ce qui est vrai, c'est que nous, médecins, ne sommes pas vraiment formés pour entendre parler de sexualité.

Une autre femme

Il y a un autre aspect à prendre en compte. Je suis séropositive depuis 14 ans, mon mari est séronégatif. Quand, dans un couple, on se protège, comme moi depuis 14 ans, on en a ras le bol de toutes ces obligations. Le désir en prend un coup. Depuis 4 ans, je n'ai plus aucune envie. Le

jeu de l'amour et de la séduction ne sont plus là. Peut-être qu'il existe des spécialistes qui pourraient nous apprendre à séduire l'autre.

Christine Lefevre

Le préservatif, c'est un obstacle physique entre soi et l'autre, une ambivalence difficile à vivre entre l'impossibilité et l'envie de s'abandonner à la force du désir. La crainte d'oublier le préservatif dans un moment de désir intense est très présente, la peur qu'il craque aussi. Cette crainte est permanente. Elle engendre la lassitude, la sensation de ne plus être une femme, mais seulement un objet. Le préservatif devient un obstacle au ressenti de son propre corps et au corps de l'autre, remettant en cause le droit d'aimer et d'être aimé. Cette protection obligatoire interfère dans le jeu du désir et l'interrompt brutalement. Son retrait est obligatoirement rapide, il rend la continuité impossible et une grande frustration avec laquelle il faut vivre.

Célestine

J'ai appris ma séropositivité en 2001 à l'occasion de l'examen prénuptial. C'est dur pour nous deux. Tout est cassé. Rien ne sera plus comme avant. Mon mari a fait des efforts, mais moi je ne ressens plus rien. Il y a le spectre de la mort. Je suis bloquée. Je demande le divorce.

La femme transsexuelle

Pour moi aussi quelque chose s'est brisé depuis la maladie. Je suis depuis un an sous traitement et ma sexualité vacille. Je sors de la prostitution. J'éprouve du dégoût pour les hommes. Je vis actuellement une relation homosexuelle avec une copine. Je préfère cette solution.

Barbara

Je suis présidente d'une association de femmes séropositives à Marseille. Comment s'abandonner quand, dans l'amour, on peut donner la mort ? Quand on a été trahie par son partenaire ? Jouir, ce n'est pas difficile. C'est l'amour qui est difficile et l'on a besoin d'amour et de confiance pour vivre.

Une femme

J'ai la chance d'avoir quatre enfants. J'ai été mariée puis j'ai divorcé. Quand j'ai su ma séropositivité, j'ai eu quelqu'un à côté de moi. Il est mon nouveau mari. Un homme m'a contaminé, mais un autre m'a redonné le goût de vivre. Oui, on a besoin d'amour pour vivre. La solitude, c'est pire que la maladie elle-même.

Cécile

Je suis permanente à Aides Nantes. Je voudrais revenir au problème des préservatifs. On en a ras le bol du préservatif. Je ne pense pas que l'arrivée sur le marché du Fémidon® modifie quelque chose au problème. Non, un préservatif, ça reste un préservatif.

Une femme dans la salle

Je suis séropositive depuis 1998. Mon mari est séronégatif. Au début tout allait bien. Mais plus les années passent, plus mon mari en a assez des préservatifs. Je suis très vivante, mais mon partenaire bloque sur les préservatifs.

Christine Lefevre

Avec le préservatif, les rapports sont différents. C'est une entrave au désir, qui interfère et interrompt la relation amoureuse et la sexualité. Mais c'est surtout un rappel permanent du sida, de la maladie, des risques de transmission du sida et des accidents de capote. Avec le temps, le jeu amoureux est fondamental pour éviter une relation mécanique, la routine. On découvre qu'on peut avoir du plaisir et un orgasme sans pénétration.

Une femme

Depuis que je suis séropositive, à l'âge de 19 ans, mon ami est bloqué. Je lui donne le plaisir, mais, lui, il n'ose pas certaines pratiques. Il ne peut pas se lâcher. Il y a comme une barrière entre nous. On a ensemble nos souvenirs d'avant la maladie et, pour lui comme pour moi, c'est dur.

Carine Favier

Il y a un vrai problème d'accès à l'information sur les risques de contamination avec certaines pratiques tel le cunnilingus. Attention aux paroles d'experts. Ils peuvent rendre une sexualité impossible à vivre au quotidien. Différents lieux de parole doivent exister et même se développer dans l'avenir. L'élaboration collective de stratégies s'avère indispensable.

Caroline

Je suis bénévole à Sol En Si. Les messages de prévention ont été extrêmement limités. Tant qu'on est dans «ne faites pas ci, ne faites pas ça», franchement cela n'a pas de sens. Il faut inventer ensemble une nouvelle vie.

Carole

Les connaissances ont évolué avec l'envie des patients de progresser. De la certitude, ils ont fait un peu le deuil. Comment développer un esprit critique par rapport à l'information ? Comment ne pas être soumis à des «oui, c'est possible. Ce n'est pas possible. On ne sait pas». Là je crois que les associations ont un rôle à jouer.

Les médecins eux aussi ont des représentations en rapport avec leur culture, leur morale. Pour certains, les personnes séropositives n'auraient pas forcément le droit d'avoir un enfant, ce n'est pas bien. Quant à avoir une sexualité épanouie, alors là, franchement, il ne faudrait pas exagérer. Je veux dire que ce sont des humains. Donc, ce n'est pas parce qu'il y en a un qui vous dit «non, c'est interdit» qu'il faut se limiter à cette source d'information. Il faut peut-être aller vers des canaux d'information comme Sida Info Service qui est neutre et qui a une source scientifique. Face à tous ces discours, pour pouvoir brasser cette information il faut des lieux collectifs qui soient des lieux de controverse ou de consensus.

Béatrice

Je me demande si ces États Généraux ne pourraient pas servir, petitement déjà, à faire comprendre à un médecin qu'une consultation ce n'est pas seulement un taux de CD4 et une charge virale, ce qui est souvent le cas. Tout le monde n'a pas accès aux associations, tout le monde n'y va pas. J'ai mis 17 ans avant de faire le pas. Et avant, je n'avais que le médecin : «Taux de CD4, charge virale ? Boum. Au revoir Madame. Vous allez bien, pas de boutons, pas de diarrhée, tout va bien, allez au revoir».

Est-ce que nous ne pourrions pas faire quelque chose, faire un document, faire passer le message que nous sommes aussi des êtres humains et que les médecins ont aussi le droit de nous demander comment on va ? Est-ce qu'on a une sexualité ? Est-ce qu'on a des amis ? Est-ce qu'on a de la famille ? Enfin vous voyez tout ce qu'ils ne font pas. Il paraît qu'il y en a qui le font, mais pas tous. Plus ils sont pointus, plus c'est galère.

Carine Favier

Vendredi dernier, à Montpellier, a eu lieu une journée sur «Sexualité et sida» et «Écoute des soignants, paroles des personnes». Dans l'atelier où j'étais, le bilan a été que la difficulté de parler était du côté des soignants. Il fallait aider les soignants, parce que vraiment ils avaient du mal à parler. Je pense qu'il y a un travail à faire de sensibilisation des médecins

«maladies infectieuses» sur cette approche globale. Il faut essayer de faire que, dans la consultation, la parole sur la sexualité soit possible. C'est important.

Une femme dans la salle

J'essaie de discuter avec les médecins, mais il y a un vrai problème de communication. Il y a des femmes qui vont voir un médecin, elles ont leur ordonnance, leur traitement, mais elles ne prennent pas leurs médicaments. Par contre, nous, en tant qu'association, on peut parler. Je pense qu'il y a un travail à faire entre les associations et les médecins. D'ailleurs, il y a des malades qui connaissent mieux la maladie que certains médecins.

Je suis aussi pour qu'on multiplie les groupes de parole, les groupes d'auto-support. Dans ces groupes, les femmes se disent beaucoup de choses, elles se donnent des stratégies. Je donne un exemple : une africaine s'est fait jeter par son copain, cela faisait un an qu'ils vivaient ensemble. Elle est séropo et le mari est séronégatif. Elle n'a pas pu le lui dire. On a essayé de l'encourager, mais cela n'a pas été possible. Puis le mari a dit : «j'en ai marre de ce préservatif» et il l'a laissé tomber. Elle en a parlé dans le groupe de parole, les filles ont construit des stratégies. Et finalement, elle a pu le dire à son partenaire, qui est alors revenu. C'est vraiment important que ce groupe existe.

Une autre femme

L'élaboration collective, c'est une ressource inépuisable de stratégies d'adaptation. C'est vraiment une grande richesse. Et en même temps c'est sortir d'un sentiment d'isolement effrayant où l'on pense finalement qu'on est tout seul à ressentir ça. Dès lors qu'on s'aperçoit que l'autre ressent la même chose, partage la même chose, il y a un soulagement extraordinaire.

Une intervention de la salle

Les effets bénéfiques, je n'arrête pas de les mesurer. Mais est-ce qu'il y a beaucoup de gens qui participent à ces groupes par rapport à toutes les femmes séropositives ? Non, très peu.

Carine Favier

Comme nous l'avons souligné au début, le problème est qu'il y a un grand isolement. Quand les associations se sont réunies pour préparer cette journée, nous nous sommes demandé comment faire passer l'information auprès des femmes, parce qu'elles ne sont pas toutes dans

les associations, parce qu'elles ne sont pas toutes regroupées. Alors on a pensé aux consultations hospitalières.

Certaines catégories de personnes sont plus organisées et se regroupent. Par exemple les usagers de drogue, il y en a un certain nombre quand même qui vont dans des boutiques pour des échanges de seringues. Et dans le milieu gay, encore que je pense que ça change aussi, il y a une forte communauté, il y a un soutien, il y a un échange. Peut-être que c'est moins vrai aujourd'hui, peut-être que ce qu'on dit sur la contamination chez les jeunes générations de gays explique qu'ils sont moins dans cette dynamique de soutien, qu'ils ont moins l'occasion d'en parler et de se transmettre leur expérience.

Mais pour les femmes, on s'est dit : «les femmes, elles sont où ?». «Elles sont dans la nature, toutes seules, dans leur coin, dans leur famille, soutenues ou pas par leur famille.» On sait qu'il y a des associations, dans les quartiers, des associations communautaires, etc. On sait qu'il y a des associations qui travaillent avec les femmes, donc on les a contactées. Mais on a constaté qu'il manque énormément de lieux pour les femmes, de lieux pour qu'elles puissent se retrouver, parler entre elles de toutes ces questions. On a touché du doigt à ce moment-là combien c'était fragile, et combien ce qui avait été mis en place était faible.

Cécile

Je crois beaucoup aux groupes de parole comme un moyen de surmonter ses difficultés, d'échanger des stratégies. Mais c'est difficile de prendre la parole. C'est impressionnant. De toute façon, c'est difficile de pousser la porte d'une association la première fois et d'arriver dans un groupe, même de femmes.

Nous, à Nantes, par exemple, on a mis en place un système pour accompagner cette démarche. Une femme du groupe accepte de rencontrer une autre femme, avant que celle-ci n'aille dans le groupe. Et ça facilite parce que parfois le groupe fait peur, c'est impressionnant. De plus, être séropositive, ça touche à l'identité de femme, les femmes et le VIH.

Sylvie Marcé

C'est vrai. C'est pour ça qu'il me semble qu'un espace de parole doit reposer sur une éthique de la rencontre avec l'autre. Avec les aspects, forcément, de respect réciproque et également de certaines notions comme l'expression par le «je» et non par le «nous», le «tu» et le «on», pour éviter tout risque d'interprétation ou de jugement et de capture de la parole. Je crois que c'est fondamental.

Je crois aussi que les espaces de parole sont subversifs. C'est pour cela

qu'ils sont très peu encouragés. Les pouvoirs publics en ont très peur. Des gens qui se rencontrent dans des espaces de controverse cela génère de la revendication, de la citoyenneté. Leur constitution n'a pas vraiment été encouragée.

Je voudrais souligner une autre chose par rapport à la problématique des femmes. C'est mon opinion personnelle donc elle n'engage que moi, mais je pense que les femmes sont formatées à devoir à tout prix assurer. Elles assurent avant tout pour leurs enfants, pour leur famille, etc. et elles passent toujours en dernier. Je prends l'exemple caricatural de la grippe, une femme qui a la grippe continue à faire à manger, à s'occuper des gamins, etc. Un homme qui a la grippe, c'est tout juste s'il ne faut pas appeler le Samu, il ne bouge plus. C'est un exemple, mais je pense que ce n'est pas un hasard si les femmes disent : «Maintenant je n'en peux plus, faites quelque chose».

Une femme dans la salle

Je suis d'accord, mais en même temps je pense que les femmes ont du ressort. C'est une opinion personnelle, mais je pense que si nous sommes prêtes à assumer notre VIH, cela peut être un vecteur de transformations sociales. En tout cas c'est clair, les femmes ont joué quelque chose dans les transformations sociales qui datent de ces trente dernières années. Je pense qu'il y a plus de groupes de paroles de femmes que de groupes de parole d'hommes, par exemple au sein de Aides.

Carine Favier

C'est difficile à mettre en place. On a fait le programme «Paroles de femmes» et quand on a voulu faire une expérience sur «Paroles d'hommes», cela a été extrêmement compliqué. C'est difficile pour eux d'accepter de dire, devant d'autres hommes, qu'ils sont en difficulté.

Nous avons peut-être cette chance, en dépit de la description apocalyptique, qu'on ne nous a pas dit quand nous étions petites filles, que nous ne pouvions pas pleurer. Donc ça nous sert et nous pouvons pleurer, on ne se sent pas ridicule. Les hommes, ils auraient besoin parfois de pleurer, mais eux se sentent alors ridicules. C'est une chance qu'on a de s'autoriser à dire qu'on est en difficulté, que ça ne va pas. Je pense que les groupes servent aussi à cela. On voit quand même plus facilement dans les groupes de femmes, un échange autour de réalités concrètes, de difficultés. Les hommes vont parler plus facilement de football, de machins et tout ça, mais assez peu d'eux. Les femmes nous demandent même d'aller discuter avec les mecs pour leur transmettre le message.

Sylvie Marcé

Dans les entretiens que j'ai menés, il est ressorti le sentiment de se sentir sale. En fait, les personnes qui en ont parlé n'étaient pas des femmes séropositives, mais des médecins et des psychologues. Je n'en ai pas entendu parler de la part des personnes qui vivent avec le VIH. Je voudrais savoir ce qu'il en est réellement.

Christine Lefevre

Des femmes qui se sentent sales, non. Mais elles ont des peurs, elles ont des craintes. Il n'y a pas que le désir sexuel. C'est-à-dire que le port du préservatif est vraiment un obstacle entre deux corps. Je crois que ça, c'est vraiment ressorti comme une barrière, comme quelle chose de très fort. Et toujours la peur, la peur d'oublier de mettre le préservatif dans le jeu amoureux. Toutes ces craintes qui font qu'elles ne lâchent pas prise. Et qu'à un moment donné, pour éviter aussi le rejet, elles se demandent si cela ne serait pas mieux d'avoir un partenaire séropositif.

Carole Damien

Ou même carrément de changer de sexualité. En fait ce qui ressort énormément c'est le besoin d'être aimé, le besoin de tendresse, de sexualité. La peur du sentiment amoureux est extrêmement présente parce qu'il y a la conscience d'une plus grande vulnérabilité par rapport aux traumatismes de la vie en général, ceux de tout individu face aux risques de ruptures, de divorce, etc.

Béatrice

Le côté sale, je l'ai entendu. J'ai connu une femme qui se lavait le vagin avec de l'eau de javel. Oui c'est vrai, ce ne sont pas des blagues. J'ai entendu ça dans une rencontre régionale de femmes. L'histoire d'une femme qui en était arrivée, tellement elle psychotait là-dessus, à se faire des lavements avec de l'eau de javel diluée, comme si cela pouvait enlever ce sentiment de saleté.

Une femme

Je vais aller dans ce sens. À l'annonce de ma séropositivité, je me sentais sale. Je pouvais prendre ma douche dix fois par jour, je me lavais, encore et encore, surtout mon sexe, et puis je me sentais comme ... je ne sais pas. Je demandais sans cesse à la personne qui était près de moi : «Est-ce que tu sens que j'ai une mauvaise odeur ?». Il me disait que non, mais moi je répondais : «j'ai une très mauvaise odeur, il faut que je me lave». À longueur de journée je me lavais, je me lavais. Tel a été mon cas pendant presque un an, je me sentais sale.

J'avais des problèmes aussi du côté médical. Le médecin m'a dit : «tu es en bonne santé, il faut que tu rentres dans ton pays». J'ai dit : «non je ne rentre pas». Cela été violent entre le médecin et moi. Je lui ai dit que j'avais appris qu'il y avait des traitements en France. Je ne savais pas que je pouvais changer de médecin, que je pouvais changer d'hôpital. Donc je me sentais sale et avec tout ce que le médecin me faisait vivre, c'était vraiment difficile.

Sylvie Marcé

Comment ça s'est arrêté ce sentiment de salissure ? Qu'est-ce qui en a été l'élément déclencheur ?

Une femme dans la salle

Je ne sais pas combien de temps ça a duré. Peut-être un an, peut-être moins d'un an, je ne sais pas. Je ne sais plus très bien, mais je pense que c'est au moment où j'ai commencé à prendre le traitement.

Sandra

Pour moi, le fait que la charge virale devienne indétectable a joué un grand rôle. Je me sentais beaucoup moins toxique, moins contaminante. J'étais quand même moins flippée. C'était important d'avoir une charge virale indétectable. Et je pense que ce sentiment de souillure dépend aussi de l'époque où l'on a appris sa contamination. Pour ma part, j'ai été contaminée dans les premières années où tout a été dit sur cette maladie, tout et n'importe quoi, et où nous avons été stigmatisés de façon atroce. À cette époque, on était vraiment des moins que rien, les pédés, les toxés, les salopes. Je pense qu'aujourd'hui ce n'est pas plus facile d'être séropo, mais il y a quand même des images qu'on ne véhicule plus de la même façon. Heureusement, sur ça, on a un peu gagné, et heureusement on peut le vivre moins mal.

Une femme

Je voudrais savoir si on est aussi contaminant lorsque l'on a une charge virale indétectable ? Si je suis indétectable, est-ce qu'il y a un risque avec la bouche, la salive ?

Carine Favier

Le risque de contamination est moins important quand la charge virale est indétectable, mais il n'est pas nul, parce que la charge virale qu'il y a dans le sang et celle qu'il y a dans les sécrétions ne sont pas identiques. Ce n'est pas parce que dans le sang, on ne trouve pas de virus qu'il n'y

en pas dans le corps. On sait qu'il y en a ailleurs, dans les ganglions, cachés. Mais aussi il peut y en avoir dans les sécrétions génitales des hommes ou des femmes, même si la charge virale dans le sang est indétectable. Il y a moins de risque de transmission si elle est indétectable, mais ce risque existe. On ne peut pas se dire : «je suis indétectable, il n'y a pas de risque de transmission». Ce n'est pas possible. Mais on sait que c'est moins. Pour la salive, il n'y a pas de risque de transmission. Si vous ne saignez pas il n'y a pas de soucis.

La même

Et le sexe, à part la pénétration ?

Christine Lefevre

Eh oui, la connaissance, c'est fondamental. Son absence engendre des peurs, des angoisses inutiles. Malgré l'accès à l'information, notamment au sein des associations, des craintes persistent sur les risques liés à la fellation et au cunnilingus pour les femmes séropositives et leurs partenaires. La difficulté d'en parler à un médecin et la méconnaissance des lieux d'information comme Sida Info Service sont manifestes et soulèvent le problème du droit de savoir et de l'accès à l'information. Ce droit à l'information doit nécessairement être accompagné par une pédagogie qui viserait à exercer un esprit critique pour une nécessaire distanciation. Le droit à l'information participe à un travail de recomposition quand on a perdu tous ses repères.

Une autre femme

Je voyais un médecin généraliste et c'était une catastrophe. Le sida avec les médecins généralistes, ce n'est vraiment pas possible. Mais finalement mon médecin est allé chercher les informations pour tout savoir sur cette maladie. En fait, maintenant il sait quel médicament ne pas me donner avec quel médicament. C'est pour ça que je n'en change pas. J'ai déménagé et je fais 60 kilomètres pour aller le voir. Mais je ne comprends pas que les médecins, d'eux-mêmes, n'aillent pas se renseigner.

Une femme dans la salle

Je fais partie de ces nouvelles clientes. (Rires dans la salle). Il y a moins d'un an que j'ai commencé mon traitement. Il y a aussi moins d'un an que j'ai su. C'est vrai qu'on sent quand même une différence. J'ai commencé à sentir cette différence avant de connaître ma séropositivité. Ce n'était pas la même chose que quand j'étais saine. Je

n'y faisais pas vraiment attention. Mais c'est quand j'ai su. Maintenant je me dis que c'est vrai, il y avait un changement au niveau de mon sexe. J'ai commencé le traitement, il y a bientôt un an, maintenant ça commence à partir.

Carole Damien

Et vous avez ressenti ce sentiment de rejet, de souillure, ce besoin de vous laver, besoin de vous purifier ?

La même femme

Je n'avais pas envie de me laver uniquement pour ça. Mais quand j'allais faire ma toilette, je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Ce n'était pas propre, ce n'était pas bien. J'en ai parlé avec mon médecin, mais il n'y avait toujours pas de solution, toujours pas de réponse. Après avoir commencé mes traitements, j'ai vu que beaucoup de choses ont commencé à changer.

Une intervention de la salle

Est-ce que c'est la réalité ? Est-ce que médicalement il y a des problèmes gynécologiques quand on est contaminée ? Je ne sais pas, je pose la question. Les personnes contaminées sont plus fragiles et pourraient attraper plus facilement des petites mycoses et tout ça.

Carine Favier

Il faut une surveillance plus importante du col de l'utérus. Normalement il faut un examen tous les 6 mois-1 an.

Une femme médecin

Je propose systématiquement un dépistage VIH à des patientes qui viennent avorter. Dans ce contexte-là, je suis amenée à rendre des tests et donner les résultats. Le rendu du test fait partie d'une formation technique. Mais j'estime que ce n'est pas pareil de parler de ça avec des femmes ou avec des associations. Se pose alors une série de questions : qu'est-ce que vous aimeriez qu'on vous dise à ce moment-là ? Qu'est-ce qui vous paraît important ? Quelles sont les priorités ? Comme par exemple, oui, c'est possible de faire un enfant. Il y a aussi toutes les questions administratives et juridiques. Ou encore, où en est-on à l'heure actuelle par rapport à la maladie ? Si ce sont des femmes africaines, pourquoi y a-t-il cette représentation du sida en Afrique ? Quel est le destin des femmes africaines en Afrique sans traitement ? Pourquoi ici

c'est différent ? Voilà je tâtonne. Je propose des structures comme Ikambéré, des structures familiales, etc. Mais au départ les personnes à qui j'annonce leur séropositivité ont vraiment peur de la stigmatisation. La confidentialité aussi est fondamentale pour elles ; elles veulent que personne ne le sache. D'ailleurs cela fait partie des choses que je dis au début : vous n'avez pas à le dire à qui que ce soit si vous ne le souhaitez pas. N'en parlez pas, vous pouvez embrasser vos enfants, vous n'avez rien à dire à personne, ni à votre conjoint si vous ne le souhaitez pas. C'est à vous de voir quand vous vous en sentirez capable.

Carine Favier

C'est vrai qu'il y a un long travail avec les professionnels et les personnes concernées pour améliorer le rendu des tests. Ce que tu dis est important. En y repensant, je me dis qu'il y a effectivement peut-être quelque chose à faire de ce côté-là.

Une intervention de la salle

Alors, nous, les vieilles de l'épidémie, nous avons peut-être un rôle à jouer. Parce que de notre temps, ce n'était pas vraiment sympa. C'était très brutal. C'était l'horreur. J'ai vécu l'horreur.

Sandra

Effectivement, on l'apprend dans les pires conditions quand on est enceinte. En général, avec brio, on vous a fait passer une échographie juste avant. Puis on vous apprend ça. On ne vous donne pas le choix : avortez parce que vous êtes une criminelle. Et puis avec toute la suite : les pastilles rouges sur les portes, les gens qui viennent avec des masques, le questionnaire intrusif, on vous demande si votre partenaire est vraiment fiable, etc. C'est le choc. Quand on parle de la salissure et de la souillure, je pense qu'effectivement, il y a toutes les conditions pour se sentir pestiférée. Il y a peut-être, à partir de tout ce qu'il ne faudrait pas faire, tout ce que malheureusement certaines d'entre nous ont vécu, un savoir. Mais je crois qu'avant tout, ce qui est fondamental, c'est le regard qu'on porte sur la personne. Est-ce qu'il y a de l'humanité ? La mise à l'écart, c'est tout ça aussi qui se ressent. Et je crois qu'au moment de l'annonce de la séropositivité, on ne comprend pas grand-chose de toute façon. La seule chose dont on a besoin, c'est déjà d'être accueillie dans cette annonce problématique. Et pouvoir revenir pour qu'on nous explique après, parce que tout expliquer à ce moment-là, ça ne sert à rien, puisqu'on est en état de choc.

Une femme dans la salle

Pour reparler des femmes africaines, il faut savoir qu'elles ont le droit de rester sur le territoire et de se soigner. Mais sans toit, sans argent, avec juste le droit de manger ses médicaments et de rester avec son VIH sur le trottoir : c'est une mission impossible.

Une autre femme

Pourquoi elles ne vont pas dans les associations. Par peur du qu'en-dira-t-on, d'être stigmatisées. Le sida chez nous est encore lié à une sexualité déviante. Dans un couple, quand il y a le sida, on dit que c'est la femme qui l'a ramené à la maison. Et puis voilà, elle est considérée comme une prostituée tout de suite. Quand les femmes apprennent qu'elles sont séropositives, elles taisent cela, elles ne le disent pas, de peur d'être rejetées. Elles sont humiliées.

Intervention dans la salle

Mais ici, on se soigne. Là-bas, il n'y a pas de traitement. Les associations doivent travailler là-dessus aussi. Il n'y a pas de traitement, que ce soit pour les enfants, les femmes ou les hommes. Ils ne donnent des traitements qu'aux gens qui sont dans le milieu, le milieu des gens qui sont déjà bien. Mais ça, personne ne le dit.

Une femme

Il y a quelques mois déjà, je travaillais dans l'association Espoir et vie. Actuellement ils ont des médicaments pour le VIH, mais il y a un gros problème de stock, c'est-à-dire qu'on commence un traitement et quelque temps après il n'y a plus de stock et on doit arrêter ce traitement. De plus, tout ce qui concerne les effets secondaires* n'est pas suivi. C'est vraiment n'importe quoi.

Une intervention de la salle

Franchement, actuellement, le sida en Afrique, c'est comme la mort directement.

Carine Favier

On va aborder avec Annie tout à l'heure, toutes ces questions, à la fois la réalité, les témoignages et aussi la responsabilité que nous avons au Nord. Il faut reconnaître que, pour que ça change, les associations ont fait beaucoup de choses au niveau international, pour essayer de secouer le cocotier, mais cela ne va pas vite.

Annick qui doit faire la synthèse, va vous proposer quelques points et vous allez dire si c'est cela, vous convient.

Annick Verret

Il faut qu'on se mette d'accord sur les grands thèmes qu'on va retenir pour cet après-midi.

Ce matin, on a essentiellement parlé en première partie de matinée de l'annonce de la séropositivité avec toutes les difficultés qui lui sont liées : comment on s'organise quand on l'apprend, personnellement et dans sa vie de couple avec tous les problèmes que cela peut poser ? Est-ce qu'en premier, vient la peur de contaminer ? En deuxième position, on a la réaction du partenaire. Je pense que tous les témoignages qu'on a eus ce matin montrent que tout cela est très lié. On apprend qu'on est séropositive, la vie change. C'est une info qui vient bouleverser complètement l'organisation de vie, la sexualité, le désir, toutes les idées qu'on avait de soi, du couple, de la sexualité. Et après il faut faire avec tout ça. En sachant que ce n'est pas toujours facile parce que l'information qui nous est donnée n'est pas toujours facilement accessible. On a vu que, quand ce sont les médecins qui la donnaient, il y avait quand même le risque que cette information soit un peu dramatisée, et il n'était pas toujours facile, de la remettre en cause.

A-t-on le droit à une sexualité ? En fait, une fois qu'on a accepté l'idée qu'on est séropositive, on doit faire avec, on n'a pas le choix et toute la vie va s'organiser en fonction de cette nouvelle donne.

Ce que j'ai trouvé intéressant, c'est ce désir de relativiser, quand même, toutes ces questions autour de la sexualité. Les questions que vous vous posez, toutes les femmes se les posent. L'histoire du plaisir, l'histoire du désir, le couple. Est-ce qu'il dure s'il y a une personne contaminée dans le couple ? Est-ce qu'il ne faut pas, aussi, se dire que ces questions-là sont des questions essentielles pour tout le monde ?

Carine Favier

Peut-être qu'en état de crise, il y a une exacerbation de ces questions-là.

Annick Verret

Comme l'a dit Sylvie, quand on est séropositive, on est plus fragile. On est plus sensible. On a aussi parlé un peu de la dépression, on peut être, effectivement, plus déprimée. Quand il y a des difficultés, elles sont peut-être plus difficiles à régler. Ce qu'il faut retenir, c'est qu'effectivement les groupes de parole, les groupes d'auto-support, c'est quelque chose auquel il faut penser, il faut les développer. Demander des crédits supplémentaires, demander qu'il y ait des consultations qui ne soient pas fermées. Je travaille à Sida Info Service, je vois les consultations des centres de dépistage, par exemple, à chaque fois, il y en a qui sont supprimées. Il y avait des psys dans les services de VIH, il y en a de

moins en moins maintenant. Il faut, peut-être, être plus vigilant sur la création et la continuité des espaces de parole. En ce qui concerne aussi la formation du personnel médical et para médical, là aussi, il faut peut-être, être plus exigeant, plus vigilant. En vingt ans, est-ce que le personnel médical et les médecins savent plus de choses ? Il faut se battre pour développer ces formations. On a parlé des médecins, mais il faut aussi qu'effectivement les infirmières, les aide-soignantes, les travailleurs sociaux aient l'information.

On a aussi parlé du Fémidon®. En France, il est peu connu. Il y a eu une campagne récente pour sa promotion. Est-ce que c'est réellement un outil intéressant ? En tout cas on peut se battre pour qu'il soit plus disponible, moins cher et ainsi qu'on ait le choix.

Carine Favier

Pour le Fémidon®, il y a un autre problème. Il y a un monopole que les américains ne veulent pas lâcher. Et puis il y a la Présinette, l'autre préservatif féminin qui a été abandonnée. Le laboratoire ne la fabrique plus. Des études sur les garanties pour avoir la norme ont été demandées. Ils n'ont pas fait ce travail-là, parce que ça coûte cher et qu'ils ont pensé que ce n'était pas rentable.

Une intervention de la salle

Moi, je trouvais que c'était bien mieux l'histoire de la petite éponge que l'anneau. S'il pouvait y avoir une alternative aux préservatifs, ce serait bien.

Carine Favier

On pourrait le noter d'ailleurs, qu'un des moyens de faire avancer la prévention et peut-être de favoriser une meilleure sexualité, ce serait le développement des microbicides⁴. C'est sûr que les microbicides⁴ manquent.

Une intervention de la salle

Je crois que les dernières études ont été négatives.

Carine Favier

Non, il y a des nouveaux produits. Pour la première fois à la CROI⁵ de San Francisco, les microbicides⁴ étaient en séance plénière, ce qui est historique, parce que jusqu'à maintenant, c'était la dernière séance au fond du couloir, vous savez celle que personne ne trouve parce que ce n'est pas très important. Là, ils l'ont mise en séance plénière, quand même. Ça commence à arriver à leur conscience.

Une intervention de la salle

Ce serait bien par rapport à la lassitude, ce ne serait pas mal.

Carine Favier

Il y a une chose que j'aimerais qu'on rapporte aussi, c'est ce qu'ont dit plusieurs personnes sur l'acceptation par soi-même de sa situation pour pouvoir être en relation avec l'autre. C'est ce qu'on dit, quand on dit : pour que les gens se protègent, il faut qu'ils aient envie, il faut qu'ils s'aiment. Donc il faut s'aimer et peut-être avoir retrouvé une certaine bonne relation avec soi-même pour être en bonne relation avec l'autre. Je ne sais pas ce que vous en pensez. Il m'a semblé que cela a été dit plusieurs fois. Vraiment, le blocage, il vient aussi de soi ou du regard que l'on porte sur soi-même. Quand ce regard s'est amélioré et que j'ai vu qu'il y avait une autre façon de se regarder, la relation avec l'autre était plus facile. Je crois que c'est important parce que, c'est aussi une façon de travailler d'investir les gens d'une fierté d'eux-mêmes.

Annick Verret

Pour avoir ce regard sur soi, encore faut-il être accompagné par des personnes qui peuvent entendre. Par des personnes, qui peuvent être là simplement, sans forcément donner des conseils, mais qui peuvent accompagner la personne dans ce chemin-là qui n'est pas du tout facile. Pour terminer, on pourrait peut-être se dire que ces travaux sur la sexualité sont quand même des travaux récents. On a beaucoup parlé des traitements, on a beaucoup parlé du social. La sexualité, c'est un sujet qui est très difficile, c'est quelque chose de très intime, ce n'est pas facile d'avoir justement des témoignages, ce n'est pas facile de faire ressortir réellement la parole sur ce thème. Il faut se donner les moyens de poursuivre ce travail. Peut-être en régions, d'abord, dans les associations, faire un travail qui pourrait remonter et déboucher effectivement sur des propositions concrètes.

Carine Favier

On ne peut que s'encourager à continuer. Quand on a voulu faire un dossier de presse sur sexualité et sida, trouver des articles sur la sexualité des femmes, sur les traitements et les femmes, eh bien on s'est arraché les cheveux. Il n'y a vraiment pas grand-chose.

Une intervention de la salle

Il y a une association qui s'appelle «couples contre le sida». Ils travaillent sur les comportements sexuels dans les milieux libertins, mais c'est quand même sur le plaisir et sur la sexualité.

Carine Favier

Oui, mais il y a très peu de recherche. Comme ce qu'on essaye de faire.

Marie

Excusez-moi, je voudrais dire que, pour les chercheurs, il est très difficile d'avoir accès aux femmes.

Carine Favier

D'avoir accès aux femmes ? Laissez-vous faire. Laissez-vous avoir accès aux femmes. C'est-à-dire ?

(Rires dans la salle).

Une femme

C'est-à-dire que c'est difficile à trouver, parce que comme vous le dites, il est difficile de rencontrer les femmes. Parce que les femmes ont beaucoup de mal à pousser la porte des associations. Et puis, les associations font barrière parce qu'elles veulent protéger aussi ces femmes de toutes les curiosités, des journalistes, etc. Ce qui se comprend aussi, mais ce qui fait que pour les chercheurs, c'est extrêmement difficile d'avoir accès aux femmes séropositives.

Annick Verret

Mais vous pouvez travailler avec nous. Par exemple à Sida Info Service, on reçoit des milliers d'appels.

La même

Je suis volontaire à Sida Info Service, je sais comment ça se passe. Le problème c'est que sur les fiches, il n'y a pas suffisamment de commentaires. Et puis pour moi, les gens qui appellent à Sida Info Service, ce sont ceux qui se posent déjà des questions.

Carine Favier

Absolument. Mais déjà on peut comparer les hommes et les femmes puisque ce sont, des deux côtés, des gens qui se posent des questions, on peut voir s'il y a des différences. Déjà il y aurait une analyse de genre à faire sur les appels.

Annick Verret

Les hommes ne parlent pas du tout de la même façon de la sexualité. La parole est vraiment très différente.

Une femme

Il y a peut-être aussi un paradoxe par rapport à la sexualité. Je l'ai abordé dans d'autres cas, dans d'autres groupes de parole. À chaque fois, le thème de la sexualité fait peur, alors maintenant je ne l'annonce pas trop à l'avance, parce qu'en général dans le cadre des formations, les gens fuyaient. Je peux vous dire que paradoxalement dès lors qu'on aborde ce thème —c'est de la vie dont on parle, c'est du sujet désirant en général, aimer se décline sur pleins de registres, il n'y a pas finalement que la sexualité— eh bien ils en redemandent, et on le voit bien ici. On est bien sur un thème de recherche qui est à explorer. C'est un tabou encore, mais je crois qu'on peut apprendre aussi peut-être à mieux vivre en l'explorant.