

Prévention et sexualité chez les personnes séropositives : *En se protégeant, on protège l'autre...*

Dès les débuts de l'épidémie, la prévention concernant le VIH a mis l'accent sur la responsabilisation des individus, sans distinguer leur statut sérologique. Mais la protection n'est pas uniquement défensive et individualiste. Ainsi, pour les personnes séropositives, il s'agit d'abord de protéger l'autre tout en se protégeant soi-même. Les récentes affaires pénalisant la transmission du VIH ont peut-être aujourd'hui fait évoluer la question de la prévention, en brisant certains tabous entourant la sexualité des personnes séropositives.

par Bernard Tessier
bernard.t@tele2.fr



En effet, c'est probablement la peur de stigmatiser ce groupe qui a longtemps contribué à délaissier la prise en compte de leurs difficultés dans ce domaine. Alors même que les études montraient dès 1987 des pratiques de non-protection parmi des couples sérodifférents, repérées un peu plus tard dans tous les groupes de transmission(1). Puis, avec l'arrivée des trithérapies, le signalement de dysfonctionnements sexuels fut peu à peu reconnu. En 2002 le Rapport Delfraissy introduisit un chapitre sur la prévention et la sexualité chez les personnes

atteintes. Après avoir reconnu que la vie sexuelle pouvait être perturbée par l'impact des médicaments, le message des Experts préconisait le dialogue entre l'équipe soignante et les patients. Il recommandait aux médecins d'aborder systématiquement la question de la sexualité avec leurs patients séropositifs.

Mais parallèlement, "la performance" des trithérapies fait percevoir comme plus ou moins secondaire ce qui touche à la sexualité et à la prise de risques ; particulièrement en tant que partie intégrante de la prise en charge thérapeutiques...

Aujourd'hui la maladie change de visage : elle devient à dominante hétérosexuelle, de plus en plus féminine. On a pu constater que la revendication

pour une relation sexuelle sans risque s'organise ; et que des réponses sont attendues.

Il faut donc plus que jamais continuer à permettre aux gens concernés de "dire" leur séropositivité dans une relation sexuelle ; et pour cela continuer à les soutenir en renforçant le dépistage, la protection face aux rejets.

À ce sujet, les enquêtes répétées de Sida Info Service et même celle de 2005 confirment les attitudes de discrimination y compris dans la sphère de la vie privée (En 2005, un tiers des personnes ont été rejetées par un partenaire, et la moitié d'entre elles a renoncé à une relation sexuelle en raison de sa séropositivité ou ne l'a pas révélée lors d'un rapport occasionnel).

infotraitements
190, bd de Charonne
75020 Paris

TEL °43676600 FAX °43673700

E.MAIL: at@actions-traitements.org

WEB: www.actions-traitements.org

Directeur de la publication

Jean-Marc Bithoun

Rédacteurs en chef

Odile Vergnoux,

Eugène Rayess

Coordinateur scientifique

Odile Vergnoux

Comité de rédaction

Eugène Rayess,

Odile Vergnoux,

Jean-Marc Bithoun,

Séverine Fouran,

Frank Rodenbourg,

Christian Christner,

Bernard Tessier,

Jeanne Kouamé,

Gaëlle Bariche,

Yves Béhar

Chef d'édition

Eugène Rayess

Réalisation

Actions Traitements

C'est dans ce contexte que nous avons lancé dans le journal un appel à témoignages sur les pratiques de prévention et sur les questionnements et difficultés rencontrés au quotidien : seize lecteurs ont accepté de témoigner. Voici une synthèse de leurs points de vue.

Il s'agit de onze hommes et cinq femmes.

• Sur les seize témoins, treize d'entre eux vivent en couple :

- neuf sont dans un couple sérodiscordant (six ont des rapports stables ; trois des rapports stables et aussi occasionnels),

- quatre sont dans un couple séroconcordant,

- et enfin trois vivent seuls.

• L'orientation sexuelle est :

- homosexuelle pour dix d'entre eux,

- hétérosexuelle pour cinq

- bisexuelle pour une personne.

• Les âges se répartissent comme suit :

- cinq témoins ont moins de 40 ans,

- sept ont entre 40 et 50 ans,

- quatre ont plus de 50 ans.

- Enfin neuf habitent la région Parisienne et six la province (Est, sud-ouest, sud-est, Centre)

Ils partagent une ancienneté importante dans la contamination, et donc un long parcours, avant et après l'apparition des traitements : quatre depuis moins de 10 ans, six entre 10 et 15 ans et six ont plus de 15 ans de vie avec leur thérapie antirétrovirale.

Nous sommes partis des pratiques à risques constatées dès les années 1990, puis des dysfonctionnements sexuels reconnus dix ans plus tard avec les trithérapies, pour proposer cette enquête concernant la prévention et la séropositivité. Il s'agissait à partir d'entretiens non directifs de comprendre le parcours de chacun depuis la contamination. Nous avons échangé avec chaque témoin sur le rapport avec son partenaire (stable ou occasionnel), avec son entourage, avec le médecin ; puis sur les peurs, les prises de



Il faut plus que jamais continuer à permettre aux gens concernés de "dire" leur séropositivité dans une relation sexuelle ; et pour cela continuer à les soutenir en renforçant le dépistage, la protection face aux rejets.

risque, et les réponses en termes de prévention.

Le compte-rendu qui suit est donc la présentation synthétisée de points de vue de lecteurs qui ont accepté de témoigner. Il n'est évidemment pas représentatif de l'ensemble des séropositifs. Enfin, la parole de personnes récemment contaminées nous a malheureusement fait défaut !

Un enjeu central : révéler ou maintenir le secret sur sa sérologie.

Il y a un consensus pour "le dire" quand la relation devient sérieuse ; mais également pour ne pas l'aborder quand la relation est occasionnelle. La révélation est vécue comme "dure, particulièrement quand on

démarre une relation amoureuse et... peut poser problème si l'annonce est faite avec maladresse".

Néanmoins, dans une relation qui n'est plus occasionnelle, le dire "c'est la première chose que je fais, ça évite d'aller plus loin..." ou alors "c'est dur, j'ai eu peur de l'affronter, mais au bout de quelques semaines, on s'est dit les choses".

Pour parler "on attend que les sentiments soient plus forts que le sexe !" ou "que la personne devienne importante pour moi... Il me faut des enjeux affectifs".

Si cette démarche est présentée à certains moments comme nécessaire, il est signalé qu'elle peut créer un malaise, une peur du rejet ; surtout avec un nouveau partenaire :

Frédéric : "La peur prend le

**agenda
qualité de
vie**

Réunions d'informations organisées par Actions Traitements et Sida Info Service, avec la collaboration du Kiosque Info Sida

Réunions VIH et qualité de vie au Kiosque Info Sida 36, rue Geoffroy l'Asnier, 75004 Paris (M° Saint-Paul)

jeudi 15 décembre 2005 à 19h

Observance: les difficultés et les astuces

- **Contraintes sur les prises**
- **Les effets secondaires**
- **Quels appuis ?**

Avec **Madame Agnès CERTAIN** (Pharmacienne / Hôpital Bichat)

Pour tous renseignements, contacter Jeanne Kouamé au 01 43 67 20 60

Actions/Traitements
remercie, pour leur soutien
à son action, les

LABORATOIRES

Abbott France

Boehringer Ingelheim

Bristol-Myers Squibb

Chiron France

Gilead

Glaxo Smith Kline

Produits Roche

INSTITUTIONS

Direction Générale
de la Santé

Mairie de Paris (DASES)

ASSOCIATIONS

Sidaction

TEMOIGNAGES

contrôle de la libido, le dire crée un mouvement de retrait du partenaire... : lors de mouvements très intimes, les bouches se desserrent, les caresses diminuent”.

Muriel : “J’avais tellement eu peur d’avoir contaminé mon partenaire que j’ai fini par lui dire, il a fallu attendre le résultat des tests... Le dire, c’est une chose, mais après il faut le vivre. Aujourd’hui, la peur de revivre ce parcours de révélation me rend inflexible sur le préservatif !”

Si la parole circule mieux dans une relation stable, et contribue à l’adoption durable d’une protection “à deux”, l’adaptation au risque n’est jamais définitive. Elle s’accompagne fréquemment d’une peur de contaminer latente chez la personne séropositive qui semble inciter le couple à

entretenir et à poursuivre “un dialogue et la négociation”.

Pierre : “J’ai eu envie de témoigner pour dire que c’est faisable. Celui qui est séropositif a plus de responsabilité, l’autre ne peut que recevoir, je me sens plus responsable et je me sentirais plus coupable si... Il faut qu’il y ait beaucoup de négociation, de dialogue... On sait ce qu’il faut faire au départ ; mais il y a des moments de lourdeur, de pesanteur...”

Un atout plébiscité : le soutien de l’entourage

On aura compris que prévention et séropositivité, pour faire bon ménage dans la durée, ont besoin de s’inscrire dans une relation de confiance, et dans un parcours où les peurs doivent pouvoir se dire.

“J’ai besoin du couple, des amis, plus les années passent, plus je me rends compte de cette nécessité...”



Là encore, la plupart de ceux qui ont témoigné (qu’ils vivent seuls, ou en couple séroconcordant ou sérodiscordant) ont insisté sur l’importance d’être soutenus par la famille en premier lieu ; mais aussi par l’entourage proche des amis. Cela revient donc à le dire à “ceux qui vous aiment” :

Muriel : “Je suis heureuse de vivre en symbiose familiale, c’est primordial. Ma famille n’a jamais dramatisé et m’a toujours écouté avec un discours positif”.

Laurent : “Je suis en échec thérapeutique, j’ai la chance d’être dans une famille qui me soutient et comprend !”

Christophe : “J’ai besoin du couple, des amis, plus les années passent, plus je me rends compte de cette nécessité. J’ai eu une période de relâchement, c’était un ensemble de choses ...J’étais très seul, pas entouré”.

Et quand le rejet ou les discriminations s’en mêlent, ce peut être parfois pire que la maladie :

Roland : “Je suis exclu de ma famille avec la maladie, je vis le rejet et l’homophobie de la part de ma famille. La maladie n’est rien par rapport à l’exclusion d’une famille, c’est pire... J’ai refusé le silence... Mais si la personne est rejetée sans ressources, sans travail, comment exister ?”

Françoise : “Mon frère et ma mère, ma seule famille, ont peur ; je subis ce jugement sur ma vie, ma mère l’a su avant que je lui dise, par rupture de confidentialité. Depuis que j’ai ma fille, j’assume, je ne regrette pas ma révélation, j’ai cette chose-là en moi à dire, quitte à me prendre des retours...”

Enfin le souci de préserver sa famille peut l’emporter. Pour **Frédéric**, “j’ai refusé de le dire à mes parents, il m’était trop difficile de présenter ce VIH à des gens qui m’aiment”.

Protéger son partenaire : une adaptation jamais acquise, même en couple !

Si treize des témoins sur seize vivent une relation de couple,



cela n'empêche pas la plupart de reconnaître que la prévention soutenue dans le temps "pose un problème, car on préférerait faire sans !". Et sitôt ce constat fait, c'est "la peur de faire risquer" qui est évoquée.

Pierre : "J'ai peur de lui faire risquer quelque chose, c'est peut-être plus difficile pour moi. Je crains que le préservatif craque, je ne voudrais pas qu'il commence ce processus. Dans la mesure où l'on ne prend pas de risques, un certain équilibre est trouvé".

Dans la sérodiscordance (hétéro ou homosexuelle) il y a tout un contexte qui peut conduire l'un ou l'autre des partenaires à fragiliser la protection (désir de donner une preuve d'amour, souhait de relations sexuelles meilleures, fatigue dans la durée? Raisons difficiles à déterminer...)

Anne-Claire : "Si je l'avais souhaité, mon époux (séronégatif) aurait accepté une relation non protégée. Il me l'a souvent proposé. J'ai refusé... Cela aurait été difficile à vivre. J'ai accepté ne pas avoir d'enfant, mais contaminer, certainement pas".

Ce témoin parlera de quelques frayeurs lors de ruptures de préservatif avec l'attente des résultats du test. Mais elle ignorait l'existence du traitement prophylactique post-exposition. Encore une fois, le poids de la responsabilité est souvent abordé par le partenaire séropositif dans

"Si je l'avais souhaité, mon époux (séronégatif) aurait accepté une relation non protégée. Il me l'a souvent proposé. J'ai refusé..."

le couple sérodiscordant :

Christian : "C'est dur pour les couples sérodiscordants, au bout d'un moment ils sont tentés par le relâchement. J'ai eu cette discussion avec mon partenaire séronégatif pour lui rappeler qu'il avait beaucoup plus à perdre que moi. Je me sens un peu coupable de son relâchement, je ressens plus de responsabilité que lui, et si un jour il devenait séropositif, je m'en voudrais. Moi, je fais tout pour ne pas l'exposer ; et d'ailleurs, il sait que ça me stresse dans les relations".

Cette difficulté de maintenir à long terme l'utilisation du préservatif se retrouve auprès des quatre témoins aujourd'hui dans des couples séroconcordants, alors que l'un des partenaires au départ de leur vie à deux était séronégatif.

Dans ces mêmes couples, le rapport au préservatif peut réactiver la peur de le voir craquer ; avec la perte d'érection et d'excitation dès son installation.

A contrario, la contrainte du préservatif peut être transformée en cohabitation paisible qui peut même aller jusqu'au plaisir ou l'érotisation, particulièrement dans des rapports occasionnels : "Dans mes partenaires, je trouve

que fréquemment certains auraient tendance à ne pas l'utiliser. L'utilisation du préservatif (fellation exceptée) est associée pour moi à l'excitation" (Yann).

La prise de risques : entre peurs et désir

Six témoins sur seize vivant en couple ne signalent pas de rapports occasionnels. Sept autres toujours en couple pratiquent ces rapports ; et trois personnes les vivent plus épisodiquement.

Dans ces situations, la prise de risques est le plus souvent présentée du point zéro à minimale, calculée, voire limitée ou exercée entre séropositifs :

Yann : "Je tends vers la prise de risque minimale, pas de pénétration sans préservatif, le tout préventif ne me gêne pas, il y a d'autres jeux, il faut de l'imagination. Je ne l'utilise pas pour la fellation, le risque est faible et cela me fait moins peur !"

Christian : "J'ai eu des prises de risques parfois volontaires mais calculées. Il s'agissait d'une personne séropositive comme moi. Elle avait envie, on en a parlé, je ne courais pas énormément de risques" (cf.

(1) Boost :
Terme emprunté à l'anglais qui signifie AUGMENTER. Certaines molécules augmentent l'efficacité d'autres molécules en retardant leur élimination par voie hépatique et en augmentant ainsi leur concentration sanguine.

(2) TAM :
(Thymidine Analog associated Mutations) Ensemble de mutations du VIH responsables de l'apparition de résistances aux analogues nucléosidiques de la thymidine.

(3) Randomisé :
Vient de l'anglais random: hasard, équivalent de tirage au sort. Le but de la randomisation dans un essai est de créer deux ou plusieurs groupes de sujets comparables pour que les différences observées entre ces groupes de participants soient attribuables uniquement aux traitements reçus.

(4) switch :
Terme anglais employé pour indiquer le changement partiel ou global des molécules d'un traitement.

(5) ATU :
(Autorisation Temporaire d'Utilisation) Autorisation permettant aux malades d'avoir un accès précoce aux médicaments, avant ou hors AMM.



article sur les surcontaminations)

Laurent : *“Avec mes partenaires, je pratique la fellation sans capote ; j’ai quand même assez peur, je ne suis plus du tout à l’aise dans les relations sexuelles ; c’est quand même un traumatisme, mes résultats thérapeutiques sont catastrophiques. »*

Pour un témoin, le “relapse*” est associé à une période difficile de solitude et de déception affective : *“J’ai eu parfois des rapports non protégés sans aller jusqu’à l’éjaculation, je me donne des limites...”*

Michel évoque un rapport au risque contrasté : *“Avant la rencontre de mon ami, j’avais une sexualité débridée. L’annonce de ma séropositivité avait arrêté ma frénésie. On a essayé en vain de se protéger avec mon ami, mais il est devenu séropositif comme moi. Depuis quelque temps, j’avais envie à nouveau de rapports occasionnels, mon ami a accepté de les partager. Aujourd’hui, nous avons quelques rencontres par Internet ; on s’échange avant notre statut immunitaire ; moi je dis la vérité... Il y a forcément une part d’incertitude... C’est paradoxal, ça me fait peur et ça me libère”.*

Si **Michel** compare cette part d’incertitude à “une part du jeu”, il constate que la prise de risques fait partie de la vie (comme la roulette russe ou le saut à l’élastique...) Et,

“Je tends vers la prise de risque minimale, pas de pénétration sans préservatif, le tout préventif ne me gêne pas, il y a d’autres jeux...”

ambivalent, il l’accueille à la fois avec “peur et excitation”. En revanche, ce même témoin dira que, sans connaissance du statut de son partenaire, il utilise le préservatif, voire se limitera à “pas grand-chose”.

Ainsi, la peur n’empêche pas toujours la prise de risques. Ce serait d’ailleurs oublier le désir et la force de l’inconscient qu’il est impossible d’occulter dans ces situations.

Nicolas n’a jamais surmonté ce qu’il appelle “sa difficulté d’identité et les erreurs commises vis-à-vis de lui durant son enfance”. Il constate qu’il y a “des forces beaucoup plus impérieuses qui poussent à prendre des risques... La force de l’inconscient est énorme, c’est bien pour cela que la prévention est si difficile”.

Christophe : *“Dans la prise de risque, l’état mental occulte la maladie, le mental est ailleurs, il n’y a pas d’explication rationnelle... On a tous des fantasmes, et le plaisir, c’est de les assumer... Mais alors, après c’est l’angoisse qui monte, le mental revient à la surface Et encore je dis cela alors que je ne prends pas de drogue et ne suis pas prêt à rentrer dans le jeu du bareback(2)”.*

Le Docteur Catherine Breton(3)

a beaucoup réfléchi à la question de “la non-prévention” à partir de ses consultations, y compris avec des patients VIH, et constate : *“Ce que j’entends de la non-prévention est multiple, mais ce qui est presque toujours évoqué est une contradiction entre la volonté consciente et l’agi”.* Durant ses entretiens à l’hôpital, beaucoup de ses patients “découvrent qu’ils ne vont pas rencontrer un autre mais eux-mêmes et qu’on ne peut pas faire de prévention avec soi-même... Et le sachant, certains me disent que parfois, ils peuvent utiliser un préservatif par la suite”.

Muriel déplore la rareté des lieux d’écoute et de parole, car pour elle “certaines personnes vont mal”. Or le parcours avec le VIH exige un travail sur soi : *“L’estime de soi est remise en cause, apprendre à s’aimer, c’est mieux se respecter et mieux respecter les autres”.*

À ce sujet, certains témoins évoquent l’intérêt de la thérapie qu’ils ont suivie ou suivent actuellement ; et même plus anciennement, l’apport du groupe de parole fréquenté au moment de la découverte de leur séropositivité, qui leur a redonné confiance “en entendant ce que les autres ont dit... et qui n’était

pas plus facile". Aujourd'hui, sur les pratiques à risque, Sida Info Service a constitué un groupe de parole(4).

Quel regard des médecins ?

Une fois sur deux, la sexualité et la prévention ne sont pas abordées au cours de la consultation de suivi médical. Peur du jugement, réponse évasive : *"Je parle de ma libido, il reste très évasif, pas de réponse particulière ou laconique"*. Ou alors : *"Vous savez à partir d'un certain âge, tout le monde a un peu les mêmes soucis !"* Pudeur évoquée particulièrement lorsque le patient est un homme et le médecin une femme, manque de temps ? Bref, il y a beaucoup de raisons pour ne pas parler de sa sexualité dans le cadre du parcours de soins.

Trois fois (sur seize !) le médecin l'aborde plutôt avec des femmes ; et deux fois le patient en prend l'initiative. En outre le traitement des MST (Chlamydiae, condylomes, etc...) n'est même pas toujours un prétexte pour ouvrir un tel échange.

Même si dans ce domaine le médecin n'a pas de formation particulière, son rôle souhaitable d'orientation vers un sexologue, un psychologue, par exemple, n'est pas mis en évidence par les personnes interviewées.

On peut aussi dire que pour amorcer une telle démarche, le travail devrait se faire « à deux » ; et dans ce cas, c'est la relation traditionnelle entre patient et médecin qui est mis à l'épreuve.

Des points de vue sur "prévention et séropositivité"

Difficile à propos d'un tel sujet de témoigner sur soi sans souhaiter donner *"son point de vue"*.

Six des témoins dont quatre sont des femmes s'expriment plus particulièrement pour :

- Mettre en cause un discours des médias estimé *"décalé"* ; présentant des trithérapies qui

marchent en minorant les discriminations, les effets secondaires et parfois les échecs. Bref en oubliant les malades, leurs témoignages, leur contexte de vie. En même temps exprimer une colère face à la montée des contaminations : une femme originaire d'Afrique subsaharienne vivant en France, faute de traitements dans son pays, trouve inacceptable que des jeunes se contaminent et commencent leur vie avec la maladie.

- Rappeler l'inégalité des femmes face à la disponibilité des outils de prévention : diffusion restreinte du Femidom*, recherche sur les microbicides insuffisante...

- Dire la nécessité de prendre en compte la séropositivité dans les messages de prévention, car la durée des traitements et de la protection s'allonge et peut parfois peser. Si l'on craint moins aujourd'hui de stigmatiser en ciblant des personnes séropositives, c'est plutôt l'impact de tels messages qui est questionné, surtout quand *"on veut oublier la maladie et vivre comme tout le monde !"*

- Revenir sur la responsabilité et préciser qu'en se protégeant, on protège l'autre. Ainsi la

responsabilité individuelle devient d'emblée partagée et *"à deux"* ...à condition qu'un minimum d'informations sur les risques, sur son statut immunitaire, soit échangé entre les partenaires : *"l'individu n'est pas fait pour porter seul la responsabilité pour deux"* confirme **Françoise**. Celle-ci appelle les séropositifs à plus de visibilité, y compris dans les médias. Pour elle, *"ne pas le dire, complique la vie et alimente les peurs"* ; climat reconnu peu propice à la diminution des discriminations qui continuent à ne pas épargner la vie privée des séropositifs. Enfin, le souhait de voir toutes les associations de lutte contre le sida faire front pour élaborer un discours commun de prévention face aux risques et à leur analyse est très présent dans ces points de vue.

Merci aux témoins qui forcément ne trouveront pas ici toute la richesse contenue dans les entretiens individuels. Vos commentaires sur ce thème seront les bienvenus. Il paraissait essentiel, à partir d'une synthèse de ces expériences de montrer la complexité, la pluralité des parcours de prévention dans la

"Je tends vers la prise de risque minimale, pas de pénétration sans préservatif, le tout préventif ne me gêne pas, il y a d'autres jeux..."

