

Impact du VIH sur la sexualité des femmes vivant avec le virus

2009



Elisabete De Carvalho - responsable Observatoire
Mathilde Coudray - chargée d'études

Contributeurs :

Nadège Pierre - coordinatrice thématique personnes atteintes
Michel Ohayon - coordinateur médical

Dans un contexte où les références au sexe se banalisent dans notre société, parler des difficultés que l'on rencontre dans sa propre sexualité reste un tabou. Le fait d'être une femme d'une part et celui de vivre avec un virus sexuellement transmissible d'autre part viennent le renforcer. D'autant plus que les femmes sont longtemps restées invisibles dans l'histoire de l'épidémie. En 2007, selon l'ONUSIDA, sur les 140 000 personnes porteuses du VIH en France, 38 000 sont des femmes. Elles représentent également plus d'un tiers des 6 400 nouveaux diagnostics estimés cette même année (données InVS). Par ailleurs, selon les données d'incidence publiées par l'InVS fin 2009, les femmes représentent un quart des nouvelles contaminations survenues en 2008. Avec l'apparition des anti-protéases et la mise au point des trithérapies, la mortalité et la morbidité ont diminué. De fait, les personnes atteintes réinvestissent plus encore aujourd'hui leur sexualité ainsi que leur vie affective. Pour évaluer l'impact du virus sur leur vie intime, Sida Info Service a mené une enquête sur la sexualité des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). A partir de leurs témoignages, l'étude met en évidence les principales difficultés qu'elles rencontrent dans ce domaine. Si celles-ci ne sont pas toujours spécifiques aux personnes vivant avec le VIH, elles sont aggravées ou plus fréquemment rencontrées par ces femmes en raison de leur statut sérologique. L'étude permet aussi de mieux cerner les conséquences en termes de qualité de vie sexuelle et de mieux comprendre comment les femmes séropositives gèrent leur sexualité. Au-delà de ses résultats, cette enquête a offert aux femmes concernées un espace pour s'exprimer sans tabou.

Présentation de l'enquête

Méthodologie

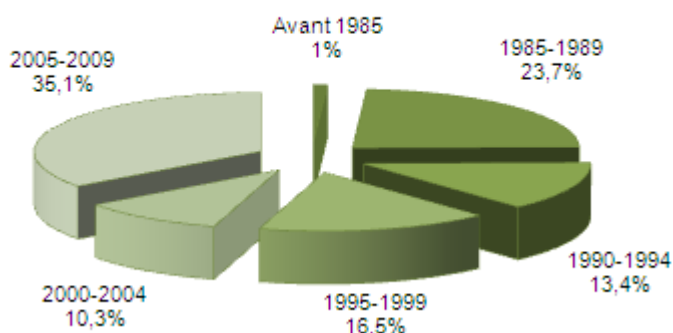
Du 5 mai au 21 septembre 2009, un questionnaire d'une vingtaine d'items à destination des femmes séropositives au VIH a été mis en ligne sur les sites sida-info-service.org et sida-infoplus.fr. La garantie de l'anonymat venait faciliter la parole sur ce sujet encore tabou. Afin de potentialiser les participations, des annonces régulières ont été postées sur la page d'accueil du site de Sida Info Service. Une information a également été diffusée dans le réseau associatif et professionnel VIH. Après contrôle des données, **97 questionnaires constituent l'échantillon de cette enquête.**

Profil des participantes

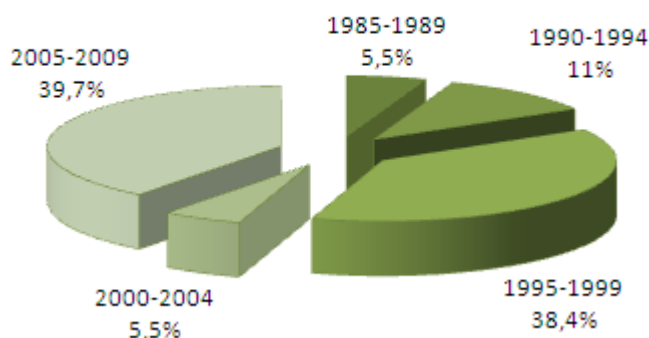
Les participantes à l'enquête ont en moyenne 38 ans. La plus jeune est âgée de 20 ans et la plus âgée de 65 ans. Une personne sur cinq (21,6 %) a entre 40 et 44 ans et une sur dix (9,3 %) entre 20 et 24 ans. En moyenne ces femmes ont appris leur séropositivité il y a 11 ans (1998). Une participante connaît son statut depuis 1984 et six l'ont appris au cours de cette année. Les trois quarts (75,3 %) sont sous traitement et ce, depuis neuf ans en moyenne (2000). Deux femmes sur cinq (39,7 %) ont été mises sous ARV au cours de ces quatre dernières années.

L'enquête sur la sexualité des français réalisée en 2006 indiquait que près de 80 % des personnes¹ avaient un partenaire privilégié (cohabitant ou non). Dans cette enquête, la moitié des femmes (49,5%) a déclaré être en couple et un peu plus de la moitié (52,6 %) avoir un partenaire sexuel régulier. Parmi les premières, un tiers indique que leur compagnon est également séropositif.

Année du diagnostic de la séropositivité des FVVIH (n=97),
Sida Info Service, 2009



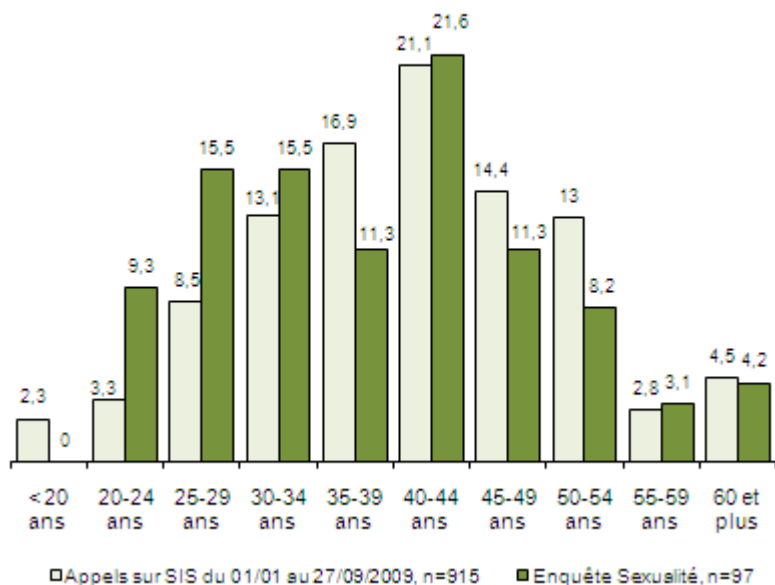
Année de mise sous traitement des FVVIH (n=73)
Sida Info Service, 2009



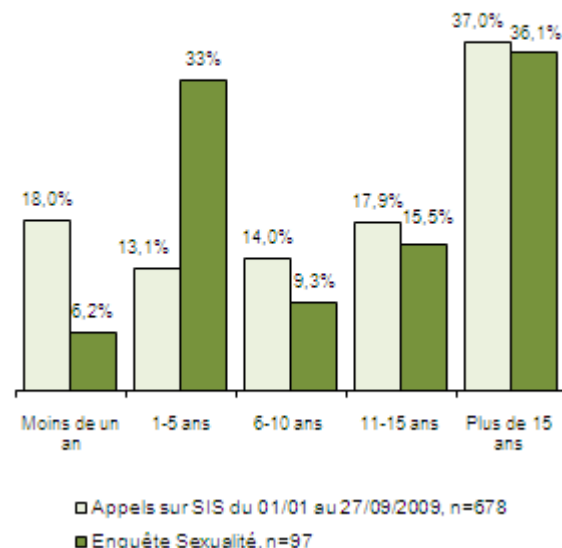
Par rapport aux appels de femmes séropositives sur SIS en 2009 (du 01/01/2009 au 27/09/2009)

Les femmes concernées par le VIH ayant appelé SIS depuis janvier 2009 sont âgées de 40 ans et demi en moyenne (vs 38 ans dans l'enquête). La répartition par classes d'âge montre que les 20-24 ans sont proportionnellement trois fois plus nombreuses à avoir participé à l'étude et les 25-29 ans deux fois plus. Alors que les moins de 30 ans représentent un quart des participantes (24,8 %), elles ne sont que 14,1 % à avoir appelé SIS depuis le début d'année. **Les participantes à l'enquête sont donc plus jeunes que les femmes ayant sollicité le numéro vert depuis le début de l'année.** Plusieurs facteurs viennent expliquer cet écart. Tout d'abord, les internautes sont plus jeunes d'une manière générale. Par ailleurs, il peut y avoir eu un phénomène d'auto-exclusion de l'enquête par certaines femmes plus âgées, parce que ne s'estimant pas concernées par le sujet et/ou ayant renoncé à la sexualité, et d'autre part l'existence d'un tabou plus fort chez les aînées. De façon cohérente avec l'âge, **le diagnostic de la séropositivité est plus récent pour les participantes à l'enquête.** Deux sur cinq (39,2 %) ont appris leur statut vis-à-vis du VIH dans les cinq dernières années contre 29 % des appelantes de la ligne en 2009. Si les enquêtées sont proportionnellement moins nombreuses à être séropositives depuis plus de dix ans, elles sont relativement peu (6,2 %) à l'être depuis moins d'un an. Toutes ont une expérience de vie avec le VIH relativement importante.

Âge des femmes séropositives ayant appelé SIS en 2009 et de celles ayant participé à l'enquête Sexualité (en %), Sida Info Service 2009



Ancienneté du diagnostic de la séropositivité des femmes ayant appelé SIS en 2009 et de celles ayant participé à l'enquête Sexualité, Sida Info Service 2009

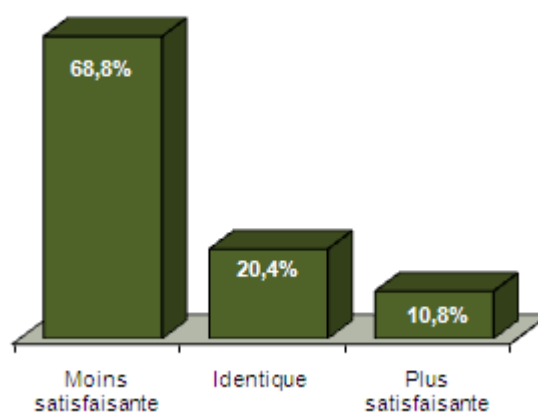


Une dégradation certaine de la vie sexuelle des participantes

Deux femmes sur dix estiment que leur vie sexuelle n'est ni plus, ni moins satisfaisante qu'avant l'annonce de leur séropositivité. Sans surprise, lorsque leur perception de la qualité de leur vie sexuelle a été modifiée depuis la découverte de leur statut, elle a majoritairement évolué de façon négative : elle est globalement moins satisfaisante pour près de sept femmes sur dix.

A l'inverse mais dans de plus rares cas, les changements de vie qu'on implique l'apparition du VIH dans leur vie ont pu être positifs et se traduire par une sexualité plus épanouissante. Ainsi, une femme sur dix estime avoir une vie

Evolution de la qualité de la vie sexuelle depuis l'annonce de la séropositivité des FVVIH (n=93), Sida Info Service 2009



sexuelle plus satisfaisante aujourd'hui qu'avant la découverte de sa séropositivité. C'est le cas notamment de cette femme :

« J'ai été contaminée à mon insu par mon premier mari qui a été condamné à des dommages. Sur le plan de la sexualité, plus rien n'est évidemment pareil. Mon premier mari me forçait et je n'avais que du dégoût pour lui. Mon nouveau mari qui est prévenant, attentif et tendre, m'a fait découvrir le plaisir de l'amour physique même si le spectre de la maladie plane sur nos têtes en permanence. Grâce à son humour et à son absence de dramatisation, j'ai pu retrouver le chemin de la légèreté et du bonheur alors que j'avais fait une croix sur la sexualité en me pensant perdue pour toute nouvelle histoire. » 40 ans, vit avec le VIH depuis 1994

Une activité sexuelle moins importante

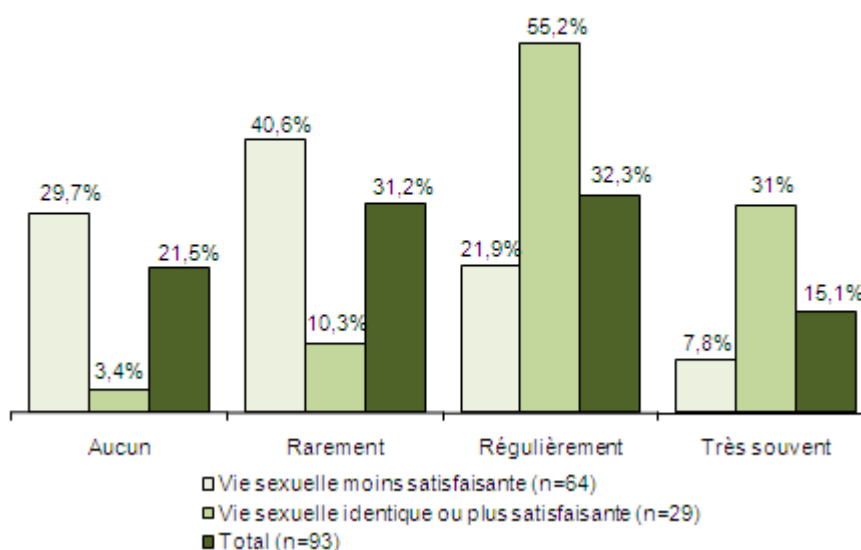
Plus d'une femme sur cinq (21,6 %) indiquent n'avoir eu aucun rapport sexuel au cours des douze derniers mois. Si ce taux d'inactivité sexuelle est proche de celui observé parmi les patients séropositifs (22 % hommes, femmes et tous âges confondus) de l'étude ANRS-VESPA 2003², il est deux fois plus élevé que celui des femmes en population générale (10,8 %³). De plus, trois femmes sur dix (30,9 %) déclarent n'avoir eu que rarement des rapports au cours des douze derniers mois. Ainsi, la moitié des femmes interrogées a une vie sexuelle pas ou peu active.

L'inactivité sexuelle peut avoir différentes raisons et les enquêtes sur la sexualité des français⁴ montrent bien que les personnes n'ont pas toutes le même intérêt pour la sexualité. Elles indiquent également que l'activité sexuelle tend à diminuer avec l'âge. Si l'on ne peut attribuer au seul VIH la faible activité sexuelle des femmes séropositives, ce phénomène survient plus fréquemment et plus tôt dans cette population. Entre 20 et 39 ans, elles sont moins de quatre sur dix à déclarer une activité sexuelle faible ou nulle contre six sur dix entre 40 et 49 ans et plus de huit sur dix après 50 ans. Certaines femmes indiquent avoir renoncé à toute vie sexuelle depuis l'annonce de leur séropositivité et d'autres avoir eu de longues périodes d'abstinence volontaire.

« Depuis l'annonce de ma séropositivité, je n'ai eu aucun rapport sexuel par peur de contaminer. Je peux supporter ma séropositivité mais en aucun cas contaminer une personne. C'est vraiment le blocage complet à ce niveau. » 58 ans, vit avec le VIH depuis 1993

Si la quantité n'est pas systématiquement associée à la qualité, **la fréquence des rapports sexuels est globalement liée à la qualité de vie sexuelle depuis l'annonce de la séropositivité**. Ainsi, la plupart des participantes considérant que leur vie intime est identique voire plus satisfaisante aujourd'hui ont régulièrement ou très souvent des rapports sexuels (86,2 %).

Fréquence des rapports sexuels au cours des 12 derniers mois selon la perception de l'évolution de la qualité de vie sexuelle depuis l'annonce de la séropositivité parmi les FVVIH, Sida Info Service 2009



² Peretti-Watel P., Spire B., Groupe ANRS-VESPA, Sida Une maladie chronique passée au crible, Presses de l'EHESP, Rennes, 2008, 224 p.

³ Bajos N., Bozon M. (dir.) *op. cit.*

⁴ Simon P. et al., Rapport sur le comportement sexuel des français, Juillard et Charron, Paris, 1972 ; Spira A., Bajos N. et le groupe ACSF, Les comportements sexuels en France, La documentation Française, Paris, 1993 ; Bajos N., Bozon M. (dir.) *op. cit.*

Les personnes n'ayant eu aucune relation sexuelle depuis un an (n=21), ont avancé comme raisons principales **un manque d'envie ou de désir (n=8), tout comme 66 % des femmes hétérosexuelles inactives de l'enquête ANRS-VESPA 2003, ainsi que des difficultés à rencontrer un partenaire (n=7)**. Dans une moindre mesure, la peur de contaminer, la difficulté de devoir « tout gérer », incluant la problématique des préservatifs, ainsi que la dépression ont également été évoqués.

« C'est fort dommage qu'à mon âge je n'aie plus de vie sexuelle bien que ça ne m'inquiète pas outre mesure. Le manque de libido est un manque que j'entends chez beaucoup de femmes séropositives. » 53 ans, vit avec le VIH depuis 1987

« Mon rêve ? Trouver un homme avec qui l'emploi du préservatif est OK. » 43 ans, vit avec le VIH depuis 1995

Une femme a évoqué des rapports douloureux, sans plaisir et une autre a expliqué que ses problèmes de lipodystrophie lui ôtaient toute confiance en elle. **Plus de la moitié des femmes sexuellement inactives (n=11) ne se satisfont pas de cette situation puisqu'elles recherchent un partenaire régulier.**

Parmi les femmes ayant eu des rapports durant l'année écoulée, **un tiers (32,9 %) n'a pas de partenaire régulier alors qu'elles souhaiteraient en majorité en avoir un (88 %).**

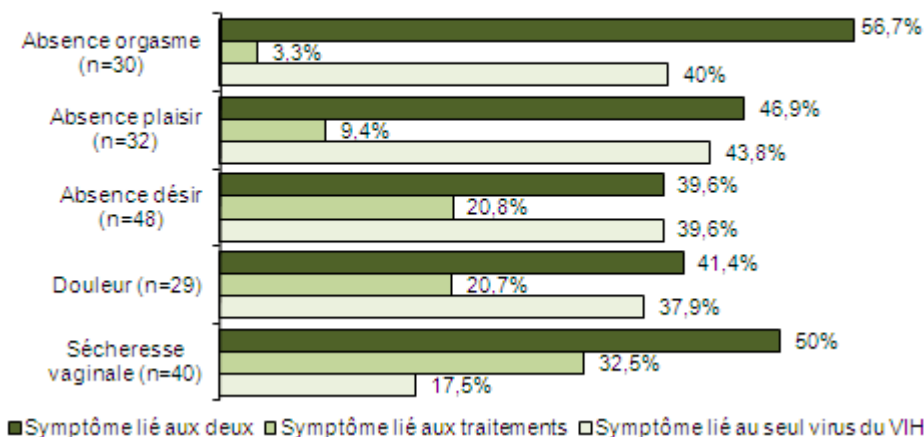
« Il y a tant à partager sur la sexualité frustrée. Oui, au début d'une rencontre le port du préservatif c'est normal. On ne se connaît pas alors le partenaire ne rechigne pas. Mais au bout de quelques temps, le partenaire propose le test HIV pour mettre fin à ce calvaire du bout de latex qui "gâche tout". Et là, c'est le drame. A chaque fois il faut dire la vérité : « le test moi je sais, je suis séropositive ». Et là, la personne fait mine de comprendre et de nous dire que ça change rien. Et puis nous remercie de l'en avoir informé et puis, plus personne, plus de nouvelles ! Et il faut recommencer ! Il y a aussi ceux qui paniquent, qu'il faut rassurer et qu'il faut accompagner jusqu'au test qui les rassure. » 34 ans, vit avec le VIH depuis 1999

Il a été demandé aux femmes d'évaluer dans quelle mesure le VIH ou les traitements pouvaient être responsables de certains symptômes d'ordre sexuel. D'autres facteurs, psychologiques ou physiologiques par exemple, n'ont pas été pris en compte ici afin de mettre l'accent sur la spécificité du VIH. Toutefois, le lien que les personnes établissent entre le virus et le symptôme peut-être direct (physiologique) ou indirect, parce qu'il a un impact sur le bien-être psychologique par exemple. Les femmes éventuellement concernées par le symptôme mais estimant que celui-ci n'a pas de lien avec le VIH, n'ont pas répondu à ces questions. De ce fait, les femmes ayant répondu donnent une indication sur la prévalence de ces troubles dans la population féminine séropositive participante mais ne la reflètent pas intégralement. Il s'agit donc ici de distinguer la part de responsabilité que les femmes concernées par ce symptôme attribuent au virus, aux ARV ou aux deux sur la base de leur perception.

Symptôme le plus évoqué, l'absence de désir est fréquente chez ces femmes puisque la moitié d'entre elles (49,5 %) déclare en souffrir. La sécheresse vaginale est évoquée par deux femmes sur cinq (41,2 %). Enfin, environ trois femmes sur dix évoquent une absence de plaisir (33 %), d'orgasme (30,9 %) ou encore l'existence de douleurs lors des rapports (29,9 %). Les femmes associent le plus souvent ces symptômes soit au VIH (autour de 40 % des réponses) soit aux VIH et aux traitements (autour de 50 %). Les ARV sont rarement évoqués comme la seule cause de ces symptômes. Seule la sécheresse vaginale est liée dans les perceptions des femmes soit aux traitements uniquement (32,5 %) soit au VIH et aux ARV (50 %).

« La peur d'être rejetée du fait de la maladie fait que l'on s'empêche le droit d'être courtisée. Ensuite, la crainte de contaminer son partenaire (rupture de préservatif) fait que l'on ne se laisse pas aller dans l'acte sexuel, et donc engendre une frustration qui empêche ou raréfie l'orgasme. » 38 ans, vit avec le VIH depuis 1991

Liens entre symptômes ressentis et le VIH, les traitements ou les deux parmi les FVVIH
Sida Info Service 2009



Près de trois femmes sur cinq évoquant une absence de désir ou une absence de plaisir sont âgées de 40 ans ou plus (respectivement 58,4 % et 59,4 %). La sécheresse vaginale semble également concerner majoritairement des femmes plus âgées. Plusieurs femmes, associent davantage leurs symptômes au fait d'être ménopausée :

« Ma maladie ne s'est déclarée qu'en 1995. Cela n'a rien changé à notre vie sexuelle si ce n'est l'utilisation systématique de préservatif lors des pénétrations. Ayant été ménopausée très tôt à cause des traitements, je ne suis pas certaine que la sécheresse vaginale, les pénétrations douloureuses soient uniquement dues au VIH et aux traitements. Les problèmes dus à la ménopause sont, je crois, les responsables de cet état. » 51 ans, vit avec le VIH depuis 1995

Pour toute personne, vivant avec le VIH ou non, une vie sexuelle satisfaisante est positivement corrélée au bien-être psychologique. Or, d'une manière générale, la santé psychique de la population séropositive est moins bonne qu'en population générale : 11 % des personnes vivant avec le VIH présentent des troubles dépressifs⁵ contre 5 % en population générale⁶. Comme en témoigne cette femme, l'impact psychologique du VIH à travers ce que cette maladie représente socialement n'est pas à négliger :

« C'est surtout à cause de ce que nous faisons de l'information VIH que nous sommes conditionnées psychologiquement à mettre notre sexualité entre parenthèses, c'est l'impact psy qui génère l'absence de désir, bien plus que le virus en lui-même (pourquoi aurait-il en plus cette capacité!?) et les antirétroviraux ne peuvent être la réponse facile à un climat hostile qui fait de cette maladie une maladie sociale, physique et psychologique. » 46 ans, vit avec le VIH depuis 1984

Quels changements dans l'activité sexuelle ?

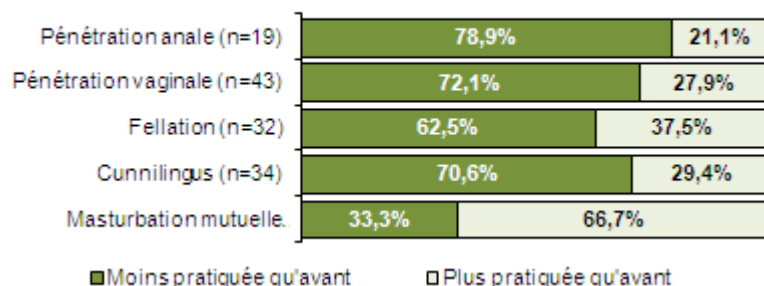
Depuis l'annonce de la séropositivité près des deux tiers des femmes (63,4 %) déclarent que leurs pratiques sexuelles ont changé. Ces changements ont eu un impact plutôt négatif, trois quarts (74,6 %) d'entre elles ayant indiqué que leur vie intime est globalement moins satisfaisante depuis l'annonce.

Parmi les pratiques évoquées, les pénétrations sont de moins en moins pratiquées : sept femmes sur dix ont moins souvent des rapports de pénétration vaginale (pratique la plus fréquente, n=43) depuis l'annonce de leur séropositivité, et huit sur dix ont réduit la fréquence des rapports anaux (n=19). Les pratiques orales sont également moins adoptées en général. Seules les masturbations

⁵ Peretti-Watel P., Spire B., Groupe ANRS-VESPA, *op. cit.*

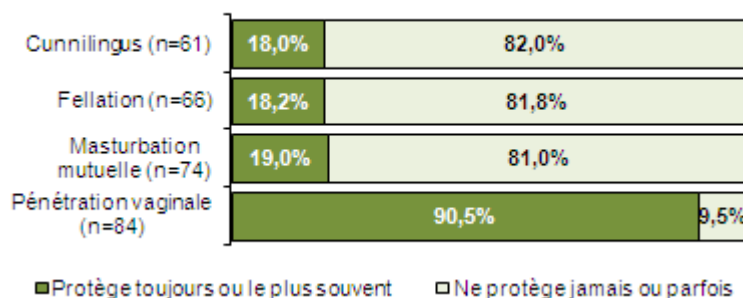
⁶ Chan Chee C. *et al.*, La dépression en France Enquête Anadep 2005, INPES, coll. Études santé, Saint-Denis, 2009, 208 p.

Evolution des pratiques sexuelles des FVIH depuis l'annonce de leur séropositivité, Sida Info Service 2009



l'impact lié à une moindre pratique de la pénétration vaginale sur la qualité de leur vie sexuelle et leur sentiment de satisfaction à l'égard de la sexualité est important.

Protection des pratiques sexuelles parmi les FVIH, Sida Info Service 2009



significative. Quant aux pratiques orales, l'utilisation de préservatif ou de digue dentaire reste minoritaire mais non négligeable : près d'une personne sur cinq indique protéger les fellations ou les cunnilingus, pratiques par ailleurs moins sources de transmission du VIH. Dans le cadre du couple, les pratiques sexuelles ont tendance à être un peu moins protégées que parmi les femmes célibataires :

« Il n'y a aucune information "fiable" sur le fait d'être contaminant lors des cunnilingus et fellations. D'après certains professionnels médicaux, il y a toujours un risque mais j'aimerais bien savoir lequel. » 44 ans, vit avec le VIH depuis 1988

« Je ne pense pas que l'utilisation du préservatif de manière régulière soit une barrière pour l'accès au plaisir des deux partenaires. Mais je ne comprends toujours pas qu'il n'existe pas d'autres moyens de protection moins contraignants. Je n'aime pas les odeurs du plastique, et le préservatif féminin ne me plaît pas, enlevant pour ma part toute spontanéité à l'ensemble de l'acte sexuel. » 38 ans, vit avec le VIH depuis 1994

La moitié des femmes (49,5%) ont indiqué qu'elles étaient en couple. Parmi celles indiquant un partenaire sexuel privilégié, **un tiers précise que leur compagnon est également séropositif**. Le fait de vivre avec quelqu'un de séropositif également semble rassurer ces femmes en **leur ôtant la crainte de contaminer** mais aussi en **se sentant épaulées par quelqu'un qui vit la même chose**.

« Ayant une charge indétectable et un suivi régulier ainsi que mon copain, on sait toujours à quoi s'attendre. » 27 ans, vit avec le VIH depuis 2002

« Je me demande si je peux rencontrer un homme séronégatif qui m'accepterait. Je recherche donc un homme séropositif, hétérosexuel, qui ne boit pas et ne fume pas. Or c'est difficile de trouver un homme répondant à tous ces critères. Alors, adieu la sexualité. » 51 ans, vit avec le VIH depuis 1999

⁷ Bajos N., Bozon M. (dir.) *op. cit.*

Relation avec le partenaire et importance de la perception du sexe opposé

La majorité des femmes (61,1 %) ont peur de contaminer leur partenaire. Parmi elle, cette peur est fortement corrélée avec la perception de l'évolution de la qualité de vie sexuelle : huit sur dix (83,3 %) l'estiment moins satisfaisante depuis l'annonce de la séropositivité. Il est intéressant de noter que **les femmes célibataires craignent davantage de contaminer un partenaire : près des trois quarts ont souvent ou toujours cette peur (73,5 %) contre près de la moitié des femmes en couple (47,8 %)**. Le cadre du couple permet de discuter de la sexualité et des pratiques, de partager les connaissances sur les risques de transmission, mais également de dire la séropositivité. De manière générale et sans différence notable selon l'âge, près des trois quarts (72,5 %) des femmes informent leur partenaire de leur séropositivité soit le plus souvent soit toujours. Que le partenaire en soit informé est rassurant pour les femmes. En effet, **celles qui craignent le moins de contaminer leur partenaire sont celles dont le partenaire connaît la situation** : c'est le cas de huit femmes sur dix (83,3 %) parmi celles n'ayant jamais ou parfois peur de contaminer leur partenaire. A l'inverse, deux tiers des partenaires sont informés de la séropositivité parmi celles ayant souvent ou toujours peur de contaminer. Tandis que le couple favorise un climat de confiance, la crainte de contaminer est parfois liée à la crainte d'être rejetée par un nouveau partenaire. De fait, **plus de deux tiers des femmes (67,9 %) estiment avoir ou avoir déjà eu des difficultés à rencontrer un partenaire du fait de leur séropositivité**.

« Dans le futur, j'ai peur de changer de partenaire, peur qu'il n'accepte pas ma séropositivité, qu'il me rejette et peur de le contaminer (peur que le préservatif craque, ou des cunnilingus) » 20 ans, vit avec le VIH depuis 2008

« Je suis incapable d'annoncer ma séropositivité à un séroneg, habitante d'une petite commune, cela ne resterait pas longtemps sans se répandre. Je souhaite aussi protéger ma famille en ayant ce comportement. Se battre pendant 21 ans en espérant que les choses évoluent, mais on en est toujours au même point, pourquoi continuer. » 43 ans, vit avec le VIH depuis 1988

« Que faire: le dire ou pas? Ne pas le dire, c'est ne jamais être tranquille. » 44 ans, vit avec le VIH depuis 1988

Si le Traitement Post Exposition (TPE) est relativement bien connu (71,1 % des participantes), près de **trois femmes séropositives sur dix ne connaissent pas son existence**. Cette proportion est proche de celle observée dans l'enquête ANRS-VESPA 2003⁸ (un tiers). Cette connaissance n'est pas liée au fait de vivre en couple ou non.

« Je connais le traitement post-exposition mais pour autant je ne l'utiliserai pas (et mon partenaire non plus) s'il nous arrive de prendre un risque (voulu ou non !). Cette notion est intéressante à savoir car en tant que séropo et de couple sérodifférent on ne veut pas vivre ce stress à chaque fois. En plus avec le fait que je sois sous traitement et indétectable je me passe parfois du préservatif avec mon compagnon et jusqu'à aujourd'hui il est resté séroneg depuis 16 ans de mariage. Pourvu que ça dure ! » 42 ans, séropo depuis 1988

« Depuis que mon mari sais que je suis séropo notre vie sexuelle a complètement changé. On fait moins l'amour, parfois tout un mois s'écoule. J'ai plus envie que jamais. Il me dit qu'il m'aime mais qu'il est moins intéressé par faire l'amour avec moi. Il ne m'embrasse pas. On met toujours un préservatif et on évite aussi les autres pratiques. Bref ma vie sexuelle est maintenant compliquée. Et moi j'ai une envie folle. Je n'ai jamais eu envie de le tromper mais je pense le faire juste pour une histoire de sexe » 27 ans, vit avec le VIH depuis 2005

⁸ Peretti-Watel P., Spire B., Groupe ANRS-VESPA, *op. cit.*

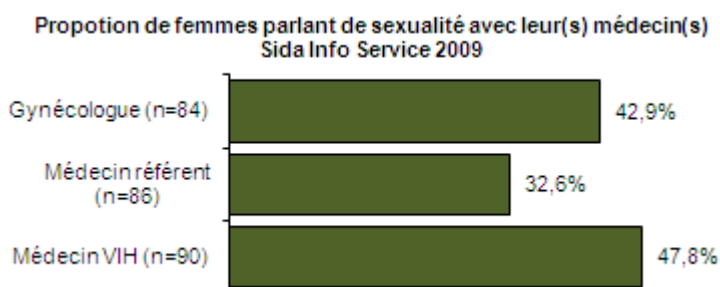
Parler de la sexualité des femmes séropositives hétérosexuelles place la relation aux hommes au cœur de la thématique. Une seule femme a mentionné son homosexualité. **Parmi les femmes ayant un partenaire régulier, quatre sur cinq (80%) indiquent que cette personne n'est pas la même qu'avant la découverte de leur séropositivité.** Par ailleurs, il ressort de nombreux témoignages une perte de confiance à l'égard des hommes, parce qu'ils ont pu les trahir en les contaminant ou parce qu'ils se sont enfuis au pire moment. Et finalement, **leurs difficultés avec la sexualité sont majorées par cette relation détériorée avec le sexe opposé.**

« J'ai été contaminée par mon partenaire et notre couple va très mal car je n'arrive pas à oublier l'origine de ma contamination. De plus j'ai peur d'une surcontamination. Mais lui ne met pas de préservatif alors nous n'avons plus de rapport. Il n'en avait pas mis au début non plus mais se disait indétectable. De plus mon généraliste m'a refusé une contraception d'urgence ! Si un jour je croise de nouveau l'amour, je ferai tout pour protéger mon partenaire ! » 36 ans, vit avec le VIH depuis 2007

« De même souvent l'homme donne parfois l'impression de faire une "faveur" en acceptant une séropositive. Cela modifie notablement la notion d'égalité dans le couple. Je note que beaucoup d'hommes refusent de se protéger, même en sachant la séropositivité de leur partenaire, et c'est très grave (moi, personnellement je refuse un acte non protégé). S'ils acceptent une relation de passage avec une séropo, ils reculent devant une relation durable, même si elle était envisageable avant l'annonce de la maladie » 38 ans, vit avec le VIH depuis 1991

La sexualité : un sujet encore trop peu abordé en consultation médicale

La majorité des femmes ne parlent pas de leur sexualité en consultation médicale, qu'il s'agisse d'un rendez-vous gynécologique, VIH ou non spécialisé. Toutefois, le médecin VIH semble être le plus régulièrement interpellé sur ces questions, par près de la moitié



des femmes (47,8 %) contre un tiers pour le médecin référent (32,6 %). **Pour près de deux tiers des femmes (63,2 %), la vie sexuelle n'est pas une priorité.** Cette perception de la sexualité n'est liée ni au fait d'avoir ou non des rapports, ni au fait d'être en couple ou célibataire, ni à l'âge. La sexualité questionne ces femmes, sans pour autant qu'elles puissent ou qu'elles osent se confier à un médecin. Peut-être est-ce pour cela que **trois participantes sur cinq (60,8 %) expriment leur envie de consulter un sexologue**, permettant une plus grande aisance pour aborder ces questions du fait de sa spécialisation. Or il existe peu de consultation de sexologie au sein du réseau VIH, que ce soit à l'hôpital ou en ville.

Cependant si le médecin VIH ou référent n'est pas spécialiste des questions concernant la sexualité, il manque au sexologue des compétences VIH. Et si les femmes souhaiteraient consulter un sexologue, les réponses spécifiques à leur séropositivité risquent de leur faire défaut. Ainsi, **aucun interlocuteur ne semble réellement compétent pour répondre à leurs demandes spécifiques.** Les femmes se retrouvent seules face à leurs difficultés.

Des femmes investissant pleinement leur sexualité

Si beaucoup de femmes expriment des difficultés à gérer leur sexualité, d'autres ont laissé paraître une certaine maîtrise et **un investissement total dans leur sexualité**. Elles connaissent les risques, les méthodes de prévention et les techniques de réduction des risques. A l'heure où l'on associe de plus en plus charge virale indétectable et absence de transmission, elles prennent en charge leur sexualité et cela est d'autant plus facile lorsqu'elles sont en couple. Elles n'éprouvent pas de réelles difficultés ou elles les surmontent et **sont à l'aise avec leur sexualité**.

« J'ai de bons résultats (1200 T4 et CV indétectable) mais d'un commun accord avec mon mari, nous préférons continuer d'utiliser les préservatifs » 51 ans, vit avec le VIH depuis 1995

Conclusion

Parler de sa sexualité reste tabou dans notre société. Le sujet devient réellement inexploré lorsqu'il s'agit des femmes et qui de plus vivent avec le VIH. Pourtant, dans un contexte d'amélioration des traitements et d'évolution du VIH comme maladie chronique, la sexualité est un domaine que les personnes atteintes réinvestissent et dont elles vont devoir gérer certains aspects spécifiques. Dans cette enquête, les femmes séropositives témoignent des multiples difficultés en ce qui concerne leur vie intime : symptômes physiques, blocage psychologique, méfiance vis-à-vis des hommes du fait de l'histoire de leur séropositivité, absence d'interlocuteurs professionnels investis, etc. Certaines femmes arrivent toutefois à vivre une sexualité épanouie et à gérer leurs prises de risque en adoptant des stratégies de réduction des risques. Reste la question de la moindre contamination lorsque la charge virale est indétectable, question souvent évoquée par les appelantes, et qui fera peut-être évoluer la sexualité des couples sérodifférents.

« Cette maladie serait plus facile à vivre si je n'étais pas potentiellement "dangereuse" via ma sexualité. Je rêve parfois de la suppression de cette contamination sexuelle. Je veux bien supporter les traitements et tout le reste, même l'absence de maternité, mais être une nana "à risque" ce n'est vraiment pas cool. » 44 ans, vit avec le VIH depuis 1988

Merci à toutes les femmes qui ont accepté de livrer
une part de leur intimité en participant à cette enquête