



**Compte-rendu de la RéPI (Réunion Publique d'Information) d'Act Up-Paris
"Sexualités et Séropositivité"
Mercredi 8 mars 2000**

Invités :

Sexologue : Dr. J. **Waynberg**

Clinicien : Dr. F. **Lallemand**

Psychologie et psychanalyse :

Groupes de parole Aides - Arc en ciel : M.C. **Marion**, G. **Flora**, R. **Boitelstein**.

Commission Femmes d'Act Up : **Marjolaine**.

Introduction (Chloé Dordain) : Cette RéPI est issue d'une volonté de la commission Traitements Recherche d'Act Up-Paris d'établir un dialogue autour de la sexualité. Il s'agira notamment de garder en mémoire les témoignages de toutes les personnes rencontrées dans le cadre de nos différents travaux au sein des associations de lutte contre le sida ; ces personnes qui trop souvent nous faisaient part de leurs difficultés à parler de leur intimité, de leurs sexualités, de la difficulté aussi à s'autoriser cet espace de dialogue et d'y être entendues. Les intervenants de ce soir viennent de différents horizons et ont chacun leurs pratiques, nous les avons réunis car il nous apparaît clairement que les problèmes sexuels trouvent leurs résolutions dans une approche globale de l'individu.

Ces intervenants sont :

Jacques Waynberg - sexologue, fondateur et directeur de l'Institut de Sexologie, qui a ouvert la seule consultation de sexologie en milieu hospitalier (St. Louis), gratuite, à l'intention des personnes séropositives et de leurs conjoints.

Francis Lallemand - dermatologue et clinicien VIH à l'hôpital Rotschild, qui mène une enquête approfondie sur la sexualité des patients séropositifs.

Richard Boitelstein - psychothérapeute, responsable et organisateur des groupes de parole de Aides - Arc en ciel.

Marie-Christine Marion - qui encadre à Aides Arc-en-ciel les groupes de parole pour les couples séro-différents avec Alain Olympie.

Gino Flora - volontaire à Aides - Arc en ciel, co-animateur avec Caroline Thierry du groupe de parole sur les thèmes de la sexualité, l'intimité et l'affectivité.

Francis Lallemand :

S'occupe de VIH depuis 5 ans. En mars dernier, il prend connaissance dans le "Lancet" des problèmes sexuels relevés chez des personnes séropositives qui prennent des antiprotéases.

Depuis plusieurs mois, suite à la restauration d'une certaine qualité de vie grâce aux trithérapies, ses patients évoquent de plus en plus leurs problèmes sexuels en consultation. Il a remarqué ainsi que plusieurs de ses confrères chez certains patients un effet "on-off", effet inhibiteur de la libido, du désir et de l'érection dès la prise d'une IP, qui cesse dès l'arrêt du traitement.

Il monte alors une enquête avec Françoise Linard et Alain Giami, avec deux groupes de patients, un avec IP, l'autre non.

L'enquête se fait sur la base d'un questionnaire :

- des questions ouvertes (retentissement de la prise d'un traitement, vécu, prise en charge des troubles ...)

- des questions sur les dysfonctions érectiles, l'image corporelle, les troubles psychiques (avec recherche de traits obsessionnels, dépressifs, névrotiques ...)

Actuellement 150 questionnaires remplis sont en cours d'analyse ; résultats dans 3 mois.

Dès à présent quelques réserves :

- les problèmes ont des causes sûrement multi-factorielles,

- les troubles de la répartition des graisses dus aux trithérapies retentissent fortement sur l'image corporelle et donc sur la libido,

- il est difficile de savoir si les perturbations métaboliques ont un effet sur la libido, ou si le biais principal ne vient pas de l'image corporelle modifiée ou de traits dépressifs.

Jacques Waynberg :

Il a ouvert depuis 6 mois une consultation à St. Louis, il propose "en théorie" des consultations pour couples. Lors du premier accueil, il doit majoritairement faire face à la détresse, mais aussi à la colère de ses interlocuteurs.

La sexologie ne s'exerce pas comme elle devrait. L'idéal serait que la sexologie s'applique :

- à corriger les défauts de la pratique médicale courante,

- à faire un diagnostic,

- à pratiquer une écoute des problèmes graves qui sont soumis.

Le vrai enjeu, c'est le silence terrible, l'évacuation du problème. Le corps médical, en général, est obsédé par les "résultats", les contraintes thérapeutiques, la crainte des échappements, ... Le rôle du sexologue est de restaurer les questions de vie privée.

Le plus important est de ne pas entrer dans le courant d'idée qui circule majoritairement dans notre culture et qui met en avant un discours capitaliste, capitalisé par l'industrie pharmaceutique. Donc ne pas substituer la question de la solitude et de l'amour, par celle de l'érection. Il y a trop de demandes de réparation de l'impuissance venant de patients chez qui ce qu'il faut réparer, c'est l'image de soi et la solitude. Comment réparer la sexualité alors que l'on est dramatiquement seul(e). Le premier travail à faire pour pouvoir au moins apporter une aide immédiate, c'est de définir le vrai problème en refusant le discours sur la sexualité véhiculé par l'industrie pharmaceutique et la plupart des urologues. Le vrai problème n'est pas forcément dans la question de bander ou de ne pas bander, mais de savoir ce que l'on va faire de son corps et ce que l'on veut partager sur le plan de l'affectivité.

Marie-Christine Marion :

Elle anime des groupes de parole depuis 1996, soit pour des couples séro-différents (groupes fermés, qui durent 6 semaines), soit pour des personnes qui

viennent d'apprendre leur séropositivité ou qui à un moment de leur histoire éprouvent le besoin d'en parler.

Différents items, illustrés par des propos tenus par des personnes lors de ces groupes de parole :

A l'annonce de la séropositivité, pour certaines personnes, la libido est totalement anéantie. Il faut du temps pour se retrouver objet de désir et personne désirante, pour réapprendre à aimer son corps : "je ne le connais pas ce corps, je n'y suis pas encore habitué" ; "Mais même mon corps a changé, même mon odeur, je ne la retrouve plus."

Beaucoup expriment un besoin de tendresse : "j'ai plus envie de tendresse que de sexe" ; pour moi, ne plus être touché, c'est déjà commencer à mourir."

Plus rarement émerge une sexualité plus libérée, compulsive, parfois de l'ordre de la prise de risques, ce qui souvent est difficile à dire, mais une fois exprimé trouve un écho chez les autres : "mais tu sais, ça m'est arrivé aussi."

Il y a des étapes qui sont souvent des écueils : une mise sous traitement, des bilans biologiques lourds, les séjours à l'hôpital.

Chez les femmes on rencontre souvent, de façon très présente, un sentiment de honte et de culpabilité, plus fort que chez les hommes : elles se sentent sales.

Beaucoup d'entre elles préfèrent ne rien vivre plutôt que de prendre le risque d'être rejetées ou de contaminer.

Richard Boitelstein :

Les effets spectaculaires des trithérapies en 96/97 ont été un tournant pour les groupes de parole (retour à une certaine qualité de vie, possibilité de se délier de contrats que l'on pouvait avoir avec ceux qui étaient partis, deuil du deuil et retour à un besoin de sexualité), très vite est apparue la nécessité de prendre la parole autour de leurs retombées afin de rediscuter des bases et des limites que chacun peut engager dans une relation.

Beaucoup de travaux faits autour de l'idée de "contrat", surtout dans le cadre d'une vie sexuelle stable ou conjugale ; il y a un lien entre la permanence d'une histoire et un contrat clairement défini autour des pratiques sexuelles (quitte à le redéfinir régulièrement).

Les outils mis en place : un certain nombre d'attitudes et de groupes qui permettent une détente physique et psychique (sophrologie, relaxation, séance de massage ...).

De plus constat d'un état latent de dépressivité chez un grand nombre de personnes séropositives, ce qui implique un travail de restauration de l'estime de soi qui est souvent un prérequis nécessaire à l'approche de l'autre. Travail autour du schéma corporel et des représentations que chacun se forge. Moduler les stéréotypes de l'esthétique. Travailler à ne pas voir dans les modifications corporelles dues à la maladie ou aux traitements des "stigmates".

Une des valeurs défendues avec constance à Arc en ciel est de l'ordre de la responsabilité civile (comment, face à des désirs de relâchement des pratiques « safe », il nous incombe de restituer une éthique, en tout cas en matière de sexualité).

Gino Flora :

Tout le monde n'est pas prêt de but en blanc à consulter un professionnel, de même le cadre de la consultation avec nos cliniciens VIH est souvent inadapté à nos questionnements sur nos pratiques sexuelles, d'où la nécessité de créer en 99 un espace de parole dédié exclusivement à ces questions. Le préalable est cependant que quelqu'un ne peut parler de sa sexualité ou de son rapport à l'autre qu'à la condition d'avoir un bon rapport à soi-même ; d'où la nécessité de

mettre en avant l'épanouissement de la personne en faisant attention à ne jamais brider le discours par les arguments de prévention. Il faut insister sur notre humanité et donc notre imperfection ; le relâchement, la prise de risque sont normaux et ne peuvent être appréhendés correctement que par la parole ; les solutions se trouvent à deux. Dans les groupes, il ne se trouve pas de solution miracle, mais des débuts de solutions, des ouvertures vers des moyens et de l'entraide.

Marjolaine :

Attention au pathos, à la victimisation des séropos. Séropos ne veut pas toujours dire moins de joie, moins de drague et plus de solitude.

Néanmoins il y a un vrai problème pour les femmes séropos : elles sont invisibles. Parce que stigmatisées, elles se cachent. Les hommes ne peuvent pas imaginer qu'une femme normalement socialisée puisse être séropo. S'ils ont peur des femmes d'une façon générale, devant une femme séropo ils sont terrorisés, comme s'ils ne pouvaient définitivement pas faire face au virus lui-même ; c'est peut-être une des raisons pour lesquelles paradoxalement ils sont si réfractaires à la capote.

Deux alternatives : soit on est des " séronegs " au lit en imposant le safe sexe, soit on joue franc jeu et on s'enferme automatiquement dans le ghetto des séropos, dans un cas comme dans l'autre il y a atteinte à la liberté.

Dialogue avec la salle :

Intervention : Je suis un mec, séropo et hétéro, et je peux dire comme Marjolaine que les femmes séroneg sont terrorisées par un homme séropo.

En ce qui concerne les pratiques et les risques, je ne crois pas à la contamination par fellation, ni au risque de surcontamination.

Réponse (Marie-Christine Marion et Eudes d'Act Up) : Différentes études américaines donnent un chiffre de 6% de contamination par fellation, on peut rappeler simplement que pour qu'il y ait contamination, il faut : du virus (du sang, du liquide pré-séminal ou du sperme), une porte de sortie (la verge), une porte d'entrée (les muqueuses buccales ou digestives). Quant à la surcontamination, il n'y a pas à y croire ou pas, c'est cliniquement prouvé " in vivo ".

Cependant on n'est pas là pour parler de prévention ou de contamination, mais de sexualité et des effets biologiques du virus ou des traitements sur nos libidos et nos fonctions sexuelles et érotiques.

Intervention : Hétéro, séropo depuis 15 ans, malade depuis 10 ans, j'ai l'impression d'avoir vécu 3 types de situation, sachant que j'affranchis toujours ma partenaire :

- soit c'est NON : dans la fuite, ou avec de l'intelligence, ou de la tendresse, mais je me prends une veste !

- soit d'emblée elles sont compréhensives : on fait du safe-sexe, pas de problème en façade, mais dans l'intimité pour elles c'est traumatique (intérieurement il y a une peur permanente)

- soit elles ont déjà mûrement réfléchi à la notion de risque en général et intègrent cette réflexion à la sexualité, quitte à faire régulièrement des tests.

On insistera jamais assez sur la dose d'angoisse que nous, séropos, nous transmettons à nos partenaires, suivant la façon dont on l'annonce et en fonction

de comment on a réglé nos propres peurs. Notre état de santé au moment de l'annonce joue aussi un rôle énorme sur notre façon de le dire. Souvent c'est qu'ilte ou double : soit on est bien avec soi-même et pas trop malade et tout est possible, soit c'est l'inverse et alors on accumule les échecs avec la tentation de la clandestinité ou de s'enfermer dans le ghetto.

Réponse (Eudes) : Je voudrais avoir l'avis de Jacques et de Francis. Quelle part de dysfonctions sexuelles attribuez-vous dans vos pratiques au VIH ou à la thérapeutique ? C'est important pour orienter un patient sur un travail sur soi ou lui conseiller des bilans biologiques hormonaux par exemple.

Jacques : Je n'ai pas du tout assez de recul. Au stade actuel de mes consultations, je ne peux dire autre chose que le fait que mes interlocuteurs sont seuls à 90%. Donc je suis à les engager à faire une démarche vers l'autre. J'en suis encore loin de pouvoir incriminer les médicaments.

Francis : Malheureusement, pour moi c'est pareil. J'aimerais répondre mais j'en suis incapable. J'espère que l'enquête dont je vous parlais permettra de déblayer le terrain, c'est tout.

Intervention : Le problème c'est que c'est pas très clair, c'est pas tout ou rien. Un coup je baise très bien, un coup non. Ca arrive même quand je me branle, c'est pas un problème d'envie.

Réponse (Jacques) : Ce qui est intéressant, c'est que la masturbation est un bon paramètre pour évaluer la nocivité des traitements. Mais nous rencontrons aussi des troubles de l'érection pendant la masturbation chez des séronégs en parfaite santé. La parole du sexologue est intéressante parce qu'elle peut renvoyer à l'expérience clinique ordinaire. Et on va pouvoir comparer une population en bonne santé à une autre qui a des problèmes ; on constate les mêmes effets : c'est compliqué.

Richard : Notre place se situe dans le travail sur cette solitude que l'on n'arrive pas à rompre. Les groupes de parole sont un lieu de passage où à un moment de son histoire, on a besoin de se conforter dans son identité, dans cette façon très particulière et singulière de vivre sa sexualité en étant séropo.

Intervention : Je suis homo et séropo depuis au moins 15 ans, actuellement sous quadrithérapie. Je n'ai pas l'impression que les médicaments ont eu un effet sur ma sexualité, ou du moins l'effet a été si progressif que je ne m'en suis pas rendu compte. En revanche, depuis 9 ou 10 ans, quand je mets un préservatif, je débände. On peut vivre sans, mais c'est quand même une frustration.

Réponses (Eudes) : C'est évident que quand on est séropo, on ne baise plus comme avant. Je n'ai jamais rencontré un séropo qui me dise que de mettre un préservatif aujourd'hui a la même signification que d'en mettre un avant de connaître sa contamination.

Marjolaine : Les mecs hétéros séronégs débangent aussi à cause de la capote. C'est vrai que la capote, pour tout le monde, c'est chiant.

Intervention : On parle de problème mécanique, mais pas des taux d'hormones qui sont plus bas chez les séropos que chez les séronégs. Que penser d'un produit comme la DHEA qui est en vente libre aux USA et inaccessible en France ?

Réponse (Jacques Waynberg) : Je crois que le corps médical est plein d'une vanité scientifique de fin de siècle, nous assistons à la dernière étape de la vague endocrinologique, qui mettait en avant les hormones et expliquait tout par ce biais. La sexualité, c'est de la chimie beaucoup plus fine, c'est très difficile à cerner. Par exemple, on constate que si l'on donne un anti-androgène aux pervers sexuels, ça casse leur sexualité ; mais si on donne des androgènes de manière thérapeutique à des personnes qui ont des taux de testostérone normaux, ça augmente leur agressivité, mais ils ne bandent pas mieux. Vous pourriez demander des dosages d'androgène et s'il vous en manque beaucoup demander un apport complémentaire ; par contre si le taux est normal et que vous espérez par un complément récupérer un peu de libido, ça ne marchera pas, vous serez seulement énervés.

(Francis Lallemand) : Ca fait un moment que des dosages de testostérone sont prescrits aux USA. Tout a été montré et son contraire. L'article du Lancet précisait que les personnes se plaignant de troubles avaient tous des taux normaux.

D'autre part, l'arrivée du Viagra montre bien que tout le monde est concerné ; s'il a été conçu, c'est qu'il y avait une demande.

Intervention : Avant les traitements, quand on avait la diarrhée tous les jours, il n'était pas question de sexualité, mais de vivre et survivre. Les médecins nous disaient : vivez comme tout le monde, et on ne pouvait pas. A présent, quand notre santé est restaurée, on est en droit de se demander pourquoi la sexualité ne l'est pas, si c'est lié au traitement, ou si ça n'a rien à voir.

Intervention : Ca fait 15 ans que je suis séropo. J'ai mis 10 ans à perdre 200 T4, et passer de 380 à 180 ; durant cette période j'ai perdu une dizaine de kilos et seulement vers la fin j'ai eu quelques problèmes de diarrhées, mais rien de dramatique. Je suis en traitement depuis 5 ans, et c'est durant ces 5 années que j'ai pu constater que, en terme de fonctions sexuelles, les choses progressivement se détérioraient . Dans ce contexte, pour moi, la tendresse, c'est une tarte à la crème ; je suis dans une autre attitude : si ça ne bande pas ou mou, alors allons-y, plus de peau, plus de corps, plus de contacts : tout ce qui peut être de la sexualité avec moins de sexe.

Intervention : C'est incroyable, je ne sais pas si c'est du au Viagra ou aux traitements efficaces, mais on se pose la question de la jouissance dans le sida ; la question de la protection passe au second plan. La question de la jouissance, ça aurait fait hurler tout le monde il y a encore un an.

Intervention : Je suis d'accord avec ce qui a été dit un peu avant. Quand j'ai commencé l'AZT, je me suis dit : ils ont du mettre du bromure ! Il ne se passait plus rien.

C'est intolérable le mépris des labos et de l'ANRS sur ce sujet, pas une cohorte, pas une étude !

Réponse (Jacques Waynberg) : La question des labos malheureusement semble utopique, on ne les voit pas se saborder en disant sur un terrain aussi sensible que la sexualité que leurs produits rendent impuissants. Il faudra trouver un biais pour que cela soit massivement démontré avant de les attaquer de front.

(Francis Lallemand) : Par ailleurs, pour arriver à démontrer qu'un produit entraîne un certain nombre d'effets secondaires, il faut un nombre de prescriptions important. En terme de nombre, les études faites avant AMM ne sont pas

suffisantes. Les études ne peuvent être faites qu'après, avec une cohorte comprenant deux bras, un avec traitement, l'autre sans ... Ca paraît impensable.

Intervention : A l'hôpital, on n'est pas du tout pris en charge à ce niveau ; il y a des diététiciennes, des assistantes sociales, des psy, mais rien en sexo. Quant à baiser à l'hosto quand on est hospitalisé pour une longue période, c'est hors de question.

Réponse (Jacques Waynberg) : Il faut mobiliser les médecins qui vous accueillent, il faut les interpeller. La loi du silence médical doit être contestée.

(Marjolaine) : Je constate que l'on ne parle que du désir masculin. Des baisses de libido quand j'étais malade, moi aussi ça m'est arrivé ; s'il y a des femmes séropos dans la salle, ce serait bien qu'elles puissent témoigner.

Intervention : Je suis animatrice à l'assoc. Ikambéré et j'entends de nombreuses femmes. Je voudrais souligner que beaucoup d'entre nous constatons avec les traitements l'arrêt de nos règles, comme si on était ménopausées, et ça joue un rôle sur les sécrétions vaginales et le désir. Quel est vraiment le lien ?

Réponse (Jacques Waynberg) : Il faut que les femmes qui ont des aménorrhées puissent interpeller leurs gynécos, obtenir des bilans et avoir des dosages régulièrement.

Le problème va être de plus en plus important avec le temps. Quand le vieillissement va avancer et que la ménopause naturelle va s'installer, quelle va être l'attitude des gynécos qui se font du fric sur les traitements hormonaux de substitution ? Que feront-ils avec les femmes séropos dans cette situation ?

Quelle sera la préparation des gynécos à vous accueillir ?

(Francis Lallemand) : Sur le plan médical, toute femme qui vient se plaindre d'une aménorrhée qui dure depuis plus de 4 à 6 mois, doit avoir un bilan hormonal et un bilan de cette aménorrhée, ça fait partie du b.a.ba quel que soit le médecin.

Intervention : On est toutes différentes, car moi, c'est le traitement qui a permis que mes règles reviennent, alors que depuis deux ans je n'en avais plus. La libido était absente, j'étais différente, et je me suis retrouvée avec une libido dont je ne savais que faire ; c'est aussi un problème pour rencontrer des gens. Car je ne peux pas m'empêcher de dire à mon partenaire que je suis séropo et il n'y a plus personne, et entre séropos, c'est pas toujours la joie au niveau mec ! Il a fallu que je fasse un gros travail sur moi, tout n'est pas qu'une question d'hormone.

Intervention : C'est vrai, tout n'est pas que médical, c'est aussi une question de rencontre, et on en revient au problème de la solitude. Une femme ne va pas dire je bande ou je bande pas, elle a envie d'être avec quelqu'un, et puis il y a peut-être le désir d'enfant. Dans tous les témoignages de femmes séropos que j'ai eus pour Remaides, j'ai entendu : j'ai peur de dire que je suis séropo et d'être rejetée, je préfère ne rencontrer personne.

Intervention : Mon histoire est différente. Je suis séropo depuis 10 ans, sous traitement depuis 4 ans, ça c'est très bien passé, quand je rencontre quelqu'un, je ne le dis pas au bout de 5 minutes, mais très vite, quand une relation devient possible, je le dis et ça se passe très bien. J'ai eu plusieurs petits amis, en ce moment je vis avec un garçon séroneg. J'ai rarement été rejetée. C'est l'inverse des échos de ce soir. Par contre il est vrai que les femmes séropos sont invisibles

; c'est ça le problème, le vrai. Le thème de ce soir est à mon avis très éloigné des préoccupations des femmes, qui essayent justement de gérer leur séropositivité.

Réponse (Jacques Waynberg) : Je reviens aux questions relatives à l'impact psychologique. Je crois qu'à Arc En Ciel, ils ont bien décrit la situation, à savoir que la demande n'est peut-être pas immédiatement génitale pour tout le monde. Nous sommes impliqués dans une représentation de la sexualité génitalisée, depuis que l'on peut vendre des produits pour la verge. Ce qui est absent, c'est l'autre versant, qui est dans une représentation négative socialement : c'est la réponse du toucher, du corps, de la solitude, le simple contact innovant une nouvelle façon d'être en face de l'autre, cela peut réveiller une libido qui n'avait pas l'occasion d'exister. Tout cela n'a pas de but lucratif !
Donc une influence du psychisme, mais quoi en faire ? S'enliser dans un travail avec un psy ? Peut-être envisager un travail de réparation de soi ; et aussi réparation de la relation qui n'est pas ainsi immédiatement sexualisée et surtout génitalisée.

Intervention : Je suis séropo depuis 14 ans, je ne prends aucun traitement, je n'ai aucune libido ; ça va faire 2 ans que je n'ai aucune aventure ; mon problème est d'être séropo et de le vivre mal. J'ai peur du rejet, j'ai peur de le dire. Et plus ça va, moins ça va. Je ne vois plus les autres et je ne veux plus les voir. Avoir une relation stable avec des préservatifs je n'y crois pas, je ne l'ai jamais vécu, on ne le met pas à chaque fois, ça enlève la spontanéité. Et après c'est l'horreur pour les deux. Pour éviter tout cela ma solution c'est plus rien. L'autre problème, c'est que passée la quarantaine et séropo, pour des rencontres, c'est très dur. Je plais beaucoup moins. Et les mecs de mon âge, ils bandent mou, alors pour la capote ...
Je me vois finir ma vie comme ça, toute seule.

Réponse (Gino Flora) : Les groupes de parole justement permettent de se lâcher et de débloquer des situations. Evoquer, parler, être entendu, cela permet de lever des inhibitions.

(Marie-Christine Marion) : Dans un groupe on pose un cadre de confidentialité et de respect. Tout peut donc être abordé. Je suis frappée par l'écoute entre les personnes. Je me souviens d'une femme qui disait vouloir en finir ; elle me rappelle un an après pour m'annoncer qu'elle se mariait avec un séroneg. Ce n'est pas miraculeux, mais quand quelque chose se répare, le possible revient.

Intervention : Je suis séropo depuis 11 ans, actuellement en traitement.. Il me semble que ces traitements abîment les muqueuses, tant pour les femmes que pour les hommes. Personnellement, après deux rapports, j'ai des irritations (du reste j'ai des problèmes aussi au niveau de la bouche et des yeux). Ça a créé beaucoup de problème dans mon couple, je ne pouvais pas avoir de rapport pendant plusieurs jours. J'ai la même chose par masturbation.

Réponse (Francis Lallemand) : D'un point de vue dermatologique ça ressemble à des effets secondaires liés aux anti-protéases. La seule réponse qu'on peut apporter, ce sont les gels lubrifiants.

Interventions : J'ai les mêmes problèmes de dessèchement cutané. Sinon, je voudrais vous interroger de la part d'un ami ; suite à une tuberculose osseuse, il a eu une atteinte de la moelle épinière et s'est retrouvé paraplégique. Depuis il a retrouvé partiellement le toucher dans le bas du corps et au niveau des parties

génitales. Le toucher est différent pour les zones érogènes, est-ce lié au système nerveux ? Qui doit-il consulter ?

Réponse (Jacques Waynberg) : S'il se pose ces questions, c'est scandaleux. Car on a des examens neurologiques qui permettent de voir l'état de son système nerveux et de la commande des réflexes d'éjaculation, d'érection et de l'ensemble des autres fonctions. Dans ce genre de cas, le corps médical escamote toujours la question, sauf quand il y a demande de procréation. Pour les personnes en fauteuil, c'est toujours détourné vers la question de l'enfant. Il y a peu d'interlocuteurs. Il y a des bilans qui font la part des choses entre psy, neuro, et effets des traitements. Dans le cas de votre ami, il doit d'abord voir un neurologue.

Intervention : On a tous peur, peur de la différence. Je me rappelle, il y a dix ans, avoir eu peur et être dégoûté par une personne qui avait un Kaposi. Et n'est-ce pas normal ? En fait ça m'a permis de comprendre que c'était à nous d'expliquer aux autres qu'ils ne devaient pas avoir peur de cette différence. Ça marche à 100%. Si on accepte la peur de l'autre, on peut lui expliquer qu'elle n'est pas fondée : c'est une démarche relationnelle.

Intervention : Je ne suis pas à Act Up, mais je viens souvent aux RéPI. Ce que je ressens ce soir me rappelle les premières réunions : un combat qui n'a pas été gagné, l'approche globale de l'individu. La sexualité touche à quelque chose que l'on demande depuis longtemps : une approche humaine. Même dans les milieux associatifs, il y a parfois une telle technicité dans le langage que parfois on en oublie la personne. Moi, j'ai honte, je ne peux plus draguer, j'ai du bide et des lipodystrophies. Certes mes bilans sont bons, mais en consultation, on ne parle pas de ça qui est pourtant vital. Je m'en fous de tout comprendre, de savoir comment fonctionnent les molécules : parfois on est déphasé, on ne peut pas parler de la vie courante.

Même pour les hommes, au delà de la procréation, le sperme c'est la vie. Quand tu es avec quelqu'un, c'est la vie aussi. Quand on est avec quelqu'un, c'est difficile de se dire que tu peux transmettre la mort, alors que l'amour c'est la vie. On peut pas couper tous les aspects psy et éthiques de la sexualité.

Intervention : Pour les personnes substituées, sous haute dose de méthadone, on ne peut plus bander, est-ce que le viagra peut être efficace ?

Réponse (Jacques Waynberg) : Avec les traitements de réparation de l'érection, il faut se méfier. Le viagra n'agit que comme un " turbo ", on est en quatrième vitesse et on passe en cinquième.. Le début de l'érection a lieu et le viagra va permettre de maintenir l'érection. C'est fonction de la libido.

Il y a de nombreuses interactions entre vos traitements et le viagra :

Le viagra est contre-indiqué avec le Norvir

Avec Crixivan et les autres anti-protéases il faut diminuer les doses.

Avec la méthadone, il faut prendre des demi-doses.

Intervention : Ca fait 6 ans que je suis avec mon compagnon. Il serait séropo depuis 3 ou 4 ans, il n'a pas voulu venir ce soir. Moi, je suis contaminé depuis 2 ans. A partir du moment où il a appris que j'étais contaminé, il n'a plus voulu avoir de rapport. Il ne m'a jamais avoué qu'il était séropo. J'ai tout de même voulu rester avec lui, ce n'est pas facile. Ca lui pose plus de problème qu'à moi. Lui, il se laissait mourir, c'est moi qui l'ai forcé à se soigner et j'essaie que tout aille bien

au niveau psy. Depuis qu'il prend un traitement, il a des problèmes au niveau sexuel, mais pas moi. Depuis un an et demi j'attends, je le sollicite délicatement, je ne veux pas le troubler.

Réponse (Jacques Waynberg) : Quel est le bilan actuellement qui pourrait établir le rapport entre désir et état de santé ? C'est le taux de testostérone, il n'y a que ça, même d'une façon très élémentaire qui pourrait nous permettre d'avoir une idée entre virilité et traitement. Il faudrait demander aux médecins de faire des bilans de loin en loin. Si les taux sont normaux, pour l'instant, n'ayant pas d'autre choix, on pourrait considérer, avec réserves, que les traitements n'interfèrent pas. Si ce n'est pas le cas, il faudrait faire des examens complémentaires et envisager des prescriptions complémentaires et substitutives d'androgènes. Mais c'est avant tout la parole qui est nécessaire. Le versant médical concerne plus des conseils pour ne pas tourner en rond seul.

En conclusion :

Beaucoup de doutes, autant d'interrogations, et de tout évidence de vrais problèmes multiformes. Mais quels sont les causes et les conséquences de notre séropositivité, de nos traitements ... sur nos sexualités ? On est en plein flou. Donc dans un premier temps il nous semble nécessaire de définir les axes des travaux et recherches que nous devons mettre rapidement en route, avant de nous tourner vers le corps médical et les agences sanitaires. Rendez-vous est pris, pour les plus motivés d'entre nous, pour une table ronde en Commission médicale au local d'Act Up-Paris, le 4 mai 2000 à 19h. Lors de cette réunion, nous nous efforcerons, à l'éclairage des paroles entendues à cette RéPI, de dégager les priorités médicales aux quelles il faudrait apporter des réponses au plus vite.