

LA CONTAMINATION

En France, un nombre croissant de femmes sont contaminées par le VIH, généralement lors de relations sexuelles.

Sexuellement, les femmes sont plus exposées que les hommes au risque de contamination par le virus du sida.

Pourquoi ?

Il y a des raisons biologiques, liées au corps et à son fonctionnement :

- **Le sperme contient plus de virus** que les sécrétions vaginales et, après un rapport sexuel, il peut rester plusieurs jours dans les organes génitaux de la femme.
- **Les microbes** (bactéries, bacilles, germes, virus) **passent dans le corps par les muqueuses. Or, la surface des muqueuses du sexe féminin est plus importante** (c'est tout l'intérieur du vagin). De plus, il y a des moments où elles sont particulièrement fragiles ; ce qui veut dire que le risque augmente encore (voir p. 11).

Il y a aussi des raisons liées au mode de vie : les inégalités sociales et économiques, la dépendance financière et les violences physiques et morales que vivent certaines femmes dans leurs relations avec les hommes sont autant des facteurs qui peuvent avoir une influence directe sur la capacité des femmes à négocier des rapports sexuels protégés.

Toutes les femmes ne sont pas exposées au risque de contamination par le VIH de la même façon, les aspects biologiques et le mode de vie sont différents pour chacune d'entre elles.

“C'est tellement formidable de se savoir protégée et en même temps d'avoir le contrôle de son corps. C'est bien différent quand vous devez compter sur eux pour enfiler une capote. Avec le préservatif féminin, je peux le mettre à l'avance et je me sens en sécurité”.



“Je n'aimais pas le préservatif masculin, j'avais toujours une sensation de brûlure et des douleurs lors des rapports... je savais qu'il fallait se protéger mais c'était au prix du plaisir, jusqu'au jour où j'ai entendu parler du gel... ça a été un soulagement, fini les sensations désagréables !”

Comment se protéger et protéger son partenaire, lors des relations sexuelles ?

- **Les baisers, les caresses ne comportent pas de risque** de transmission du VIH.
- **En revanche, pour chaque pénétration, vaginale ou anale**, il est nécessaire d'employer un préservatif (masculin ou féminin).
- **Si l'on réalise une fellation** (sucrer le sexe d'un homme), il est également conseillé de lui mettre un préservatif. Si l'on n'utilise pas de préservatif pour la fellation, il faut éviter l'éjaculation dans la bouche. Pratiquer un **cunnilingus** (sucrer le sexe d'une femme), comporte un risque de transmission du virus du sida, même s'il est très faible. Si la femme est séropositive, il y a un peu de virus dans les sécrétions vaginales, le partenaire peut se protéger en utilisant un carré de latex.
- **Le partage d'objets sexuels** (par exemple godemichés) pendant un rapport, qu'il soit hétérosexuel ou homosexuel, comporte un risque de contamination car il peut y avoir présence de liquide contaminant dessus (sang, sperme ou sécrétions vaginales).
- **Si l'on est en couple et qu'on souhaite arrêter d'utiliser le préservatif, chacun doit effectuer un test de dépistage.** Si l'on a eu des rapports sans préservatif avant de connaître la personne avec qui l'on est maintenant, il faut attendre **deux mois** avant de faire le test.

L'utilisation, avec un préservatif, d'un lubrifiant (ou gel) à base d'eau, est recommandée. Il améliore le confort lors du rapport sexuel, évite les irritations et les échauffements et réduit donc considérablement le risque de rupture du préservatif. On le trouve en pharmacie, parapharmacie et dans les supermarchés.

N'utilisez jamais des produits gras comme le beurre, les produits solaires, la vaseline ou diverses crèmes, car le gras abîme les préservatifs, augmente les risques de rupture, les rend poreux, donc inefficaces.

“J'ai envie de faire l'amour avec lui, mais si je lui demande de mettre un préservatif, il me laissera tomber”.

“Maintenant je lui dis : tu as le choix, ou le préservatif masculin ou le féminin. Une copine m'a appris des trucs pour faciliter la pose et ça marche !”

"Je me souviens d'avoir pensé (quand j'ai appris ma séropositivité) que je n'avais rien fait d'étrange ou de mal. Tout le monde a une vie sexuelle, alors pourquoi ma famille ou mes amis devraient-ils me juger ? Le VIH n'est pas la conséquence d'un mauvais comportement, c'est seulement un virus qui me rend malade. J'aurais pu avoir un accident, le cancer ou autre chose. Le destin en a décidé autrement".

LES FEMMES SEROPOSITIVES

La séropositivité est vécue par beaucoup de femmes dans une plus grande solitude, trop souvent dans le secret et la honte.

La peur de la stigmatisation, du jugement des autres, de la perte de ses enfants, de sa position dans la famille ou dans la société, constituent autant d'obstacles qui rendent parfois l'accès aux dispositifs sanitaires, sociaux et associatifs plus compliqués pour les femmes. Il existe cependant des réseaux de professionnels (médecins, infirmières, assistantes sociales...) très compétents et impliqués depuis longtemps dans le traitement du sida, qui peuvent vous aider à surmonter ces difficultés.

"Maintenant j'ai un gros ventre et souvent on me demande si je suis enceinte, j'aimerais bien, mais ce n'est pas ça, c'est le traitement !"

"J'ai appris à me nourrir autrement, beaucoup de légumes et du poisson, c'est une femme du groupe de parole qui m'a conseillé et nous échangeons des recettes. Les résultats de mes examens sont meilleurs".

"J'ai mis du temps, mais j'ai trouvé un médecin que j'écoute avec confiance, et qui sait m'écouter. Il s'occupe de l'intérieur de mon corps, et moi, je lui parle de l'extérieur, des effets désagréables ; et on s'arrange petit à petit pour améliorer l'ensemble".

"Il faut transformer la honte en fierté d'affirmer son désir de vivre".

"Cette épreuve m'a rapproché de ma famille et de mes amis, et m'a montré la force de mon mari".

Les traitements

Aujourd'hui en France on a des traitements efficaces pour contrôler l'évolution de la maladie. Ce sont des traitements composés de plusieurs médicaments anti-rétroviraux, souvent trois. On les appelle alors trithérapies. Une personne séropositive bien suivie médicalement vit mieux et beaucoup plus longtemps. L'efficacité des traitements contre le VIH est globalement la même chez les hommes et chez les femmes, tandis que les effets indésirables sont parfois plus fréquents chez ces dernières. Parlez à votre médecin, n'hésitez pas à lui demander des informations concernant chaque médicament, les effets indésirables possibles et la fréquence de leur apparition. Si des troubles sont apparus, indiquez-lui leur durée, leur intensité et leur impact dans votre vie quotidienne.

Vous pouvez aussi vous informer auprès de AIDES (Tél : 0820 160 120) ou de Sida Info Service (Tél. : 0800 840 800).

Prendre contact avec une association comme AIDES permet de sortir de l'isolement, de rencontrer d'autres personnes, de parler de ses préoccupations à des personnes qui vivent les mêmes choses, d'être écoutée et conseillée.

"C'est très difficile de raconter mon histoire aux médecins, dentistes, gynécologues et à chaque infirmière..."

Toujours la même question "Comment l'avez-vous attrapé ?", et ils vous regardent toujours de biais, jamais droit dans les yeux.

Soyez directs avec moi ! Il ne devrait pas avoir de discrimination à cause de la façon dont on l'a attrapé. Je me sens sale..."

"Est-ce que je ressemble à un chiffre ou à une statistique ?"

Je suis une personne, une femme, une femme vivant avec le VIH".

"Pour moi, c'est ma deuxième vie, ma vie avec le traitement, avec des nouveaux projets".

Tenir compte des effets secondaires plus fréquents chez les femmes

- Les perturbations de la composition du sang sont plus nombreuses,
- elles peuvent subir, plus que les hommes, une augmentation de la quantité de graisses du sang (cholestérol, triglycérides) et une perturbation de l'utilisation du sucre (glucose) par le corps,
- le risque d'éruption cutanée (rush) sévère sous Viramune® est plus élevé,
- les anomalies dans la répartition des masses grasses du corps (lipodystrophies) sont plus fréquentes chez les femmes. La silhouette peut en être transformée.

Des mesures adaptées permettent très souvent d'améliorer la situation :

- une alimentation mieux équilibrée,
- de l'exercice physique,
- parfois, une modification du traitement,
- des interventions esthétiques pour rendre du volume au visage ou réduire le volume de la poitrine.

Le suivi gynécologique

Il est important de consulter régulièrement un gynécologue, surtout lorsqu'on est séropositive. C'est nécessaire même si l'on n'a pas eu de relations sexuelles depuis longtemps. Il est conseillé d'avoir un examen gynécologique une fois par an et plus souvent si nécessaire (voir encadré).

Comment trouver un gynécologue connaissant bien l'infection par le VIH ? Le plus simple c'est de poser la question à son médecin traitant, spécialiste du VIH. On lui demandera, si possible, plusieurs adresses : il est important de trouver un gynécologue avec qui l'on se sent en confiance. On peut aussi s'informer auprès de AIDES (Tél. : 0820 160 120) ou de Sida Info Service (Tél. : 0800 840 800).

Les lésions du col de l'utérus

Elles sont fréquentes chez les femmes séropositives, surtout lorsque les défenses immunitaires sont basses (nombre de T4 inférieur à 200). Aujourd'hui, les experts pensent que la meilleure attitude consiste à faire surveiller attentivement ces lésions par un gynécologue. On effectue moins souvent qu'avant des interventions chirurgicales consistant à enlever la partie du col de

l'utérus qui contient la lésion (conisation). Si votre médecin vous parle d'une telle intervention, prenez le temps de discuter avec lui des avantages et des inconvénients, ainsi que des chances de succès.

Le dépistage et le traitement précoce des IST

Ils sont particulièrement essentiels chez la femme séropositive pour éviter les conséquences négatives que les IST peuvent avoir dans la qualité de vie, les relations sexuelles ou l'état de santé global des femmes. Ces conséquences peuvent être plus graves chez les femmes séropositives que chez les femmes séronégatives.

Le contrôle du taux d'hormones

Un contrôle du taux d'hormones sexuelles (progestérone, estrogènes et testostérone) et un traitement adéquat, en cas de trouble hormonal peuvent être prescrits. C'est important à suivre chez une femme séropositive parce qu'un trouble hormonal peut être la cause d'une grande fatigue, de troubles de l'humeur, d'une perte de désir sexuel, ou d'autres tracasseries qui peuvent être attribués parfois au virus ou aux traitements.

Pour les femmes ménopausées, un traitement hormonal substitutif peut être envisagé.

La contraception

Si vous n'avez pas le projet de faire un enfant, vous serez plus en sécurité en employant à la fois le préservatif et la pilule : ainsi, pas de risque de grossesse en cas de rupture ou d'oubli du préservatif.

Cependant, certains médicaments anti-VIH ont des interactions avec la pilule (ainsi qu'avec la pilule du lendemain). Leur efficacité peut être modifiée : informez-vous auprès de votre médecin.

Spermicides : attention, certains fragilisent les muqueuses. Leur utilisation n'est donc pas recommandée pour les femmes séropositives (voir p. 17).

La vie sexuelle

Discuter ou parler de la sexualité n'est pas toujours facile. Annoncer sa séropositivité ou pas à son partenaire, à quel moment ?

Coup de gueule

Depuis le début de l'épidémie, la recherche ne s'est pas intéressée aux spécificités de l'infection à VIH chez les femmes, hormis à la question de la transmission du virus de la mère à l'enfant. Heureusement, les interactions entre les traitements et les hormones féminines et le dosage des médicaments adaptés au poids moyen de la femme commencent à retenir l'attention des médecins et des chercheurs. Cela permettra sans doute de mieux adapter les traitements aux femmes.

"Depuis qu'on alterne entre le préservatif féminin et le masculin, que ce n'est pas toujours mon mari qui doit mettre un préservatif, j'ai recommencé à jouir".

"En tant que femme séropositive, parfois, je suis fatiguée et j'en ai assez de toujours entendre parler de mes responsabilités. Qu'en est-il des responsabilités de mes partenaires ?".

Aborder la question des rapports sexuels, de la prévention, mais aussi du plaisir, tout ceci peut sembler très difficile.

Cependant il est possible de le faire progressivement. Apprendre à être plus à l'aise quand on parle de sexualité peut aider les femmes à revendiquer ce qu'elles veulent ou ne veulent pas et ce dont elles ont besoin. Encore une fois, ce qui est difficile pour les femmes séropositives l'est aussi souvent pour l'ensemble des femmes.

"Quand j'ai appris ma séropositivité, j'ai pensé que plus jamais je n'aurais de relations sexuelles. Je suis passée par des hauts et des bas, mais j'ai maintenant une relation fantastique".

Les dernières recommandations des experts pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH (*rapport Delfraissy 2002*).

- Frottis annuel : en l'absence de lésion cervicale (col de l'utérus) et si l'état immunitaire est satisfaisant (T4 supérieur à 200).
- Frottis bi-annuel+ colposcopie en cas de :
 - frottis antérieur anormal,
 - infection connue à PVH (papillomavirus humain),
 - après une conisation (intervention chirurgicale qui consiste à enlever la partie du col de l'utérus qui contient la lésion),
 - si les T4 sont inférieurs à 200.

Voir aussi la rubrique sur le suivi gynécologique, p. 19, ainsi que le dossier spécial Sida, p. 23.

Le désir d'enfant

Certaines femmes, certains couples éprouvent le désir d'avoir un enfant. Ce désir peut être très fort, très important pour la femme et pour le couple.

Il est vraiment conseillé d'en parler avec son médecin spécialiste du VIH : dans certaines situations, le risque pour la santé de la mère ou de l'enfant est élevé, dans d'autres situations, il est beaucoup plus faible. De toute façon, la décision appartient au couple, mais les conseils du médecin seront utiles.

On peut, en complément, s'informer auprès de AIDES ou de Sida Info Service.

L'assistance médicale à la procréation

Ces techniques médicales sont utiles pour concevoir un enfant :

- lorsque l'un des partenaires est séropositif et l'autre, séronégatif. L'assistance médicale à la procréation évite le risque de contamination du partenaire,
- ou lorsque le couple rencontre un problème de fertilité.

En France, certains services d'assistance médicale à la procréation prennent aujourd'hui en charge les couples concernés par le VIH ou par les hépatites virales. Pour en obtenir les coordonnées, on peut s'adresser à son médecin ou bien à AIDES, en demandant la revue *Remaides* n° 43 (p. 10) et le *Flash Info Traitements* n° 59. On peut aussi consulter ces documents par Internet (www.aides.org).

"Pour nous, mères vivant avec le VIH, la question la plus délicate concerne nos enfants. Nous ne savons pas comment les préparer aux changements auxquels ils auront à faire face. Nous ne savons pas comment le faire et quand le faire. En plus de notre état physique, nous avons continuellement à lutter contre le poids du secret".

"Mes parents sont séropositifs tous les deux. Le pire effet secondaire de cette maladie, c'est le secret".

Lors de la grossesse

Si l'on choisit de concevoir un enfant, il sera important d'avoir un bon suivi médical. Dans certains cas, le médecin proposera à la future mère de commencer ou de modifier son traitement, afin de prendre le moins possible de risques pour la santé de l'enfant.

Sans traitement, le risque de transmission du VIH à l'enfant est de 20 à 25 %. En revanche, lorsque la mère prend un traitement anti-VIH, le risque est de 1 à 2 %. C'est une moyenne : ce risque dépend de l'état de santé de la future mère, de son nombre de T4 et de sa charge virale.

Par ailleurs, comme la plupart des médicaments pris en cours de grossesse, le traitement anti-VIH comporte des risques pour l'enfant. Il est important d'en parler avec son médecin. Cependant, ces risques sont beaucoup plus faibles que le risque de contamination de l'enfant si l'on ne prend pas de traitement. L'enfant recevra un traitement à la naissance et sera suivi très étroitement pour vérifier l'absence de contamination.

Parler de sa séropositivité à ses enfants

Comment parler avec ses enfants ? Comment les aider à surmonter cette épreuve ?

Il n'existe pas de réponse toute prête, cependant il est très important que les enfants puissent parler à quelqu'un avec qui ils se sentent en confiance.

Echanger avec d'autres parents séropositifs, avoir un accompagnement psychologique peuvent vous aider à faire face à cette difficulté.

"Parler avec d'autres parents, m'a beaucoup aidée. Je me suis dit qu'il était préférable de parler à mon fils maintenant que je suis en bonne santé".



"J'ai 16 ans. Ma mère est séropositive. Je crois que je le sais depuis toujours. Au début, je ne voyais pas très bien ce que ça voulait dire. J'ai appris petit à petit. Pour moi, ce n'est pas effrayant. C'est comme ça, et depuis toujours, c'est tout".

En savoir plus

- Rapport *Delfraissy* (disponible dans les locaux de AIDES ou vendu en librairie).
- Brochure de AIDES *Mieux vivre avec son traitement*.
- *Remaides* n°43.
- Accueils et groupes de paroles dans les délégations de AIDES.