

QUALITÉ DE VIE

Sexualité et séropositivité 2

QUALITÉ DE VIE

Lipodystrophies cortisol et DHEA 5

QUALITÉ DE VIE

DHEA : résultats & effets secondaires 6

QUALITÉ DE VIE

Un implant... pour sauver la face 7

ETHIQUE

Le fichage des séropositifs 9

NOUVEAUTÉS

L'ABT-378/r 10

PROTOCOLES

Les tests font de la résistance 12

NOUS CONTACTER

01 4367 6600 et sur notre site web <http://services.worldnet.fr/acttreat>

INTRO

Quelle qualité de vie ?



Photo Alain Llobegat

Sans que cela ait été prémédité, quatre articles de ce numéro portent sur la qualité de vie des séropositifs en traitement. Tout d'abord la sexualité. Nous l'avons déjà évoquée à plusieurs reprises

dans les colonnes de ce journal et elle a fait récemment l'objet d'une réunion publique animée. Ensuite, les lipodystrophies, et les nouvelles données sur leur possible relation avec les perturbations du métabolisme des hormones stéroïdiennes. Et l'on reparle de la DHEA. Une étude américaine lui trouve des vertus convaincantes pour améliorer "l'humeur" des séropositifs et leur désir sexuel... Par ailleurs, le Docteur Melchior et ses collègues suggèrent entre les lignes de leur publication de recourir à la DHEA pour lutter contre les anomalies sanguines et/ou métaboliques du cycle des graisses chez les personnes traitées. L'atrophie des graisses aboutissant au faciès à joues creuses motive bien des appels à notre permanence téléphonique. Des solutions pour se "refaire le portrait" commencent à être proposées...

Aujourd'hui, les problèmes de lipodystrophies, de lipodystrophies et de sexualité cristallisent les préoccupations des personnes séropositives. Il convient toutefois de relativiser. D'une part, il y a toujours des personnes en échappement thérapeutique en mauvaise ou en très mauvaise santé, et pour lesquelles la problématique de la survie prime sur tout le reste. D'autre part, pour se soucier de sa sexualité et de ses problèmes de tronc ou de bide, il faut avoir le minimum de moyens pour s'en occuper : en clair, il ne faut pas être en situation précaire ! Les questions sociales ne sont pas le point fort d'Actions Traitements, mais voici que des membres de l'équipe affrontent des problèmes aigus de logement. Nous évoquerons donc les problèmes liés à la précarité de bien des séropositifs... dans nos prochains numéros.

Serge Le Coz

QUALITÉ DE VIE

sexualité et séropositivité

Une RéPI d'Act Up-Paris s'est tenue sur le sujet en avril. Elle visait à établir un dialogue : les associations recueillent depuis de nombreux mois les plaintes des séropos sur leurs difficultés sexuelles. Ce sont surtout des hommes qui s'expriment mais les problèmes des femmes sont bien réels. Le point, un an après notre "numéro 69".

Pluralité des intervenants, pour rendre compte de la volonté d'envisager ces problèmes dans une approche globale de l'individu. Une exigence qui vient du sentiment de difficulté émergeant lors des conversations que l'on a avec les séropos : difficultés à parler de son intimité, de sa sexualité, à s'autoriser cet espace de dialogue et à y être entendu.

Premier tour de table

Francis Lallemand. 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. Comme plusieurs de ses confrères, il a remarqué chez certains patients une inhibition de la libido¹, du désir et de l'érection dès la prise d'une anti-protéase, effet qui cesse à l'arrêt du traitement. Il a monté, avec Françoise Linard et Alain Giami, une enquête sur la base d'un questionnaire chez deux groupes de

InfoTraitements
190, bd de Charonne
75020 Paris

TEL °43676600 FAX °43673700

E.MAIL acttreat@worldnet.fr

Directeur de la publication

Eric Deliens

Rédacteur en chef

Bruno Jaeger

Coordinateur scientifique

Serge Le Coz

Comité de rédaction

Actions Traitements : Yves

Béhar, Jean-Marc

Bithoun, Gonzalo Brauchy,

Caroline Corvez, Florence

Depierre, Jean-Louis Fraysse,

Pierre-Jean Lamy, Bruno Le Ba,

Frank Rodenbourg

Direction artistique

Silvère Beltrando



QUALITE DE VIE

► **Compte rendu de la dernière réunion publique d'information d'Act-Up Paris**

sexualité et séropositivité [suite]

appel à solidarité

Débarassez-vous de vos médicaments désormais inutiles, et faites un geste pour les pays du Sud ! Faites-nous parvenir les médicaments que vous n'utilisez plus et qui présentent un intérêt dans l'infection à VIH : antibiotiques, antifongiques et antiviraux classiques pour soigner les infections opportunistes ou prévenir leurs rechutes et bien sûr, antirétroviraux.

Qu'il s'agisse de nous-mêmes ou de personnes de notre connaissance, nous avons souvent des médicaments rangés dans une armoire et que nous n'utilisons plus. Ces médicaments qui dorment seront d'une grande utilité dans les pays où leur accès est excessivement restreint et où nous avons des contacts. **Vous pouvez nous donner ces médicaments qui seront très utiles à Donald de Gagné.**

Celui-ci a développé des contacts directs avec des personnes atteintes impliquées dans des structures de prise en charge en Afrique et en Asie et participe à des projets : il leur expédie des médicaments ou leur amène lors des missions qu'il est amené à effectuer. Vos dons de médicaments ont déjà permis à Donald d'**apporter directement aux personnes touchées actives dans les centres de traitement et de prise en charge une aide dont elles ont immédiatement bénéficié.**

Ces quelques boîtes peuvent paraître dérisoires face à l'énormité des besoins des pays du Sud. Mais il faut bien savoir, d'une part, que le réseau développé rassemble des destinataires eux-mêmes atteints et impliqués dans la prise en charge dans leurs pays respectifs, d'autre part, que la qualité et le sérieux de ces contacts nous assurent que ces médicaments vont directement aux personnes qui en ont le plus besoin. **Notre action rejoint une dynamique développée par d'autres structures en France et de par le monde.**

patients, avec ou sans antiprotéase :
– retentissement de la prise d'un traitement, vécu, prise en charge des troubles ...
– dysfonctions érectiles, l'image corporelle, les troubles psychiques (avec recherche de traits obsessionnels, dépressifs, névrotiques...)

150 questionnaires remplis sont en cours d'analyse et les résultats sont attendus pour la rentrée. Francis Lallemand nuance les choses :

- les problèmes ont des causes sûrement multifactorielles,
- 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.

Les intervenant

► **Richard Boitelstein. Psychothérapeute, responsable et organisateur des groupes de parole d'Aides Arc en ciel à Paris.**

► **Gino Flora. Volontaire à Aides/Arc-en-ciel, co-animateur avec Caroline Thierry du groupe de parole sur le thème "Sexualité, intimité et affectivité".**

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

► **Francis Lallemand. Dermatologue et clinicien VIH à l'hôpital Rothschild à Paris.**

► **Jacques Waynberg. Sexologue, fondateur et directeur de l'Institut de Sexologie.**

► **Marjolaine. De la Commission Femmes d'Act-Up Paris.**

"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"

Jacques Waynberg. Il a ouvert depuis 6 mois une consultation gratuite à l'hôpital Saint Louis, à l'intention des personnes séropositives et de leurs conjoints. Lors du premier accueil, il doit majoritairement faire face à la détresse, mais aussi à la colère de ses interlocuteurs. Pour lui, la sexologie ne s'exerce pas comme elle le 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, 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.

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. 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. 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 per-

sonne 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 le 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 à risque. Difficilement avouables, ces pratiques, une fois exprimées, trouvent 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 très souvent un sentiment de honte et de culpabilité, plus fort que chez les hommes : elles se sentent sales. Beaucoup préfèrent ne rien vivre plutôt que de prendre le risque d'être rejetées ou de contaminer.

Richard Boitelstein. Les groupes travaillent beaucoup 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 ...)

On constate un état dépressif latent chez un grand nombre de personnes séropositives, ce qui implique un travail de restauration de l'estime de soi qui est souvent un pré-requis nécessaire à l'approche de l'autre. Une des valeurs défendues avec constance à *Arc-en-ciel* est de l'ordre de la responsabilité civile. 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 et le cadre de la consultation avec nos cliniciens VIH est souvent inadapté à nos questionnements sur nos pratiques sexuelles. Cela rendait nécessaire la création en 1999 d'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 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, on ne trouve pas de solution miracle, mais des esquisses de solutions, des ouvertures vers des moyens et de l'entraide.

Marjolaine. Séropo 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. Stigmatisées, elles se cachent et sont invisibles. Les hommes n'imaginent pas qu'une femme normalement socialisée puisse être séropo. La femme séropo les terrorise, comme s'ils ne pouvaient définitivement pas faire face au virus. Ce pourrait-être une des raisons pour lesquelles, paradoxalement, ils sont si réfractaires à la capote.

Dialogue avec la salle

Intervention. Hétéro, séropo depuis 15 ans, malade depuis 10 ans, j'ai vécu 3 types de situation, sachant que j'affranchis toujours ma partenaire : – soit c'est non : dans la fuite, ou

"Je suis encore loin de pouvoir incriminer les médicaments. Au stade actuel de mes consultations, je peux juste souligner que mes interlocuteurs sont seuls à 90%

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 n'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.

Question. Quelle part de dysfonctions sexuelles attribuez-vous dans vos pratiques au VIH ou à la thérapie ? C'est important pour orienter un patient sur un travail sur soi ou lui conseiller des bilans biologiques hormonaux par exemple.

Jacques Wainberg. Je n'ai pas assez de recul. Je suis encore loin de pouvoir incriminer les médicaments. Au stade actuel de mes consultations, je peux juste souligner que mes interlocuteurs sont seuls à 90% et je travaille à les engager à faire une démarche vers l'autre.

Francis Lallemand. Pour moi c'est pareil. J'aimerais répondre mais j'en suis incapable. J'espère que l'en-

quête dont je vous parlais permettra de déblayer le terrain.

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 sexua-

lité, 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 sexe, mais c'est quand même une frustration.

Eudes Panel (vice-président d'Act-Up Paris). 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 séropos débangent aussi à cause de la capote. C'est vrai que la capote, pour tout le monde, c'est chiant.

Intervention. Ça fait 15 ans que je suis séropo. J'ai mis 10 ans à perdre 200 T4 en passant 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 traité depuis 5 ans et c'est durant ces 5 années que j'ai pu constater qu'en termes 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 pour plus de peau, plus de corps, plus de contacts, bref tout ce qui peut être de la sexualité avec moins de sexe.



abonnement

Abonnement annuel à InfoTraitements (11 n°)

Abonnement : **200 F.**
Demandeurs d'emploi, rmistes et étudiants : **110 F.**
Etranger : **240 F.**

Veillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement à l'ordre d'InfoTraitements (service abonnements) 190 bd de Charonne 75020 PARIS

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL

▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

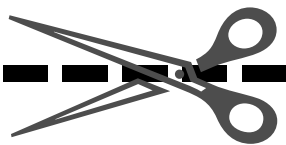
▲ SIGNATURE

2 **aménorrhées**. Interruption du cycle des règles.

3 Texte adapté d'après le compte-rendu de la Répi rédigé par Act Up Paris, que nous remercions pour son autorisation de publication.

Note de la page 5 :

1 **Lipodystrophy defined by a clinical score in HIV-infected men on highly active antiretroviral therapy : correlation between dyslipidaemia and steroid hormone alterations.**
AIDS 1999 13 : 2251-2260.



cotisation

□ **Adhésion annuelle : 150 F.** Elle vous permet de participer à la vie de l'association, aux séminaires qu'elle organise régulièrement, vous donne accès aux services exclusifs comme la consultation par e-mail d'une revue de la presse spécialisée internationale, et vous donne le droit de voter à son assemblée générale annuelle.

4 **Veillez compléter et détacher ce bulletin, et le renvoyer accompagné de votre règlement à l'ordre d'Actions Traitements 190 bd de Charonne 75020 PARIS**

▲ NOM

▲ PRÉNOM

▲ ADRESSE

▲ CODE POSTAL

▲ VILLE

▲ TÉLÉPHONE

▲ DATE

▲ SIGNATURE

Les femmes aussi

Question. Je suis animatrice à l'association Ikambéré et j'entends de nombreuses femmes. Je voudrais souligner que certaines d'entre nous constatent 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 ?

Jacques Waynberg. Il faut que les femmes qui ont des aménorrhées² puissent interpeller leurs gynécos, obtenir des bilans et avoir des dosages régulièrement.

Le problème sera de plus en plus important dans les années qui viennent. Quand le vieillissement va avancer et que la ménopause naturelle va s'installer, quelle va être l'attitude des

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

bido. 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 antiprotéases il faut diminuer les doses,

– avec la méthadone, il faut prendre des demi doses de Viagra.

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.

Serge Le Coz³

"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

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

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.

Aspects médicaux

Question. Pour les personnes substituées, sous haute dose de méthadone, on ne peut plus bander, est-ce que le Viagra peut être efficace ?

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 li-