

Où sont les femmes ?

Isabelle Heard

Hôpital Georges Pompidou (Paris)

Pour ce numéro spécial, la revue *Transcriptase* a demandé à ses rédacteurs de rédiger un "texte libre". Il me revient donc d'écrire sur les femmes séropositives pour le VIH. Que cette épidémie touche aussi la "plus belle créature du Bon Dieu", comme disent ceux qui sont *a priori* les moins concernés par l'épidémie, reste difficile à admettre pour beaucoup. En France, en dehors de l'engagement de quelques-uns, et je pense particulièrement à Jean-Florian Mettetal, Roger Henrion, Michel Kazatchkine, la spécificité "féminine" de l'infection par le VIH reste peu reconnue. A cela s'ajoute le fait que la plupart des hommes infectés font peu de place aux femmes. C'est également parce que, parmi les femmes concernées, beaucoup ne possèdent pas l'assise culturelle qui leur permettrait de prendre la parole. Les données de surveillance des cas de sida en France mettent en évidence une part croissante des femmes, laquelle représente actuellement 26% des nouveaux cas, soit deux fois plus qu'il y a quinze ans. Qui sont ces femmes ? difficile à dire, car celles qui sont concernées aujourd'hui ne sont plus les mêmes que celles qui l'étaient voilà dix ans. Au début des années 1990, la plupart des femmes infectées étaient de nationalité française et le mode d'infection le plus fréquent était l'usage de drogues par voie intraveineuse. La contamination sexuelle l'a progressivement remplacé. Depuis 1999, le nombre de nouveaux cas décroît chez les femmes françaises, alors qu'il augmente chez les femmes d'Afrique subsaharienne et d'Haïti. Ainsi, aujourd'hui, une femme malade sur trois est originaire d'Afrique subsaharienne, et la classe d'âge la plus touchée par le sida est celle des femmes ayant entre 30 et 39 ans.

Les données médicales

L'acquis majeur pour ces femmes au cours des dix dernières années concerne leur maternité : si elles ont un enfant, son risque d'être infecté a chuté de 20% à 2%. **C'est dans les dix années qui vont venir que nous saurons** s'il y a un prix à payer pour ce bénéfice, c'est-à-dire **si les traitements que les enfants ont reçus pendant leur vie intra-utérine auront des répercussions sur leur santé.**

C'est seulement depuis peu que l'histoire naturelle de l'infection par le VIH et l'effet des traitements antirétroviraux ont été étudiés de manière spécifique chez les femmes. Ces études ont montré qu'après la primo-infection, la charge virale plasmatique médiane est deux à trois fois plus faible chez les femmes que chez les hommes, à nombre de CD4 équivalent. Cette différence disparaît en six ans environ. Au décours de la phase d'équilibre, les taux de progression de l'infection et de l'immunodéficience, ainsi que la survie sont les mêmes chez les femmes que chez les hommes. Les mécanismes impliqués dans cette différence de charge virale ne sont pas connus. Dans tous les cas, la charge virale plus basse n'a pas de conséquences sur la décision d'initier un traitement, laquelle est fonction du degré du déficit immunitaire.

Si l'efficacité et l'adhésion aux traitements antirétroviraux sont globalement les mêmes chez les hommes et chez les femmes, leur toxicité est légèrement différente en fonction du sexe : la fréquence globale des effets secondaires des antirétroviraux paraît plus élevée chez les femmes. De plus, sous trithérapie, les femmes perdraient leur protection naturelle contre le risque cardio-vasculaire. Les lipo-hypertrophies semblent plus fréquentes chez les femmes. Elles se caractérisent par une accumulation des graisses abdominale, tronculaire et mammaire, plus ou moins associée à une lipoatrophie du visage, des fesses et des membres. Cette modification de la silhouette est souvent très mal vécue et les femmes doivent en être prévenues lors de l'initiation du traitement.

La pathologie gynécologique est dominée par les lésions du col de l'utérus. Plus de la moitié des femmes séropositives ont des anomalies cellulaires au frottis. C'est dire la place de la consultation de gynécologie dans le suivi des femmes séropositives. Celle-ci devrait avoir lieu deux fois par an, et être confiée à des gynécologues formés à leur prise en charge. En effet, l'histoire naturelle de ces lésions du col reste très mal connue. Leur évolution est caractérisée par un faible taux de régression spontanée et leur persistance/récurrence est fréquente

après traitement chirurgical (conisation). Ces particularités ne facilitent pas l'attitude thérapeutique.

Les choix contraceptifs

Chez une femme infectée par le VIH, la maîtrise de la reproduction est d'une particulière importance. Or, les choix contraceptifs sont rarement évoqués en consultation. Le discours médical se résume le plus souvent au mot "préservatif". Si le préservatif masculin est la méthode de référence pour la prévention de la transmission sexuelle du VIH, son efficacité contraceptive est plus faible que celle de la pilule oestro-progestative (3 à 5% d'échecs, contre une efficacité quasi totale). Quant au préservatif féminin, qui a l'avantage de donner à la femme la maîtrise de son utilisation, il est moins efficace comme contraceptif, difficilement disponible, et d'un coût très élevé.

Les pilules oestro-progestatives posent deux types de problèmes chez les femmes sous traitement antirétroviral. D'une part, les perturbations métaboliques fréquentes chez les femmes infectées par le VIH en traitement par inhibiteurs de protéase sont des contre-indications classiques de la pilule qui doivent être respectées. D'autre part, il existe des interactions médicamenteuses entre certains antirétroviraux et les pilules oestro-progestatives. Une évaluation rigoureuse de l'efficacité contraceptive des oestro-progestatifs dans ce contexte d'interactions enzymatiques reste à faire.

La fonction de reproduction a été peu étudiée chez les femmes séropositives pour le VIH, qu'elles soient traitées ou non. Les médicaments antirétroviraux sont susceptibles d'interagir avec le métabolisme des stéroïdes endogènes. Les perturbations métaboliques et morphologiques liées aux médicaments antirétroviraux pourraient également avoir un retentissement sur l'axe reproductif. Il serait nécessaire d'étudier le retentissement des traitements sur la fonction ovarienne et sur les hormones sexuelles dans ce contexte. Il serait, en effet, paradoxal de proposer aux femmes qui souhaitent avoir des enfants des traitements qui diminuent le risque d'une contamination materno-foetale, mais qui altèrent leur fécondité.

Et les sciences sociales ?

On voit que, **timidement, des données spécifiques aux femmes séropositives pour le VIH apparaissent dans le domaine de la pratique médicale. Mais tout reste à faire dans le champ des sciences sociales !** L'accès aux soins des femmes en fonction de leur appartenance socioculturelle n'a pas été étudié, il permettrait probablement de mettre en place un dépistage et des messages

de prévention adaptés. Il n'y a aucune étude en France sur la séropositivité chez les femmes prostituées. La sexualité des hommes séropositifs est évaluée très régulièrement, mais on ne sait rien sur la sexualité des femmes vivant avec le VIH. Quinze années de consultations de gynécologie dédiées à ces femmes montrent clairement que l'on ne peut pas extrapoler les données masculines aux femmes...

La place de la femme dans la famille comme dispensatrice de soins est connue. Comment assume-t-elle ce rôle lorsqu'elle est séropositive ? Comment assume-t-elle le "secret" de la séropositivité vis-à-vis de ses enfants, de ses proches ? Il y a peu d'études sur ces questions. Serait-ce parce que l'idée que l'image de la femme puisse être souillée nous dérange tous, ou parce que le VIH/sida reste résolument une maladie d'hommes ?