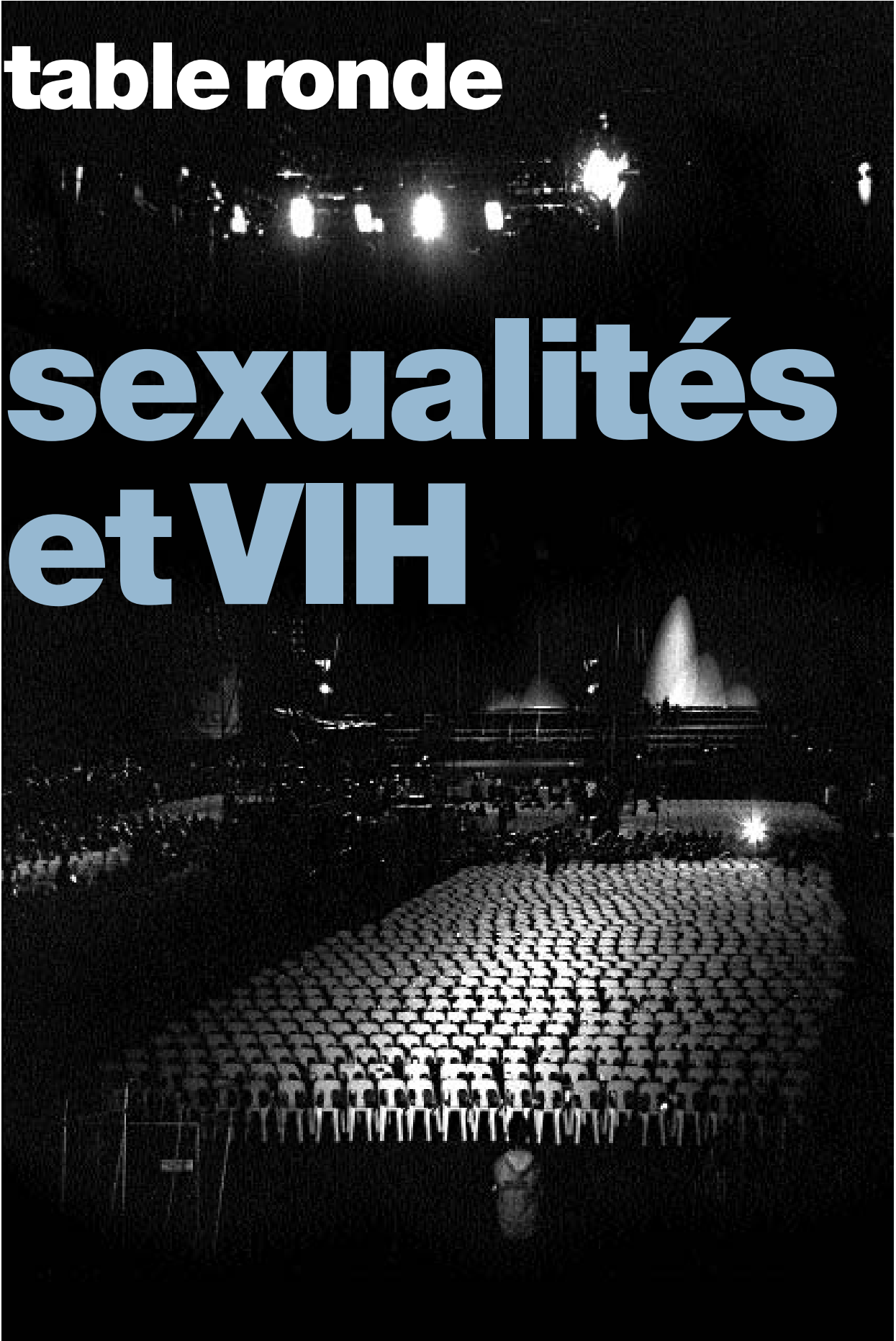
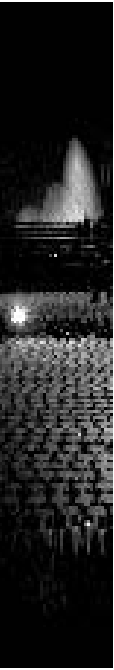


**table ronde**

**sexualités  
et VIH**





# épilogue de la RéPI

**La RéPI (Réunion Publique d'Information) du 8 mars dernier était consacrée au thème "Sexualité et séropositivité". Dans les conclusions de cette réunion le souhait d'organiser une table ronde pour permettre de trouver une suite aux nombreuses interrogations soulevées a été exprimé. Nous avons donc réuni les personnes intéressées par ce thème au local d'Act Up-Paris le 4 mai dernier.**

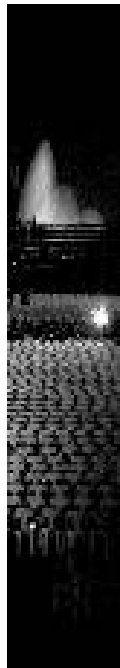
## ► introduction

**Eudes** - Nous voulions une suite à la dernière RéPI. Cette table ronde s'inscrit donc dans la continuité de cette rencontre. Mon sentiment fait écho aux opinions qui y ont été recueillies. Le déroulement a été assez inhabituel ; sur l'estrade, il n'y a rien eu de très clair, de carré, ferme, définitif à dire, contrairement aux autres sujets généralement traités dans ces réunions, comme les échappements thérapeutiques, la douleur, etc. Là, c'était plus flou car médecins et non médecins butent sur les mêmes écueils. Par contre la salle a parlé, beaucoup plus que d'habitude, ce n'était pas comme un groupe de parole, mais plutôt comme une "prise de parole". En même temps, et c'est là le problème, on a entendu tout et son contraire. C'est un peu dû au fait que ce dossier

fasse partie des deux parents pauvres du sida ; la sexualité d'un côté et la psychiatrie et la santé mentale de l'autre. Pour ces deux dossiers, on n'a jamais réussi à prendre le taureau par les cornes et à en faire quelque chose. Et cela risque de continuer si on ne change pas notre façon de travailler. Je veux dire qu'on ne peut pas indéfiniment continuer de renvoyer la balle de l'endocrinologue aux psy, aux sexologues, aux groupes de parole, etc. On a intérêt à être un peu plus offensifs et peut-être un peu plus basiques. Il faudrait qu'à la fin de cette table ronde on se soit fixé un certain angle de travail, avec des responsabilités : qui fait quoi et comment, sur 3 points :

- définir les investigations biologiques indiquées chez toute personne qui se plaint,
- déterminer des exigences claires face à nos cliniciens en termes de prise en charge de ces problèmes sexologiques,
- lister les demandes précises que nous pourrions soumettre aux différents organismes, tels que la DGS, l'ANRS, l'AFSSaPS et le groupe d'experts Delfraissy, dans le cadre de la nécessité d'une pharmaco-vigilance autour des effets secondaires de nos thérapies.

**Christophe** - Je propose un 4e point : alerter sur la baisse de la prévention ; les témoignages dans ce sens se multiplient et ça devient un vrai problème. Personnellement j'ai eu quelques expériences sexuelles de refus de capote. Par ailleurs, les dermatologues constatent une recrudescence des



MST. Que se passe-t-il en ce moment ? Le printemps arrive, la prévention est-elle oubliée au passage ? Les gens ont des difficultés dans leur sexualité et donc aussi dans la prévention, or la prévention doit toujours rester, pour nous, en tête de notre agenda.

**Eudes** - D'accord, même s'il est difficile d'articuler correctement sexualité et prévention. Il est déjà difficile de parler de sexualité, mais il faut le faire. C'est difficile de dire que les séropos ont un mal fou à baiser si, dans le même temps, on dit que les contaminations vont tous azimuts, car qui contamine ? C'est bien nous !

**Jérôme** - Je vous rappelle que suite à la RéPI, on a eu l'impression de tout et son contraire et que l'articulation est difficile car on connaît très mal la cause de tous ces problèmes : les traitements ? Le VIH ? Des facteurs psychologiques ? Tout à la fois ? En attendant des réponses, il faut que ces problèmes de sexualité liés au VIH soient pris en compte. Il faut réfléchir à une tactique qui rende publics ces problèmes et qui n'aille pas à l'encontre de la politique de prévention ou de l'image des séropos. Il faut élaborer une stratégie d'exigence vis-à-vis des médecins pour que ces problèmes soient reconnus.

## ► domaine biologique

**Dr Wayneberg** - Dans le domaine biologique, il y a certaines questions qu'il faut d'abord se poser. Dans la pratique médicale, qu'est-ce qui est significatif en terme de testostérone ou d'oestrogènes. Comment peut-on évaluer la qualité de la fonction sexuelle ? Que sait-on de la testostérone ? Et pour les oestrogènes, comment la période du cycle entre-t-elle en compte ? Peut-on aiguiller les gens en faisant des dosages ? Toutes ces questions font revenir 30 ans en arrière. Par exemple, l'explication de l'impuissance passe par une succession d'étapes : d'abord la magie, puis l'après guerre est marquée par l'euphorie de la découverte des hormones qui endossent alors toute la responsabilité de la fonction sexuelle, enfin dans les années 80, la prise de conscience d'un mécanisme cardio-vasculaire fait oublier la prépondérance du rôle des hormones.

A ce jour, nous en sommes à la chimie très fine de la neuromédiation. Mais au quotidien, nous n'avons toujours pas de marqueurs biologiques. On oblige le médecin à "jouer au docteur", en exigeant des dosages de testostérone, cela se fait un peu à l'étranger. C'est une démarche intéressante, mais plus pour l'implication du médecin dans ce domaine, que pour l'attente d'un résultat probant, sauf en cas d'un effondrement régulier des taux. C'est très compliqué, il est difficile de retrouver le lien de cause à effet. Dans 10 ou 20 ans, quand on découvrira les neuromédiateurs impliqués dans les sécrétions d'androgènes, on comprendra évidemment mieux. En résumé, pour les hommes, la testostérone n'est pas le bon marqueur, mais c'est le seul disponible actuellement. Pour les femmes, c'est le flou total : il n'y a aucune possibilité de marquer la libido féminine

et encore moins l'accès à la jouissance. C'est aberrant, mais on ne sait absolument pas comment cela fonctionne. Pour le moment, il n'y aurait donc d'exploration possible que chez les hommes, avec cette fameuse testostérone globale, examen le moins onéreux, par ailleurs. Mais on reparlera des coûts.

**Christophe** - Existe-t-il des études sur l'effet du VIH sur le taux de testostérone ?

**Eudes** - Aucune, semble-t-il, et ce n'est pas étonnant, étant donné ce passé proche où le pronostic vital était le seul enjeu.

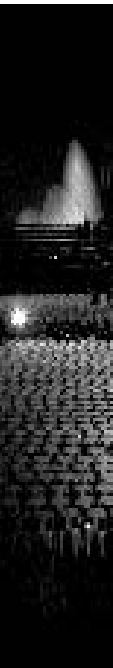
**Christophe** - Sans avoir de résultats d'études, par nos propres expériences et celles de notre entourage, on remarque que quand la charge virale est basse, voire indétectable, le moral et la libido sont en hausse. On parle de problème de libido, d'absence de désir, ou d'érection, sur 3 semaines, 1 mois, au moment de l'initiation d'un traitement par exemple. Cette absence d'études consacrées à l'impact de l'évolution du VIH et du déficit immunitaire sur le taux de testostérone est très étonnante !

**Eudes** - Le manque de marqueurs est accompagné de manque d'imagination. Pourtant les liens semblent assez clairs entre les problèmes de toxicité des médicaments, les troubles du métabolisme (perte ou accumulation des graisses), les problèmes d'ostéonécrose, et enfin les problèmes vasculaires : c'est une vraie chaîne. Un type complètement lipotrophié, qui s'est fait changer les 2 têtes fémorales et qui a le cœur qui lâche, s'il a encore une sexualité quelconque, c'est un miracle ! Là encore, par une vue globale de tous ces phénomènes, ne peut-on pas ouvrir un champ d'investigations médicales dans une démarche de prévention, un principe de précaution avant d'attendre que tout se soit effondré ?

**Dr Wayneberg** - Pour ne bloquer et froisser personne, il devrait y avoir des possibilités de lectures croisées d'un bilan par le spécialiste du VIH et le sexologue. Les mêmes chiffres seront vus différemment, suivant l'orientation de la recherche. Actuellement, quels sont les bilans systématiquement faits aux séropositifs ?

**Serge** - En dehors des typages des cellules et de leur nombre, il n'y a pas grand chose : des glycémies, des dosages réguliers des graisses pour rechercher les hyperlipidémies, les triglycérides et le cholestérol. De façon systématique c'est à peu près tout. Après, chaque médecin fait sa propre cuisine. Il peut ajouter un bilan hépatique, éventuellement pancréatique selon les molécules prises (notamment quand le patient prend du Videx®). Le bilan rénal ne se fait plus tellement depuis qu'il n'y a plus de traitement du CMV (CytoMégaloVirus). En fait, tous ces examens sont en relation avec les effets secondaires attendus en raison de la toxicité des traitements.

**Dr Wayneberg** - Il est possible d'exiger des surveillances complémentaires telle que l'exploration cardiologique : les triglycérides et le cholestérol sont



aussi des marqueurs de sexologie (les artères bouchées posent aussi des problèmes à ce niveau).

**Eudes** - La littérature américaine des dernières années sur ces problèmes, aussi bien physiques que corporels, apporte quelques solutions, comme la prescription systématique, aux USA, d'anabolisants. Chez nous c'est inimaginable. Il faudrait d'ailleurs se renseigner pour les déficiences biologiques pour lesquelles on prescrit des anabolisants. Existe-t-il un lien direct en sexologie entre supplémentation hormonale et problèmes sexuels ?

**Dr Wayneberg** - Une prescription d'anabolisant est envisageable quand il y a carence protidique, c'est difficilement justifiable autrement... Mais en commençant par demander un ou deux examens de plus que ceux faits systématiquement à ce jour, cela montrerait votre volonté de ne plus laisser en jachère ce secteur de la santé.

**Eudes** - Pour cela il y a deux modes d'intervention : soit on exige une meilleure prise en charge des cas particuliers, en médecine générale, de la séropositivité, soit on essaie d'astreindre une instance comme l'ANRS à dessiner au plus vite un essai thérapeutique sur une population relativement bien définie. Cette dernière solution risque d'être plus coûteuse et surtout plus longue, même si dans notre pays, on le sait, ce n'est pas tant un problème d'argent, mais avant tout une question de volonté. Mais les deux démarches peuvent être menées de front, et ce que l'on pourrait exiger dans le cadre d'un essai thérapeutique, on ne l'exigera pas en clinique courante.

**Serge** - Il ne faut pas hésiter à demander des choses et à faire des tentatives, même si on est encore loin du stade où l'on sait quoi faire. Pour faire un parallèle avec les lipodystrophies, on n'a pas attendu de connaître les causes pour demander au médecin de changer un traitement. Il y a assez de probabilités pour faire des hypothèses qui donnent le droit d'améliorer les choses... Avec la sexualité, masculine pour le moment, on est un peu dans la même démarche. Il faut revendiquer auprès des médecins pour essayer d'autres choses. Les certitudes n'arriveront peut-être qu'après des années de recherche...

**Christophe** - Les troubles du métabolisme des graisses provoquent une hausse du taux de triglicérides, qui provoque elle-même des problèmes cardio-vasculaires, donc une action sur les problèmes d'érection. Cette thèse me semble intéressante et pourrait faire partie de nos revendications envers l'AC22 (Action Coordonnée 22 de l'ANRS, groupe d'experts qui s'occupe de tous les troubles du métabolisme). Ne serait-il pas intéressant d'ajouter ce pan de recherche à leurs travaux ? On peut aussi demander à ce que cela soit pris en compte dans les cohortes de patients qui vont se monter. Ce serait l'un des critères en rapport avec des questions sur la sexualité, la libido ; toujours dans l'optique où un trouble du métabolisme peut plus ou moins directement agir sur la sexualité ou sur son

mécanisme. Il ne faut pas s'attendre à ce que cela soit accepté facilement, au contraire, il va être très difficile pour Rozenbaum de modifier son plan actuel, bien qu'il n'ait pratiquement pas avancé...

**Eudes** - Sur la question du sida chez les femmes, on parle toujours de femmes très précarisées chez qui les rapports sexuels ne sont pas toujours voulus, parfois dans la violence. Et on évoque aussi, régulièrement, des problèmes de dysménorrhée ou d'aménorrhée. Est-ce lié à ce type de population ? Ou les autres femmes séropositives ont-elles des difficultés pour parler de cela avec leur clinicien ?

**Dr Wayneberg** - Il faut absolument globaliser la sexualité. Il faut des traceurs, des marqueurs, mais à la fois s'en méfier. Chez la femme, la globalisation se fait autour de la santé génitale. Il est évident que s'il y a des dysménorrhées, si les ovaires sont détériorés, on n'est pas dans le marqueur de la sexualité mais dans celui de la féminité. Il faudrait donc l'imposer de la même manière. On n'a pas de marqueur de la libido féminine, sauf pour la testostérone, mais s'il y a trace de grand désordre endocrinien, les gynécologues peuvent et savent se servir des examens hormonaux, ils ont derrière tous les traitements possibles. Je pense globalement qu'il faut se contenter d'ouvrir ce chapitre auprès des médecins qui vous suivent et ce, en les interpellant sur des thèmes qui leur sont inhabituels. Donc les femmes séropositives qui ont des problèmes de règles doivent désormais exiger qu'on se penche sur cet aspect-là, qu'actuellement on continue de considérer comme mineur.

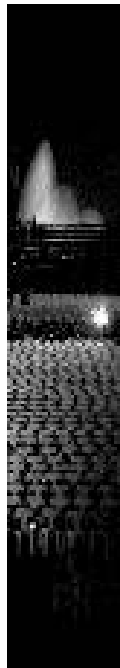
**Marie-Christine** - Je n'en ai jamais entendu parler dans les groupes auxquels je participe. Mais c'est sans doute dû au fait que ce sont des groupes de paroles mixtes où la sexualité est abordée plus sur les problèmes de désir, de dire ou pas dire sa séropositivité, etc.

**Serge** - Juste un point qui a été abordé lors de la RéPI, mais qui n'apparaît pas dans le compte-rendu et qui concerne des troubles très évidents. On n'a pas parlé d'éjaculation douloureuse et de douleur à l'érection, alors que ces problèmes existent, même s'ils ont pu disparaître depuis la suppression des antiprotéases dans certaines combinaisons thérapeutiques. Ce genre de problème est très difficile à évoquer lors d'une consultation, souvent le médecin semble si gêné, que le patient passe de lui-même à un autre sujet, sans avoir de réponse.

## ► exigences face aux médecins

**Younès** - Dommage qu'on n'ait pas de profil-type des personnes qui rencontrent des problèmes de sexualité, à part l'enquête de Lallemand<sup>(1)</sup> dont les résultats ne sont pas encore publiés. Il serait intéressant d'avoir un questionnaire-enquête pour compléter la liste des revendications au niveau des tests qu'on vient d'évoquer et pour mieux sérier les revendications ensuite.

**Dr Wayneberg** - C'est une suggestion intéressante



car les problèmes sexuels sont forcément disparates, d'où l'intérêt d'une enquête large sur plusieurs centaines de personnes pour permettre de faire émerger un certain nombre de profils et faire sortir des pistes. Pourquoi ne pas le demander à l'ANRS ?

**Christophe** - Il serait mieux indiqué de le demander au groupe Delfraissy plutôt qu'à un sous-groupe de l'ANRS. Le groupe d'experts, sans aboutir à des conclusions définitives, pourrait permettre l'adoption d'une attitude particulière sur les problèmes de sexualité et donner quelques pistes. Il faudrait que cette année, dans le rapport Delfraissy, soit mis en place un chapitre sur la sexualité, la libido, les troubles de l'érection... Ne serait-ce que pour éclaircir les rumeurs qui tournent autour du Viagra® et des antiprotéases. Il ne faut pas oublier les risques importants que provoque la prise du Viagra® avec certaines antiprotéases.

**Marie-Christine** - Il faut penser aussi aux patients qui n'osent pas aborder ce type de problème, comme pour les lipodystrophies, jugées comme mineures par les médecins, face aux bons résultats sanguins. C'est la même chose avec les cancéreux pour lesquels on n'évoque jamais de problèmes de libido ; si la chimio marche, tout le reste devient annexe. C'est tout ce travail que doivent faire les associations pour que les patients osent poser ce genre de questions.

**Eudes** - Depuis que j'ai suggéré à un ami gynécologue d'interroger les femmes qui le consultent sur leur sexualité, libido, etc., ses consultations ont pris une nouvelle orientation et cela a totalement changé ses rapports avec les patientes. Nos exigences concernent donc, non seulement les médecins VIH, mais aussi les gynécologues qui ont dans leur file active un nombre important de femmes séropositives, et les médecins généralistes qui suivent des patients vivant avec le VIH.

En matière de prévention, il faudrait saisir le rapport Delfraissy. En 1985, comme maintenant sans doute, à l'annonce de la séropositivité, c'est le conseil préservatif à tout crin. A ce jour, les équipes qui annoncent la séropositivité font un travail intelligent autour de la nécessité de prévention. Ce travail n'est en général pas repris par la suite, sauf par quelques associations. On sait qu'un séropo consulte son médecin tous les 6, 3 ou 2 mois, il faut donc engager les cliniciens, lorsqu'ils revoient leur patient, à maintenir un discours sur ses pratiques de prévention. Cependant, parler de prévention est un tue-l'amour, un très bon alibi pour ne pas parler de sexualité. Il est donc nécessaire de très bien articuler le dialogue.

**Christophe** - La qualité de dialogue avec son médecin peut commencer par de simples questions de la part du clinicien comme : est-ce que ça va bien avec votre copain, votre copine ? Le contexte actuel est déjà assez éloigné : après un passé récent focalisé sur la capote, aujourd'hui on ne sait plus quoi dire, et du coup on en parle beaucoup

moins, ça passe dans l'oubli. Il est évident que l'usage du préservatif est moins fréquent. S'il y a un message sur la prévention, il faut y adjoindre un message sur la sexualité. Il ne faut plus donner des ordres mais plutôt interroger sur les douleurs, les malaises. Et on sait que cela va être difficile car le patient n'a pas envie qu'on l'interroge sur sa vie privée.

**Eudes** - Ne parlons pas de message mais de dialogue, d'échange patient/médecin, sinon c'est un axe d'enquête qui n'aboutira pas.

**Jérôme** - Il faut tenter de solliciter les séropos pour qu'ils parlent à leur médecin de leur problèmes sexuels. Cette sollicitation pourrait passer par le SNEG, les gratuits gays, les revues pornos, pour que ces médias en parlent. Ce message peut être diffusé partout où l'on parle de sexe de façon libre. Ainsi, on change de cible : on est dans la démarche du patient qui interpelle le médecin.

**Marie-Christine** - Le vrai constat c'est que la levée des angoisses fait réapparaître le besoin d'une qualité de vie dont la sexualité fait partie. La charge virale baisse, la vie revient, et c'est alors un problème si des troubles de la sexualité viennent la contrarier. Quand la charge virale descend, la libido remonte.

**Eudes** - Le projet de Jérôme est intéressant car, à Act Up comme dans les autres associations, à force de ne plus s'adresser aux séropos mais aux intermédiaires, nos locaux sont désertés.

**Marie-Christine** - Ce sera compliqué pour certains médecins, qui se retranchent derrière leur fiches d'examens.

**Jérôme** - A propos de fiches, on peut parler de celle de la COTOREP qui permettent de dresser des dossier AAH (Allocations Adultes Handicapés). Parmi les effets secondaires listés comme handicapant, comme les diarrhées, les nausées, etc., les troubles de la libido et troubles du désir n'ont jamais pu être ajoutés sur cette liste. On ne considère pas ces troubles comme invalidant dans la vie quotidienne.

**Christophe** - Autour du patient, à part les médecins, il n'y a pas d'autres personnes qui peuvent répondre à ces questions : des psy qui sont attachés aux hôpitaux ou aux services VIH, des psy de ville, ou des psychothérapeutes. Il faut faire comprendre aux séropos que voir un psy ne prend pas toute la vie mais que parfois 3, 5 ou 10 séances peuvent permettre de débrouiller un peu les difficultés, avec une bonne écoute et un accompagnement sur un temps limité. Le médecin peut passer le relais quand besoin est, et réciproquement le psy peut faire un rapprochement entre certains troubles et un médicament. C'est tout un travail qui peut être fait dans ce sens autour du patient. C'est un domaine où la parole est primordiale.

**Dr Waynberg** - Les obstacles évoqués pourraient être levés avec la proposition d'une enquête. Sans notion statistique validant une information, on risque de tomber dans des effets de mode qui peuvent nous échapper et devenir très pervers. S'il est

possible d'obtenir un financement, c'est sans doute par là qu'il faut commencer. C'est la porte d'entrée pour passer au listing des différents troubles et permettre ainsi aux personnes interrogées de dire des choses d'elles-mêmes.

**Christophe** - Le rapport Delfraissy, qui donnait au départ des recommandations aux pouvoirs publics sur la globalité de l'épidémie du sida, se limite de plus en plus à la prise en charge thérapeutique du fait de la complexité des traitements. Il est donc réduit depuis 96, à des recommandations, au sein de la profession. Depuis 2 ans, on oublie un peu que le rapport de ces experts doit aussi servir à guider la politique de santé publique. C'est au rapport Delfraissy de médiatiser ce type de demande, c'est normalement prévu dans sa démarche. Pour le moment ce rapport ne parle pas du tout de sexualité, un tout petit peu de prévention, mais fort mal.

### ► perspectives

A la fin de cette table ronde, la commission Traitements et Recherche s'est engagée à organiser une réunion de travail au début de l'automne autour du questionnaire du Dr. Lallemand (Rotschild) et des suites à donner à partir des résultats de cette première enquête. Du corps médical, devraient être présents : Francis Lallemand et Jacques Waynberg, ainsi que les hépatologues Gilles Pialoux (Rotschild) et Hervé Zylberberg (Hôpital Américain) qui ont tous deux exprimé le souhait de se joindre à ce travail.

### ► note

1- Francis Lallemand est dermatologue et clinicien VIH à l'hôpital Rotschild. Il mène une enquête approfondie sur la sexualité des patients séropositifs. En effet il a remarqué chez certains patients un effet "on-off", effet inhibiteur de la libido, du désir et de l'érection dès la prise d'une antiprotéase, qui cesse dès l'arrêt du traitement. Suite à la lecture d'un article dans le "Lancet" sur les problèmes sexuels relevés chez des personnes séropositives qui prennent des antiprotéases, il monte une enquête en collaboration avec Françoise Linard et Alain Giami. L'enquête se fait sur la base d'un questionnaire avec deux groupes de patients, un avec antiprotéase, l'autre sans. Actuellement 150 questionnaires remplis sont en cours d'analyse ; résultats à l'automne 2000.



œuvre de nicolas maalouly