



Troubles sexuels : Des séropositifs aux yeux bandés

Vivre avec le VIH s'accompagne souvent de difficultés dans la sexualité. Et pour retrouver le plaisir, il arrive que les séropositifs se sentent impuissants : les causes, mal connues, peuvent être médicamenteuses, psychologiques ou sociales. Et les réponses demeurent balbutiantes.

« Comme une gamine de 15 ans, je m'enfuis dès qu'un homme aborde avec moi l'éventualité de rapports sexuels. Je n'éprouve plus aucun désir ni aucune pulsion sexuelle. J'ai perdu les gestes qui amènent le désir. Je ne me supporte plus, ne supporte plus mon corps. (...) Je ne sais pas si cela vient du traitement ou de mon âge (48 ans). Je suis séropo depuis 85 et sous traitement depuis deux ans. » Difficile de trouver une réponse à ce message posté sur sidaweb.com : les troubles sexuels des personnes vivant avec le VIH restent dans l'ombre en 2008. Quels sont les impacts exacts du virus sur la libido ? Les effets précis des traitements ? Les orientations envisageables ? Les thérapies indiquées ? Les séropositifs en panne de libido doivent chercher une issue à travers un épais brouillard.

Un constat pourtant est désormais partagé : « Selon les études la prévalence des troubles sexuels va de 30 à 60 % chez les séropositifs », rapporte le Dr Francis Lallemand, infectiologue à l'hôpital St-Antoine à Paris. « Il faut souligner néanmoins que nous disposons toujours actuellement de très peu de données concernant la sexualité des femmes séropositives. » Tous les dysfonctionnements sexuels peuvent se manifester : perte de libido, difficulté à atteindre l'orgasme ; mais aussi pour les femmes manque de lubrification, dyspareunie (rapports douloureux), vaginisme (spasme douloureux empêchant le coït) ; et pour les hommes éjaculation précoce, ou encore impuissance, etc.

Mais au-delà de ces dysfonctionnements sexuels, l'abstinence est une autre caractéristique marquante de la vie avec le VIH. Parmi 2 932 séropositifs interrogés dans le cadre de l'enquête Vespa (1), 18,1 % des hommes et 28,4 % des femmes déclaraient n'avoir eu aucune relation dans les 12 derniers mois. L'abstinence n'est certes pas forcément un chemin de croix, mais elle est bien moins fréquente dans la population générale...

Hormones

La fréquence des insatisfactions sexuelles chez les séropositifs est donc établie. Comment l'expliquer ? Le brouillard commence ici à s'épaissir. Bien sûr, « pendant l'ère où le sida était exclusivement synonyme de mort », la question ne se posait qu'à peine, observait le sexologue André Corman : « L'instinct de conservation est le premier des instincts de l'espèce humaine, et (...) à partir du moment où cet instinct est en balance, quand quelqu'un est face à l'idée de sa mort, l'idée du plaisir et de la sexualité devient secondaire. » (2)

Mais dès lors que des traitements toujours plus efficaces font reculer la menace, pourquoi les troubles sexuels perdurent-ils ? Les séropositifs concernés peuvent avoir leur idée : lorsqu'ils

font appel à Sida info service, « ils mettent en cause soit le virus, soit les traitements », observe la coordinatrice Nadège Pierre. L'action du VIH peut en effet être ressentie ; un participant à une « RéPI » (3) l'expliquait en 2000, « 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 ». De fait le VIH peut avoir un impact sur les hormones : des études ont pu associer testostérone diminuée et libido assoupie, chez des malades en cachexie – c'est-à-dire très amaigris par le sida. Mais « aujourd'hui, quand on fait des dosages hormonaux chez des patients séropositifs, ils sont le plus souvent dans la limite de la normale, souligne le Dr Lallemand. Il faut certes penser aux hormones quand on fait le bilan d'un patient se plaignant de troubles sexuels, mais elles ne sont pas une cause majeure ». En outre, l'impact général du virus paraît démenti par l'analyse de l'enquête Vespa (1) : ni le taux de CD4, ni le niveau de charge virale, n'y sont corrélés à une augmentation des dysfonctions sexuelles rapportées.

Effets indésirables

Et les traitements ? Des études ont bien suggéré que les molécules employées contre le VIH chassaient, accessoirement, la sexualité. Le Dr Lallemand, par exemple, avait pu évaluer la prévalence des troubles sexuels, chez 150 patients homos et bisexuels, « à un peu plus de 35 % chez les patients non traités, et à près de 55 % chez les patients traités ». Cependant en comparant des séropositifs recevant un inhibiteur de protéase avec d'autres traités sans, « nous n'avons trouvé aucune différence de prévalence », relate le Dr Lallemand. Conclusion ? Peu importe la molécule. L'infectiologue pense donc « qu'aucun traitement n'a d'impact direct – sauf à considérer les effets secondaires » que sont la fatigue ou les diarrhées chroniques, évidemment peu propices aux rapports sexuels. L'effet serait ailleurs : « Quand les gens ne sont pas traités, certains arrivent à oublier le VIH et donc à avoir une certaine liberté dans la sexualité. A l'inverse, la prise quotidienne d'un traitement renvoie à chaque fois à la séropositivité, et aux difficultés qu'elle peut entraîner par rapport à l'autre... Globalement la communauté médicale s'accorde sur cette interprétation. »

Les effets indésirables eux-mêmes n'ont pas nécessairement d'impact mécanique ; c'est plutôt leur ressenti qui peut écraser le désir. Au réseau de soutien psychologique et psychiatrique Espas, à Paris, Aude Marzloff l'entend lors de ses consultations : « Les effets secondaires des traitements me semblent peser lourdement sur la libido, ils ont un très gros impact sur l'image du corps, et attaquent le narcissisme de la personne. » Les joues creusées par les lipodystrophies, les éventuels problèmes de peau, l'impression d'avoir vieilli, peuvent donner « le sentiment de ne plus être désirable », comme le constate la psychologue. Une analyse récente de l'enquête Vespa le confirme : parmi les 1 812 répondants suivant un traitement et déclarant au moins une relation dans les 12 derniers mois, deux perceptions s'avèrent clairement corrélées aux difficultés sexuelles : le fait de trouver les effets secondaires très dérangeants, et le report de symptômes de lipodystrophies (4).

Danger

Au-delà de ces effets indirects des traitements, le vécu même de la séropositivité peut éroder la vie sexuelle. Pour Yannick, à Paris, le port sempiternel du préservatif est déjà un « grain de sable » dans son couple, alors que « de nos jours, un des avantages “sexuels” non négligeables de former un couple stable est de pouvoir se passer de protection ; nous n'en bénéficions pas (...). De voir dans les yeux de son partenaire qu'on est porteur d'un danger potentiel pour lui est un autre aspect déroutant. Tout ça fait qu'il est impossible de “se lâcher” lors d'un rapport sexuel, on doit toujours avoir un pied fermement ancré à la réalité et au danger, et le rapport y perd en qualité ».

Ce risque de contaminer son partenaire pèse souvent lourd dans les ébats. Certains préfèrent écartier définitivement le danger : « Plutôt ne pas avoir de relations sexuelles que de les avoir dans ces conditions-là, résume la psychologue Aude Marzloff. Ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas de vie sexuelle : souvent elle a lieu sur un mode auto-érotique ou au travers de rencontres virtuelles. » Le sexologue Philippe Démare l'observe également dans ses consultations au Kiosque infos sida, à Paris : « Avoir été contaminé par le VIH, c'est être aussi contaminant. Et se dire qu'on pourrait contaminer quelqu'un, et refaire ainsi ce qui nous a été fait, c'est insupportable. Et donc, il peut y avoir perte d'érection et, surtout, perte de désir – perte du désir de rentrer en relation avec l'autre. »

Un éventuel sentiment de faute pour s'être exposé au virus peut également miner. « Certaines personnes se sentent coupables de ce qui leur arrive, explique le psychologue Jean-Pascal Iorio, au Kiosque infos sida. Elles peuvent alors ne plus s'autoriser de sexualité. On est là dans une privation, qui vient sanctionner ce qui est vécu comme une faute. »

Le lien à l'autre

Le VIH peut encore saper l'amour-propre : « Il est difficile d'être séropositif dans un monde où il faut être propre, beau, intelligent, fort, cultivé, jeune... Cela agit sur son propre niveau d'estime », souligne Philippe Démare. La sexualité peut là encore être perturbée... Une récente étude auprès de 79 patients a d'ailleurs permis de retenir « un seul facteur significativement associé aux troubles sexuels : la baisse de l'estime de soi », rapporte son auteur Michaël Bonaldi (5).

Son étude désigne encore « un autre facteur, moins nettement associé : la révélation de sa séropositivité au partenaire occasionnel ». Cet effet inhibant de l'annonce est souvent entendu lors des consultations d'Espas. « Si on rencontre quelqu'un, il faut le dire. Mais comment le dire ? A quel moment le dire ? Est-ce que c'est possible de rencontrer l'amour quand on est séropositif ? Les problèmes sexuels sont intimement liés à ces questionnements-là », observe le psychologue Jeffrey Levy. La perte du désir peut alors utilement « protéger de la rencontre », comme le souligne sa consœur Aude Marzloff : « Je n'ai pas de libido, je n'ai pas d'érection, donc je ne peux pas rencontrer quelqu'un. » Enfin lorsque la vie avec le VIH mène jusqu'à une dépression, la perte du désir est alors générale... La libido est évidemment atteinte. Et les antidépresseurs éventuellement administrés peuvent dégrader encore un peu plus la santé sexuelle.

Bien des effets psychologiques de la séropositivité peuvent en somme altérer la sexualité. Mais des facteurs sociaux peuvent aussi jouer. L'analyse de l'enquête Vespa (4) le révèle : le fait d'avoir plusieurs personnes séropositives dans son réseau social s'accompagne souvent de troubles sexuels. Pourquoi ? Les auteurs de l'étude émettent l'hypothèse que la fréquentation d'autres personnes infectées « peut avoir un effet informatif et psychologique, rendant les séropositifs conscients du fait que des difficultés sexuelles peuvent survenir avec la maladie ». L'analyse relève un autre facteur : avoir vécu des discriminations en raison de sa séropositivité, dans les 12 derniers mois – surtout si ces mises à l'écart proviennent de ses propres partenaires. Enfin la précarité du quotidien peut chloroformer : « Des immigrés en situation plus ou moins régulière ont des pertes d'érection qu'ils ne comprennent pas, note Philippe Démare. Ces pertes d'érection s'expliquent par la pression de la police, l'absence de domicile, le stress énorme dans lequel ils vivent... » Globalement, à moins d'avoir une origine physiologique, « le trouble sexuel est un signe d'une difficulté relationnelle » : le VIH est donc délétère dès lors qu'il ronge le lien à l'autre.

Guider

S'ils veulent résoudre leurs troubles sexuels, les séropositifs ont donc du chemin à explorer. Malheureusement dans cette pénombre les guides peuvent manquer. « Pour le VIH comme pour d'autres pathologies, la question de la sexualité est sous-abordée et sous-évaluée de manière générale dans les dispositifs de santé publique », remarque le psychologue Jean-Pascal Iorio. Le médecin traitant est a priori le premier interlocuteur à consulter : il peut rechercher d'éventuels facteurs physiologiques, et préconiser des traitements adaptés (6). Mais face à la sollicitation d'un séropositif, « les médecins ne sont pas toujours à l'aise », rapporte Nadège Pierre. « La question des troubles sexuels chez les séropositifs est récente, et certains médecins peuvent encore se demander : de quoi se plaignent-ils ? » Comme le Dr Francis Lallemand le reconnaît, longtemps « les médecins ne savaient pas quoi faire » des patients en dysfonctions sexuelles. Avec les hommes, les voilà désormais « moins démunis » : ils peuvent proposer des médicaments d'aide à l'érection, tels que le Viagra®. Cependant « si on se contente de prescrire ces médicaments et qu'aucun travail n'est fait à côté pour expliquer le problème, honnêtement, ça ne sert pas à grand-chose. C'est une béquille, à utiliser tout le temps, qui ne fait pas avancer. » Et un séropositif en trithérapie peut hésiter à prendre une pilule supplémentaire... Néanmoins l'effet immédiat de ces médicaments peut parfois suffire à « redonner confiance » et à rétablir durablement la fonction érectile.

Il peut rester à adresser le patient à un psychologue ou à un sexologue : « Idéalement c'est bien qu'il soit également médecin, puisqu'on parle d'organes, et qu'il ait fait lui-même un travail personnel de psychothérapie, pour ne pas renvoyer sur le patient ses propres projections, ses peurs, ses fantasmes. » Bien des généralistes ne savent tout simplement pas où trouver ce thérapeute idéal (7). Et s'ils cherchent un sexologue, les quelque 1 000 professionnels de France affichent des appellations variées et des compétences inégales (8). Le Dr Jacques Waynberg recommande, pour sa part, de préférer un thérapeute exerçant la sexologie à temps plein (voir l'interview ci-dessous).

Enfin quelques consultations sont précisément dédiées au VIH et à la sexualité : celles du Kiosque infos sida et d'Espas, à Paris, paraissent uniques en France. Des associations peuvent aussi proposer, à l'occasion, un support spécifique – la délégation du Rhône d'Aides a ainsi organisé un week-end de ressourcement sur ce thème en décembre dernier. En attendant de trouver leurs propres réponses, les séropositifs en quête de plaisir sexuel peuvent au moins se délivrer d'une angoisse : si la sexualité est désormais libérée, elle n'est pas une figure imposée.

Olivier Bonnin

(1) Schiltz MA, Bouhnik AD, Préau M, Spire B, groupe d'étude ANRS-EN12-VESPA (VIH : Enquête sur les personnes atteintes). La sexualité des personnes atteintes par le VIH : l'impact d'une infection sexuellement transmissible. *Sexologies* 2006 ; 15 : 157-164.

(2) Dr Corman, une longueur d'avance, *Protocoles* 17, janvier-février 2001.

(3) Réunion publique d'information, organisée par Act up Paris.

(4) BouhnikAD, Preau M, Schiltz MA, Obadia Y, Spire B, groupe d'étude ANRS-EN12-VESPA. Sexual difficulties in people living with HIV in France. Results from a large representative sample of outpatients attending french hospitals. *Aids behav.*, 2007.

(5) M. Bonaldi, Déterminants des troubles sexuels chez les sujets infectés par le VIH, thèse de médecine, université de Dijon, 2007.

(6) A propos de tous les traitements, appareillages et vitamines utiles contre les dysfonctions érectiles, et à propos des mécanismes de l'érection, lire : L'Hénaff M, Le sexe entre parenthèses, *Journal du sida* 2007 ; 194

(7) L'association inter-hospitalo-universitaire de sexologie, qui délivre formation et diplôme inter-universitaire (DIU) de sexologie dans huit facultés en France, propose sur son site un annuaire des sexologues par département : www.aihus.fr

(8) On distingue le médecin-sexologue, titulaire d'un diplôme universitaire de sexologie reconnu par l'Ordre des médecins ; le « psychologue-sexologue », spécialisé au terme d'un troisième cycle de psychologie titulaire d'une attestation d'études complémentaires de sexologie ; puis tous les « sexothérapeutes » et autres « sexologues » revendiqués, aux compétences plus incertaines.

3 questions à Jacques Waynberg, médecin sexologue, pionnier de la sexologie humaniste en France, fondateur en 1977 de l'Institut de sexologie (1)

« Désexualiser les problèmes sexuels »

Quelle réponse pouvez-vous apporter aux troubles sexuels des séropositifs, tels que les problèmes d'érection ?

La sexologie humaniste, que j'ai fondée en France, est une prise en charge les mains nues, sans médicaments. Elle valorise l'être humain, et non la fonction. Tout comme un garagiste s'occupe d'une voiture, et pas seulement du roulement à bille de la roue arrière gauche.

De cette approche humaniste, il ne reste rien, puisque dans les années 90 s'est imposé un partenaire inattendu, absent jusque-là : l'industrie pharmaceutique. Désormais la tendance est à la reconquête par le milieu médical de son territoire, perdu autrefois par les psychiatres. Octobre 1998, avec le lancement du Viagra®, est pour moi l'équivalent de la déclaration de guerre de 1939 : c'est la date fatidique à partir de laquelle toute la sexologie bascule dans les mains de médecins, pas du tout formés à l'approche humaniste, mais "déformés" par les visiteurs médicaux qui leur font croire qu'ils peuvent prendre en charge les problèmes d'impuissance.

On est aujourd'hui tellement à la solde de l'industrie qu'on ne parle plus de "sexologie", mais de "médecine sexuelle". Et les médias prennent le relais. En évoquant la question des troubles sexuels sur le plan des troubles de l'érection, vous ne faites que reprendre sous une forme apparemment innocente le slogan de l'industrie pharmaceutique. Vous êtes pollué par un courant d'opinion qui met en avant la fonction d'un organe, comme si cet organe pouvait être le représentant d'une histoire de vie. C'est nul. On s'en fout de l'impuissance !

Comment abordez-vous le problème avec vos patients ?

La première question que je pose à une personne qui consulte pour un trouble de l'érection marque la différence : qui en a besoin de cette foutue érection qui ne fonctionne pas ? A quoi ça sert ? Que voulez-vous en faire ? Qui en a besoin ? L'érection n'est pas un phénomène utile à l'existence, c'est un moyen de communication. Si personne n'en a besoin en face, elle ne sert à rien.

Il y a un véritable travail d'émancipation des courants d'opinion ambiants qui doivent redonner toute sa place à sa sexualité, qui peut être importante, qui peut mériter qu'on s'y penche, mais qui n'est pas commandée par les médias, ou gérée par je ne sais quelle pression sociale.

Et pour les personnes atteintes par le VIH ?

Concernant le VIH, dès lors que la santé physique et mentale d'une personne est perturbée, on a de fortes chances que la relation à l'autre le soit aussi, et donc que la sexualité le soit aussi. Le problème de fond est un handicap relationnel, beaucoup plus qu'un handicap sexuel.

De plus la séropositivité, chez certains, déstructure et déstabilise l'identité. Toutes les personnes séropositives que j'ai suivies aboutissent très rapidement à une interrogation sur leur identité. Mais le VIH n'a strictement rien d'original. Que ce soit avec un cancer, ou un handicap économique, c'est toujours la même question : une désorientation dans la structure de la personnalité.

Il faut donc déssexualiser les problèmes sexuels. Ils sont la trace de problèmes personnels. Les questions à poser sont : comment réfléchir à ma sexualité, à quoi elle sert, qui en veut, et qu'est-ce que ça représente dans mon identité d'homme ou de femme.

Propos recueillis par Olivier Bonnin

(1) www.sexologie-fr.com