

RéPI 63

Femmes séropos On ne soigne pas les femmes comme les hommes

12 mars 2007

Si les femmes séropositives représentent plus de 50 % des nouvelles contaminations, elles ne représentent pourtant qu'à peine 20 % des participantEs dans les essais et leurs spécificités ne sont pas prises en compte. Les traitements sont testés principalement sur des hommes, les effets indésirables qui s'ensuivent sont donc documentés sur le corps masculin. Mais quid des lipodystrophies chez les femmes, dont les cellules graisseuses sont en nombre plus important que chez l'homme ? Quid des problèmes cardiovasculaires qui touchent des femmes séropositives plus jeunes que dans la population générale ? Quid des dérèglements hormonaux, préoccupation de certainEs médecins qui n'ont pas de réponse à nos interrogations ?

La prise en charge d'une femme séropositive doit tenir compte de sa spécificité : suivi gynécologique, contraception adaptée, place de l'IVG, etc. La ménopause s'accompagnant naturellement de modifications corporelles, avec le VIH et les antirétroviraux, des bouleversements inexpliqués surgissent et ont des conséquences en termes de suivi, d'interactions, voire de vieillissement prématuré qui commencent à peine à être prises en compte.

L'inégalité hommes/femmes n'est pas seulement un thème de campagne, elle reste problématique dans la prise en charge quotidienne des personnes vivant avec le VIH. Alors que le Viagra inonde le marché pour les hommes, existe-t-il un remède similaire pour les problèmes de sexualité des femmes séropositives ? La sexualité des femmes en général, et des femmes séropositives en particulier, reste du domaine du non-dit.

Une certitude : seule une mobilisation du monde de la recherche, des associations et des femmes séropositives elles-mêmes changeront la donne. Nos intervenantes viendront nous éclairer sur ces questions et toutes les autres qui touchent aux corps des femmes séropositives.

InvitéEs

- Dr Pascale Leclercq, Hôpital Michallon de Grenoble, infectiologue, responsable du service des CISIH du CHU de Grenoble.
- Dr Carine Favier, Responsable de la commission sida au Mouvement français pour le planning familial (MFPF), infectiologue à l'hôpital de Montpellier ;
- Dr Dominique Boubilley, Centre IVG de l'hôpital Louis Mourrier (Colombes 92), consultation de médecine générale à l'hôpital Marmothan (Paris 17ème), médecin généraliste

Femmes séropositives

On ne soigne pas les femmes comme les hommes

1. Préambule

Catherine Kapusta-Palmer

Bonjour à toutes et à tous. Nous vous remercions d'être venus nombreux à cette 63ème RéPI, particulière et exceptionnelle ce soir, puisqu'elle est consacrée aux femmes. Je me présente, je m'appelle Catherine Kapusta-Palmer, je suis moi-même séropositive depuis 1987. Je suis arrivée à la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris, parce que j'ai eu la conviction depuis le début, que l'évolution de la maladie ne se passerait pas de la même manière pour moi, en tant que femme, que pour un homme. Cette conviction qui ne m'a jamais quittée. La commission Traitements & Recherche et la commission Femmes d'Act Up s'interrogent depuis longtemps sur les différences hommes/femmes face à l'infection à VIH. Nos questions restent souvent sans réponses faute d'études, de motivation des chercheurs, des pouvoirs publics et des laboratoires. Qui souhaite regarder les spécificités des femmes face à la maladie en général et au sida en particulier ? Nous ne cherchons pas à démontrer que cette maladie est plus grave pour les femmes que pour les hommes, nous voulons simplement montrer qu'elle est différente. Nous ne cessons de répéter que nous sommes des femmes avant d'être des mères. La recherche a fait d'énormes progrès en ce qui concerne la transmission mère-enfant. C'est très bien. Mais pour les femmes que s'est-il passé ? A la dernière Conférence mondiale qui s'est déroulée en février dernier, et où sont présentées chaque année les avancées de la recherche et des traitements sur l'infection à VIH, un essai sur une nouvelle classe de médicament, l'anti-intégrase MK 518, est un exemple frappant, puisque dans celui-ci comme beaucoup d'autres on y a inclus très peu de femmes. Le taux de représentation des hommes dans cet essai est de 80 - 90 %. Ce n'est donc pas gagné. C'est juste un exemple. Même si maintenant tout le monde s'accorde à dire que l'épidémie se féminise,

dans les actes, il ne semble pas se passer grand chose. Quelques chiffres : aujourd'hui sur la planète 17 millions de femmes vivent contaminées, les 3/4 étant en Afrique. 76 % sont des jeunes femmes de 16 à 25 ans. Les femmes représentent, en France 40 % des nouveaux cas diagnostiqués, 41 % en Belgique et 31 % au Portugal. Comme tous les chiffres, il faut les prendre avec beaucoup de précautions, puisque tout est une question de dépistage. Par Exemple en Europe de l'Est elles représenteraient 21 % des nouveaux cas diagnostiqués. Alors qui se fait dépister et à quel moment ? Selon l'enquête Vespa et la Base de données hospitalières française sur le VIH (BHFVIH) en 1990 les femmes représentaient 15 à 20 % des cas de sida, aujourd'hui ce chiffre atteint 35 %. On y voit aussi que 80 % de ces transmissions se font par rapports hétérosexuels. Il faut rappeler que face au VIH les femmes sont plus vulnérables socialement mais aussi biologiquement. Le risque d'être contaminée est plus élevé pour elles ; les médecins nous l'expliqueront un peu plus en détail. Face à l'échec des essais vaccinaux, des microbicides testés, des campagnes de prévention qui ne sont pas ou mal ciblées, face à une femme contaminée, il y a, à mon sens, un homme et vice-versa. Les hommes hétérosexuels ou bisexuels ne se sentent toujours pas concernés. J'aime à rappeler que ce n'est qu'en 1997, soit 17 ans après le début de l'épidémie, qu'aux Etats Unis, la FDA (Food and Drug Administration, l'Agence du médicament nord-américaine) a recommandé à l'industrie pharmaceutique d'inclure des femmes dans les essais cliniques. Pourtant encore aujourd'hui nous ne représentons en moyenne que 20 % des inclusions. Chiffre abstrait puisqu'il inclut les participantes aux essais sur la transmission mère/enfant, qui, pour le coup, ne recrutent que des femmes. Alors, continuons à nous mobiliser pour que notre parole soit entendue, continuons à organiser des rencontres, car nous sommes toutes persuadées que tant que notre corps ne sera pas regardé, étudié dans sa globalité, les choses

continueront à être en stand by. L'épidémie se féminise certes, mais que se passe-t-il pour nous ? Nous restons encore sous-représentées dans les essais thérapeutiques et même si nous l'étions plus, les questions permettant de mieux comprendre les différences entre les hommes et les femmes sont peu ou pas du tout posées. Continuons à essayer de persuader nos médecins. Heureusement certaines d'entre nous ont la chance d'être accompagnées dans ce parcours par des médecins qui les entendent et les comprennent et même se battent avec elles. La preuve : trois d'entre elles sont avec nous ce soir pour répondre à nos questions. Il y aurait pu avoir des hommes, mais c'est comme ça.

Pour commencer, nous allons parler un peu avec Facia et Céline qui grâce à leurs témoignages vont nous permettre de rentrer dans le vif du sujet. Ces entretiens seront menés par Claire Vannier de la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris.

2. Témoignages

Fasia et Céline

2.1 Introduction

Claire Vannier : Bonsoir, je vais d'abord vous demander de vous présenter.

Fasia : Bonsoir. J'ai 45 ans. J'ai appris ma séropositivité en 1986, à 24 ans, en pleine jeunesse.

Céline : Bonsoir, merci à Catherine, à Act Up de m'avoir invitée. Je m'appelle Céline, j'ai 55 ans, je suis séropositive depuis 1986, je l'ai appris par télégramme à la naissance de ma dernière fille.

2.2 Relation malade-médecin

Claire Vannier : On va commencer par votre parcours à toutes les deux, et vos relations avec vos médecins. L'idée c'est de voir, si en tant que femmes séropositives, vous avez senti une différence quant au suivi de votre médecin parce que vous êtes une femme, ou bien vous a-t-on traitées comme toute personne séropositive ? Est-ce qu'on vous a proposé un suivi gynécologique, par exemple ?

Céline : Dans le service où j'étais suivie dans les Yvelines au tout début de l'épidémie, j'étais plutôt un numéro de dossier avec une pastille rouge. Je ne sentais pas que j'étais prise en compte en tant que femme. Certaines choses étaient assez difficiles, peut-être, parce qu'on était au début de l'épidémie. La question du suivi gynécologique n'était pas du tout évoquée, on ne m'avait pas informée qu'il y avait une spécificité féminine et un suivi précis, alors que toutes mes consultations étaient gynécologiques. J'avais beaucoup de problèmes gynécologiques, et à chaque fois que j'arrivais au rendez-vous, l'infirmière m'arrêtait dans le couloir ou dans la salle d'attente pour me demander pourquoi je revenais pour la énième fois. Elle me demandait de lui expliquer là, au milieu de la salle d'attente, pour quoi je venais consulter, au lieu de me laisser voir le médecin. Un jour à la télévision j'ai vu un

médecin avec un nom très compliqué, qui parlait du sida, et c'était deux mondes différents, entre Saint-Germain-en-Laye et Paris. Je suis allée à Aides et j'ai demandé les coordonnées de ce médecin qui était passé à la télé, qui disait des choses qu'on ne me disait pas. J'ai fait la démarche volontaire de changer de médecin et d'hôpital. Quand je suis arrivée dans son service, on m'a reçue à la permanence hospitalière d'Aides, en m'appelant par mon prénom, en me donnant la liste de tous les médecins du service, les numéros d'urgence, on m'a proposé en même temps du thé. Et là, j'ai eu un coup au cœur, j'avais beaucoup de chance en ayant le sida d'être reçue aussi bien, en tant que personne. Lors du premier entretien avec le médecin, il m'a présenté tout ce qui se faisait dans son service, et m'a proposé le suivi gynécologique. C'est comme cela que j'ai été prise en charge globalement, en tant que femme, séropositive, et en tant que personne humaine, qui méritait du respect, de la dignité comme toute personne.

Fasia : Ma séropositivité a été connue en 1986, mais j'ai occultée la maladie pendant de nombreuses années. Je n'avais aucun « facteur à risques », je n'y croyais pas, pour moi ce n'était pas vrai. En 1992, j'ai fait une pneumocystose inaugurale, on m'a mise sous Rétrovir® 500 mg. J'ai été hospitalisée, à domicile à l'époque ; j'avais du Bactrim® fort sous perfusion. J'ai eu tous les traitements du VIH dans ma vie (je ne vais pas vous citer la liste). À l'époque j'étais suivie à l'hôpital Tenon. J'avais l'impression qu'il n'y avait que des hommes : des femmes, je n'en voyais pas. Le rapport que j'avais avec les médecins était un peu compliqué. J'avais l'impression que parce que j'étais une femme, j'étais un peu à part, qu'ils ne s'occupaient pas trop de moi. Ensuite, le médecin qui s'occupait de moi dans le service de l'hôpital est parti s'installer en ville, je l'ai suivi. Depuis, c'est toujours lui qui s'occupe de moi. Je préfère être suivie en ville, j'ai l'impression que c'est plus intime, plus confidentiel. Au niveau gynécologique, le médecin m'a tout de suite averti qu'il fallait que j'ai un suivi, voir une gynécologue. Ce que j'ai fait depuis le tout début, et je continue à la voir. Ça se passe très bien avec elle. J'ai l'impression que mon médecin a toujours été à l'écoute. Je suis quand même quelqu'un qui pose des questions, qui veut savoir. Cela fait maintenant plus de 20 ans que je suis malade, et j'en ai ras-le-bol, parce que nous les femmes, c'est vrai qu'on a été un peu oubliées de la recherche, on a toujours eu des traitements d'hommes, hyper forts. J'ai eu des lipodystrophies, tous les effets secondaires possibles qu'on peut avoir. J'ai même arrêté le traitement à une époque tellement je n'en pouvais plus. J'avais le gros ventre, j'avais les diarrhées, des vomissements, c'était horrible. J'ai vraiment subi l'enfer. Maintenant ça va très bien, je trouve que les traitements, aujourd'hui, sont confortables par rapport à ce que j'ai eu à l'époque.

2.3 Effets secondaires

Claire Vannier : À propos des effets secondaires, vous en avez parlé avec votre médecin ? Tu dis que tu en as eu un paquet, tu as été entendue par ton médecin ? Comment cela se passe avec les effets secondaires ? Aujourd'hui et par le passé ?

Fasia : Aujourd'hui je n'ai plus aucun effet secondaire. Je supporte très bien les traitements. À l'époque j'ai donc eu des lipodystrophies, j'avais les joues très creusées, j'ai fait une chirurgie réparatrice, parla méthode Coleman (injection de graisse prise dans le ventre). Je suis très heureuse aujourd'hui, car à l'époque, je ne pouvais même plus me regarder dans une glace. D'ailleurs je les avais toutes enlevées chez moi, ce n'était plus possible que je me regarde. Mon médecin de ville a toujours été à l'écoute de mes effets secondaires. De toute façon s'il ne m'écoutait pas, j'arrêtais mon traitement. C'était un peu jouer au chat et à la souris, ça s'est toujours bien passé avec lui. Et c'est un homme, mon médecin.

Céline : Quand j'ai appris ma séropositivité, il n'y avait rien. J'ai connu cette époque-là. Et puis il y a eu un médicament, puis deux, puis trois. Je les ai tous pris, essayés. J'ai eu beaucoup d'effets secondaires, et en tant que femme, celui qui m'a gêné le plus, c'est au niveau de la fonte des muscles et puis au niveau des fesses : on les perd. Et puis le gros ventre. Un jour, j'avais plus de 45 ans, je n'espérais plus avoir d'enfant, et des personnes qui ne m'avaient pas vue depuis longtemps, qui ne savaient pas que j'étais sous traitement, m'ont interpellée en me disant que je me laissais aller, qu'il ne m'avaient jamais connue comme ça. Et puis d'autres personnes m'ont carrément félicitée pour l'heureux événement que j'attendais. Ça, c'était un coup de poignard dans le cœur. En tant qu'Africaine, pour pouvoir porter le pagne, il faut avoir les fesses bien arrondies, pour que cela tombe bien, que cela soit élégant. Depuis je ne me mets plus jamais en pagne, parce que cela se voit tout de suite, et le regard des autres est très dur, très cruel. Personnellement aussi, quand on met des vêtements au niveau de la ceinture, on met une taille 50 et en dessous au niveau des fesses c'est une taille 40, alors c'est très difficile de trouver des vêtements. C'est un effet qui est assez stigmatisant. Par rapport à la prise en compte des effets secondaires par le médecin, comme j'avais changé de service, cela a été pris en compte et mon traitement a changé plusieurs fois, alors que cela marchait très bien, pour pouvoir corriger un peu les effets secondaires. Aujourd'hui je suis en bithérapie, à cause de cela. Les traitements marchent bien, mais au niveau de la récupération des muscles, ce n'est pas du tout ça. On peut voir à travers le témoignage des autres femmes les échanges entre nous, c'est qu'on ne se reconnaît pas quand on se regarde dans un miroir. Et j'ai eu des retours de mes enfants, les autres m'ont vu me transformer, mais ma fille, la dernière, celle que j'ai eue avant d'être malade et qui a 20 ans aujourd'hui, quand elle regarde l'album de famille, elle ne me reconnaît pas, telle que j'étais avant. C'est quelque chose qui est assez troublant, c'est comme si on devenait deux personnes différentes, celle d'avant, et celle de maintenant. Je supporte bien les changements de mon corps maintenant, par exemple ça ne me gênerait pas de me mettre en maillot de bain à la mer, mais c'est un poids terrible à porter.

2.4 Sexualité

Claire Vannier : Pour la transition, c'est un peu compliqué, mais et le sexe, dans tout cela ?

Fasia : Moi je ne suis pas gênée, j'en ai toujours parlé avec le médecin, parce que le sexe c'est la vie. Au début j'en ai parlé avec ma gynécologue, je lui ai dit que j'allais aller voir un sexologue, elle m'a dit que ça ne servait à rien, qu'il n'allait rien m'apporter. Je n'y suis pas allée. J'ai attendu. Je me disais que ce n'était quand même pas normal, j'avais perdu ma libido, et ceci pendant de nombreuses années. Ça a été une période très difficile, parce que, comment dire, moi femme, je n'avais plus rien à donner à un homme. À l'époque, même si j'étais avec quelqu'un, c'était très difficile. J'ai finalement pris la décision de consulter un sexologue, en 2002, à Saint-Louis. Et, ce médecin, a été tellement « violent » avec moi, que le week-end d'après, c'était reparti. J'ai fait un long travail sur moi, j'ai aussi été suivie psychologiquement, à l'hôpital, par une psychologue, pendant toutes ces longues années, et puis cela s'est débloqué du jour au lendemain. Cela a été le parcours du combattant, très difficile. Je pense que pour moi c'était psychologique, je n'ai pas compris pourquoi je n'avais plus de libido. Je crois que dans ma tête, mon corps de femme était sali, était souillé, j'avais un intrus en moi, qui était venu comme ça, alors que je n'avais rien demandé, que je n'y étais pour rien. J'en ai toujours parlé, à mon médecin aussi, même si c'était un peu plus difficile parce que c'est un homme. Lui ne m'a pas vraiment proposé de solution. Il m'a simplement dit, parlez-en à votre gynécologue. C'était très difficile de parler de sexe à cette époque avec les médecins.

Céline : Au niveau de la sexualité, cela n'a pas posé problème : pas de perte de libido. Ce qui a été le plus gênant pour moi c'est de mener une relation de couple, une relation amoureuse avec une personne séronégative. Quand je lui ai annoncé ma séropositivité, on a continué normalement, et puis il a eu très peur, c'était plutôt lui qui perdait ses moyens au moment de passer à l'acte, et notre relation s'est arrêtée. On s'est revu dix ans après dans la rue et il m'a dit : « Ce n'est pas possible ! Tu es toujours vivante ? » Je lui ai dit : « Oui ». Il m'a dit : « J'ai fait un mauvais mariage ». Je lui ai dit : « Tant pis pour toi ». Compte tenu des énormes problèmes gynécologiques que j'ai, c'est très difficile de pouvoir mener à bien la sexualité. J'ai un herpès génital virulent invalidant, qui réapparaît tout seul, je n'ai rien noté qui pourrait être un élément déclencheur. C'est presque toutes les 6 semaines, ça dure au moins 15 jours, et je suis presque tout le temps à l'hôpital pour cela, alors que j'ai 700 CD4 et que tout va bien, la charge virale est indétectable. Le problème, c'est surtout le moyen de pouvoir gérer ça pour que je puisse gagner une vie sexuelle normale. Pour me protéger si je rencontre quelqu'un, il n'y a en revanche aucun problème, ni pour proposer ni pour imposer. Le sexe est quand je veux comme je veux, avec les moyens que je veux, pour ma protection et la protection de l'autre.

Fasia : Je voulais vous dire qu'à l'époque, j'ai vécu avec une personne séronégative, et il ne voulait pas se protéger. C'est difficile à dire, on peut m'accuser ou me juger, mais il ne voulait pas se protéger. Au début on se protégeait et après il n'a plus voulu, il m'a toujours dit « De toute façon, je ne l'attraperai pas ». Et, à cette époque je prenais des spermicides. Quand je l'ai quitté au bout de 9 ans, il a fait le test et il s'est avéré qu'il était séronégatif. Je ne sais pas si c'était l'effet des

spermicides, c'est quand même un tuyau que je vous donne là.

2.5 Echange avec la salle

Gérald Sanchez : On sait aujourd'hui, depuis 2 ou 3 ans, que naturellement, de manière très très rare, certaines personnes, pour des raisons de mutations génétiques particulières, ne peuvent pas contracter le virus. C'est indispensable de dire ça. Ça explique une partie de certains vécus personnels où des scénarios très risqués n'ont heureusement pas donné de cas de transmission.

3. Présentations

Catherine Kapusta-Palmer

Je vais vous présenter nos intervenantes.

Nous accueillons ce soir la docteur Pascale Leclercq, qui vient nous parler des effets secondaires des traitements que nous prenons, des problèmes métaboliques, des lipodystrophies qui transforment nos corps et représentent pour nous non seulement des blessures, on a pu le voir, mais aussi un danger. Elle nous parlera de l'obésité, gynoïde et androïde, des dyslipidémies, de l'hypertension, du diabète, enfin tout ce qui concerne les effets secondaires. Elle nous parlera des risques cardio-vasculaires qui augmentent avec la durée de certains traitements que nous prenons, et qui touchent aussi certaines femmes séropositives, même jeunes, alors que dans la population générale ces risques sont faibles, voire inexistantes jusqu'à la ménopause. Enfin elle nous parlera de l'ostéoporose, étudiée chez les hommes séropositifs, chez les femmes, mais très peu, voire pas du tout, chez les femmes séropositives.

Ensuite, ce sera au tour de la docteur Carine Favier, qui nous parlera des problèmes hormonaux. En effet, le système hormonal des femmes est fondamentalement différent de celui des hommes, et les dérèglements hormonaux font partie des effets indésirables des traitements, alors que se passe-t-il pour nous, les femmes séropositives ? Elle nous parlera de la ménopause, des ménopauses précoces, et nous qui avons la chance de vivre, de ce qui se passera pour nous, justement. Elle nous parlera de la libido des femmes séropositives et de toutes les questions que nous nous posons sur ce sujet. Est-ce que c'est dû à la représentation de cette maladie transmissible ? Est-ce que c'est dû à l'âge, aux effets secondaires des traitements, au virus lui-même ? Elle nous parlera de son expérience en tant qu'infectiologue mais aussi en tant que responsable des questions sida au Planning familial. Et la docteur Dominique Boubilley nous parlera de la prise en charge des femmes séropositives, de leur suivi gynécologique, de la contraception, de l'IVG. Elle nous parlera aussi des outils de prévention qui lui tiennent à cœur. Elle a aussi une très grande expérience de la co-infection puisqu'elle a suivi des patientes et des patients à l'hôpital Marmottan à Paris.

Après chacune des interventions, vous pourrez poser vos questions, et n'hésitez pas, car nous savons toutes très bien que rien ne peut plus faire avancer les choses que notre expérience à chacune.

4. Lipodystrophie, trouble métabolique chez la femme Pascale Leclercq

4. 1 Introduction

Merci de votre invitation, merci de votre présentation, merci de vos deux beaux témoignages, qui étaient très émouvants. Je vais vous parler de lipodystrophies et de risques cardio-vasculaires. Je n'ai pas fait de diapositives exprès pour ici, j'ai pris les mêmes que celles dont je me sers pour faire des topos aux médecins, si toutefois il y a des problèmes de vocabulaire, vous secouez le bras. N'attendez pas la fin de l'intervention pour dire « Je n'ai pas compris le mot du début », sinon vous allez vous faire suer pendant une demi-heure. Pour les questions de vocabulaire, vous secouez le bras, je vous surveille. Les questions de stratégie, on les garde pour la fin.

Tout le monde est d'accord : la lipoatrophie, c'est la perte de la graisse au niveau du visage, des membres et des fesses. La lipohypertrophie, c'est la prise de graisse, sur le tronc pour résumer, le tronc débutant du cou et de la mâchoire jusqu'aux hanches. La lipohypertrophie, c'est ce qu'on appelle aussi l'obésité tronculaire, qui n'a rien à voir avec le fait que les gens soient obèses ou pas, c'est une question de répartition des graisses à un endroit ou à un autre. La lipodystrophie, je pense que tous les gens dans cette salle sont convaincus que c'est une catastrophe, que parmi les effets indésirables du traitement, c'est la lipodystrophie qui induit le plus de ruptures d'observance. Il y a des gens qui n'arrivent pas à prendre leurs traitements au début. En travaillant avec ces personnes-là, on peut réussir à ce que ça se passe bien. Mais ensuite, il y a des gens qui arrêtent de prendre leurs traitements, ou qui le prennent mal, parce qu'ils ne veulent pas de cette lipodystrophie, soit qu'ils la ressentent, soit tout bonnement qu'ils la voient dans la salle d'attente et qu'ils se disent « Je ne veux pas devenir comme ça ». Donc c'est bien évidemment un sujet qu'il faut toujours aborder, entre soignés et soignants, et, comme ça a très bien été dit, si à un endroit vous ne pouvez pas en parler, il faut changer d'endroit. Par contre si des gens vous disent « Moi j'ai la solution miracle », il faut aussi changer d'endroit, parce qu'il n'y a pas de solution miracle. Il faut qu'on vive tous avec ça, qu'on essaie de rendre ça supportable.

4. 2 Fréquence

Est-ce que c'est plus grave, est-ce que c'est plus fréquent chez les femmes que chez les hommes ? La plupart des études ont été faites essentiellement chez des hommes, donc c'est assez compliqué de le savoir, et au fur et à mesure des années on a eu des résultats tout à fait contradictoires. Au début, on a dit qu'il y en avait moins chez les femmes, après on a dit qu'il y en avait plus, maintenant on dit qu'on ne sait pas. Pourquoi est-ce qu'il y a des différences ? Les femmes séropositives suivies dans les essais sont plus jeunes que les hommes suivis dans les études. Ça fait une

différence pour ce qui est de la lipodystrophie. Pourquoi ? parce que physiologiquement, quand on avance en âge, tout le monde évolue vers quelque chose qui ressemble à de la lipodystrophie. C'est-à-dire qu'on perd du tissu graisseux sous la peau, et qu'on en prend au niveau du tronc. Donc physiologiquement, dans l'âge, on va vers cela, et les hommes étant en moyenne plus vieux chez les séropositifs, on en voyait plus.

Ensuite, il y a quelque chose qui influence beaucoup, c'est ce qu'on appelle le BMI, dans notre jargon de médecins, le Body Mass Index. C'est, globalement, comment vous êtes bâti. Parce que, si on mesure le poids, vous comprenez bien que ce n'est pas pareil de peser 60 kilos si on mesure 1 mètre 50 ou si on mesure 1 mètre 80. Le poids tout seul n'allait pas bien, donc on a inventé le Body Mass Index. C'est assez simple, vous pouvez vous le calculer : vous prenez votre poids, que vous divisez par votre taille élevée au carré : si vous pesez 60 kilos et que vous faites 1 mètre 65, vous faites 60 que divise (1,65 m x 1,65 m), et vous avez votre BMI. En dessous de 20, vous êtes franchement trop maigre. Au-dessus de 25, il faut commencer à être vigilant. Au-dessus de 30, il y a le feu dans la maison, vous êtes peut-être franchement en surpoids. Donc : 20 - 25, c'est idéal ; 25 - 27, ça peut encore aller ; au-dessus de 27, il faut faire attention. C'est un bon marqueur pour voir si le rapport entre votre poids et votre taille est assez équilibré. Et bien évidemment, plus on a un BMI élevé au départ, plus, sous traitement antirétroviral, on a tendance à faire de l'hypertrophie, et ce n'est pas que vous ferez moins d'atrophie que les autres, c'est que ça se verra beaucoup moins, puisque vous partez de plus. Ensuite, il y a l'influence du régime alimentaire. C'est pour cela que les essais américains sont quasiment inutilisables dans notre pays, parce que chez les femmes séropositives aux Etats-Unis il y a énormément de populations défavorisées, qui ont des régimes alimentaires abracadabrants, et qui sont donc en grand surpoids, ce qui influence beaucoup l'évolution des lipodystrophies.

Il y a aussi une grande influence de l'ethnie. Ça a été évoqué tout à l'heure pour les populations africaines. Dans certaines ethnies africaines, les femmes ne sont pas au départ construites de la même façon, donc l'évolution va forcément être différente. À l'intérieur des études américaines, il faut toujours regarder les races, et globalement les femmes séropositives américaines, que ce soient les femmes noires ou les femmes hispaniques, sont des femmes en très grand surpoids en général. Ça change complètement l'évolution des choses.

Claire Vannier : Excusez-moi, on ne peut pas vraiment parler de race, pour des femmes hispaniques ou noires (applaudissements). Ce sont des ethnies, et encore.

Pascale Leclercq : Pour moi, la différence entre races et ethnies est peut-être un peu compliquée. Une hispanique n'a rien à voir biologiquement avec une femme afro-américaine, qui n'a rien à voir avec une femme blanche d'origine européenne qui vit aux Etats-Unis. Biologiquement, ce n'est pas la même histoire.

Claire Vannier : Là mes compétences s'arrêtent, mais est-ce que ce n'est pas lié au fait que ce sont des femmes en situation précaire, plutôt qu'au fait qu'elles soient hispaniques ou afro-américaines ?

Pascale Leclercq : Bien sûr. Si vous prenez une femme hispanique dont l'habitat traditionnel est le Mexique, pour résumer, ou qui vient de pays dont l'apport alimentaire est très modeste, elle n'a aucun problème de surpoids. C'est le fait qu'elle se soit déplacée dans un monde où la consommation alimentaire n'est pas la même qui la met en surpoids. Plus votre ethnie, c'est-à-dire la façon dont vous êtes construite biologiquement depuis des centaines d'années, relève d'un pays où il n'y a rien à manger, plus vous êtes à risque quand vous arrivez dans un pays où il y a beaucoup à manger. Parce que, génétiquement, vous avez été sélectionnée pour résister au fait d'avoir très peu à manger, et si tout d'un coup vous avez beaucoup à manger, votre organisme est sélectionné pour capter tout ce qu'il peut avoir à manger. C'est comme cela qu'on fait des grands surpoids. Il y a deux grands exemples, ce sont les Indiens d'Arizona, les Indiens Pima qui vivaient dans des conditions où il n'y avait rien à manger, dans le désert, et qui maintenant meurent presque tous avant 40 ans d'infarctus, parce qu'ils ont quelque chose à manger. C'est dramatique pour leur race qui est en train de s'éteindre. Le deuxième grand exemple, c'est le continent indien : maintenant c'est le continent où il y a le plus de diabète. Pour survivre en Inde avec le système de la mousson, les organismes sont sélectionnés pour pouvoir rester très longtemps en ayant très peu à manger, en attendant que les greniers se remplissent. Génétiquement, ils sont sélectionnés pour avoir peu à manger, et l'arrivée de la nourriture riche, pleine de sucre, a été une catastrophe du point de vue du diabète. C'est pour cela qu'il faut une susceptibilité génétique mise dans un contexte autre. La susceptibilité génétique est très vraie. Par exemple, les Coréennes, les Coréens et les Japonais séropositifs font très peu de lipodystrophies, très peu. Il y a même eu des études pour savoir s'ils en feraient. On s'est dit que peut-être, si on trouvait ce qu'ils avaient de particulier pour ne pas en faire, cela nous aiderait pour trouver des modes de traitement. Il y a une susceptibilité génétique à faire ou à ne pas faire la lipodystrophie. À partir de là, on a la génétique qu'on a. On voit une personne donnée, elle a sa génétique, on ne va pas lui changer.

Tout ça pour dire qu'il faut faire très attention aux lipodystrophies chez la femme, quand on regarde les études américaines : il ne faut pas les coller sur le territoire européen, on ne parle pas du tout des mêmes choses. Si vous voulez vous en assurer, quand vous regardez les études, regardez seulement le BMI, il est forcément écrit. Vous verrez le BMI moyen, par exemple entre parenthèses vous verrez 18, c'est quelqu'un qui était maigre, et ça va jusqu'à 37 - 40, ça ce sont les grands obèses.

Gérard Sanchez : Ce que vous appelez le BMI, en français on appelle ça l'Indice de masse corporelle (IMC).

Pascale Leclercq : Oui, mais il n'y a pas grand monde en France qui l'appelle comme ça.

Gérald Sanchez : L'IMC, c'est dans tous les papiers de la Sécurité sociale.

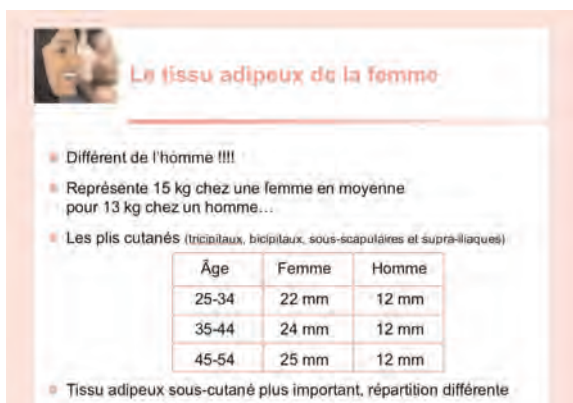
4. 3 Tissu adipeux et sexe



La lipodystrophie chez la femme

- Quelle fréquence ?
 - Est-elle différente de celle de l'homme ?
 - Séries plus petites
 - Influence de l'âge (plus jeune)
 - Influence du BMI initial (plus il est haut, plus il y a risque d'accumulation graisseuse abdominale)
 - NB : BMI (body mass index) = Poids / Taille ²
 - Influence du régime alimentaire
 - Influence de l'ethnie (USA, Afrique)

Revenons aux femmes. Est-ce qu'on est pareillement faites au départ ? Évidemment non, vous l'aviez remarqué. Mais ce qu'il faut que vous ayez bien en tête, c'est qu'une femme est naturellement plus grasse qu'un homme. Dans toutes les espèces animales chez les mammifères, les femelles sont plus grasses que les mâles. Pourquoi ? Parce que c'est comme cela que les femelles peuvent mettre en stock les réserves pour pouvoir faire les grossesses puis l'allaitement. L'allaitement coûte beaucoup d'énergie en sucres et en lipides, il faut donc qu'il y ait du stock. Les femmes sont donc physiologiquement plus grasses. Une femme a en moyenne 15 kg de graisse, un homme 13 kg, alors qu'un homme a au départ un gabarit bien plus important. Il y a un très joli marqueur, ce qu'on appelle les plis cutanés : vous prenez l'arrière du bras, vous attrapez ce qui pend derrière, ce qui pend plus ou moins selon les gens : les femmes, en moyenne, selon les tranches d'âge, ont entre 22 et 25 millimètres, et les hommes en ont la moitié. C'est la norme : un homme n'a pas beaucoup de graisse sous la peau, une femme en a beaucoup. C'est ce qui fait, je pense, qu'on a beaucoup retardé le diagnostic des lipoatrophies chez les femmes. On a attendu qu'une femme soit aussi lipoatrophique qu'un homme pour se rendre compte qu'elle était lipoatrophique. Quand une femme perd son gras en périphérie, il ne faut pas commencer à se dire : « Ça lui fait du bien, elle était trop ronde ». Si elle le perd alors qu'elle ne le fait pas exprès, c'est qu'il y a une lipoatrophie. Quand les années ont passé, vous en avez parlé vous-même, avec les traitements qui ont continué, on a vu des lipoatrophies sévères chez les femmes comme chez les hommes, mais on ne parlait pas du même stock de départ.



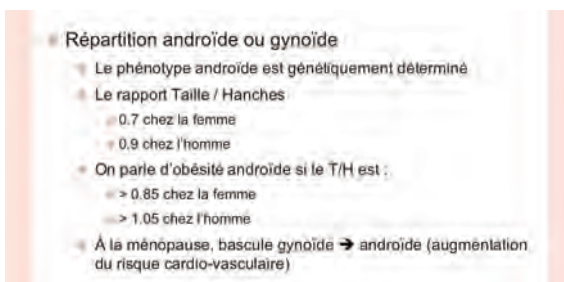
Le tissu adipeux de la femme

- Différent de l'homme !!!!
- Représente 15 kg chez une femme en moyenne pour 13 kg chez un homme...
- Les plis cutanés (tricipitaux, bicipitaux, sous-scapulaires et supra-iliaques)

Âge	Femme	Homme
25-34	22 mm	12 mm
35-44	24 mm	12 mm
45-54	25 mm	12 mm
- Tissu adipeux sous-cutané plus important, répartition différente

La répartition de la graisse : on a vu que les femmes en avaient plus. Elle n'est pas répartie de la même façon. Chez les femmes, elle est répartie de manière gynoïde : pour résumer, une femme grossit en forme de poire (c'est très élégant...). Globalement, on ne grossit pas trop du haut, mais on grossit des hanches et des cuisses. Un homme au contraire grossit en pomme, il grossit du ventre. C'est ainsi, c'est biologique, ce n'est pas pathologique, c'est normal. Quand on a une prise de poids androïde, typique de l'homme, elle se fait donc au niveau du tronc, du ventre, et pas seulement sous la peau. Ce n'est pas seulement les poignées d'amour, c'est du gras, mais à l'intérieur. L'obésité, comme je vous l'ai dit ne renvoie pas au fait que les gens soient obèses ou pas, mais à l'endroit où se prend le gras. L'obésité androïde est dangereuse pour la santé, l'obésité gynoïde ne l'est pas ; ça fait du surpoids qui abîme les genoux, qui fait tout ce que vous voulez, mais ce n'est pas dangereux. Tandis que la prise de poids au niveau du tronc, c'est dangereux pour le cœur.

Les femmes « normalement » sont gynoïdes, mais là non plus, nous ne sommes pas toutes égales devant Dame Nature. Il y a le rapport taille / hanche (vous prenez votre tour de taille sur votre tour de hanche) : normalement, une femme a la taille serrée et les hanches larges, mais il y a des femmes qui naturellement sont plus droites, celles-là sont plus androïdes. Une femme qui est avec une répartition de type androïde a les risques cardio-vasculaires comme un homme, elle n'est pas protégée du risque cardio-vasculaire. Et vous savez tous, parce que vous êtes dans un endroit où on est bien informé, que la lipodystrophie fait qu'on se transforme avec une répartition des graisses androïde : les femmes perdent leur répartition naturelle de graisse et prennent du gras au niveau du tronc. Vous en parlez tout à l'heure, j'entendais une de mes patientes qui me disait : « Vous vous rendez compte, à la fois j'ai perdu ma féminité [et c'est vrai que cette répartition était associée à une image de féminité], et à la fois on me dit « Mais tu es enceinte » parce que j'ai un gros ventre. » Elle disait que c'était insupportable d'avoir ces deux choses en même temps, à la fois que quand elle se regarde elle ne se trouve plus femme, et que les autres lui disent qu'elle attendait un bébé alors qu'elle n'en attendait pas du tout. C'est un problème esthétique, c'est un problème de vie de tous les jours parce que c'est bien plus difficile de s'habiller, et c'est un problème en termes de santé puisque c'est moins bon pour la santé d'avoir une prise de poids de cette façon-là. Physiologiquement, à la ménopause, les femmes basculent du type gynoïde vers le type androïde. On ne sait pas exactement ce que cela va faire pour les femmes séropositives traitées, si les choses vont s'aggraver ou si cela va rester pareil.



Répartition androïde ou gynoïde

- Le phénotype androïde est génétiquement déterminé
- Le rapport Taille / Hanches
 - 0.7 chez la femme
 - 0.9 chez l'homme
- On parle d'obésité androïde si le T/H est :
 - < 0.85 chez la femme
 - > 1.05 chez l'homme
- À la ménopause, bascule gynoïde → androïde (augmentation du risque cardio-vasculaire)

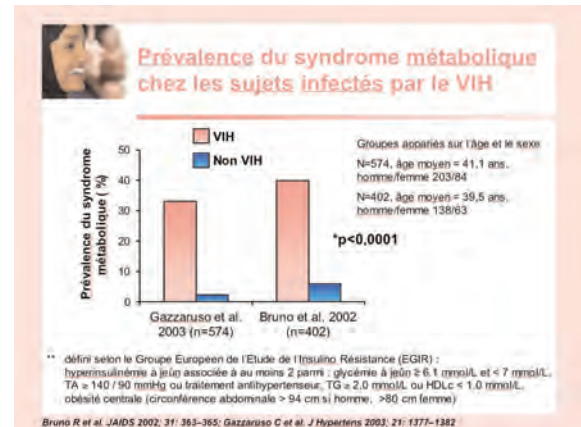
La prise de poids de type androïde est plus dangereuse pour la santé. Ça donne tout ce qui est de la lignée du diabète, de l'hypertension, et des montées des graisses, cholestérol, triglycérides.

4. 4 Diagnostiquer une lipodystrophie chez les femmes

Le diagnostic : on l'a vu, il suffit de le faire au bon moment chez les femmes, il n'y a pas besoin d'attendre que les choses soient dramatiques pour se rendre compte qu'une femme est lipoatrophique. On n'a pas de mal à faire le diagnostic de la lipohypertrophie : il y a la prise de poitrine, pour les femmes c'est assez simple, elles le disent très facilement si vous leur tendez la perche sur le sujet, mais c'est aussi vrai pour les hommes, ce n'est pas une exclusivité des femmes. Si vous demandez à un homme si ça va, il va vous dire « Oui », mais si vous lui demandez comment vont ses fesses, il va vous dire : « Attendez, je n'ai plus rien, je n'ose plus aller à la piscine... » Il faut aussi « tendre la main » parfois aux gens pour qu'ils osent en dire quelque chose ; spontanément, tous les patients n'osent pas s'en plaindre.

Il faut prendre l'état initial comme valeur et non le standard de la mode, je le dis et le redis. Il ne faut pas s'émerveiller de ce que les patients perdent comme rondeurs, ils n'ont pas fait exprès de les perdre.

4. 5 Prévalence du syndrome métabolique chez les séropositifs



En rose, vous avez les patients VIH, hommes et femmes, d'une quarantaine d'années, vous voyez, il y a 203 hommes pour 80 femmes. En rose, c'est la prévalence du syndrome métabolique chez les VIH, et en bleu, chez les non-VIH. Il y a au moins quinze définitions du syndrome métabolique, on ne va pas en discuter, ce n'est pas passionnant. De toute façon, oui, c'est indiscutable, les personnes séropositives traitées ont bien plus de syndromes métaboliques que les autres. Et on sait que ce sont des personnes qui vont être à plus grand risque pour leurs vaisseaux. Même si aujourd'hui ce n'est pas spectaculaire dans les essais, de toute façon, ça ne peut que se voir dans les années qui viennent.

4. 6 L'arsenal thérapeutique et les lipodystrophies



Le syndrome métabolique, c'est une entité médicale, qui associe une obésité abdominale (ça se mesure en centimètres), des troubles lipidiques (on mesure le cholestérol et les triglycérides), des troubles glucidiques (c'est plus compliqué et assez difficile de dépister les états avant le diabète). Globalement, dans toute notre histoire, qu'est-ce qu'il se passe ? Les gens ont tendance à aller vers le diabète, c'est-à-dire qu'ils ne sont pas diabétiques, mais ils ont besoin de plus d'insuline pour faire la même chose sur le sucre. C'est ce qu'on appelle l'insulino-résistance. L'insuline marche moins bien. Si l'insuline marche moins bien pendant très longtemps, au bout d'un moment, cela ira vers le diabète. Enfin il y a l'hypertension artérielle, qu'il faut dépister. Elle n'est pas encore effroyablement fréquente mais elle a toutes les raisons d'augmenter dans le temps.



Que peut-on faire pour lutter contre la lipodystrophie ? Je vais passer un peu vite, nous pourrions en rediscuter après. Pour la lipoatrophie, les principaux ennemis, dans les traitements, ce sont les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, et parmi ceux-là, loin devant ceux qu'on appelle les analogues de la thymidine : la stavudine (d4T, ou Zerit®), qui est le plus dangereux, et derrière, l'AZT ou Rétrovir. Les autres sont moins toxiques pour les tissus adipeux.

Il y a eu des stratégies disant : et si on faisait des associations de traitements où on se passe des inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, et en particulier des plus dangereux ? Les résultats de ces études montrent qu'au bout d'un an, les gens ont récupéré 400 grammes de graisses au niveau

périphérique, donc des graisses qu'on voulait qu'ils reprennent. Il y a eu les mêmes essais où, au lieu d'arrêter les inhibiteurs nucléosidiques, on les échangeait, c'est-à-dire qu'on a par exemple remplacé le Zérit® par l'abacavir, ou maintenant par le ténofovir, qui ont les mêmes résultats, et ça donne à peu près la même chose : les gens reprennent 300 à 400 grammes de graisses au bout d'un an. Ensuite, ce qui a été essayé, c'est de laisser le traitement, si on ne peut pas le changer, et de rajouter d'autres produits, qu'on appelle les glitazones. Ce sont des produits qui ont été inventés pour lutter contre l'insulino-résistance, ils sont utilisés normalement pour le diabète. Ces études ont monté la même chose, ce qui est quand même ahurissant : au bout d'un an, les gens ont pris 400 grammes de graisse en périphérie. On n'en revient pas que celles que soient les stratégies qu'on utilise, on trouve toujours le même résultat, 400 grammes en un an. Globalement, ces 400 grammes en un an, c'est rassurant parce qu'on se dit que le tissu adipeux (le tissu qui contient la graisse) n'est pas mort, s'il peut se recharger quand on change quelque chose. Ça, c'est plutôt la bonne nouvelle. La moins bonne nouvelle, c'est qu'aucun patient ne voit la différence. Quand les gens sont dans les études et qu'ils ne savent pas s'ils ont pris le traitement qui marche ou pas, si vous regardez au bout d'un an s'ils trouvent qu'ils ont repris de la graisse ou pas, les gens se répartissent de la même façon, qu'ils aient eu le traitement ou le placebo. Les gens ne voient pas cette différence, et ce n'est pas complètement étonnant, parce qu'on a fait d'autres études, dans lesquelles on s'est rendu compte que quand on traite les gens pour leurs lipoatrophies (ce sont des essais qui ont été menés en 2005-2006) les mesures indiquaient qu'ils perdaient la moitié de leur graisse périphérique, c'est-à-dire qu'au lieu d'avoir 8 kgs de graisse sur les bras et les jambes, il leur manque 3,5 kgs. Vous vous rendez compte : quand on dit qu'ils sont lipoatrophiques, c'est bien plus grave que cela : ils ont perdu la moitié de leur stock de graisse périphérique, ce qui est énorme. Quand, sur ces 3,5 kgs qui ont disparu, vous en faites reprendre 300 à 400 grammes, ça ne se voit pas, parce qu'on vient de beaucoup trop loin. Peut-être qu'au bout de deux ans, ce sera 700 ou 800 grammes, au bout de trois ans, un kilo et quelques, et là les gens pourront voir la différence. Surtout, ce qu'on espère, c'est qu'en préventif cela empêchera l'apparition des lipoatrophies.

Claire Vannier : Dans le gain de graisse, est-ce que vous avez vu une différence entre les hommes et les femmes ? Est-ce que vous avez fait cette analyse-là ?

Pascale Leclercq : Il n'y a pas eu d'étude faite spécifiquement homme versus femme, mais ça marche des deux côtés. Là aussi, c'est pareil : avec une prise de 300 grammes chez une femme par rapport à une prise de 300 grammes chez un homme, il en faudra plus à la femme pour revenir à sa norme, parce qu'elle en aura bien plus à reprendre. Ça ne veut pas dire qu'elle s'en rendra compte plus tard, mais il lui faudra plus longtemps pour la retrouver, sauf si le diagnostic est fait plus tôt, auquel cas on aura moins de dégâts avant. Pour les très grandes lipoatrophies, vous devez tous en connaître dans votre entourage, il y a un moment où on

a l'impression qu'il n'y a plus rien dans le tissu adipeux. La graisse, ce sont des cellules vivantes, ce n'est pas de l'huile, ce sont des vraies cellules vivantes, et les très grandes lipoatrophies où on a sincèrement l'impression qu'il ne se passe rien quoi qu'on fasse. Et c'est vrai qu'on a 1 ou 2 % de patients pour lesquels on se demande si un jour on retrouvera quelque chose. On a fait une étude multicentrique où on essayait de prélever du tissu adipeux pour faire des analyses : il y a des patients pour lesquels on ne trouve plus de tissu adipeux, sous la peau, il n'y en a plus. Ça, ce sont des choses que normalement on ne devrait plus voir : on ne devrait plus avoir de nouveaux patients dans ce type de cas. Ceux à qui c'est arrivé, on essaye de trouver des solutions.

4. 7 Lipodystrophies, la chirurgie réparatrice

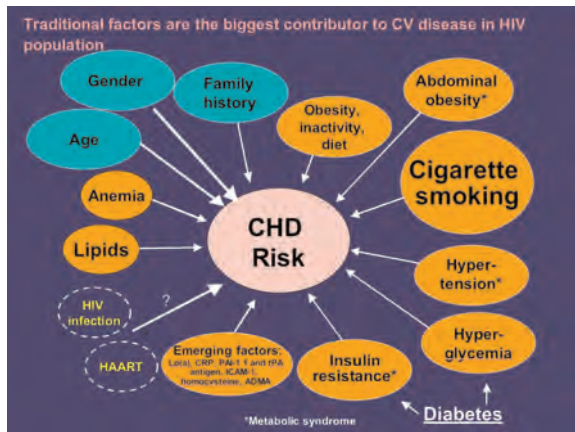
La chirurgie réparatrice, que ce soit le Coleman®, le New Fill®, le Bio-Alcamid®, c'est la même idée. Est-ce qu'il y a une différence homme / femme ? La seule chose qui m'a étonnée, c'est que si on prend la cohorte New Fill® en France, sur les 526 personnes de la cohorte, il y a 90 % d'hommes. Je ne suis pas sûre que parmi la population des lipoatrophiques il y ait 90 % d'hommes. C'est au moins logique qu'il n'y ait pas une parité, parce que globalement, dans notre pays, les hommes ont été traités depuis plus longtemps, et ont donc été exposés à plus d'antirétroviraux. Mais à cette valeur-là ça me semble un peu excessif. Je crois qu'il y a de la « pub » à faire, du marketing dans le bon sens du terme, consistant à dire : « Tout le monde a le droit de retrouver des joues ». Après va se poser le problème de la perte des fesses. Je sais que les associations travaillent beaucoup là-dessus. C'est une autre grande aventure, pour des raisons de volume, de faire de la chirurgie réparatrice pour les fesses ou d'avoir un produit réparateur pour les fesses, et ça va être un vrai problème. Au niveau des bras, finalement, les patients et les patientes s'en arrangent à peu près. L'autre problème, c'est au niveau des jambes : une femme qui a perdu toute la graisse au niveau de ses jambes, cela lui donne des jambes très masculines, c'est le moins qu'on puisse dire, puisqu'on voit le dessin de tous les muscles, ça fait un peu coureur cycliste. Là c'est pareil, on n'imagine pas de chirurgie de réparation possible, parce qu'il faudrait le faire à plein endroits. C'est une autre complication pour voir comment on peut s'habiller, et même si une femme trouve des solutions pour s'habiller, on en revient à la situation où comment on peut s'assumer devant l'autre, au moment de se déshabiller, comment on peut être assumée par l'autre, quand son corps a été si changé.

4. 8 Lipohypertrophie

La lipohypertrophie : qu'est-ce qui peut marcher ? L'exercice. La gymnastique fait perdre la graisse au niveau abdominal. Ce n'est pas spectaculaire, mais toutes les études démontrent que ça marche. Ensuite, il y a la metformine, qui est un traitement pour le diabète : cela marche sur l'hypertrophie graisseuse au niveau de l'abdomen, cela fait perdre du ventre quand il y a de la graisse dedans (on parle de la graisse intraviscérale qu'il y a à l'intérieur). L'ennui c'est que c'est mal supporté sur

le plan digestif. En général, les patients ont déjà des traitements pas très bien supportés, ils n'en réclament pas plus. L'hormone de croissance ne marche pas trop mal, mais ça n'aura a priori jamais d'accord en France. Des essais vont débiter sur le rimonaban, c'est très moderne : c'est un traitement qui est développé dans le diabète et l'obésité ; c'est un antagoniste des récepteurs du cannabis. Les récepteurs cannabinoïdes, servant à avoir du plaisir, ce produit empêche cela, les gens ont beaucoup moins de plaisir à manger. C'est comme ça que les obèses mangent moins. Ça aide aussi très bien à arrêter de fumer, parce qu'on a moins de plaisir à fumer. C'est un produit qui va envahir le monde. Pour rester dans la lipohypertrophie, vous avez tous compris que c'est bien de faire perdre la lipohypertrophie sur le plan esthétique, mais aussi sur le plan de la santé : ça n'est pas bon de garder du gras au niveau du ventre.

4. 9 Les facteurs de risques d'atteintes cardio-vasculaires



Les risques cardio-vasculaires : vous savez tous ce qui favorise le risque cardio-vasculaire. Il y a des choses auxquelles on ne peut rien, comme l'âge : plus on avance en âge, plus on a des risques pour le cœur. Le sexe : les hommes sont très défavorisés par rapport au risque cardio-vasculaire. Nous les femmes avons un risque cardio-vasculaire très faible par rapport aux hommes. Les antécédents familiaux : est-ce qu'il y a déjà eu un infarctus dans votre famille ?

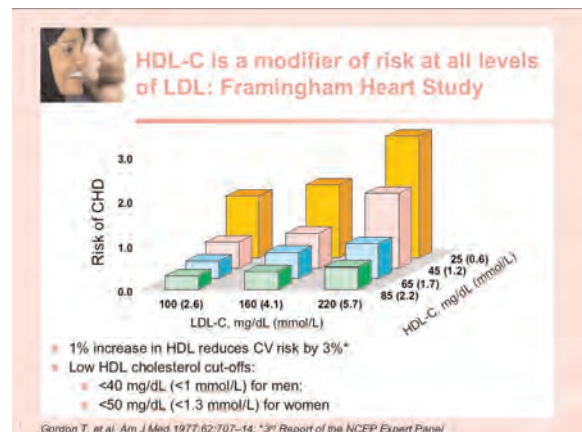
Sur quoi peut-on agir ? Le plus important, c'est le tabac, ce n'est pas moi qui l'ai inventé. Est-ce que l'infection à VIH elle-même augmente le risque cardio-vasculaire, et est-ce que les traitements de l'infection à VIH augmentent le risque cardio-vasculaire ? La réponse aux deux est probablement oui. C'est-à-dire que d'être séropositif et d'être traité, augmente un peu le risque cardio-vasculaire, au-delà même du fait que ça fait monter les lipides. Le cholestérol n'est pas bon pour les artères, et les traitements antirétroviraux font monter le cholestérol. Même si on s'aligne, statistiquement, sur le cholestérol, le fait d'être séropositif et traité augmente encore un peu le risque cardio-vasculaire.

Il y a le bon et le mauvais cholestérol : sur la population générale, plus on a du mauvais cholestérol, plus il y a un risque pour le cœur, et moins on a du bon cholestérol, plus il y a un risque pour le cœur. Par malchance, les

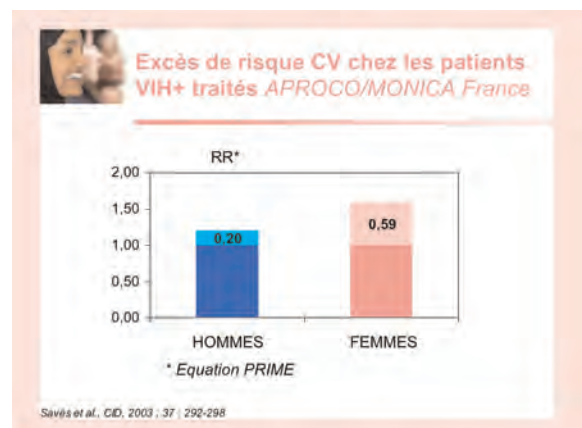
Risque cardio-vasculaire

- Majoré chez femme séropositive :
 - Obésité abdominale
 - Insulino-résistance
 - Hyper LDL, Hypo HDL (< 0,5 g/l)
 - Tabac
- Reste très inférieur à celui des hommes
- Événements cliniques à surveiller sur le long terme

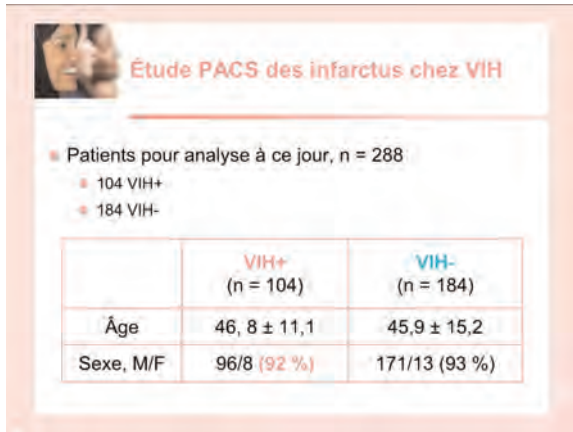
patients VIH ont tous un cholestérol HDL qui est bas. D'être séropositif fait que le bon cholestérol est abaissé. Mais tout n'est pas perdu, parce que les traitements anti-VIH font remonter le HDL. Là aussi, il faut faire attention : quand on dit « les traitements font remonter le cholestérol », c'est vrai, mais si a une partie du cholestérol est mauvaise l'autre est excellente. Donc : augmenter le bon cholestérol, c'est une bonne nouvelle, il faut ensuite trouver des traitements qui ne fassent pas trop monter le mauvais cholestérol.



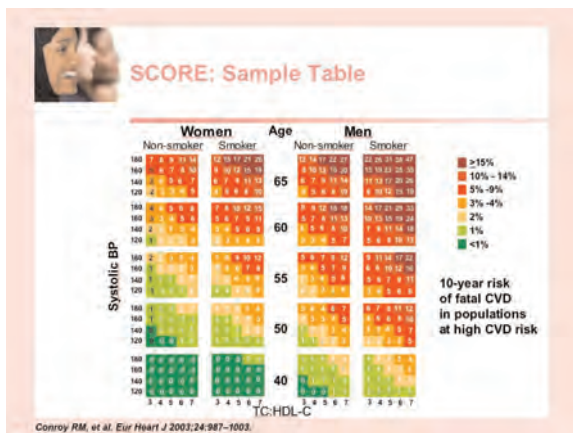
Une enquête a été faite en France sur la question : est-ce que les femmes séropositives (c'est la cohorte Aproco) ont un risque cardio-vasculaire plus important que les femmes non séropositives (c'est la cohorte Monica) ? Le sur-risque lié au fait d'être séropositive est de 0,59, ce qui peut sembler beaucoup à côté des hommes, puisque pour eux le sur-risque est de 0,20.



D'être séropositive augmente le risque cardio-vasculaire des femmes. Mais ne perdez pas de vue que le risque cardio-vasculaire des femmes étant beaucoup plus bas, même s'il augmente il reste bien inférieur à celui d'un homme. C'est-à-dire qu'une femme séropositive a un risque cardio-vasculaire plus faible que celui d'un homme séronégatif, lequel aura un risque cardio-vasculaire plus faible qu'un homme séropositif.



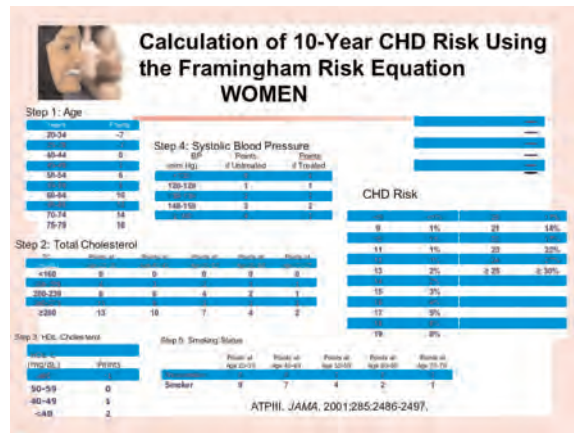
Dans l'étude Pacs sur les infarctus en France, il y a quand même fort peu de femmes, et là ce n'est pas parce qu'on ne veut pas inclure des femmes dans les essais, c'est juste que parmi les infarctus, il y en a moins.



Pourquoi y en a-t-il moins ? C'est une manière de calculer le risque cardio-vasculaire. On prend en compte l'âge, le tabac (puisque c'est un facteur absolument majeur), on tient compte du cholestérol, de la pression artérielle : une femme qui ne fume pas ne pourra pratiquement jamais avoir un risque cardio-vasculaire important (à plus de 10 %), sauf si elle commence à être vraiment âgée. C'est normal que pour les femmes séropositives autour de 40 ans, même si elles ont un sur-risque cardio-vasculaire, cela ne se voit pas encore. Le risque cardio-vasculaire chez les femmes séropositives, on le verra dans quinze ou vingt ans, avec l'apparition de plus de diabète, des choses comme ça, alors que le risque cardio-vasculaire chez les hommes séropositifs, on le voit maintenant, avec des infarctus, parce qu'ils ont une cinquantaine d'années ; et il y a déjà beaucoup de cas chez des hommes non séropositifs autour de 50 ans. On n'est

pas sur la même échelle de risque cardio-vasculaire.

4. 10 L'ostéoporose



Sur l'ostéoporose : les hommes séropositifs font beaucoup plus d'ostéoporose que les autres hommes. On arrive à des chiffres de l'ordre de 15 %, ce qui est énorme. Est-ce que les femmes séropositives sont à sur-risque par rapport aux autres femmes ? Une étude a «étéfaite aux Etats-Unis sur des femmes d'une quarantaine d'années (c'est le bon moment pour commencer à regarder cela). Le premier critère est qu'elles fument le double des autres ; le tabac est un gros facteur d'ostéoporose (le tabac est mauvais pour le cœur, pour les os, et on a même vu que c'était mauvais par rapport au papillomavirus). Dans cette population, 40 % des femmes ont des troubles de leurs règles, mes collègues pourront en parler, et 18 % dans la population contrôle, chez les femmes non séropositives. Le risque d'ostéoporose chez une femme est de 4 % dans la population contrôle. Chez les femmes séropositives qui ont un poids normal et qui n'ont pas de trouble des règles, le risque d'ostéoporose est à peine augmenté, mais il passe à 15 %, ce qui est beaucoup, pour le coup, chez les femmes de 40 ans. On trouve ce taux chez les femmes ayant un problème de règles et chez les femmes ayant un petit poids : c'est très mauvais pour les os d'être trop maigre. Et d'avoir été maigre à un moment de sa vie fait courir un risque pour les os pour toute sa vie : une femme qui a été anorexique dans son adolescence persistera à avoir un risque d'ostéoporose élevé, même si entre temps elle retrouve un poids normal. Globalement, dans le suivi des personnes, si vous avez un BMI vers 18 (c'est bas), ou si vous avez des troubles des règles, c'est une bonne raison de discuter avec votre médecin pour savoir s'il faut ou pas faire un dexa, qui mesure la densité de votre os, et s'il faut mettre en route un autre traitement.

Catherine Kapusta-Palmer : Merci.

4.11 Echange avec la salle

Marie-Hélène : Comment peut-on demander un dexa ? À ma connaissance et compte tenu des témoignages d'autres femmes, ce n'est pas évident, c'est très difficile à obtenir, il faut vraiment faire des pieds et des mains.

Pascale Leclercq : Les choses vont beaucoup changer. Jusqu'à il y a quelques mois, le dexa n'était pas remboursé, à part dans certaines indications très précises (par exemple, une femme ménopausée qui avait fait des fractures spontanées, etc.). Maintenant, les choses s'arrangent. Globalement, en 2007, on l'obtiendra plus facilement qu'en 2006.

Une intervenante dans la salle : À l'hôpital Bichat, c'est gratuit, il faut aller en rhumatologie, ils font les dexa gratuitement.

Gérald Sanchez : Je voulais poser une question sur une remarque que vous avez faite au tout début, qui m'a beaucoup surpris, qui consistait à dire que l'obésité chez les femmes n'est pas un facteur de risque de complications terminales. Est-ce que c'est cela que vous vouliez dire ?

Pascale Leclercq : Oui, l'obésité de type gynoïde n'a pas de conséquences cardio-vasculaires.

Gérald Sanchez : Pour l'obésité au niveau abdominal, on sait qu'en France, comme aux Etats-Unis il y a quinze ans, l'obésité devient un problème de plus en plus fréquent, et il y a ce qu'on appelle les nash, les stéato-hépatites, c'est-à-dire des hépatites dues à un excès de graisse dans le foie : est-ce que c'est quelque chose de spécifiquement masculin, ou est-ce que ça arrive aussi aux femmes ?

Pascale Leclercq : En France, on trouve exceptionnellement des nash. Les stéatoses hépatiques, c'est du gras dans le foie, c'est comme le foie gras des volailles. Normalement, dans l'espèce humaine, on n'en a pas. Il y a une première maladie qui s'appelle la stéatose hépatique, qui signifie juste qu'on a du gras qui s'est déposé dans le foie. C'est une première chose. Ensuite, il y a la stéato-hépatite alcoolique, ce sont les dégâts que l'alcool fait au foie. Et ensuite, il y a les gens qui ont cette stéato-hépatite non alcoolique, plus grave ; en anglais, ça s'appelle nash. Aux Etats-Unis, il a été décrit, chez certains grands obèses, des nash, et on s'est demandé si ça allait être grave, s'il y aurait des cirrhoses, etc. En France, c'est absolument exceptionnel, même chez les grands obèses. Le type d'obésité n'est pas exactement le même ; en France, un obèse ne va pas faire de nash, il ne va pas mourir du foie. Chez le patient séropositif, la question est un peu plus compliquée, parce que les traitements antirétroviraux abîment les mitochondries (c'est ce qui fait l'énergie dans la cellule), et quand les mitochondries sont malades, on bascule très facilement de la stéatose à la stéato-hépatite. Donc on a des arguments intellectuels, de connaissances, pour dire que oui, les patients séropositifs risquent de faire des stéato-hépatites plus que les autres. C'est peut-être mauvais pour le foie, on a de toutes petites études, menées par mes collègues parisiens : ils ont fait des biopsies hépatiques à des patients qui ne sont pas séropositifs au VHC, et quand on les étudie on se rend compte qu'il y a des dégâts beaucoup plus importants que ce qu'on croit. Ça n'est pas la prise de poids qui est embêtante, c'est la toxicité directe des médicaments - toxicité directe, c'est-à-dire : toxicité sur la

mitochondrie, sur un foie qui n'était déjà pas en forme.

Une intervenante dans la salle : Dans une RéPI, il y a deux ans, Jacques Reynes et quelqu'un qui travaillait avec lui à Montpellier, qui nous avait développé l'ensemble des vertus du vélo. Il avait démontré par A + B que s'il y avait un sport auquel il fallait se mettre, c'était le vélo. Vous avez parlé tout à l'heure de l'aérobic. Est-ce que vous avez un sport à recommander, des conseils, des pratiques, des techniques à suggérer ?

Pascale Leclercq : Dans les conseils sur l'activité sportive, il y a le conseil d'usage qui est de dire : quelqu'un qui n'a jamais été sportif de sa vie, on n'en fait pas un grand sportif, nous médecins, en le décrétant. Il faut quand même être assez vigilant là-dessus. J'entends souvent les collègues dire : « C'est impossible de faire arrêter les patients de fumer, je leur dis de faire du sport trois fois par semaine ». Ce n'est pas plus facile de faire du sport trois fois par semaine quand on a 50 ans et qu'on n'en a jamais fait de sa vie - ce n'est pas un hasard si on n'en a jamais fait de sa vie, c'est qu'on n'aime pas ça. Sinon, oui, c'est une très bonne idée. Chez les hommes, il faut éventuellement faire attention, selon l'âge, et faire une épreuve d'effort cardiaque avant, pour éviter qu'ils aillent se tuer en faisant des efforts excessifs. Chez les femmes, le risque cardiaque est tellement modeste, qu'à part chez quelqu'un qui est déjà diabétique, par exemple, il n'y a pas besoin de se faire de souci. Ensuite, il est quand même un peu prouvé qu'on perd plus de gras sur le ventre quand on fait marcher les abdominaux. Le vélo, c'est effectivement un excellent sport parce qu'il fait beaucoup contracter les abdominaux, et surtout parce qu'il n'y a pas de contrainte articulaire. C'est le gros avantage : vous pouvez faire du vélo à n'importe qui, il n'y aura pas de problème d'arthrose du genou, de tendinite, etc. Sinon, ça dépend. J'aime bien envoyer mes patients à l'aviron, c'est un sport complet. Après, il faut essayer de trouver un sport qui soit ludique. Les gens qui n'aiment pas le sport, il faut leur trouver une activité ludique, où ils puissent aller à plusieurs. Mais c'est vrai que tant qu'à faire, le vélo c'est mieux que le squash.

Une intervenante dans la salle : N'y a-t-il pas une différence quand on utilise de la metformine pour faire perdre les graisses et qu'on n'est pas diabétique ? Stimuler la production d'insuline, ne provoque-t-il pas un risque ?

Pascale Leclercq : En fait, non, parce que tous les patients sont au moins hyper-insuliniques, et pour la plupart déjà insulino-résistants, même si leur glycémie est normale. En fait, la metformine est un traitement insulino-sensibilisateur, qui fait mieux marcher l'insuline, mais qui n'en fait pas produire plus. L'autre arrièrepensée qu'on avait, c'est que l'effet indésirable le plus grave de la metformine est l'acidose lactique, qui est exactement l'effet ultime des atteintes des mitochondries. Au début, on a été vigilant, en se disant « Pourvu qu'il ne se passe rien », et puis il ne s'est rien passé. Mais la plupart des patients ne le supportent pas sur le plan digestif. Pour que ça marche, globalement, il

faut prendre 850 mg trois fois par jour, et ça donne franchement des flatulences digestives, et les patients ne sont pas très enthousiastes.

Une intervenante dans la salle : Je voudrais en savoir plus sur la liposuccion. Quand on fait de la lipodystrophie, est-ce que cette graisse n'est pas dangereuse, n'adhère pas à des parties internes du ventre ? Est-ce qu'éventuellement, si le médecin se borne à nous laisser le même traitement, cette graisse ne reviendrait pas aussi vite ?

Pascale Leclercq : Quand on fait une liposuccion, on enlève la graisse qui est sous la peau, la graisse abdominale, certes, mais qui est sous la peau. Ça ne règle pas le problème de la lipohypertrophie, au sens fondamental du terme, puisque la graisse qui nous embête le plus, c'est celle qui est à l'intérieur du ventre. Il y a quelques années, il y a eu des tensions pour savoir si on pouvait faire des recherches sur cette graisse qui est à l'intérieur, puisque pour aller voir il faut ouvrir le ventre. Act Up avait pris position sur cette question-là. Ce n'est pas la même graisse. Sur un plan esthétique, celle qui est à l'extérieur et qui est gênante peut tout à fait être enlevée par liposuccion ; il y a des chirurgiens qui le font sans difficulté. Ça n'est pas plus compliqué à enlever que pour n'importe quelle autre liposuccion. Par contre, certaines bosses de bison sont dures comme du béton, et certains chirurgiens disent qu'ils n'en ont jamais vu d'aussi dures, pour les opérer et pour les enlever. Alors que pour le niveau abdominal et la réduction mammaire, cela se fait comme n'importe quelle autre chirurgie. Est-ce que ça va revenir ? Oui. Si quelqu'un a fait une lipohypertrophie, c'est que son organisme sait comment la faire. C'est vrai que les nouveaux traitements sont moins dangereux. On utilise fort peu d'indinavir maintenant, et les personnes qui gardent l'indinavir sont celles qui ne font pas de lipohypertrophie avec. Donc cela va moins revenir qu'avant, mais ça va revenir.

Une intervenante dans la salle : Est-ce qu'il existe des exercices pour muscler le diaphragme, qui permettraient d'une part d'avoir de meilleurs abdominaux, une meilleure respiration ventrale au niveau du stress, et d'autre part de soutenir le cœur, quand on a des risques cardio-vasculaires comme les personnes séropositives ?

Pascale Leclercq : Dans votre proposition, pour être un peu abrupte, je ne retiendrai que : avoir une meilleure respiration abdominale. Quand on a une lipohypertrophie, on a tendance à avoir des troubles digestifs, on a une mauvaise digestion. Pourquoi ? Parce que l'intestin est englué dans de la graisse, et il fonctionne donc moins bien. Tous ceux qui ont des lipohypertrophies le savent : après les repas, ils sont ballonnés. Donc d'avoir une bonne respiration abdominale, c'est bien. Le diaphragme n'a en aucun cas besoin d'être musclé. Pourquoi ? Parce que le diaphragme, c'est ce qui nous fait respirer, c'est parce qu'on abaisse notre diaphragme qu'on respire, et s'il y a un muscle qui est entraîné, c'est lui, il ne fait que ça toute notre vie, donc on est tranquille. Quand on parle de maladie cardiaque chez nos patients, ce n'est pas le

cœur lui-même qui est malade, ce sont les artères coronaires, celles qui vascularisent le cœur, qui se bouchent. C'est vraiment un problème de tuyauterie, ce n'est pas un problème de force du cœur. Quand on vous parle de risque cardio-vasculaire, on vous parle d'artères qui se bouchent à cause du cholestérol. Et si on dit aux gens de faire de l'exercice, c'est que les vaisseaux se dilatent parce que le cœur a besoin d'oxygène, c'est pour apprendre aux vaisseaux à mieux se dilater. Pour la même quantité d'athéromes, de plaques, si le vaisseau sait se dilater, on ne peut pas faire d'infarctus. Le type d'exercice que vous avez à faire pour diminuer le risque cardio-vasculaire et pour diminuer le risque de diabète, est facile : deux à trois fois par semaine, faites un exercice d'au moins vingt minutes, qui vous fait mouiller la chemise, pour résumer. Vous choisissez celui que vous voulez. Par exemple, celui qui habite à Bordeaux, il peut aller marcher pendant vingt minutes sur les plages de l'océan, c'est très bien pour la santé. Moi j'habite à Grenoble, j'envoie mes patients un quart d'heure à la montée de la Bastille, ils reviennent, ils sont « rincés ». L'important, c'est qu'il faut que le cœur batte un peu plus vite, un peu plus fort, pendant un temps suffisant. Il ne faut surtout pas vous épuiser. Simplement quelque chose qui dure au moins vingt minutes. Par exemple, traversez Paris à pied pendant vingt minutes - mais il faut vraiment marcher. C'est ça le meilleur. Dans l'idée, gardez en tête que c'est pour que les vaisseaux apprennent à s'ouvrir et à se fermer pour qu'il passe plus de sang.

Catherine Kapusta-Palmer : Merci. (applaudissements) On va s'arrêter là pour le moment sur cette question, peut-être qu'à la fin de la soirée on aura le temps d'y revenir, parce que j'avais d'autres questions, mais on va laisser intervenir Carine Favier.

5. Sexualité, libido, ménopause et troubles hormonaux... Parlons en ! Carine Favier

5.1 Introduction

Bonsoir. Merci de votre invitation et d'être là. On va être un petit peu plus dans le témoignage nous aussi, par rapport à différentes rencontres qui ont eu lieu, parce que malheureusement, sur les aspects ménopause et troubles hormonaux, les études ne foisonnent pas, les données scientifiques ne se bousculent pas au portillon. Ce qui veut dire que le travail est devant et qu'il va falloir se relever les manches pour qu'il se fasse.

5.2 Libido, enseignement de l'enquête VESPA

Je commencerai par les questions de libido - on en a parlé un peu tout à l'heure avec les témoignages -, en reprenant ce qui est donné dans l'enquête Vespa. 29 % des femmes contre 19 % des hommes n'ont pas eu de rapport dans les douze derniers mois. La question de la sexualité n'est pas une chose complètement facile. Et les motifs retenus étaient la peur de contaminer (61 %),

la peur du rejet (39 %), et le sentiment d'une perte de séduction (34 %). Il y a une question autour de la sexualité qui est posée, et qui est peut-être en train de bouger, il me semble, d'après ce qui a été dit dans les différentes rencontres et ce qui a été noté dans l'enquête et dans les témoignages que les femmes nous ont rapporté.

5.3 Libido, retour sur des rencontres

Vous savez qu'il y a eu des États généraux Femmes et sida en 2004, en 2005 il y a eu des Rencontres régionales à Marseille et à Montpellier, et quand on reprend les comptes rendus de toutes ces rencontres et ces témoignages, on peut noter que la baisse de la libido est soulignée sur la modification corporelle, ça a été dit un peu tout à l'heure aussi, et ça n'est pas étranger à ce que vient de dire Pascale :

- Un corps abîmé, le sentiment de ne pas être désirable, et une forte pression, quand même, des normes. C'est-à-dire que cette expérience du rapport au corps n'est pas seulement le fait de l'individu, mais elle est aussi le fait de la pression des normes sociales sur le corps et des contraintes qui pèsent sur tout un chacun.

- La baisse de la libido par peur de transmettre a été rapporté.

- La culpabilité d'imposer un préservatif pour toujours ! Marie-Hélène disait que pour elle il n'y avait pas de problème, c'est comme ça et ce sera comme ça, mais ce n'est pas le cas de toutes les femmes. On note un certain nombre de témoignages qui disent : « Je vis avec un homme séronégatif depuis des années, et je culpabilise d'imposer des rapports protégés en permanence. »

- Est soulignée aussi la difficulté à se lâcher dans le plaisir, par opposition à la nécessité du contrôle lié à la prévention. C'est-à-dire qu'il y a cette espèce de contradiction entre le moment de l'acte sexuel où on « lâche les manettes », et le fait qu'il faille quand même vérifier que le préservatif ne part pas, que tout va bien, etc. Il y a cette contradiction à gérer.

- La tension entre le fait de ne pas dire sa séropositivité et le besoin d'avoir confiance pour laisser venir le désir : ce sont des témoignages qui sont revenus, dans les discussions, autour du fait de dire / ne pas dire, même pour les femmes qui ont décidé de protéger leur relation et de ne pas dire leur statut, il y avait toujours cet aller-retour sur la question du besoin d'avoir confiance quand la relation dure.

- La peur de la rupture de la confidentialité quand on dit son statut : on a été étonnés, dans les témoignages des États généraux, du fait qu'un nombre non négligeable de personnes ont signalés que, quand elles avaient dit leur statut à leur partenaire, l'information avait été largement divulguée autour d'elles, dans leurs connaissances, dans leurs amis. C'était quelque chose qui refroidissait un peu les ardeurs.

- La question de la projection dans une relation pour construire une vie affective se pose face au choix de relations ponctuelles, parce qu'il est difficile de se projeter dans une vie affective sur le long terme.

- Il a aussi, été évoqué et l'on y reviendra, la question de la sécheresse vaginale, qui peut poser des problèmes

dans la relation, ainsi que la fatigue, les troubles du cycle, la précocité de la ménopause, les effets des anti-dépresseurs (ils peuvent avoir des effets sur la sexualité).

- La sexualité sans produits, à réinventer : il y avait certains témoignages qui disaient « J'avais l'habitude d'avoir une sexualité dans un certain contexte de fête, avec utilisation de produits », et l'arrêt de ces produits, le passage à un traitement de substitution, à tout un tas de modifications de la vie demandaient à réinventer quelque chose autour de la sexualité.

Il existe aussi d'autres raisons moins connues :

- la question du tabac, qui peut être un facteur de baisse de la lubrification vaginale comme il peut être un facteur de baisse de l'érection.

- La baisse du taux de testostérone peut être un facteur de baisse de la libido également chez les femmes ; aux Etats-Unis des patches de testostérone sont en train d'être lancés, y compris pour les femmes (ce n'est pas un conseil que je donne, je dis simplement qu'il y a quelque chose à explorer à ce niveau-là).

- La baisse du taux de sulfate de la DHEA pourrait avoir aussi une influence. Ce sont des choses sur lesquelles on n'a pas de données, mais qui sont en question, et qui mériteraient peut-être d'être un peu plus explorées et suivies.

On a entendu que les médecins écoutaient ou n'écoutaient pas, qu'il fallait en changer ou ne pas en changer. Globalement, ce qui est ressorti des rencontres et des témoignages, c'est que les médecins avaient un peu de mal à aller sur le terrain de la sexualité, que c'était plus difficile pour les femmes, parce que peut-être que la question de l'érection est plus facilement posée que la question de la libido chez les femmes. Et la sexualité est plus souvent abordée par un médecin comme un problème mécanique, et pas tellement forcément comme une question de désir. C'est aussi le manque de formation des médecins qui fait qu'ils n'en parlent pas : ils ne savent pas comment s'y prendre. Le manque d'espace de parole sur la sexualité dans les lieux de soins est aussi un problème : sexologue ou pas sexologue, chacun voit midi à sa porte, mais c'est vrai que le problème est que, quel que soit l'accompagnement sur ces questions, ce n'est pas dans les lieux de soins qu'on en parle, mais à la place dans un espace de parole qui est payant et qui est cher. Donc il faut trouver, soit dans les associations, soit dans les lieux de soins, des possibilités d'espace de parole autour de ces questions.

J'ai trouvé qu'il y avait, en tout cas dans les dernières rencontres de femmes séropositives, une dynamique pour que les choses changent. Et la dernière rencontre à Marseille était particulièrement dynamique sur ce plan-là. Les femmes disaient : « Maintenant qu'on a fait la liste de ce qui va plus ou moins bien, il faut qu'on trouve des solutions et que les choses changent ». Je ne sais pas si c'est une vue de l'esprit ou mon enthousiasme naturel, mais je trouve qu'il y a quand même quelque chose qui, du constat et de la formulation d'un certain nombre de choses qui ne vont pas, est en train de se diriger vers la question de savoir ce qu'il est possible de faire et de mettre en place pour que ça change.

Des propositions ont été faites :

- Se réapproprié son corps ; cela passe aussi par les massages, la relaxation, l'esthétique et la masturbation. C'est venu dans la discussion, en retour du fait de se dire qu'on est encore capable d'avoir du plaisir et de jouir, et que quand on a des difficultés relationnelles, des difficultés pour entamer une relation, se réconcilier avec son propre corps et se donner du plaisir peut déjà être une première avancée.
- Autour de l'hygiène de vie : se muscler, bouger, se sentir vivre, se réconcilier avec son corps. Cela rejoint un peu ce qui a été dit : « Voilà, je vais en faire quelque chose, je vais vivre avec. »
- Participer à des groupes de discussion, à des ateliers : l'échange, le partage sont essentiels pour reprendre confiance dans ses capacités à plaire.
- Utiliser le préservatif féminin ou utiliser du gel en cas de problème de lubrification ; c'est quelque chose qui est revenu dans les discussions et les échanges entre femmes dans les groupes.
- S'accepter (« quelque chose en moi était mal, le problème c'était moi »). Je crois que là aussi, il y avait quelque chose de très fort dans les rencontres, qui était de dire : « Finalement, pour pouvoir entrer en relation, pour pouvoir avoir une sexualité plus épanouie, il faut déjà que j'accepte mon corps, que j'accepte de vivre avec cette situation, avec ces contraintes, pour essayer d'en faire quelque chose. » C'est ce que disait tout à l'heure Marie-Hélène.
- Revendiquer le droit à la sexualité : beaucoup de femmes dans le groupe avaient le sentiment que, comme à une certaine période c'était le droit à être mère qu'elles revendiquaient parce que les médecins le leur refusaient (il y avait une certaine culpabilisation des femmes qui voulaient être mère malgré la séropositivité), elles ressentent le fait que la sexualité n'est pas complètement centrale dans la prise en charge aujourd'hui, alors que, comme cela a été dit tout à l'heure, la sexualité c'est la vie, et c'est important. Elles regrettaient que ça n'ait pas plus de place, dans le temps de l'entretien médical ou de la prise en charge globale. Il y a des mains tendues de temps en temps, mais ça n'est pas vécu comme quelque chose qui fonde la perspective de vie et la vie au quotidien.
- Inventer une sexualité variée : il y a eu aussi beaucoup de choses autour du fait que la pénétration n'est pas la seule façon d'avoir du plaisir, qu'il était possible de se faire plaisir autrement, quand il y a certains problèmes de douleur, vaginale ou autre.
- Et puis aussi la proposition d'écrire une brochure sur « sexualité épanouie et séropositivité ». C'est ressorti comme quelque chose qui manquait et qu'il fallait faire.

5.4 Une initiative locale : l'Espace de parole sexualité

Je vais vous donner quelques exemples de ce qu'on va essayer de mettre en place localement, parce que c'est aussi autour d'expériences concrètes qu'on peut essayer de faire avancer les choses.

Il y a une consultation hebdomadaire dans mon service qui a été mise en place, qui s'appelle « Espace de parole sexualité ». Suite au constat et aux rencontres interassociatives, ayant fait état des difficultés pour

aborder la sexualité avec les soignants, cette consultation s'est mise en place. Il y a eu 125 consultations la première année, pour 29 personnes, avec une moyenne d'âge de 40 ans.

Les résultats de la consultation (elle n'était pas réservée aux femmes) : 42 % hétérosexuels, 58 % homosexuels, pour la fréquentation.

Le sexe des consultants : les femmes y ont eu recours à 14 %, les hommes 86 %, on s'est donc posé des questions avec notre consultant.

Les principaux motifs de consultation étaient liés, je pense, aux indications posées par les médecins : troubles de l'érection, éjaculation précoce, anorgasmie secondaire, difficultés de prévention, troubles du désir, etc. Ce qu'on s'est dit en voyant ces résultats, c'est qu'il fallait travailler la sous-représentation des femmes dans la consultation, et repenser la communication dans une perspective plus globale autour de la féminité. C'est-à-dire que les femmes n'expriment pas, et les médecins ne vont pas forcément la chercher, cette question de la sexualité, du plaisir, et peut-être que la façon de présenter une consultation sexualité était plus évidente pour les hommes que pour les femmes, alors que 35 % de la file active sont des femmes.

5.5 Diversifier l'offre, les mots des femmes

Également, diversifier l'offre, poursuivre le groupe de parole femmes dans une association de lutte contre le sida, une association locale qui s'appelle Envie, qui est un des premiers groupes de parole femmes qui s'est monté en France, et qui permet l'émergence d'une parole de femmes. Autre proposition qui s'est développée : les ateliers santé et sexualité, qui ont été proposés au sein du Planning pour les femmes qui préfèrent un lieu généraliste « femmes ». Il s'agit donc d'essayer de faire un lieu à l'hôpital, un lieu dans une association de lutte contre le sida, un lieu dans d'autres associations. C'est-à-dire, réfléchir à quel pourrait être le panel de choses qui pourraient se mettre en place pour répondre aux sensibilités différentes qu'il peut y avoir (les femmes peuvent avoir envie d'aller dans différents endroits).

5.6 Ménopauses, troubles hormonaux - des études « silencieuses »

On en vient à la ménopause et aux troubles hormonaux : sur ménopause précoce et VIH, quand on regarde les études au niveau international, il n'y a pas de différences qui ont été trouvées liées à la séropositivité.

Il y a eu une étude sur 6 000 femmes dans les pays africains qui a conclu à ce résultat, le Johns Hopkins Center a aussi fait une étude sur 1 200 femmes. Et pourtant, on va voir que ce n'est pas si simple. Dans le rapport Yéni, les données de la littérature sont rares, il y a la ménopause précoce en lien avec la toxicomanie anciennement active (jusqu'à présent, la ménopause était rattachée à la question de la toxicomanie). En revanche, il y avait eu une présentation de Jeanine Ohl à la rencontre VIH, femmes, et enfants à Marseille en

novembre 2005, sur une cohorte alsacienne, qui disait que sous antirétroviraux, une ménopause précoce de quatre ans est plus bruyante, avec un taux de FSH plus élevé chez les patientes VIH mais plus bas si le traitement est efficace, et une corrélation entre l'augmentation de la charge virale et le taux de FSH.

Il y a plein de points d'interrogation : sur ces questions, on a des études qui donnent des résultats différents, et on n'a surtout rien de bien concret ni d'orientation précise pour savoir ce qu'il faut faire.

Si on reprend l'ensemble des rencontres de femmes séropositives, qui ont permis de rencontrer 300 à 400 femmes (il y a donc quand même des témoignages nombreux), les troubles hormonaux sont évoqués fréquemment.

Ce qu'on a constaté, c'est qu'on ne sait pas très bien quoi en faire, les médecins notamment, on ne sait pas très bien pourquoi et comment ces troubles hormonaux, ces troubles du cycle arrivent. Souvent ils ne sont pas pris en compte, parce qu'on n'a pas de réponse médicale. Et c'est très mal vécu, c'est vécu comme une non reconnaissance des difficultés de la vie sexuelle au quotidien.

Je crois qu'il faut que ça change. Cela doit être noté, on n'a pas encore d'explications mais il faut creuser la question, les études doivent être poursuivies pour préciser la différence entre le vécu des femmes et le résultat des études dont nous disposons : actuellement, on n'a pas de réponses, mais on a quand même beaucoup de questions et de constatations au niveau du quotidien.

5.7 Ménopauses, troubles hormonaux - une petite étude / cohorte de Montpellier

On a fait une petite étude, avec la cohorte de Montpellier. Elle n'est pas représentative, elle n'a aucune valeur scientifique et statistique, mais c'était pour voir ce qu'on pouvait faire et comment on pouvait avancer. On a donc posé à 75 femmes qui étaient venues en consultation pendant un mois un questionnaire qui demandait : est-ce que vous avez des troubles du cycle ? est-ce que vous êtes ménopausée ? est-ce que vous avez un suivi gynécologique ? est-ce que vous avez fait un frottis ? Sur 75 femmes, 40 avaient un suivi gynécologique, et 35 pas du tout, donc à peu près la moitié était suivie. 44 % avaient un frottis de moins d'un an avant, 32 % un frottis d'entre un et trois ans, 21, 5 % de plus de trois ans. Des troubles du cycle étaient présents dans 60 % des cas.

On s'est donc dit : il n'y a peut-être pas de résultats dans les études, mais il y a quand même une réalité et un vécu, qui nous poussent à essayer de questionner un peu plus les choses. Il s'est donc monté un projet en lien avec les services de gynécologie, visant d'abord à améliorer le questionnaire et à le poursuivre avec un nombre de femmes beaucoup plus important. Une sage-femme, dans le service, va proposer le questionnaire et essayer d'approfondir la discussion avec les femmes, pour affiner un peu, avoir un entretien un peu plus qualitatif.

Sur la question des dosages de FSH, on ne sait pas très bien s'il est utile, mais il s'agit d'essayer de le faire de façon un peu plus systématique, pour avoir une idée, la

FSH étant le reflet d'un état de manque d'hormones, elle est sécrétée par l'hypophyse dans le cerveau, elle stimule les ovaires au moment où il y a une baisse d'oestrogènes (surtout) et de progestérone dans l'organisme. Et quand on essaie de savoir si une femme est ménopausée, on regarde l'arrêt des règles mais aussi le dosage de la FSH. On va également essayer de prendre en compte les troubles du cycle et de les explorer.

5.8 Suivi gynécologique

À l'heure actuelle, les médecins infectiologues ne savent pas très bien quoi faire de tous ces troubles du cycle qui n'ont pas vraiment de caractéristiques particulières. Nous allons donc travailler avec un gynécologue, et, à chaque fois qu'il y a un trouble du cycle, essayer de les étiqueter, d'affiner, pour voir d'où les troubles peuvent venir, quel est le lien ou pas avec les traitements, le lien avec un certain nombre de facteurs autres. On parlait tout à l'heure de la surveillance gynécologique. Nous avons quand même un petit souci, qui est que les gynécologues, pour la plupart, sont en secteur 2, et que la plupart des médecins généralistes ne font pas de suivi gynécologique. Les femmes ont donc du mal à avoir accès à un suivi gynécologique, à la fois pour des raisons financières et pour des raisons de mauvaise formation et de mauvaise prise en charge des médecins généralistes. Il faut donc, bien sûr, travailler avec les gynécologues, mais aussi sur la formation continue des médecins généralistes.

En attendant, on s'est dit qu'on allait essayer de mettre en place dans le service la possibilité d'un dépistage du cancer du col de l'utérus, pour les femmes qui préfèrent le faire dans le cadre du service, parce qu'elles ne veulent pas ou ne peuvent pas le faire ailleurs. Nous sommes trois médecins infectiologues motivées et qui travaillons dans des services de planification, nous allons donc essayer de faire d'une pierre deux coups et faire les frottis nous-mêmes.

5.9 Traitements de la ménopause

Concernant les traitements de la ménopause, pour les traitements hormonaux substitutifs, il faut faire du cas par cas. Le problème du tabac, le problème des risques cardio-vasculaires, qui sont quand même augmentés au moment de la ménopause, font que la prescription de traitements hormonaux substitutifs ne doit pas être faite de façon systématique, mais en fonction de la gêne et des risques que cela peut amener. C'est une discussion à avoir au cas par cas, elle n'est pas à bannir, ni à appliquer de façon systématique pour tout le monde. Il faut surveiller l'ostéoporose, on l'a vu, par ostéodensitométrie, en particulier s'il y a des facteurs de risques, petit poids et troubles du cycle. Et il faut penser à la possibilité de faire des traitements locaux pour lutter contre la sécheresse vaginale et pour donner un meilleur confort.

5.10 Conclusion

Et, toujours, il faut faire participer les femmes concernées pour renforcer la collaboration, c'est

indispensable : on a beaucoup appris en travaillant la main dans la main, et en participant aux rencontres. Les femmes nous ont permis de mesurer que certaines choses, qu'on ne voyait pas, étaient relativement importantes, et pouvaient être des facteurs d'un abandon de traitements, des facteurs de dépression, puisque quand on n'est pas bien dans sa peau, quand on est en perte du désir, en perte de la projection, on n'a pas tellement envie de se traiter, de se battre. C'est cette approche globale que nous ont enseignée les femmes avec qui nous avons discuté dans les rencontres. C'est quelque chose qui va nous permettre de construire des projets pour savoir ce qu'il faut creuser, sur quel point il faut mettre en place des recherches plus approfondies, il y a donc du travail devant nous pour un certain temps, je pense. Merci. (applaudissements)

5.11 Echange avec la salle

Catherine Kapusta-Palmer : Je voulais faire une petite remarque, quand on parlait des médecins : je suis assez épatée par les résultats de la cohorte de Montpellier, par rapport aux femmes qui font un frottis tous les trois ans. Le pourcentage est assez énorme, alors qu'on sait aujourd'hui - quand on dit qu'on sait, justement, on est informées - l'importance du frottis au moins une fois par an, quand tout va bien, et là, trois ans sans frottis, c'est compliqué. Et c'est là l'importance du dialogue avec le médecin, qui va informer la femme de la nécessité de faire un frottis au moins une fois par an - c'est paru dans le rapport Delfraissy. Je sais que mon médecin, ici présente, me le rappelle quand je n'ai pas fait mon frottis, et que l'année s'est écoulée, et heureusement qu'elle le fait.

Carine Favier : Le suivi gynécologique n'est pas très facile, pour les femmes en général. Dans les témoignages, dans certaines discussions, je me souviens qu'il avait été question du fait que les femmes se sentaient obligées de raconter un petit bout de vie au médecin spécialiste, un petit bout de vie au généraliste, un petit bout de vie au gynécologue, et avaient l'impression d'être coupées en tranches. C'est un obstacle supplémentaire. Comme pour beaucoup de problèmes, il faut essayer de multiplier les possibilités et les occasions de pouvoir accéder à une surveillance. Pour un certain nombre de femmes, c'est plus facile d'aller chez un gynécologue en ville. Pour d'autres, c'est plus facile que ça se passe à l'hôpital, car pour elles c'est un lieu de confidentialité. Pour d'autres, l'hôpital c'est l'horreur, donc je pense qu'il faut qu'il y ait absolument une variété de propositions, pour que tout le monde puisse avoir accès à ce suivi. On ne peut pas tout faire à l'hôpital (certaines personnes n'y vont pas, ou n'y vont qu'une fois par an parce qu'elles y sont obligées). Les médecins n'ont peut-être pas la vigilance de poser la question du suivi gynécologique. Et quand la sexualité est un peu difficile, l'examen gynécologique n'est pas non plus tellement facile. Je crois qu'il y a une communication à faire de façon plus systématique, un effort à faire de la part des médecins, mais il faut aussi ouvrir des possibilités variées pour que chaque femme puisse trouver un endroit où elle se sentira à l'aise. Si on n'est pas à l'aise pour faire un examen gynécologique,

on ne le fera que si on est obligée, le jour où on a des ennuis, où il y a des perturbations qui font que c'est nécessaire. Mais je pense qu'il y a beaucoup de gens qui ont des idées et des expériences à ce sujet, qui vont permettre de discuter.

Catherine Kapusta-Palmer : Justement, quand je disais ça, que le médecin doit informer de la nécessité de faire un frottis une fois par an quand tout va bien, même si ce n'est pas nécessairement le médecin qui va faire le frottis, il faut qu'il y ait au moins ce dialogue-là. Récemment, j'ai dû faire plusieurs séjours à l'hôpital de jour pour faire un bilan complet, pour l'ostéoporose, pour le cœur, pour tout ce qu'il fallait, j'y suis allée pendant plus d'un mois presque toutes les semaines, même deux fois par semaine, et le médecin ne m'a jamais posé la question de savoir où j'en étais de mon suivi gynécologique. Je me suis fait un plaisir de lui rappeler à la fin qu'il avait oublié de me demander mon frottis. Il faut au moins cette information-là ; quand on parle de l'importance d'avoir un bon contact avec son médecin, c'est aussi cela, même si ce n'est pas le médecin qui va faire le frottis, c'est lui qui au moins va informer.

Une intervenante dans la salle : Je n'ai plus mes règles depuis un peu plus d'un an. C'est un vrai problème pour moi. J'en ai parlé à mon médecin, à ma gynécologue. J'ai fait une prise de sang, tout est normal, je n'ai pas d'ostéoporose, mais j'ai d'énormes bouffées de chaleur, et ça m'indispose franchement, la nuit je me réveille trempée, en pleine journée c'est la même chose. Ma gynécologue ne veut pas me prescrire de traitement hormonal. Le médecin qui me suit m'avait prescrit un médicament que je n'ai jamais pris - je n'ai pas eu confiance, j'avais peur. Pour l'instant, c'est la question qui me taraude, parce que je suis seule face à ce problème. Et je ne suis soi-disant pas ménopausée. J'ai 45 ans, je ne sais pas quoi faire.

Carine Favier : Je crois qu'il faut continuer à discuter avec votre médecin. En dehors de la question de la séropositivité, il y a eu tout un débat sur les traitements hormonaux substitutifs, avec l'inquiétude sur les risques de cancer, qui fait qu'il y a eu un retour de bâton, où, d'un traitement largement donné, on est revenu à quasiment plus rien. En médecine, c'est toujours le choix du meilleur rapport qualité / prix, de ce qui peut être le plus utile en fonction des risques connus et sur lesquels les personnes doivent être informées, en leur disant : « Il y a une possibilité de prendre un traitement, voilà ce qui peut être fait, etc. » Après, il faut continuer la discussion et essayer de faire prendre conscience au médecin de la gêne et de l'importance de la perturbation dans la vie quotidienne pour qu'une décision soit prise, peut-être en fonction d'autres critères médicaux. Effectivement, il y a d'autres traitements que les traitements hormonaux substitutifs pour essayer de diminuer les bouffées de chaleur, mais ils sont moyennement efficaces.

Une intervenante dans la salle : Je voudrais revenir sur l'importance des frottis, effectivement pas tous les trois ans mais tous les ans, au minimum, parce qu'il y a parfois des situations pathologiques dans les résultats

des frottis. Le problème, je suis assez d'accord avec Carine Favier, c'est la difficulté qu'on a à trouver des gynécologues qui s'intéressent à la question de la prise en charge des femmes séropositives, et c'est vraiment un gros souci. Je suis médecin gynécologue, je travaille dans le VIH, et j'ai des témoignages de femmes sur le rejet qu'elles connaissent dès qu'elles annoncent leur séropositivité. La première consultation se passe à peu près correctement, à un moment donné elles osent parler de leur séropositivité, et très souvent, mais vraiment très souvent, le gynécologue leur dit que ça va être difficile de les suivre, pour n'importe quel prétexte. Et ces femmes ne sont pas acceptées dans les consultations gynécologiques tout venant. C'est très important. C'est vrai qu'on peut multiplier les lieux, mais l'hôpital me paraît, quand il y a un correspondant en gynécologie, un lieu d'accueil important pour les femmes séropositives. Malheureusement, je travaille dans une unité qui a existé mais qui est en phase de démantèlement complet, qui rassemblait dans un même lieu des infectiologues, des pédiatres, des gynécologues, des obstétriciens, des infirmières, des puéricultrices, il y avait une unité d'accueil des femmes séropositives - c'était à Port-Royal, c'est en train d'être démantelé, dans la mesure où ces consultations, qui étaient très ciblées, vont être fondues dans le lot général des consultations. Le fait de mettre à disposition des femmes tous les spécialistes, notamment des gynécologues, faisait que les femmes venaient régulièrement consulter, parce qu'il y avait une prise en charge pluridisciplinaire sur un même sujet et pour une même femme. Il y a une pénurie des gynécologues qui s'intéressent au VIH qui est vraiment problématique dans ce suivi, alors que c'est d'une importance capitale pour les femmes.

Carine Favier : D'ailleurs, il a été dit récemment qu'il y avait dix fois plus de cancers du col de l'utérus chez les femmes séropositives que chez les femmes en général. La question de la surveillance gynécologique est très importante.

La même : À propos de l'étude citée de Jeanine Ohl à Marseille en 2005, est-ce qu'on a le nombre de femmes présentes dans l'étude ?

Carine Favier : Non, elle n'avait pas donné la file active. Je suis un petit peu surprise du chiffre, mais je l'ai cité pour montrer qu'il y a vraiment un travail à faire là-dessus. Globalement, dans les études importantes qui ont été menées de façon statistiquement vérifiable, en dehors de la question de la toxicomanie, active ou substituée, qui pouvait entraîner une ménopause plus précoce, on n'a pas vraiment montré de lien. Pourtant, ce qu'on entend et ce qu'on constate quand on essaie de suivre ce qui se passe dans les services, c'est qu'il y a des problèmes de ménopause et des problèmes hormonaux, dont on ne sait pas s'ils sont liés à l'infection, aux traitements ou à d'autres facteurs. Il faudrait mettre en place des études qui soient un peu plus construites là-dessus, peut-être pas des cohortes mais au moins des études de suivi dans les services, pour avoir une idée plus précise de ce qu'il faut rechercher.

Une intervenante dans la salle : Il existe également une sélection du point de vue social au niveau de l'accès au médecin. Je fais partie des personnes qui font cette expérience. Je refuse désormais d'aller chez tout médecin qui pratique des dépassements d'honoraire que je ne peux pas assumer, de 10 euros, 20 euros. J'ai des soucis endocriniens, notamment hypophysaires, on me dit des choses incroyables, on ne tient pas compte de ma séropositivité, j'étudie moi-même personnellement et j'arrive à avoir des bons résultats au niveau endocrinien. J'ai participé à un essai Ribavic, j'ai fait des pieds et des mains pour faire un point sur la thyroïde, impossible de l'avoir, alors qu'on m'en avait fait faire un avant l'essai, on m'a totalement laissé tomber à tous points de vue, je le dis haut et clair, et je suis vraiment écoeurée des médecins. De plus, les gynécologues se fichent clairement et totalement de la séropositivité. Je vais à l'hôpital Saint-Jacques parce qu'il n'y a pas de dépassement d'honoraires, je prends de la progestérone depuis l'âge de vingt ans, on me reçoit en dix minutes, examen clinique compris, comme à l'armée, et on ne tient pas compte de mon hyperprolactinémie, j'ai personnellement mis en avant un certain nombre de choses au niveau médical, au niveau des médecins hospitaliers qui m'ont suivie, à Bichat puis actuellement à Garches, bref heureusement que je connais des choses au niveau médical, je dis bien médical, sur le fonctionnement du corps humain, parce que sinon je pense que je ne serais plus là.

Une intervenante dans la salle : Nous avons toutes défilé il y a trois ans pour le maintien de la gynécologie de ville. Vous dites qu'il faut plusieurs choix. Est-ce que d'ici dix ou quinze ans il y aura plusieurs choix possibles ?

Carine Favier : C'est mal parti. Il y a un problème de nombre de médecins, un problème de formation des médecins généralistes, et il y a beaucoup d'endroits où il n'y a pas de gynécologue. Par exemple, il n'y a pas de gynécologue dans toute la Zup de Montpellier, donc les femmes sont suivies par leurs médecin généralistes, qui ne sont pas formés. Quand je demande à certaines : « Votre médecin généraliste ne pourrait pas faire ce frottis ? », elles me répondent : « Il ne sait pas le faire ».

La même : Et dans la formation actuelle, ce n'est pas rajouté, compte tenu du fait qu'il y a la gynécologie de ville qui est en train de mourir ?

Carine Favier : C'est complètement insuffisant. Et je suis époustouflée que des gynécologues me répondent, quand je leur envoie des personnes en tant qu'infectiologue, qu'ils ne savent pas ce qu'il faut surveiller chez une femme séropositive. Je leur dis : « C'est une femme, et vous surveillez des problèmes de femmes. » Et si vraiment il y a des problèmes, des difficultés, il y a les gynécologues de l'hôpital avec qui on travaille, mais qui sont complètement surbookés, qui font déjà le suivi des grossesses ; et s'il y a quelque chose qu'ils ne comprennent pas, qui dépasse leur pratique médicale de gynécologue, je leur dis d'envoyer la personne à l'hôpital, on se met d'accord. Il y a encore des réactions hallucinantes. Il y a un travail à faire

auprès des gynécologues et des médecins généralistes sur la formation médicale, c'est certain.

Une intervenante dans la salle : Cela fait assez longtemps que j'ai lâché le médical, je voulais savoir si les endocrinologues commençaient à travailler sur les questions femmes et VIH, on en parlait beaucoup il y a cinq ou six ans, il était question de faire de la recherche hormonale plus pointue, sur les interactions avec les antirétroviraux. Où est-ce que ça en est aujourd'hui ?

Pascale Leclercq : Je vais faire des généralités, mais globalement, les endocrinologues ne se sont pas mis sur ce terrain. Il y a quelques diabétologues qui se sont lancés sur cette pathologie. Sur l'axe endocrinien, au sens FSH, LH, cela fait un moment qu'on suit des femmes, et que se pose la question de la ménopause précoce ou pas. La dysménorrhée est un peu plus compliquée parce qu'il faut exclure des études les femmes qui sont en situation d'infection aiguë. Quand elles sont très malades, que ce soit d'une tuberculose, d'une pneumocystose, il y a des perturbations du cycle hormonal, de toute façon, ce qui complique les choses. J'ai pour principe d'être pragmatique : si au bout de plus de quinze ans, on n'a pas un papier qui est sorti disant que le taux de FSH est différent, c'est qu'il ne l'est pas, parce que c'est simplissime à mener et que ça permet de pouvoir publier un résultat. Les choses sont un peu plus compliquées que s'il s'agissait seulement d'un dépistage transversal où on mesurerait le taux de FSH pour tout le monde. Effectivement, il faudrait faire des études d'endocrinologie plus poussées, ce qui ne veut pas dire qu'elles seraient plus agressives pour les patientes. Il n'y a pas grand monde qui s'y lance, il n'y aura pas beaucoup de sanctions thérapeutiques qui suivront. Globalement, si on trouve que les femmes séropositives, traitées ou non, font ou non une ménopause plus précoce, ça ne changera rien.

La même : Les lipoatrophies et les lipodystrophies n'auraient rien à voir avec le système hormonal, selon vous ?

Pascale Leclercq : La seule chose qui sera liée, c'est que quand les femmes vont basculer dans la ménopause, cela favorisera l'obésité androïde. Sinon, dans le tissu adipeux sous-cutané, il y a une enzyme un peu compliquée qui est dépendante du statut hormonal, qui fait que là non plus les femmes ne seront pas toutes égales devant le risque de lipodystrophie au moment de la ménopause. Il y aurait des liens à faire, mais la prise en charge sur le plan des traitements antirétroviraux a tellement changé, avec une telle différence entre les nouvelles molécules et les anciennes, que toutes les études qui seront faites ne pourront plus rien dire, parce que la plus grosse différence sera acquise au niveau des médicaments. Ce qui est compliqué, dans un certain nombre d'études sur le suivi des patients VIH, c'est que c'est une pathologie qui évolue très vite en matière de stratégie thérapeutique. Du coup, on ne peut pas regarder en 2006 combien de femmes basculent dans la ménopause en comparant avec 2003, parce qu'entre temps on ne les traite plus de la même façon. Sur des sujets comme ceux-là qui nécessitent du temps, c'est

vrai que c'est un peu compliqué. C'est pour ça que les gens restent un peu en recul. Ce qui n'est pas du tout le cas, pour le coup, des frottis : il n'y a aucune raison valable, sur un plan strictement médical, de ne pas les faire. Mais il y a aussi des raisons psychologiques : un certain nombre de femmes n'ont pas envie d'aller faire des frottis. Ce n'est pas une activité passionnante, et pour certaines, c'est un sujet douloureux. Je voudrais bien voir, d'ailleurs, la fréquence des frottis chez les femmes qui ont une sexualité active par rapport à celles qui déclarent ne plus avoir de sexualité depuis des années. Je pense que parmi ces dernières, il y en a encore plus qui ne se font pas suivre sur le plan gynécologique. Comme si on mettait toutes ces histoires intimes de côté.

Catherine Kapusta-Palmer : Nous allons passer à l'intervention de Dominique Boubilley.

6. L'expérience d'une soignante Dominique Boubilley

6. 1 Introduction

Je me présente : je suis médecin généraliste, je suis plutôt une femme de terrain. Je sais qu'on en appelle aux endocrinologues, aux spécialistes de tous poils, et je suis un peu surprise parce qu'effectivement on ne traite pas les femmes de la même façon que les hommes.

6. 2 D'hier ...

J'ai commencé à m'intéresser au VIH parce que je travaillais dans un service qui recevait des patients toxicomanes et, dans les années 1983-85, j'annonçais des séropositivités à tour de bras et je ne connaissais rien à cette maladie. À l'époque, ce qui m'avait aidé, c'était les Fables de La Fontaine - « ils ne mourraient pas tous, mais tous étaient frappés ». Je me disais que ce n'était pas possible, que tout le monde ne pouvait pas mourir, qu'il y aurait forcément des survivants pour raconter l'histoire. À cette époque, je faisais une formation avec les médecins d'Aides, à l'hôpital Saint-Louis. Là, toutes les barrières de la médecine avaient un peu volé en éclats. J'ai toujours cherché dans la médecine une approche globale, à l'écoute des patients, en essayant de comprendre ce qui pouvait se passer. À l'époque, quand on parlait de patients VIH, il y avait les quatre H, Hémophiles, Haïtiens, Héroïnomanes, Homosexuels, mais au-dessus de tout ça il y avait un grand H : c'était pratiquement tous des Hommes. Et les quelques femmes que j'avais eu l'occasion de rencontrer au Congrès de Montréal en 1989, qui venaient parler de leur condition de femmes, étaient véritablement des merles blancs. Elles arrivaient en disant : « Je sais que j'ai des problèmes », et personne n'y comprenait rien, et aujourd'hui on n'y comprend pas forcément grand chose de plus. Malheureusement, ce qui m'a quand même étonné, c'est que dans la formation que j'ai pu recevoir à cette époque, on m'avait expliqué qu'un patient séropositif

devait d'abord avoir un très bon examen. Je prendrai l'exemple qui m'avait frappé : il fallait chercher le Kaposi des narines jusqu'à l'anus. Il fallait mener des examens très fouillés qui faisaient voler toutes les spécialités. À l'époque, j'avais une deuxième dominante, je travaille dans un centre d'IVG et de contraception - tout à l'heure, quand j'ai entendu qu'il fallait écrire un livre sur la sexualité épanouie des femmes séropositives, je me suis dit que si on écrivait un livre sur la sexualité épanouie des femmes ce serait déjà très bien et ça concernerait toutes les femmes. À l'époque, on s'y collait : on n'était pas pneumologues mais on découvrait les pneumocystoses, on voyait des choses invraisemblables sur la peau, et on en a appris énormément en dermatologie. Je me souviens d'un collègue qui est mort et qui disait : « Le sida, c'est une aubaine pour les médecins, ça va les obliger à être intelligents. » Eh bien malheureusement, ça n'est pas le cas. J'ai entendu des choses invraisemblables : les mycoses sont dans la bouche, et ce qu'on a dans la bouche on l'a aussi au niveau du vagin, sur l'allergie au latex, etc.

6. 3 ... À aujourd'hui

Aujourd'hui, on en est à moins de 1 ou 2 % de contaminations dans la transmission mère-enfant, mais pour ce qui concerne les besoins spécifiques des femmes, le suivi au quotidien, c'est encore très morcelé. Je crois qu'il faut saluer les équipes qui ont essayé de faire du suivi conjoint mère - enfant, parce qu'on s'aperçoit qu'elles font quand même suivre les enfants, et que peut-être à cette occasion-là on pourrait proposer un suivi aux mères. Quand j'ai fini mes études de médecine, je n'avais jamais fait d'examen gynécologique ni de pédiatrie, j'ai donc fait une année de pédiatrie, une année de gynécologie, j'ai travaillé dans un centre d'IVG, aujourd'hui je fais des avortements et de la contraception - je veux dire qu'on peut apprendre les choses. Le frottis, c'est quelque chose de très bête, mettre un speculum pour repérer des herpès récidivants, ça permet de les soigner en général assez bien, pour une femme qui prend un traitement antibiotique, prendre l'habitude de lui proposer systématiquement un ovule pour sa mycose et lui éviter d'attendre un ou deux mois pour qu'elle puisse avoir une consultation, etc.

Il y a des choses qui sont très surprenantes, les bras m'en tombent. On a essayé, dans l'hôpital où je travaille, de faire que le circuit soit le plus souple possible : quand les femmes viennent, elles peuvent passer chez nous, prendre des préservatifs, etc. parce qu'il y a quand même très peu de matériel de prévention dans les centres où on suit les personnes séropositives. Quand les préservatifs sont donnés à l'unité, on voit bien que ça ne peut pas servir. Il faut peut-être rendre l'outil plus attractif pour qu'il soit utilisé, plus proche. Je pense notamment à toutes les campagnes qu'on a faites en direction des patients toxicomanes, et à la réduction des risques, où le débat a été très compliqué. Je me souviens de la première plaquette qu'on avait faite avec Daniel Defert en disant « Une seringue, une injection ». C'était impossible à dire, on avait transformé le message en disant qu'une seringue, il ne fallait pas

l'échanger, mais la réutiliser, pourquoi pas ? Quand on voit aujourd'hui l'épidémie d'hépatite C, on comprend que quand on a des messages tronqués, ça donne des choses tout à fait catastrophiques. La co-infection est majeure aujourd'hui chez les patients séropositifs toxicomanes. Par contre, la contamination n'existe quasiment plus. Actuellement, on se félicite du fait que chez les usagers de drogues, il y ait aujourd'hui moins de 1 à 2 % de contaminations. C'est quelque chose qu'on a essayé de tenir contre vents et marées : si on avait accès aux seringues, avec les seringues, il fallait mettre des préservatifs. Je me souviens des épidémiologistes, à l'époque, qui étaient très effondrés et qui disaient : « Vous vous rendez compte, on n'utilise qu'à 50 % ou 60 % les préservatifs ». C'est le verre à moitié vide ou à moitié plein : je ne suis pas sûre que dans la population générale aujourd'hui, on ait des taux d'utilisation de cet ordre. J'étais toujours surprise dans les colloques quand j'entendais qu'il fallait mettre des préservatifs quand on ne pouvait pas faire autrement. Dans le centre d'IVG où je travaille, quand des femmes viennent, elles n'osent même pas dire que c'est leur contraception. Elles disent qu'elles ne prennent pas de contraception, qu'elles mettent tout le temps un préservatif et qu'il y en a un qui a éclaté. C'est un autre débat, mais je crois que le sida est quelque chose d'éminemment politique, quand on parle de droits des femmes, il faut aussi parler des droits des citoyens, on est en France sous la loi de 1920 qui a été simplement dépoussiérée en 2001, qui interdisait de faire de la publicité pour la contraception. Il faut savoir que les laboratoires aujourd'hui ont bien compris qu'ils avaient le droit. Quand on voit sur trois chaînes des publicités pour l'implanon, on voit ensuite des cohortes entières de gens qui viennent demander l'implanon parce que ça se met sous la peau et que ça a des airs de piercing, je ne suis pas sûre qu'on soit face à une publicité pour le préservatif. Proposer le préservatif féminin aux femmes et le préservatif masculin aux hommes, ça me surprend beaucoup. Il serait peut-être temps que les femmes - toutes les femmes, pas seulement les femmes séropositives - reprennent cet outil en main, qui permet peut-être une sexualité moins violente, plus partagée, plus discutée, entre hommes et femmes. Et à ce prix-là, il sera peut-être plus facile, quand on est séropositif, de moins avoir ce sentiment d'usure. On ne peut pas demander aux personnes séropositives d'être les seuls porteurs de la prévention. Je pourrais parler d'autres choses, mais je préfère laisser la salle répondre à tout cela. La sexualité, effectivement c'est compliqué. Pour la contraception médicalisée, on a parlé de pilule, de stérilet, de plein de choses, mais on n'a pas abordé la sexualité. La sexualité, c'est un peu comme le sida, il faut retrousser ses manches, il faut aller sur le terrain, il faut y aller avec tout ce qu'on ne connaît pas et qu'on va apprendre au contact des autres. Merci (applaudissements).

6. 3 Marmottan

Catherine Kapusta-Palmer : J'aimerais bien que tu nous parles de ton expérience à Marmottan et de ta consultation avec des personnes co-infectées. Est-ce que tu fais un suivi particulier, pour les femmes

notamment ? Pour avoir parlé à plusieurs reprises avec des femmes co-infectées VIH - VHC, il y a un cumul, une chose qui toujours s'ajoute à une autre qui s'ajoute à une autre, et ça devient un véritable casse-tête. J'aurais aimé que tu nous en parles.

Dominique Boubilley : Il y a aussi des ordres de priorité. Une femme qui a 38 ans et à qui on dit : « Il faut absolument traiter votre hépatite C, et vous ferez un enfant après... », maintenant, on reste sur la PMA. Autant j'entends encore des gens qui voulaient régler le problème de la toxicomanie en réglant le problème du sida et qui pensaient pouvoir le faire - pour avoir un peu fait le tour des maternités au moment où des femmes toxicomanes étaient enceintes, des gens nous disaient : « Je ne vois pas pourquoi vous venez nous parler des femmes toxicomanes. On va les stériliser, on va les avorter, et elles vont mourir. » Aujourd'hui encore, à la Sécurité sociale, pour reprendre la question du frottis, il y a un certain nombre de médecins-conseil qui disent : « Je veux bien vous prendre le VIH mais pas la gynécologie. » Ils ne savent pas qu'un col doit être examiné tous les six mois s'il y a des soucis.

À Marmottan, on ne suit pas les gens pendant des années et des années, ce n'est pas la fonction du lieu. On a ouvert la consultation dans les années 1990 avec la possibilité de démarrer des traitements antiviraux, pour le VIH ou aujourd'hui pour l'hépatite C, pour des femmes qui ne pouvaient pas être suivies à l'hôpital, qui ne supportaient pas l'hôpital, en échec thérapeutique ou en abandon, en essayant de recréer une relation ou un lien, pour qu'effectivement les soins puissent avoir lieu. C'est important de savoir que le traitement de l'hépatite C est un traitement qui marche, ça ne marche pas dans tous les cas de figure mais ça marche quand même. On a eu la chance de pouvoir travailler avec une médiatrice de santé publique, Hélène Delaquaize, quelqu'un d'extraordinaire, qui a vraiment donné une impulsion pour permettre la mise en route de ces traitements, on peut regretter aujourd'hui que son poste de médiatrice ne soit pas prolongé.

Je crois qu'il faut savoir écouter ce que les femmes demandent, et ne pas nous, en tant que médecins, choisir à leur place. Toute la difficulté d'entrer dans un traitement, toute la difficulté des femmes qui courent pour ne pas avoir un frottis : ce n'est pas parce qu'elles courent qu'il ne faut pas revenir sur la question. La difficulté d'utiliser le préservatif, si on n'en parle pas, c'est laissé de côté, et on arrivera ensuite à une judiciarisation du problème qui renvoie les femmes dans leur rang de victimes, et ça ne me plaît pas beaucoup. Les femmes sont suffisamment victimes de beaucoup de choses, je crois qu'on peut être aussi acteurs de la prévention, et c'est quand même une co-responsabilité. Pour avoir suivi pendant très longtemps des couples sérodifférents, homme ou femme, l'un étant contaminé et pas l'autre, quand on sait les difficultés pour que les personnes utilisent le préservatif, il ne faut surtout pas juger. À un moment, il y aura un déclic, et les choses vont se mettre en route. Ce n'est pas à nous de juger : il faut surtout aider ces personnes à exprimer leurs difficultés. Quelqu'un qui est séropositif a déjà tellement de choses à porter, si en plus on peut lui éviter d'être responsable de la contamination de l'autre, c'est quelque chose d'énorme. J'ai le souvenir d'un couple

qui s'était protégé, et à l'annonce d'une séropositivité, le soir même, ils faisaient l'amour sans préservatif comme preuve d'amour. C'est compliqué. Il faut aussi savoir que ce n'est pas parce qu'on n'a pas mis de préservatif une fois qu'on va forcément être contaminé. Reprenons les chiffres. Pour ceux qui ont été contaminés c'est du 100 % sur un rapport, nous sommes bien d'accord. Mais le risque de se contaminer sur un rapport est quand même minime, et ce n'est pas une raison pour baisser les bras. C'est aussi important d'aider ces personnes à ne pas se sentir jugées. C'est le plus important. Je pense à quelqu'un qui avait témoigné dans une autre RéPI et que j'avais accompagné, qui s'est retrouvé avec un désir d'enfant alors que sa femme est séronégative, vivant seul sa séropositivité dans une ville de province, il s'est battu comme un diable pour expliquer qu'il fallait quand même faire un contrôle VIH à six mois, qu'il préférerait mettre des préservatifs pendant la grossesse, etc. Je pense que les gens ont des stratégies de réduction des risques qu'il faut savoir entendre : finalement, conjugons nos talents, essayons de faire avec ce que les gens envisagent, et voyons ce qu'il est possible de faire ou pas. Quand on regarde aujourd'hui, au niveau de la sexualité, ce qu'on peut faire ou ne pas faire, il y a une sexualité un peu hard, il y a une sexualité liée à la prostitution, il y a une sexualité moins violente du quotidien, où on ne va peut-être pas donner les mêmes directives qu'avec quelqu'un qui se prostitue, qui ne connaît pas forcément sa ou son partenaire, etc.

7. Table ronde contraception

Catherine Kapusta-Palmer : Et la contraception ? Dans le rapport Delfraissy (devenu maintenant le rapport Yéni) 2002, pour la première fois, il y a eu un chapitre sur les femmes. Dans ce chapitre, la seule recommandation (pratiquement) qui avait été rapportée concernait les interactions entre la pilule contraceptive et les traitements anti-VIH. C'est important, même si à l'époque ça m'avait fait bondir parce qu'il me semblait qu'il n'y avait pas que ça. Est-ce qu'on est en toujours au même point ? Pour les femmes séropositives avec les problèmes lipidiques, prendre une pilule contraceptive en plus n'est peut-être pas idéal. Qu'en pensez-vous ?

Dominique Boubilley : Aujourd'hui, il faut peut-être nuancer les choses. Il y a des risques calculés. Pour moi, le plus surprenant, c'est quand on dit que le préservatif ne marche pas, et qu'il faut une autre contraception. J'ai dans ma clientèle des tas de gens qui ne sont pas séropositifs, qui utilisent le préservatif et qui en sont très contents, et il n'y a pas plus de taux d'échec qu'avec les oublis de pilule, par exemple. C'est une première chose. Il faudrait peut-être restaurer cet outil de contraception, considérer que le préservatif est un outil de contraception au même titre que les autres outils. C'est le premier grand point à rappeler, et dans toutes les campagnes, ça me paraîtrait devoir être la première chose. Maintenant, à partir du moment où les femmes le souhaitent, on peut parfaitement avoir envie, comme n'importe quelle femme qui utilise parfois le préservatif et ne l'utilise pas à d'autres moments, de

prendre une pilule ou un stérilet. Pourquoi pas ? Mais si la personne a un taux de cholestérol très fort, si elle a des antécédents cardio-vasculaires, on va mesurer au cas par cas.

Carine Favier : Il y a eu beaucoup de présentations à Toronto sur cet aspect-là, qui disaient que l'efficacité contraceptive du préservatif était un peu moins bonne que son efficacité dans la prévention du VIH. Mais il y a surtout l'efficacité quand on le met et quand on ne le met pas. En dehors de la contraception hormonale et des problèmes cardio-vasculaires, il y a aussi une remise au premier plan d'autres outils de prévention, le stérilet en particulier, qui avait été banni jusqu'à il y a un an, alors que les études montrent qu'il n'y a pas de problèmes infectieux supplémentaires, que la surveillance doit se faire dans les vingt jours qui suivent la pose et qu'ensuite il n'y a pas de problèmes particuliers. Il y a aussi la question de l'implant, et ce qui était discuté c'était le fait que le stérilet avec la progestérone diminuait les règles, et ça pouvait dans un certain nombre de cas être complémentaire, en particulier quand il y avait des anémies ou des risques de transmission par les règles. Dans ces cas-là, il a pu y avoir un intérêt à discuter la panoplie des possibilités contraceptives, donc de ne pas imposer un mode, mais de voir tout ce qui existe en fonction du contexte, de la situation de la femme, de ses besoins, voir quelles pouvaient être les méthodes contraceptives. Il y a aussi des études, actuellement, sur le diaphragme, au Zimbabwe et en Afrique du Sud, à la fois sur son aspect contraceptif et dans la prévention de la transmission, études dont on devrait avoir les résultats bientôt mais qu'on n'a pas encore.

Pascale Leclercq : Je trouve que le fait d'avoir des grossesses non désirées, au sens de l'accident de contraception, n'est pas très présent dans les consultations. On a des patientes qui sont dans une sexualité non désirée, en tout cas non maîtrisable de leur fait, oui, mais pas vraiment des patientes qui arrivent en demandant ce qui est arrivé avec leur pilule. Le problème en effet, c'est que le boost de ritonavir peut diminuer les concentrations, et avec les pilules microdosées, il y avait le risque qu'elles ne soient plus suffisantes parce qu'il y avait le ritonavir ; là, ce n'était pas tellement le risque lipidique qui nous interpellait, mais la diminution des concentrations, qui faisait qu'on se disait qu'on allait avoir des grossesses non désirées. Quand on discute entre collègues, on se rend compte que ça peut toujours arriver, mais ce n'est vraiment pas quelque chose de fréquent dans un suivi de cohorte de patients.

Dominique Boubilley : Peut-être que les femmes se protègent également en plus.

Pascale Leclercq : Bien sûr. Je ne dis pas que les produits sont miraculeux, je dis que le résultat du système est qu'elles se débrouillent bien avec leur contraception.

Gérald Sanchez : Quand on est malade, ça concerne tout le monde mais c'est une loi encore plus

contraignante, il est toujours plus facile de s'occuper des autres que de soi-même. J'avais envie de passer un clin d'œil et un message, en disant : Eh, les copines, si vous galérez pour faire régulièrement des frottis, sachez qu'aujourd'hui, nous les pédés, il y a une chose qu'on fait encore beaucoup plus mal, c'est le suivi proctologique. Peut-être que des fois on pourrait se donner des coups de main.

Aude Lalande : Carine, j'aimerais que tu nous expliques pourquoi il y a une différence entre le risque d'être enceinte et le risque d'être contaminé avec le préservatif. Comment est-ce que ça s'explique ?

Carine Favier : Ce n'est pas moi qui le dis, c'est la revue *Prescrire*, qui a fait une étude sur le préservatif. Dans l'activité contraceptive du préservatif, elle note qu'il y a une activité qui n'est pas parfaite. Ils disent en conclusion de l'étude - ils l'ont faite aussi pour le préservatif féminin - que l'efficacité du préservatif masculin est supérieure sur le plan de la prévention des IST que sur le plan contraceptif.

Aude Lalande : Je trouve qu'il y a un déficit d'explications techniques quand on parle de contraception : c'est effrayant de voir à quel point les gens mélangent tout. Le discours récurrent, qu'on voit revenir très régulièrement, sur le fait que le préservatif protège du sida mais pas des grossesses, il faut qu'on m'explique pourquoi. Il y a vraiment un problème de ce côté-là. Et cette confusion, ça fait un petit moment qu'on la dénonce à la commission Femmes d'Act Up, mais ça laisse penser qu'il faut quand même expliquer mécaniquement comment ça marche, et revenir sur ce type de discours.

Dominique Boubilley : Je pense qu'il faudrait effectivement des messages ciblés sur les femmes, disant comment utiliser un préservatif, comment l'installer, parce que ça manque complètement. Il y a un travail remarquable qui a été fait par le biais des associations homosexuelles.

Le *Manège enchanté*, c'est du fantasme masculin, ce n'est pas tellement du fantasme féminin. Très petitement, à mon niveau, je fais un test depuis trois mois, dans le centre où je travaille : je donne un préservatif à chaque femme qui vient, en lui demandant si elle sait ce que c'est. Il y a entre 10 et 15 % qui ne savent pas. Ensuite je leur demande si elles veulent bien l'ouvrir. Il y en a 50 % qui ne veulent pas, qui disent : « C'est lui qui l'ouvre, pas moi. » Comment est-ce qu'on l'ouvre ? La réponse masculine, c'est avec les dents. Si on ne fait pas attention à la façon dont on ouvre un préservatif, on va déjà abîmer le latex rien qu'en ne protégeant pas le moment de l'ouverture. Savoir que les gens vont le caler jusqu'à la base, qu'on ne le tient pas à la base avant de se retirer, il y a plein de petites choses comme ça sur un plan technique qui manquent complètement. Les gens savent beaucoup mieux comment manger un hamburger que comment utiliser un préservatif. On a beaucoup plus la visualisation de la façon dont on met un tampon féminin à l'heure des repas. Il y a un énorme travail à faire auprès des femmes, elles sont gênées, elles rigolent, il y a une sorte

de visualisation du membre fantôme, si je puis dire, sans faire de mauvais jeu de mots. De même, il faut essayer d'expliquer le préservatif aux adolescents. Au tout début de l'épidémie de sida il y avait eu une erreur de je ne sais plus qui, des préservatifs avaient été envoyés à des enfants de dix ans. Je pense que c'est le bon âge pour apprendre à utiliser un préservatif, parce qu'on n'est pas parasité par des images. Aujourd'hui, les gens apprennent la sexualité par les films porno, or personne dans la vie n'a de rapports comme on a dans les films porno. Il y a donc des choses qui sont un peu compliquées à rétablir. Bref, je pense que les campagnes de prévention devraient reprendre un peu ces messages de base, sur les choses techniques qu'il manque, et qui ont l'avantage, un peu comme au début de l'épidémie, de concerner tout le monde. Ça, je crois que c'est extrêmement important si on veut aider les femmes séropositives, il faut mobiliser toutes les femmes, et je crois que ça aidera tout le monde.

Gérald Sanchez : Il y a eu un mélange entre risque de grossesse et risque de contamination. Par rapport à ce que disait Aude, le risque de contamination par le VIH est inférieur au risque de grossesse. Est-ce que c'est de ça dont il s'agit ? Deuxième question : est-ce que le fait d'être séropositive baisse la fertilité, et donc le risque de grossesse ?

Une intervenante dans la salle : C'est exactement la remarque que j'allais faire. C'est vrai qu'il est beaucoup plus facile d'être enceinte que d'attraper le VIH. Quand un préservatif craque, on n'attrape pas forcément le VIH, comme le disait Dominique, mais on peut tomber beaucoup plus facilement enceinte. Je crois que la différence tient à cela.

Pascale Leclercq : On peut attraper le VIH tous les jours, on ne peut pas tomber pas enceinte tous les jours du mois.

Dominique Boubilley : On peut être enceinte n'importe quand. Chez tous les mammifères, c'est le coït qui entraîne l'ovulation. On a beau être des mammifères supérieurs (mais on peut en douter à certains moments), je peux vous assurer que quand on travaille dans un centre d'IVG, on voit que les femmes ovulent quand elles veulent. Il suffit d'un rapport.

Pascale Leclercq : On ovule pendant ses règles ?

Dominique Boubilley : Il y a des ovulations à tout moment pendant le cycle.

Carine Favier : Je suis assez d'accord, peut-être pas de façon aussi extrême que Dominique, mais c'est vrai que le coït peut tout à fait provoquer une décharge ovulatoire, on le vérifie dans les centres de planification à chaque fois. La deuxième remarque que je voudrais faire, c'est sur la contraception oestroprogestative. On a largement parlé de la baisse de la libido chez les femmes séropositives. N'oublions pas que - on n'en parle jamais - c'est la baisse de la libido due à la contraception oestroprogestative, du fait même de l'effet anti-androgène de beaucoup de pilules actuellement. C'est une des raisons que j'envisage pour

expliquer cette baisse de libido. On n'en parle jamais.

Une intervenante dans la salle : Le sida et les enfants, ça s'attrape de la même manière. Ça n'est pas plus compliqué que ça.

Carine Favier : La pratique, l'apprentissage autour du préservatif commence à dater, il y a toute une génération qui arrive et qui ne l'a pratiquement pas eu. Il ne faut pas croire que c'est parce qu'on l'a fait à un moment donné que c'est acquis, il y a un travail à continuer, à poursuivre, avec toutes les générations. Pour en finir avec ce taux d'efficacité, quand on regarde les erreurs de manipulation du préservatif, elles sont quand même assez importantes. Il faut continuer le travail sur cette question.

Dominique Boubilley : Il faut savoir qu'il y a les prophylaxies post-exposition pour les AES :

- les accidents d'exposition au sang, pour le personnel médical en cas de blessure ;
- les accidents d'exposition sexuels, en cas d'échec d'un préservatif, si on se rend dans un hôpital dans les 48 heures qui suivent,
- les accidents d'exposition à la seringue : si par mégarde, on tombait sur une seringue qui avait pu être utilisée par quelqu'un d'autre, on a le droit de bénéficier d'une trithérapie pendant un mois. Je crois que c'est important de le dire. Par rapport à l'idée que les gens ont très peur de contaminer l'autre, les prophylaxies post-exposition permettent de récupérer en cas d'échec.

Catherine Kapusta-Palmer : Merci à toutes et à tous.

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.

>action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

>protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

Protocoles présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

>internet

[www. actupparis.org](http://www.actupparis.org)

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actup.org/>**

>pif, page des idées folles

La **pif** est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

>les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

>information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

La deuxième est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

La troisième est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)

>avec le soutien de ensemble contre le sida