

Place de la sexologie dans les méthodes de prévention et de soin des infections par le VIH.

Introduction : nouvelles données

1. La prise en charge sexologique de patients séropositifs est relativement récente et va de pair avec l'évolution de la maladie, sortie en 1996 de son statut de maladie incurable et mortelle grâce à la thérapie antirétrovirale et entrée dans celui de *maladie chronique*. Les maladies chroniques sont, pour la plupart, invalidantes au niveau sexuel, elles bénéficient dans leur immense majorité d'un suivi médical régulier inscrit *dans le temps* avec l'instauration d'une relation de confiance avec les soignants et le questionnement autour de la sexualité peut davantage se faire. De ce fait, dans un contexte de médicalisation accrue de la sexualité, de plus en plus de services hospitaliers proposent ou préconisent une consultation de sexologie (rapport du professeur Delfraissy 2002,2004) : je me suis en partie servie de la présentation de leurs travaux que j'ai confrontés à mon expérience personnelle de médecin sexologue, ayant vu en consultation des patients ou patientes infectés par le virus venus d'eux-mêmes pour la plupart d'entre eux.

2. A la différence de la consultation d'infectiologie, qui traite du VIH, du traitement et du suivi de soins, la consultation de sexologie ne s'attache pas à combattre le VIH mais à rechercher la meilleure *intégration possible du VIH dans la vie de la personne infectée* et, éventuellement, de son couple. Avec aussi un *enjeu de prévention* à la clef : la prévention, pour entraver la transmission du virus, est censée agir sur les comportements sexuels, dont les déterminants sont complexes, et mener vers une sexualité partagée et responsable avec moins de prises de risques.

3. Enfin la consultation de sexologie fait partie d'une *prise en charge globale de qualité de vie en intervenant au coeur de la « santé sexuelle »* (pour rappel, la définition historique du concept de « santé sexuelle » en 1974, défini par l'OMS, comme « un état physique, émotionnel, mental et social de bien-être en relation avec la sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités », définition remaniée à de nombreuses reprises et complétée par la déclaration de l'association mondiale pour la santé sexuelle (WAS) en 2005 à propos de la prévention et des traitements concernant les MST/ VIH). Cela allant de pair avec une médicalisation accrue de la sexualité : cette notion de bien-être associée à une activité sexuelle peut être éventuellement aidée par la médecine : le CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) en 1999 : « la reconnaissance de l'activité sexuelle comme expression et facteur de bien-être implique que sa défaillance puisse être traitée par la médecine).

La question de l'intégration de ce type de consultation se pose : en effet comment intégrer dans un service de soins une *approche* portant sur la qualité de vie affective et sexuelle, faire un diagnostic et envisager un traitement ? *Comment faciliter la parole des personnes vivant avec le VIH concernant la sexualité en général ?*

4. La légitimité d'une consultation de ce type vient d'une *demande* souvent souhaitée mais pas souvent exprimée spontanément par les patientes et patients portant sur les questions de sexualité (cf cas clinique d'une patiente séropositive consultant pour une aversion sexuelle et qui n'avait pas « osé » en parler à son médecin traitant et à fortiori à son infectiologue).

De plus les données épidémiologiques récentes (Cazein, 2004) et d'autres enquêtes témoignent d'une nécessité de prise en charge de la qualité affective et sexuelle d'un *point de vue de santé publique* confrontée à une augmentation d'infections sexuellement transmissibles et au maintien d'un taux constant de séroprévalence du VIH en France afin d'obtenir une réduction de la transmission du virus par voie sexuelle. La santé sexuelle fait partie du champ de la santé publique.

I. L'approche sexologique ?

Avant de rentrer dans le vif du sujet, je voudrais ajouter quelques mots sur la « *sexologie* ». La sexologie est une discipline médicale relativement récente (35 ans), considérée comme une compétence, au carrefour de spécialités médicales (urologie, gynécologie, psychiatrie) mais aussi de sciences humaines (psychologie, sociologie notamment).

Étymologiquement, ce terme de « *sexologie* » signifie « qui étudie le sexe ». En réalité la sexologie, pour la majorité des praticiens, s'attache à la sexualité et la mise en jeu de la fonction sexuelle, dans toutes ses dimensions : physiologiques, psychologiques, culturelles et relationnelles. La sexualité est abordée au cours de la consultation avec ses deux facettes, la sexualité « récréative » et la sexualité « procréative » mais c'est surtout cette dimension « récréative » qui est au premier plan : l'intrication des composantes de la sexualité est d'une grande complexité, mettant en jeu l'estime de soi, l'image du corps, les notions de capacité de séduction, de recherche de sensations de plaisir, de désir (qui impliquent la capacité d'entrer en relation avec l'autre) : tous ces éléments sont systématiquement abordés au cours de la consultation, y compris la dimension morale et normative qui traverse la sphère sexuelle. Les personnes qui consultent, dans l'immense majorité des cas, *souffrent* d'une dysfonction sexuelle - qui se manifeste par l'altération de l'un des facteurs que je viens de citer - : ce sont des « patients ».

Un point particulier de l'approche sexologique que je voudrais souligner ici, c'est la *place privilégiée donnée au corps* : historiquement, dans la façon dont on a considéré le corps, on est passé du corps médicalisé au corps représentation dans l'imaginaire ou au corps projection de l'inconscient de la psychanalyse, puis au corps considéré comme lieu privilégié de la sensorialité, de l'émotion et aussi comme lieu d'échange et de communication du couple – on parle maintenant de « communication corporelle ». Et l'importance est grande à entendre le discours sur le corps et la perception des sensations de la part des patient(e)s, pour lesquels l'atteinte de l'image du corps entraîne souvent une cascade de réactions psychologiques négatives. La connaissance (ou pas) du fonctionnement du corps, l'image que le patient(e) en a, la construction de son identité sexuée, ses représentations de la sexualité seront également systématiquement abordées au cours des consultations.

La pratique de la sexologie montre aussi une *intrication subtile des facteurs somatiques et des facteurs psychiques* (avec par exemple le rôle délétère de l'anxiété de performance) et par là même la complexité de cette approche.

De même repérer comment la construction de l'identité sexuelle du patient s'est inscrite dans un *contexte familial, éducatif, culturel et social* donné puis aborder les *représentations de la sexualité* avec l'existence éventuelle d'un système normatif sexuel (accentué par exemple par le visionnage de films pornographiques) font partie intégrante de cette approche sexologique.

De plus le symptôme sexuel n'est pas le plus souvent qu'un symptôme individuel, *mais il s'inscrit très souvent dans une relation*, nécessitant parfois d'envisager un travail de couple. Appréhender alors le mode de relation à l'autre et le niveau de communication verbale et corporelle à l'intérieur du couple devient essentiel.

Ainsi ces quatre aspects, la place donnée aux perceptions du corps, l'intrication des facteurs physiques et psychiques, son inscription dans un contexte culturel et social donné, la dimension relationnelle du symptôme, forment le socle de l'approche sexologique, quel que soit le motif de consultation.

On perçoit ainsi qu'elle dépasse le seul **soin** (individuel ou/et de couple) donné aux patient(e)s et qu'elle peut contribuer de façon plus globale à ***l'éducation à la sexualité*** manifestant ainsi son double intérêt.

II. Recherches actuelles sur la sexualité des personnes VIH : elles s'organisent autour des axes suivants :

1. L'axe du développement de la notion de « santé sexuelle » et du « droit à la sexualité » des personnes : la notion que la sexualité peut entraîner des problèmes de santé publique que des actions de prévention et d'information peuvent limiter (Giami 2002). La notion également qu'une aide médicale peut contribuer à la transmission de la maladie (par exemple le traitement vaso-actif d'une dysérection) et poser un problème éthique grave. *(La notion d'une activité sexuelle « libre et épanouissante » est renforcée par un comportement sexuel responsable. Les différentes conséquences néfastes de l'activité sexuelle (les MST ou les grossesses non désirées) sont conçues d'une part comme des obstacles à l'expression de la santé sexuelle et d'autre part comme la conséquence de comportements sexuels non responsables en même temps qu'une défaillance du système de santé (éducation/prévention absente ou non intégrée).*

2. L'axe de la recherche de la restauration d'une vie sexuelle par des traitements médicaux (médicamenteux et/ou comportementaux) sous-tendue par la notion qu'une perception plus positive de la sexualité entraînerait un comportement plus responsable des personnes face au risque du VIH et un meilleur ajustement de leurs comportements face aux contraintes subies en cas d'infection.

3. L'axe de l'observation de nouveaux comportements sexuels à la suite des traitements antirétroviraux, de l'abaissement de la charge virale (Bouhnik, 2002) du

traitement prophylactique post-exposition et maintenant peut-être du pré-exposition (étude Ipergay et Proud à propos du TRUVADA (2015).

4. L'axe de l'étude des dysfonctions sexuelles liées à la maladie ou aux effets secondaires du traitement (dysérection, baisse du désir sexuel, de la fréquence des rapports et de la satisfaction sexuelle) (Colson, 2000).

5. L'axe de l'étude des modes de vie affectifs et sexuels sur l'observance du traitement, l'évolution de la pathologie et la qualité de la vie (Young, 2000).

III. Résultat des enquêtes sur les troubles de la sexualité chez les personnes séropositives :

Selon plusieurs études (Buchacz en 2001, Tourette-Turgis en 2002, Troussier en 2003, Lallemand en 2002, enquête Vespa (Lert, 2004), on observe :

- une difficulté de prévention chez les personnes séropositives ayant des relations sexuelles : plusieurs enquêtes menées en France auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes montrent chez les répondants séropositifs un nombre élevé de prises de risque.

- les symptômes présentés :

_. L'étude Lallemand (2002) montre que 71% des H en cours de traitement souffrent de dysfonctions sexuelles (inhibition du désir sexuel, troubles de l'érection, de l'éjaculation, de l'orgasme) sachant que 18% présentaient les mêmes symptômes avant la maladie et 32% avant la prise d'un traitement antirétroviral.

. L'enquête Vespa (en France) (Peretti-Watel, 2005) montre que 35 à 44% des personnes en cours de traitement présentent des troubles de la sexualité. Plus d'une personne atteinte sur cinq a déclaré ne pas avoir eu d'activité sexuelle au cours de l'année écoulée, ce taux d'inactivité sexuelle augmentant avec l'âge dans des proportions beaucoup plus élevée que ceux que l'on observe dans la population générale. Dans cette enquête, la proportion de femmes abstinences sexuellement est particulièrement élevée (deux fois plus nombreuses que les hommes à partir de 30 ans). Du point de vue du mode de vie, H et F utilisant des produits psycho-actifs sont les plus nombreux à n'avoir pas de sexualité au cours de l'année.

Sur les 60% de personnes séropositives qui déclarent avoir eu des RS avec un ou une partenaire stable, plus de la moitié disent avoir eu une non-observance dans leurs conduites préventives.

. Une étude européenne (Florence, 2004) montre chez 25% de femmes infectées des troubles de la fonction sexuelle, liés à l'impact négatif de la séropositivité sur la qualité de leur vie sexuelle (difficulté à trouver des partenaires, baisse du désir) et sur la prévention (peur du rejet si elles informent leur partenaire, difficulté à négocier l'usage du préservatif (étude Keegan, 2005).

IV. Données cliniques issues des consultations de sexologie :

- Sources : études réalisées à partir de consultations hospitalières dans deux hôpitaux parisiens (entre septembre 2004 et septembre 2005, portant sur une centaine de patients, dans le cadre d'une étude pilote financée par la Direction Générale de la Santé en partenariat avec l'organisme Comment Dire, animées par les docteur Troussier et madame Tourette-Turgis), et deux hôpitaux lyonnais qui ont mis en place une consultation de sexologie depuis 1999 ainsi que...mon expérience personnelle (une douzaine de patients depuis 10 ans).

- Biais du recrutement : c'est la plainte sexuelle qui constitue le motif de consultation (et non un trouble sexuel exprimé au décours de la consultation).

1. les objectifs de la consultation :

. appréhender la plainte en permettant l'expression *d'une parole concernant la sexualité* des personnes vivant avec le VIH (le but étant de les amener à réfléchir et prendre conscience de leur mode de représentation de la sexualité et de son articulation avec le VIH et de sortir du passage à l'acte d'une sexualité souvent pulsionnelle à l'origine souvent des contaminations). Puis de les aider à mobiliser leurs ressources psychiques et physiques dans l'exploration de modes de comportements sexuels différents mais estimés satisfaisants dans le respect de soi-même et de l'autre tout en développant une érotisation de qualité.

. dépister et traiter la *souffrance psychogène* qui l'englobe et qui a un impact sur la vie sexuelle (notamment les impacts traumatiques liés aux chocs de l'annonce du diagnostic VIH, du contexte de la contamination ou/et de facteurs associés). Il existe en effet un retentissement de l'origine de la contamination sexuelle sur la vie sexuelle (Rochet S. 1990, thèse) qui bloque le désir sexuel, notamment le vécu d'avoir été sali, souillé, avec un rejet ou une aversion pour les fluides naturels du corps, sécrétions vaginales, sperme, sueur avec encore la peur d'être contaminé(e) et ce, contrairement aux autres maladies chroniques où cette angoisse de transmissibilité n'existe pas.

La souffrance psychique peut se manifester également dans le vécu corporel lié aux transformations du corps (lipodystrophies ou état de pré-vieillesse liés au trithérapies) et ces modifications du corps engendrent des états dépressifs d'autant plus marqués que l'image du corps a une grande importance dans le schéma de séduction lié à certains comportements sexuels (drague).

. explorer le symptôme sexuel lié à la maladie ou aux effets secondaires du traitement sur un plan *organique*, sur le plan andrologique, vasculaire, neurologique pour améliorer la qualité de vie, la qualité relationnelle et la possibilité d'une meilleure observance du traitement .

2. Spécificité de la prise en charge concernant :

A. Les représentations de la sexualité et de son articulation avec les représentations du VIH :

On observe une polarisation des représentations de la sexualité, d'un côté une « bonne » sexualité (hétérosexuelle, au sein d'une relation durable avec amour, à visée

procréative) et de l'autre, une « mauvaise » sexualité, considérée comme transgressive (relations homosexuelles, prostitution) et à l'origine de la contamination. Des pratiques répandues, considérées comme répréhensibles moralement (multipartenariat, infidélité, sexualité « récréative » sans sentiments) sont fréquemment évoquées comme étant à l'origine de la contamination. (Giarni, Sexologies, vol 23, p10-11).

Les principales dimensions des représentations de la sexualité dans ce contexte de contamination par le VIH sont les suivantes :

- la contamination comme punition d'une sexualité considérée comme « déviante » :

Cf le cas clinique d'un adulte se définissant comme bi-sexuel qui attribuait sa contamination à ses expériences *homosexuelles* (parisiennes, multipartenariat) beaucoup moins nombreuses que ses expériences hétérosexuelles. Sa représentation de la sexualité associe l'expérience homosexuelle à une transgression, il perçoit sa contamination (dont l'origine n'est pas connue) comme une « punition » d'ordre moral. Il est frappant d'observer la permanence d'une représentation originelle associant la contamination au VIH à une sexualité considérée comme transgressive.

Cette perception est fréquemment retrouvée chez certains patients, jeunes adultes, qui ont eu des expériences homosexuelles qualifiées de « furtives » sans être contaminés et viennent consulter à cause d'un questionnement sur leur orientation sexuelle. Il est frappant de constater que c'est la représentation d'une relation hétérosexuelle, monogame, où dominent des sentiments d'amour qui est considérée comme garante de normalité et de sécurité comme si l'hétérosexualité « protégeait » du VIH.

D'autres représentations de la sexualité considérées comme « déviantes » sont exprimées comme la *prostitution* (avec comme corollaire la notion que « les sentiments d'amour », eux, protègent, de tout et de la maladie en particulier, et on sait bien que cette pensée « magique » a fait des ravages au début de l'épidémie) ou encore le fait d'avoir des partenaires beaucoup plus *âgés* (dans l'idée d'une expérience sexuelle riche et multipartenaire, souvent associée au VIH)

- la sexualité masculine perçue comme menaçante :

Ce thème est fréquemment exprimé par des patientes dans les consultations de sexologie, mais là, c'est la sexualité avec des hommes qui est à l'origine de la contamination. Lorsqu'elles ne peuvent identifier dans leur parcours une « faute » qui, selon elles, serait à l'origine de leur « punition », elles tiennent leurs partenaires sexuels comme responsables de leur contamination. Elles se sentent « victimes d'une injustice » et cherchent à comprendre le sens de cette contamination, sans le trouver le plus souvent, ce qui la rend « inacceptable ».

Cf le cas clinique d'une femme de 40 ans venue consulter car elle n'avait plus de rapports sexuels depuis 18 ans à la suite d'une contamination découverte fortuitement (don du sang) à l'âge de 22 ans à la suite d'une relation de quelques mois avec un jeune homme. Sa représentation de la sexualité au début de sa vie amoureuse est « idéalisée » et normative : elle associait l'acte sexuel aux sentiments amoureux, à la confiance et à une relation avec un partenaire stable, ce qu'elle avait pensé vivre avec ce premier et unique jeune homme puis elle a basculée brutalement vers la représentation d'une sexualité perçue comme dangereuse et menaçante du seul fait du partenaire : -« les

garçons, c'était fini pour moi, je ne voulais plus de sexualité, ce que je veux maintenant, c'est un enfant ». Elle a ensuite rejeté les hommes et la sexualité masculine jusqu'au moment où le désir d'enfant l'a conduite à consulter et où seule la sexualité « reproductive » ne pouvait être investie par elle.

- *la représentation de la sexualité associant l'amour-sentiment, la confiance et la recherche de relations harmonieuses :*

Lorsque le VIH est associé à une sexualité transgressive, on observe chez les patients contaminés par voie sexuelle le développement d'une représentation de la sexualité polarisée en « bonne » ou « mauvaise » ; ils vont quitter une représentation de la sexualité qualifiée de « mauvaise » (multipartenariat, prostitution, relation homosexuelle, relation sexuelle sans sentiments) pour aller vers une sexualité perçue comme « bonne » (relation sexuelle avec amour dans un registre durable et, selon les cas, à visée procréative) : -« *avant c'était le sexe pour le sexe, maintenant ça passe par les sentiments* ». Le plus souvent ce passage vers une vie sexuelle et relationnelle plus normative permet un ancrage dans la vie et la construction d'un projet de vie.

B. La reconnaissance du rôle de l'estime de soi :

La notion d'estime de soi sexuelle existe comme une composante de l'estime de soi globale, en étant centrée sur la satisfaction et l'acceptation que la personne retire à appartenir à un sexe. Elle se fonde sur l'évaluation que la personne fait en se comparant aux autres membres de son sexe, au rapport qu'elle établit avec l'autre (de sexe différent ou de même sexe) et à la satisfaction qu'elle retire de son être « sexuel » avec une mise en jeu de ses capacités sensorielles, sensuelles à visée érotique.

L'estime de soi globale et sexuelle peut être détériorée par la survenue d'événements traumatiques dans le passé, comme les abus sexuels (et on sait que des personnes ayant subi des événements traumatiques dans l'enfance ou l'adolescence sont plus susceptibles que d'autres de présenter des comportements à risque, prostitution, conduites addictives, toxicomanie etc). L'estime de soi est un élément important dans les relations interpersonnelles et une forte ou une faible estime de soi favorise ou non les liens sociaux. Une faible estime de soi semble être un facteur limitant dans la recherche d'un(e) partenaire affectif et sexuel.

L'évaluation de l'estime de soi et sa restauration éventuelle semblent être une étape déterminante dans le processus de soin et de prévention des conduites à risque, au point que des « ateliers d'estime de soi » ont été mis en place dans certaines structures de soin pour les patient(e)s contaminés.

C. L'existence d'informations incomplètes ou/et de fausses croyances :

- Des informations incomplètes sur l'ensemble des traitements, notamment le traitement prophylactique post-exposition.
- Des fausses croyances sur les modes de contamination, notamment la contamination par le baiser. Or prendre conscience du rôle important du baiser notamment lorsque le rapport sexuel est protégé permet de favoriser la sensation de « fusion » (« l'illusion

fusionnelle ») et de compenser la distance symbolique qui s'établit avec le port systématique du préservatif.

D. Les scripts sexuels :

Le terme de scripts sexuels fait référence à une conception différente de la sexualité qui, au lieu de l'envisager sous l'angle médical ou psychologique, met en avant l'idée d'une construction socio-culturelle de la sexualité : avec la théorie des scripts de la sexualité, Gagnon et Simon (1973) ont cherché à montrer que la vie et l'activité sexuelle sont construites comme des scripts au sens où elles découlent d'apprentissages sociaux et culturels intériorisés et subjectivisés. Or l'irruption du VIH/Sida dans les années 1980 et les dispositifs de prévention comportementaux mis en place ont fortement modifié les scénarii culturels de la sexualité en préconisant l'usage systématique du préservatif et en stigmatisant certaines pratiques sexuelles (Gagnon, 2000).

Les scripts sexuels correspondent donc aux pratiques sexuelles de chacun, fondées sur des conceptions socio-culturelles que l'on a intériorisées et modelées en fonction de sa subjectivité propre. Un exemple de script sexuel fondé sur une conception de la sexualité limitée à l'acte sexuel pénétrant et basée sur des relations traditionnelles de genre qui délimitent de façon stricte les rôles sociaux des hommes et des femmes : dans ce script, l'importance de la sexualité féminine est niée tandis que la sexualité masculine est considérée comme active, pulsionnelle et répondant à un « besoin » physiologique instinctif. Appréhender le script sexuel du patient aide à analyser le trouble sexuel.

La consultation a ainsi permis d'explorer avec le patient ses représentations du VIH, ses croyances sur les modes de transmission du virus, son niveau d'estime de soi et de confiance, ses capacités à mobiliser ses sensations érotiques, le sens donné à l'acte sexuel et

3. motifs de consultation (plaintes sexuelles) :

- chez les hommes : par ordre de fréquence, des *troubles de l'érection* associés à des *troubles du désir sexuel*, des troubles de l'érection isolés ou associés à la mise en place du préservatif, une baisse du désir sexuel, des troubles de l'éjaculation, décrits comme plutôt rares (à titre de comparaison, l'éjaculation rapide est le premier motif de consultation dans la population masculine générale) ou, plus rarement des douleurs au moment de l'érection et de l'éjaculation.

- chez les femmes : par ordre de fréquence, une baisse ou une absence de désir sexuel (comme dans la population générale), des troubles du plaisir isolés ou associés au port du préservatif, une anaphrodisie (troubles du désir et du plaisir) ou des dyspareunies d'intromission. De fait les femmes consultent principalement autour du désir d'enfant plus que du désir sexuel.

4. vignette clinique :

L'exemple de Laurent : il a 49 ans quand il me consulte avec sa femme, 43 ans, adressé par son médecin traitant pour un trouble de l'érection. En réalité, le motif de la consultation est exprimé d'emblée en ces termes : « on a une vie sexuelle compliquée », Le couple a 20 ans, ils ont 2 enfants de 11 et 3 ans, issus d'une FIV avec sperme de donneur.

Il est co-infecté VIH-VHB depuis l'âge de 26 ans (à la suite d'un rapport sexuel non protégé avec rupture du frein). Il est traité par Atripla, sa séropositivité ne s'est jamais compliquée et la charge virale est indétectable depuis 8 ans. Il est éducateur spécialisé, elle a repris des études et est aide-soignante dans une maison de retraite.

L'insatisfaction sexuelle est exprimée par chacun, lui se plaint en fait d'une éjaculation rapide, majorée par le peu de fréquence des rapports sexuels et elle d'une insatisfaction globale, souhaitant un « épanouissement » pendant l'acte sexuel tout en exprimant « je ne suis pas férue de sexe ». La représentation de la sexualité est pour elle l'image du couple fusionnel et c'est la sexualité reproductive qui a été essentiellement investie. Le couple a toujours utilisé 2 préservatifs en latex, le médecin infectiologue qui le suit lui dit qu'il pouvait ne plus les utiliser, me dit-il mais elle exprime qu'elle « n'est pas prête du tout, il y a deux enfants derrière ».

Le travail vient de commencer avec ce couple avec dans un premier temps une analyse de leur relation qui montre, sous une « présentation » d'eux-mêmes solidaire et unie de profondes disparités. Lors de l'entretien seul, Laurent évoque sa bisexualité et la satisfaction sensuelle, sexuelle qu'il ressent au cours de sa rencontre annuelle avec un homme « de passage ». Le clivage entre une sexualité « de plaisirs » et une sexualité « maternante », rassurante, qui le sécurise et « lui donne de la force morale » est manifeste. Il évoquera en fin d'entretien son passé d'abusé sexuel avec un homme qui fréquentait sa famille « ultra-catholique » et qui a aussi abusé ses deux autres frères sans que rien n'ait jamais été dit entre eux ni dans la famille.

V. La prise en charge sexologique : principes thérapeutiques.

1. le patient(e) consulte, le médecin « accueille » :

Les patients séropositifs présentent un profil dont il faut tenir compte dans la prise en charge, un traumatisme psychologique lié à la maladie ainsi qu'un traumatisme socio-culturel lié à leur appartenance à une classe d'âge relativement jeune.

On va donc tenir compte de ces facteurs dès le premier entretien dans la façon d'aborder la sexualité. Prendre le temps nécessaire (ces consultations sont chronophages), laisser les patients s'exprimer et rebondir sur ce qui est exprimé dans le cadre d'un entretien semi-directif (sans questionnaire), adopter une attitude neutre et une écoute bienveillante (*l'empathie* est un moteur de la relation médecin-malade).

2. puis aborde le questionnement autour du symptôme :

- demande sa date d'apparition +++ : on a constaté que deux tiers des patients qui présentaient des troubles un mois après l'annonce du VIH avait déjà connu des troubles antérieurement (S.Rochet, 1992, 1993),
- demande si ce trouble s'est manifesté antérieurement lors d'évènements particuliers, en particulier dans des moments de « perte » (rupture affective, perte d'emploi, rupture du lien familial en lien ou pas avec la maladie),
- demande si le patient en a toujours souffert,
- et si ce n'est pas le cas, si le patient a associé un événement particulier à l'apparition de ce symptôme ou si un changement de traitement est intervenu,
- demande comment ce trouble sexuel se manifeste, ce qu'il représente pour lui, comment il le ressent et l'intègre dans sa vie relationnelle, et tente de situer cette dysfonction sexuelle dans son contexte actuel de vie.

3. évalue du point de vue sexoclinique le symptôme sexuel :

- après son analyse, des *explications*, selon la pathologie présentée, peuvent être données (l'exemple de l'impact de l'anxiété dite de performance dans les troubles de l'érection ou le mécanisme de contraction réflexe des muscles du périnée dans les dyspareunies d'intromission). Dire l'importance du temps passé à donner des explications, dans un domaine proche de celui de « l'éducation à la sexualité », où la compréhension de son symptôme par le patient est déjà thérapeutique en soi en lui permettant de devenir davantage « acteur » de sa vie personnelle.

- *un axe horizontal* qui correspond à l'analyse de la vie psycho-affective et sexuelle avec ses différentes composantes : une fonctionnalité sexuelle (existe-t-il une capacité d'érotisation, de sensualité, de jeux de séduction, de désir et d'excitation, de plaisirs au pluriel, d'orgasme ?), la présence d'émotions et de sensations liées à la sexualité, le lien avec le partenaire (les 5 liens, affectif, parental, spirituel, social et sexuel) et le mode de relation (tendre, sensuel), mais aussi les éléments expressifs concernant le toucher, l'existence de rituels affectifs : pour comprendre l'organisation psychosexuelle .

- *un axe vertical* qui correspond aux éléments du développement psychosexuel, en particulier les premières informations sur la sexualité, la découverte de son corps sexué, des antécédents éventuels d'abus sexuels, les premières expériences sexuelles, l'auto-érotisme, le sentiment d'appartenance à son sexe, la construction de son identité sexuée, l'orientation sexuelle, les premières expériences sexuelles afin de comprendre l'organisation de la sexualité de l'enfance à la période adulte.

4. recherche une cause organique :

L'organicité des troubles sexuels est systématiquement recherchée dans les consultations par :

- un historique des ATCD médicaux, chirurgicaux et des éléments VIH,
- un interrogatoire à la recherche de symptômes cardiovasculaires, endocriniens, urinaires, périnéaux et neurologiques,
- un examen clinique (l'examen clinique peut être confié à un organicien en fonction de la formation du médecin sexologue)

- et des investigations éventuelles (bilan endocrinien systématique en cas de troubles du désir sexuel, à la recherche d'une hypoandrogénie relativement fréquente), doppler pénien artériovoineux, avec injection intra-caverneuse (pour vérifier l'aspect vasculaire des mécanismes physiologiques de l'érection, le plus souvent pas perturbés), bilan cardiaque (recommandé devant toute dysfonction érectile) et éventuellement bilan urodynamique et électromyogramme du périnée (en raison de troubles périnéaux relativement fréquents à type d'hypotonie, probablement liée à une fonte musculaire générale et particulièrement des quadriceps, sans du reste que ces patients ne situent leur périnée dans leur corps ou en connaissent leur rôle dans la physiologie sexuelle).

5. recherche une cause psychique directe ou indirecte :

- Des signes de dépression réactionnelle ou structurelle (qui entraînent des troubles du désir et de l'érection) nécessitant une prise en charge psychothérapeutique.
- Une perturbation de l'image corporelle ressentie négativement+++ (lipodystrophies, fatigue, état de vieillissement, facteurs de co-morbidité comme l'alcool ou des substances psychoactives).
- Une perturbation du ressenti qui entraîne des troubles du désir et de l'excitation sexuelle : ce sont des patients qui ont modifié leurs critères d'érotisation, et qui, par exemple sont moins sensibles qu'avant à certains sens (la vision, susceptible à elle seule de déclencher une érection et très présente dans les critères de drague) et plus à une dimension sentimentale bien que les critères d'attraction physique soient toujours présents. On retrouve ainsi un déficit de l'érotisation mentale (plus ou moins de fantasmes) tandis que la réactivité réflexe de l'érection au toucher est maintenue sans se maintenir dans le temps faute de supports érotiques suffisants dans la durée, entraînant une perte de l'érection.
- Une anxiété dite de performance est très souvent mise en évidence, le patient est alors submergé par sa peur de la panne qui prend l'ascendant sur d'éventuels stimuli érotiques et provoque une dysérection et secondairement une perte du désir sexuel.

L'origine multifactorielle de la dysfonction avec ses facteurs sexuels, organiques et psychosociaux rend son abord d'une grande complexité.

VI. Particularité des prescriptions thérapeutiques :

1. Prescription médicamenteuse d'aide à l'érection et questions posées :

- Les traitements médicamenteux inhibiteurs de la phosphodiesterase (IPDE5) (sildénafil, vardénafil, tadalafil) : ils sont contre-indiqués ou nécessitent d'être pris à dose réduite chez les patients sous ritonavir (qui est le plus inhibiteur, le saquinavir étant le moins, sur la fraction CYP 3 A4 du cytochrome P 450) : ces traitements sont éliminés par métabolisation par cette fraction du cytochrome que l'antiprotéase inhibe partiellement, ce qui entraîne une augmentation du taux circulant du traitement d'aide à l'érection avec un risque de majoration des effets secondaires (flush, migraine, douleurs

musculaires, dyspepsie, altération de la vision des couleurs). Une surveillance accrue des patients est recommandée portant notamment sur la tolérance des produits.

- Les traitements locaux comme les injections intra-caverneuses ont montré leur efficacité, l'érection artificiellement obtenue n'étant pas tributaire du désir sexuel comme pour les IPDE5 et moins soumise à l'effet inhibiteur sur l'érection de l'anxiété de performance.

- Questions posées (2) :

(1) Le problème éthique posé par la prescription d'un traitement d'aide à l'érection et donc de possibilité de transmission en cas d'utilisation du traitement sans protection ou de partenaires multiples.

Le médecin sexologue doit veiller à la qualité de l'échange avec le patient et à la bonne utilisation du traitement accompagné des mesures préventives nécessaires (toujours rappeler sur l'ordonnance de prescription l'usage du préservatif).

(2) Le coût de ces traitements non remboursés par la sécurité sociale (le Viagra est générique depuis l'année dernière), très élevé, pour des patients souvent précarisés.

2. Thérapies corporelles et/ou comportementales :

- Les exercices de prise de conscience du périnée par contraction/relâchement (exercices de Kegel en cas d'hypotonie périnéale ou/et de troubles orgasmiques.

- L'utilisation de dilateurs vaginaux en cas de dyspareunies superficielles, couplés à une prise en charge psycho-sexologique.

- la relaxation (Training Autogène de Schultz ou autres méthodes, relaxation statico-dynamique RSD) : ces méthodes permettent la prise de conscience de ses sensations corporelles, la mise en jeu des composantes musculaires qui interviennent dans le mouvement et leur discrimination, le développement de sensations retrouvées lors de postures comme la « respiration » abdominale et la poussée périnéale, les mouvements du bassin et enfin l'appropriation de la conscience de soi par le biais de l'abandon à ses sensations corporelles.

- les thérapies cognitivo-comportementales aident les patients à retrouver une image plus positive d'eux-mêmes grâce à l'appropriation d'une meilleure connaissance de leur corps, de son fonctionnement et de ses ressources, favorisant une évolution de leurs comportements (schéma des organes sexuels, compréhension de la physiologie sexuelle). Cela entraîne souvent une restauration sensorielle qui passe par la ré-appropriation de l'usage des sens, notamment du toucher.

Combien de fois en pratique courante les patientes (des femmes dans l'immense majorité des cas) viennent nous dire « je ne sens rien », si préoccupées par leur absence d'orgasme qu'elles n'attachent plus de valeur aux caresses de leurs partenaires.

Conclusion :

Dans le champ de la sexualité, il ne suffit pas d'intervenir, mais il s'agit aussi d'écouter, de regarder et de comprendre ce qui se passe en profondeur chez le(la) patient(e) et le partenaire. En évoquant cette problématique, nous sommes en tant que soignants au cœur d'un processus globalement orienté vers un mieux-être du patient(e), et pas seulement un processus de soin médicamenteux plus ou moins technique.

Le médecin sexologue intervient dans une représentation de la sexualité qui va dans un sens de vie sur le plan éthique, sa démarche est sous-tendue par la notion que le patient, restauré dans sa sexualité aura une meilleure image de lui, sera moins dépressif, plus valorisé et moins vulnérable au passage à l'acte pulsionnel ou à la consommation de partenaires.

Pour aborder la sexualité avec les patients, il nous incombe d'être suffisamment au clair avec nous-mêmes pour ne pas projeter nos croyances ou éventuellement nos préjugés sur nos patient(e)s.

Double intérêt d'une approche sexologique : *l'éducation à la sexualité* (déjà thérapeutique en soi) qui se fait dans le temps de la consultation et le *traitement du symptôme* avec un suivi régulier.

Avec trois enjeux :

- enjeu de prévention de la transmission du virus
- enjeu du suivi de traitement
- enjeu de qualité de vie

Enfin, la complexité de la prise en charge des troubles sexuels (les évaluer, déterminer les causes, les traiter) nécessite un travail en réseau interdisciplinaire.

Bibliographie :

- Bajos N, Bozon M, Belzer N. Enquête sur la sexualité en France. Pratiques genre et santé. Paris, La Découverte, 2008
- Brenot Philippe, *L'éducation à la sexualité*. Paris : Presses Universitaires de France, coll. « Que sais-je ? » n°3079, 2007 (1996)
- Bozon Michel, « Préface », *Les jeunes et la sexualité. Initiations, interdits, identités (XIXe – XXIe siècle)*. Paris : Autrement, coll. « Sexe en tous genres », 2010
- Giami A, Schiltz MA. L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes : entre errance et conjugalité. Paris. Inserm, 2004
- A.Giami, Rev.Europ.Sexol ; Sexologies 23 (2014) 8-12
- Lert F, Obadia Y, et l'équipe de l'enquête VESPA. Comment vit-on en France avec le VIH /sida ? Population et Sociétés, 2004 ;(n°406)
- Rochet S., consultation sexologique chez des patients VIH+ ou co-infectés VHB-VHC : une expérience lyonnaise dès 1999. Sexologies 15 (2006) 210-219
- Tourette-Turgis C, Rébillon M. Un nouvel enjeu dans le suivi de soin : les besoins spécifiques en prévention des personnes en traitement contre le VIH/sida. De la théorie à la pratique. Paris : Comment Dire, 2002
- Troussier T., Tourette-Turgis C. La qualité de la vie sexuelle et affective la prévention chez les personnes vivant avec le VIH. Sexologies 15 (2006) 165-175