

Le TasP peut-il être un mode d'entrée dans la maladie ?

Dr Michel OHAYON

Directeur médical du Centre de Santé Sexuelle LE 190 – SIS Association.

Il est encore difficile d'appréhender quelle est la connaissance du TasP dans la population séropositive comme dans les groupes à forte prévalence, et la manière dont les individus se l'approprient. Intellectuellement, la notion est consensuelle, mais on doit cependant constater que, du côté des soignants, son application est loin d'être claire. En témoignent deux exemples sur lesquels il est intéressant de revenir.

L'ambiguïté des soignants face au TasP

Le premier réside dans le débat, sinon l'émoi, soulevé par une recommandation du rapport d'experts 2010, selon laquelle un traitement peut être proposé à une personne séropositive n'ayant pas d'indication personnelle à débiter une thérapie antirétrovirale, qui le souhaiterait pour des raisons de prévention secondaire. Les attitudes médicales sont assez inhomogènes, et il n'est pas rare de voir venir au 190 des personnes auxquelles on refuse un traitement dans d'autres lieux. Cette question est d'autant plus révélatrice que la même recommandation était déjà énoncée dans le rapport 2008, certes discrètement, et que nous avons à l'époque été assez peu à l'avoir remarquée. S'agissant de l'initiation du traitement, pour les mêmes raisons, chez la femme enceinte, dès la fin des années 90, personne n'y a cependant trouvé quoi que ce soit à redire. Ce n'est certes pas tout à fait la même chose, mais on peut s'interroger sur les interférences plus ou moins conscientes entre conception du soin et morale sexuelle dans nos pratiques médicales.

Le second nous vient de la manière dont les recommandations sur les indications de traitement post-exposition sont appliquées. Une situation où le traitement sera systématiquement instauré, et presque aussi systématiquement reconduit, repose strictement sur le statut sérologique du partenaire. S'il est séropositif, quelle que soit la pratique en cause, il y aura généralement traitement.

On entend encore parler d'histoires de prescription de TPE sur des situations de masturbation réciproque et de baiser profond, juste parce que la séropositivité du partenaire sexuel est connue, voire supposée. La question de l'indétectabilité de la charge virale n'est à peu près jamais prise en compte, ni même celle du traitement, comme si l'on ignorait qu'une grande majorité des personnes sous traitements sont en situation de contrôle virologique. Inversement, on voit des situations à risque élevé (pratique à fort risque de transmission avec un partenaire appartenant à un groupe dans lequel la prévalence est forte ou très forte) ne faisant pas l'objet d'une prescription, parce que la séronégativité du partenaire est jugée probable.

Risque-t-on plus d'être contaminé lors d'un rapport homosexuel avec fellation non protégée avec éjaculation avec un partenaire occasionnel qui a un test négatif récent, ou lors d'une pénétration active non protégée avec un partenaire séropositif traité depuis 5 ans ? Le premier a un risque non négligeable d'être en primo-infection, l'autre est certainement très peu contaminant. Toutes ces pratiques ignorent globalement l'esprit des recommandations figurant dans le rapport d'experts.

La position des soignants n'est ni claire, ni univoque, et elle est donc peu lisible pour l'usager, qui va interpréter, décliner un savoir en apparence peu structuré, en fonction de sa propre perception du risque, de sa culture, de sa proximité personnelle avec le VIH, de ses connaissances et, surtout, de sa génération.

Le TasP est-il un traitement altruiste ?

Il y a quelques années, sous l'impulsion du Conseil National du Sida, la notion de traitement altruiste a été soulevée comme sujet de réflexion et de débat. Ce débat n'a pas vraiment eu lieu, et c'est regrettable. Il n'est cependant pas utile de vouloir le ranimer dans la mesure où ce concept semble aujourd'hui dépassé. L'idée de traitement altruiste supposait un clivage possible entre l'intérêt individuel des séropositifs et celui de leur environnement, alors que les constats issus des dernières années d'avancées scientifiques démontre que les intérêts des uns et des autres sont aujourd'hui parfaitement convergents.

Prenons un exemple classique : le couple sérodifférent. Nous savons depuis toujours qu'il existe des contaminations dans le couple et, qu'au minimum, il y a des occasions de rapports complets et non protégés dans ce couple, à moins qu'il ait renoncé à toute sexualité – ce qui revient souvent à provoquer la fin du couple et donc à contrarier les aspirations de nombreux séropositifs à avoir une vie de type matrimonial. Tous ceux qui se sont un tant soit peu intéressés à la vie sexuelle des couples sérodifférents constatent depuis toujours que l'initiative et l'insistance à avoir des rapports non protégés émanent le plus souvent du partenaire séronégatif, à l'inverse d'une idée reçue qui exprime d'une manière parfois nauséabonde l'irresponsabilité et l'indifférence aux autres des séropositifs.

Lorsque la contamination survient, c'est généralement le partenaire initialement séropositif qui vit la contamination du conjoint de manière dramatique (même lorsque ce dernier s'est contaminé lors de rapports extérieurs), alors que le vécu du partenaire récemment contaminé est relativement serein. Paradoxalement, dans ce cas, le TasP protège avant tout le partenaire séropositif ; qu'il induise un bénéfice pour l'autre n'est cependant pas à passer à la trappe. La convergence d'intérêts dont nous parlions plus

haut est bien en jeu ici. Cet aspect des choses échappe de moins en moins à ceux qui découvrent leur séropositivité.

Le TasP constitue-t-il une motivation au traitement pour les séropositifs ?

Au travers de l'expérience du 190, la réponse est indiscutablement oui. Mais ce constat doit être analysé à la lumière de la singularité de l'approche du 190. Rappelons qu'il s'agit d'un lieu de prise en charge ambulatoire, presque « démedicalisé » comparé aux lieux de soins classiques - au contraire hyper médicalisés puisqu'hospitaliers - qui place la question de la sexualité au centre de la prise en charge.

Cette particularité permet aux personnes qui choisissent de s'adresser au 190 de considérer qu'a priori, leurs motivations sexuelles seront prises en compte. En miroir, l'équipe inclut les paramètres liés à la sexualité dans les critères principaux d'évaluation et de construction de la prise en charge. Si la question de la sexualité n'était pas introduite – et c'est le plus souvent l'équipe qui en prend l'initiative - dans la discussion sur l'indication thérapeutique, il n'est pas certain qu'elle émergerait spontanément de la part du patient, volontiers porté à l'autocensure sur ce sujet.

Par ailleurs, le 190 est un lieu récent qui, de ce fait, prend surtout en charge des patients dont la contamination est elle-même récente. Enfin, notre population séropositive est très jeune, puisqu'à 90% elle a moins de 40 ans, à 50% moins de 30 ans et, pour 28%, 25 ans et moins. C'est une particularité du lieu, qui influe probablement sur les choix des individus comme sur l'attitude des soignants. La réflexion ne peut être la même face à un jeune homme de 20 ans dont la vie sexuelle est devant lui, qu'à une femme de 55 ans ayant passé la ménopause (dont le droit à une vie sexuelle est cependant parfaitement légitime) si l'on

considère les motivations sexuelles respectives des uns et des autres.

Nous assistons indiscutablement à une mutation de la perception du traitement chez les jeunes séropositifs, particulièrement chez les jeunes gays urbains qui constituent le cœur de la population accueillie au 190 - et le cœur de l'épidémie active. D'une part, question de génération, ils n'ont pas les mêmes préventions à l'encontre des antirétroviraux que leurs aînés de plus de 35 ans, car les séropositifs ayant l'expérience des traitements dans les années 1995-2005 ne font pas partie de leur environnement.

Ils comprennent assez bien que les problèmes qu'ils rencontreront seront d'abord d'ordre social, affectif et psychologique plutôt que médical. Ils ont intégré qu'ils sont atteints d'une pathologie chronique. Dès lors, ils conçoivent que, comme pour l'hypertension, le diabète ou toute autre pathologie, le traitement immédiat est une évidence. Il leur est souvent conceptuellement difficile d'imaginer qu'on attendra une dégradation, même « théorique » de leur état de santé (par « théorique » il faut entendre une dégradation des paramètres biologiques sans retentissement sur l'état de santé physique ressenti) avant de leur proposer un soutien thérapeutique.

Ils connaissent le concept de TasP, même s'ils ne l'ont pas nécessairement intégré dans leurs pratiques de prévention. Jusqu'à leur contamination, l'exclusion des partenaires séropositifs, indépendamment du traitement et de la charge virale, a fait partie de leurs stratégies, et ils ont eu souvent plus peur de rencontrer un partenaire atteint que de prendre des risques dont l'évaluation a souvent fait l'objet de négociations, sur des motifs plus ou moins imaginaires, visant à les minimiser. Beaucoup d'entre eux, et d'autant plus qu'ils sont très jeunes, n'ont pas eu le sentiment de prendre des risques inconsidérés, et c'est généralement vrai. Rappelons que, plus on est jeune, plus on a de risques de croiser des partenaires en primo-

infection, ce qui rend les techniques de réduction des risques habituelles (à savoir la protection des rapports à l'exception de la fellation) moins efficaces. Le traumatisme de la séropositivité est alors renforcé par un sentiment d'incompréhension et d'injustice, et ce mystère de la contamination va les amener à souhaiter tout faire pour ne pas, à leur tour, reproduire le scénario dont ils ont été victime.

La première réponse qu'ils vont trouver sera un retrait total de toute vie sexuelle. Le soignant n'a pas à approuver ni à combattre cette réaction somme toute classique, mais il doit faire comprendre que ce type d'attitude ne peut vraisemblablement tenir la route pour quelqu'un qui n'est qu'au début de sa vie sexuelle et n'a pas eu encore l'occasion de vivre ses projets fondamentaux, comme l'établissement d'une relation amoureuse sur le long terme.

Lorsque nous expliquons qu'un traitement pourrait les mettre à l'abri de ce sentiment très fort et destructeur d'être un danger pour autrui, nous rencontrons un écho qui a plusieurs implications :

- permettre aux personnes de ne pas endosser l'habit d'un malade ; ceci nous paraît beaucoup plus efficace si cette question est abordée dès la découverte de la séropositivité. Attendre, même quelques semaines, laisse libre cours au patient à l'imagination d'une nouvelle identité, beaucoup plus marquée par la maladie, à la construction d'une théorie hostile à la prise en charge, puisée parmi les témoignages de malades beaucoup plus anciens, qui constitue une version moderne du déni ;
- changer la perception du traitement. De « traitement punitif », celui-ci peut devenir « traitement protecteur », pour soi et les autres. Ceci constitue une aide considérable pour les patients, comme pour les soignants qui auront à rétablir le plus rapidement

possible l'image de soi, altérée par la découverte de la maladie et la honte qu'elle réactive ;

- lors d'une primo-infection, le traitement immédiat désamorce totalement l'idée toujours prégnante selon laquelle on se sent moins bien sous traitement que sans. La perception objective d'un bénéfice personnel est non seulement réelle, mais très rapide. C'est toute la vision du traitement pour les années qui suivent qui est ainsi transformée.
- cette vision d'un traitement pour soi et pour les autres participe à la restauration de l'estime de soi. Le patient va pouvoir corriger l'image qu'il a de lui comme d'un individu sexuellement irresponsable qui s'est fait contaminer alors qu'il avait toutes les informations pour éviter le VIH, pour se voir au contraire comme quelqu'un de responsable vis-à-vis de lui-même et des autres ;
- enfin, l'intégration de la notion de TasP constitue un facteur de motivation à l'observance absolument décisif, d'autant plus que le patient est en couple, sérodifférent ou pas.

Le principal obstacle observé reste d'ordre moral : si les soignants éprouvent encore quelques réticences à faire la promotion de la réduction de la transmission par le traitement, certains patients peuvent également considérer une telle motivation comme immorale.

Le TasP pourrait-il avoir un effet délétère sur la prévention ?

Qu'en est-il des séronégatifs ? Incluent-ils le TasP comme élément de négociation dans la prévention ? Notre sentiment est que la perception du TasP comme outil de prévention à leur bénéfice reste assez théorique. Beaucoup, notamment parmi les jeunes gays, connaissent le principe, mais laissent souvent leur raison refluer derrière l'émotion lorsqu'ils sont face à un partenaire dont

la séropositivité leur est connue. Rappelons que la détresse ressentie par beaucoup de jeunes séropositifs est largement motivée par la peur du rejet, et que cette peur est largement légitimée par leur propre attitude de rejet des séropositifs avant leur contamination. Ainsi, nous n'avons pas le sentiment que le TasP soit largement intégré dans les stratégies de prévention, en dehors des séronégatifs en couple stable et sérodifférent.

Cependant, et c'est une nouveauté, nous voyons émerger une petite population de jeunes gays séronégatifs qui font le choix d'avoir des rapports sexuels habituellement non protégés avec des partenaires plus ou moins nombreux, mais exclusivement séropositifs et sous traitement efficace. Ce choix est motivé par le constat de leurs difficultés à intégrer les modalités de prévention classique. Une sorte de PreP à l'envers. Ce phénomène est certes minoritaire, mais les personnes que nous rencontrons et qui sont engagées dans ce type de stratégies sont toutes séronégatives, alors que nous rencontrons des adeptes séronégatifs de la séroadaptation qui se contaminent...

Le TasP a-t-il un effet préventif réel sur l'épidémie ? On pourrait le penser si l'on considère que le nombre de nouvelles infections chez les gays n'augmente pas ou, en tout cas, n'augmente pas à la mesure de l'augmentation des rapports non protégés dans cette population (cf. enquête Presse Gay 2012). Il y a donc probablement un « effet TasP » qu'il faut prendre en compte lorsqu'on réfléchit à nos stratégies de prise en charge.

Il est beaucoup plus probable que la perspective d'une réduction de l'épidémie dans les groupes fortement exposés sera plus facile à atteindre par la promotion du TasP que par une injonction paradoxale, puisqu'irréalisable, à utiliser un préservatif à chaque rapport, tout au long de la vie, adressée à des gens qui ont 40 ans de vie sexuelle devant eux.

La question qui reste à envisager, « la » question morale qui cristallise de manière plus ou moins tacite les éléments d'un débat intérieur, puisque celui-ci n'est pas vraiment public : le TasP servirait-il aux séropositifs à imposer à leur(s) partenaire(s) des rapports non protégés ? Dans ce cas, la liberté de choix du partenaire séronégatif ne serait pas respectée. Rien n'est moins sûr.

Notre expérience chez les jeunes gays nous montre que le fait d'être sous traitement favorise au contraire le partage de l'information avec les partenaires, du moins lorsqu'ils sont dans une relation non occasionnelle ou anonyme. Cela mérite cependant d'être étudié de manière moins empirique.

Mais il est nécessaire d'inverser la question : l'absence de notion de TasP favorise-t-il la communication du statut et, par là même, la possibilité de choix du partenaire séronégatif ?

Si l'on reprend les conclusions de l'enquête Presse Gay, le fait d'être séropositif et d'avoir des rapports non protégés indifféremment du statut sérologique du partenaire n'est pas lié au fait d'être sous traitement. La réponse est donc, du moins pour l'instant, à rechercher ailleurs.

La question est également à poser dans les communautés afro caribéennes. Si la question du TasP est moins souvent avancée, il serait faux de croire qu'elle n'est pas connue et intégrée par un certain nombre de personnes. Nous sommes confrontés à des demandes de mise sous traitement, de la part de femmes séropositives, qui ont un projet extrêmement fort de grossesse, parfois sans géniteur identifié, dont on peut penser (parce que c'est dit) que la séropositivité lui sera cachée. Sur le principe, il s'agit d'une situation inconfortable pour le soignant.

Si l'on a l'expérience de la prise en charge des femmes afro caribéennes, on n'ignore pas que cette situation est fréquente, indépendamment du traitement, simplement

parce que les femmes sont obligées de procéder ainsi (du moins en sont-elles convaincues, ce qui est peu ou prou la même chose). Il faut alors considérer la demande de traitement comme une réponse peut-être insatisfaisante, mais une réponse tout de même, à la situation exprimée par ces patientes, qui redoutent plus que tout le rejet de leur communauté alors que c'est sur elle que repose le plus souvent leur survie économique et sociale.

Penser que le concept de TasP pourrait avoir un effet pervers sur la prévention est donc un fantasme dans l'état actuel de l'épidémie. Un débat serait intéressant dans un contexte où la sérophobie n'existerait pas, alors que la place des séropositifs est toujours introuvable dans nos sociétés et même, paradoxalement, dans le milieu de soins - ainsi que la toute dernière enquête menée par Sida Info Service sur la discrimination des séropositifs vient de le démontrer pour la troisième fois consécutive depuis 2005. Le vrai débat est là : comment n'avons nous pas été capables de faire évoluer la place des séropositifs dans la société, parallèlement à l'évolution du pronostic de la maladie et de sa prise en charge ?

Les séropositifs n'ont pas à être tenus responsables de notre incapacité à leur garantir une existence sociale sereine. La revendication d'une nouvelle génération de malades à bénéficier pour eux-mêmes et pour les autres d'un traitement précoce n'est donc que la suite logique de l'histoire du sida : les malades portent eux-mêmes le progrès que la communauté n'a pas voulu leur accorder. Il serait éthiquement inacceptable de faire la fine bouche devant ce qui constitue la seule véritable évolution positive de l'histoire du sida depuis 1996.