AVANT PROPOS

Les 30 novembre et 1er décembre 2007, se tenait au Théâtre du Gymnase à Paris, le colloque « Femmes et VIH, 1997-2007, où en sommes-nous 10 ans après ? ».

A l'initiative d'Act Up-Paris, du Mouvement Français pour le Planning Familial et de Sida Info Service, rejoint par seize associations de femmes et associations de lutte contre le sida, et soutenues dès le départ par la Direction Générale de la Santé et Sidaction, cet « évènement » sur la question des femmes dans la pandémie de sida, avait pour objectif de faire le point dix ans après le 1er colloque français sur la question des « Femmes et VIH en Europe ».

La première journée était destinée à replacer l'épidémie dans le contexte, de la situation des femmes ; à faire le point sur les avancées de la Recherche ; à s'arrêter sur des questions importantes comme la sexualité et la visibilité ; enfin à partir d'exemples d'actions menées par des femmes séropositives et / ou pour les femmes séropositives au Nord et au Sud, à mettre en avant différentes mobilisations.

Le 30 novembre au soir, l'esemble des participantes ont rejoint la manifestation de la journée mondiale de lutte contre le sida, organisée par Act Up-Paris et dont le mot d'ordre de cette année était « Sida : bientôt la parité, à quand l'égalité ? »

La matinée de la seconde journée, répartie en cinq ateliers, réservés aux femmes séropositives et/ou personnellement concernées par le VIH, se voulait être le moment où elles pourraient, selon le thème qu'elles auraient choisie, établir des revendications et des recommandations pour mettre en place les actions à venir. Les conclusions de ces ateliers ont été exposées en séance plénière, la synthèse, retravaillée depuis par les associations organisatrices a été ajoutée à la fin de cette publication et sera le fil conducteur de nos actions futures.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont participé à ce colloque et qui ont fait la richesse de ces deux journées. C'est principalement pour cela que nous avons tenu à ce que ces Actes soient publiés rapidement.

Nous avançons à grands pas vers une société qui tient de moins en moins compte des personnes malades, en situation de précarité, et les femmes sont en première ligne. Mais elles ne veulent pas être des victimes et nous voulons avec elles, que leur histoire entre 1997 et 2007 restent à travers ces écrits, afin de pouvoir continuer à avancer. Les femmes séropositives expriment leurs difficultés, certes, mais continuent de se mobiliser et affirment qu'elles n'ont pas l'intention de s'arrêter, accompagnées dans ce combat par toutes les personnes qui les entourent, dans leur vie, dans leur travail, dans les associations, ou dans leur suivi médical et social.

Ces Actes ont été réalisés à partir des retranscriptions des deux journées. Nous avons respecté la façon dont chaque personne s'est présentée lors de son intervention, c'est pourquoi vous trouverez des prénoms, des noms, des prénoms et noms, avec ou sans leurs titres ou leurs fonctions. Un glossaire a été intégré à la fin. Ces Actes seront aussi mis en ligne sur les sites des associations co-organisatrices.

Bonne lecture.



OUVERTURE

Hélène Freundlich

Nous sommes ravies d'accueillir notre ministre de la Santé, Madame Roselyne Bachelot.

Roselyne Bachelot

Bonjour à tous et à toutes. Madame la présidente, mesdames les présidentes.

En 1997, le ministère de la Santé, le Centre Européen pour la Surveillance Epidémiologique du Sida - le CESES, devenu ultérieurement EUROV HIV - et Sida Info Service, ont organisé la première rencontre d'importance en France sur la thématique « Femmes et VIH ».

Il y a dix ans, nous faisions le constat que les femmes étaient vulnérables à l'infection VIH pour des raisons économiques, sociales, familiales et affectives, sachant qu'elles sont déjà, sur un plan biologique, plus vulnérables que les hommes.

Dix ans après, il est possible de constater le prolongement de plusieurs tendances. L'évolution des mentalités et des comportements affectifs et sexuels se poursuit dans la société, entraînant des changements dans les structures familiales et les rapports de genres, familles monoparentales, familles homoparentales. Le comportement des femmes et des hommes se distingue moins nettement qu'auparavant, comme le montre l'enquête « Contexte de la sexualité en France », dont Madame Nathalie Bajos de l'INSERM, fera l'état, à la fin de la matinée. La parité et l'égalité de statut entre la femme et l'homme paraissent encore assez théoriques. Du droit au fait, de l'égalité virtuelle à l'égalité réelle, il y a encore bien loin.

Si le degré de développement d'une civilisation se mesure avec le degré d'émancipation des femmes, alors la fin de l'histoire reste encore à écrire. Si beaucoup de femmes ont acquis leur indépendance économique et matérielle, si les magazines féminins consacrent leur une à l'épanouissement du désir féminin sous toutes ses formes, il n'en reste pas moins que dans l'intimité, et pour certaines femmes en situation de précarité, sous l'influence de dictats religieux ou culturels, cette indépendance et cette liberté de vivre pleinement leur sexualité, demeure un idéal inatteignable. Ainsi, chacun sait combien il est difficile dans certaines situations de faire accepter de son partenaire qu'il utilise le préservatif, même si les statistiques semblent rassurantes et indiquent que près de 90 % des jeunes de 18 à 24 ans utilisent le préservatif lors du premier rapport. La difficulté est réelle pour certaines jeunes filles.

Dix ans après, le constat de vulnérabilité des femmes face au VIH reste d'actualité. Ce colloque constitue un temps fort dans la lutte contre l'infection à VIH, et je vous remercie de m'avoir donné l'occasion d'en faire l'ouverture.

Les femmes représentent, aujourd'hui, 58 % des cas de nouvelles contaminations par voie hétérosexuelle. Il s'agit principalement de femmes d'Afrique subsaharienne contaminées par des rapports hétérosexuels. Il ne faudrait pas oublier, cependant, que d'autres femmes présentent la même vulnérabilité. La prévention en direction des femmes se fait essentiellement, aujourd'hui, au travers d'actions destinées à des populations à risque : femmes migrantes, femmes des départements français d'Amérique, femmes prostituées.

La campagne de prévention que je viens de lancer avec l'INPES, comporte des programmes spécifiques en direction de chaque département français d'Amérique et a été élaborée dans chacun de ces départements français.

Cependant, j'ai demandé à l'Institut de Prévention et d'Education à la Santé de mener une politique de prévention globale, de

manière à ce que toutes les femmes puissent se sentir concernées. Aucune d'entre nous ne peut prétendre être protégée de l'infection par quelque invisible armure. J'ai fait de la santé des femmes l'une de mes orientations stratégiques. Je compte mener cette politique de manière offensive, pragmatique, afin de délivrer, sans tabous, l'information la plus claire et la plus précise.

Comment aborder le sujet de la contraception sans parler du VIH et plus généralement des infections sexuellement transmissibles ?

Comment parler du vaccin contre les papillomavirus sans intégrer la question de la prévention aux autres infections sexuellement transmissibles ?

L'amélioration de la santé des femmes ne peut se concevoir de façon morcelée, elle mérite une politique globale et ambitieuse. C'est, par exemple, ce que j'ai voulu faire avec l'extension de l'IVG médicamenteuse aux centres d'éducation du Planning Familial, ainsi qu'aux centres de santé.

La prévention contre le VIH en constitue, évidemment, l'un des axes. La prévention au féminin repose majoritairement encore sur le préservatif masculin et sur le bon vouloir du partenaire à l'utiliser. La négociation du préservatif reste le plus souvent le fait des femmes. En ce sens, ce sont aussi les attitudes et les mentalités qui doivent évoluer.

Nos campagnes d'information doivent favoriser, de manière plus explicite, une évolution des comportements qui traduit l'émancipation des femmes, non plus virtuelle, mais bien réelle.

De manière plus générale, je souhaite, évidemment, rendre le préservatif encore plus accessible à tous. Ainsi le préservatif à 0,20 €, doit pouvoir être disponible de manière plus systématique en grande-surface et j'ai noué un véritable partenariat avec la grande distribution pour rendre ce tarif général. On distribue des préservatifs gratuits par l'intermédiaire des DDASS en direction des associations.

Il convient également de faciliter la mise en place effective des distributeurs de préservatifs dans les lycées par des actions d'accompagnement. Je note trop souvent, d'ailleurs, qu'un certain nombre de Conseils d'Administration s'opposent à la mise en place effective de ces distributeurs.

Le préservatif féminin peine à s'imposer. Je tiens à ce que l'accès au modèle de deuxième génération des préservatifs féminins soit facilité, nous avons encore beaucoup de difficultés qui arrivent. Il y a trop peu de fabricants pour arriver vraiment à mettre tout cela en concurrence.

Si vous êtes ici réunies, c'est aussi pour trouver les moyens de mieux répondre aux besoins et aux attentes des femmes séropositives. J'attends beaucoup de vos travaux. J'en suivrai les conclusions avec la plus grande attention, car je mesure bien, croyez-moi, la portée des enjeux.

Je ne voudrais pas terminer sans exprimer toute ma reconnaissance aux associations qui accomplissent, au plus proche de la population, un travail formidable. Nous leur devons beaucoup, c'est la raison pour laquelle je souhaite les associer à tous nos travaux, comme je l'ai fait hier en lançant le Comité de suivi des maladies chroniques. J'ai pleinement conscience du rôle qu'elles jouent, et j'ai voulu également les associer aux travaux d'expérimentation et de généralisation de l'accès aux tests rapides.

Je ne manquerai pas, non plus, d'exprimer ma gratitude aux professionnels, aux chercheurs, dont les travaux ont permis d'avancer et font naître tant d'espoir. C'est tous ensemble que nous menons la bataille. Vous pouvez compter sur ma détermination et mon engagement personnel pour poursuivre avec vous ce combat pour la vie.

Je vous remercie et je vous laisse engager vos travaux.

Applaudissements de l'assistance.

Catherine Kapusta-Palmer

Je vais parler au nom du collectif interassociatif qui a travaillé très dur pour organiser ce colloque. Comme nous le rappelait Madame Bachelot, en 1997, il y a dix ans, la Direction Générale de la Santé, en partenariat avec le Centre Européen de la Surveillance Epidémiologique du Sida et Sida Info Service, organisait le colloque « Femmes et infection à VIH en Europe ». Pour la première fois, la

question des femmes face à cette épidémie était mise en avant. Des scientifiques, des médecins, des institutionnels, des associatifs, se réunissaient pour prendre en compte la question des femmes vivant avec le VIH. Il était temps qu'un colloque s'intéresse aux spécificités des femmes dans cette épidémie. Mais la préoccupation essentielle les concernant, était, alors, la transmission materno-fœtale.

En 1997, les femmes séropositives ne parlaient pas en leur nom propre. On peut dire que les femmes étaient encore plus dans une situation d'invisibilité. Les recommandations sorties de ce colloque ont été écrites de cette manière :

La nécessité d'une attention particulière dans le domaine de la prévention, à savoir, une écoute particulière, mais aussi des outils de prévention pour les femmes.

La nécessité d'un suivi gynécologique spécifique et l'importance du lien entre l'infectiologue, le gynécologue et les autres spécialistes.

Il était déjà demandé, en 1997, des espaces de paroles et pour cela un véritable soutien financier aux associations de femmes.

Une véritable prise en compte des prostituées et des femmes usagères de drogues.

Il était déjà demandé aussi, que les hommes hétérosexuels soient informés ; que l'on parle de la sexualité et de la sexualité des femmes séropositives, mais aussi de la contraception.

Il y avait déjà la revendication d'une représentation plus importante des femmes dans les essais thérapeutiques. Il faut rappeler que c'était le début des trithérapies, et c'est sans doute pour cela que la nécessité des revendications sur les spécificités des femmes face aux traitements n'était pas encore évoquée. Pourtant, il y avait déjà une émergence des questions de ce genre dans les essais.

Je pense, en tant que femme séropositive, et je parle pour toutes les femmes séropositives, que ce sont des questions qui nous tiennent toujours particulièrement à cœur.

La décennie qui suit voit l'épidémie se féminiser et exploser dans les pays du Sud. La transmission mère-enfant est largement réduite, grâce aux avancées de la recherche. Enfin, la généralisation des trithérapies permet d'envisager une espérance de vie plus longue au Nord. Les préoccupations qui s'imposent, alors, aux femmes touchées par le VIH, ne se réduisent pas à la maternité, mais concernent leur travail, les relations avec leur entourage, leurs relations affectives.

Depuis le début de l'épidémie, les associations de lutte contre le sida s'alarmaient déjà de leur invisibilité. Elles disaient, déjà, qu'elles étaient des oubliées de la recherche.

En 2003, le Mouvement Français pour le Planning Familial, représenté ici par Carine Favier, qui est une association généraliste dans le champ des droits des femmes, invite les associations de lutte contre le sida, afin de partager leurs préoccupations concernant les questions relatives à la vie des femmes concernées par le VIH. Ainsi, se crée le premier collectif inter-associatif réunissant Act Up-Paris, Aides, Le Kiosque, le Planning Familial et Sida Info Service, représenté ici par Hélène Freundlich, visant à inscrire le combat contre le VIH dans la lutte pour le droit des femmes, et le droit des femmes, dans la lutte contre le sida. Les premiers états généraux « Femmes et sida » se déroulent le 7 mars 2004, avec plus de 200 participants, hommes et femmes. La volonté revendiquée lors de cette première journée de réflexion est de mettre au premier plan la parole des femmes vivant avec le VIH. C'est à la première personne que les femmes concernées s'expriment en tant qu'experte de leur maladie et de leur vie, face aux institutionnels, aux médecins et chercheurs venus suivre la journée.

Parmi les points de ces états généraux, il y a l'affirmation que les femmes séropositives veulent participer activement à leur parcour de soins, mais aussi qu'elles refusent d'être les victimes face à cette maladie. Conscientes que ce n'est que le début d'un combat pour se faire entendre, les femmes présentes rappellent l'importance de transformer les normes et représentations sociales, de se faire entendre et donc de prendre la parole. Cette volonté de transformer les choses s'est faite aussi grâce à toutes les mobilisations en régions, à la création de réseaux, à la création du « Groupe Femmes » du TRT-5, au livre consacré aux femmes qu'a préparé l'ANRS, et en même

temps, tout ce qui s'est fait en Afrique par les femmes, elles-mêmes.

Aujourd'hui, Act Up-Paris, le Mouvement Français pour le Planning Familial et Sida Info Service, rejoints par 16 associations de femmes et associations de lutte contre le sida, soutenues dès le départ par la Direction Générale de la Santé et Sidaction, organisent le colloque « Femmes et VIH - dix ans après, où en sommes-nous ? ». Avec la question : dix ans après, où en sommes-nous des recommandations faites en 1997 ?

Au départ il y a ce projet avec ces trois associations, mais un projet construit ensemble, avec toutes les autres associations, au fil des semaines, pour en faire une production collective. Maintenant, on est là, et le travail collectif des associations permet de passer de la parole à la revendication. Ainsi, nous avons voulu faire le point, dix ans après, mais avec la participation des femmes concernées. Ce colloque sera un moment fort d'expression des femmes séropositives, et marquera également la rencontre entre le mouvement du droit des femmes et les associations de lutte contre le sida, parce que les femmes séropositives, en tant que femmes, sont confrontées aux inégalités liées au statut social défavorable des femmes, dans toutes les sociétés, même si c'est à des degrés divers, à savoir une plus grande précarité, des violences, le refus de reconnaître leur droit à la sexualité, et dans certains pays, des inégalités de droits. La lutte contre l'épidémie de VIH qui nous rassemble aujourd'hui, nécessite que soient mises en œuvre des actions fortes pour une réelle égalité dans les lois et dans les faits.

En 2004/2005, les nouvelles contaminations concernant les femmes, touchent pour 77,8 % des femmes sans activité professionnelle. Toutes les mesures pouvant aggraver la précarité qu'elles vivent déjà, les toucheraient de plein fouet. On pense particulièrement aux franchises médicales, à la stratégie des minima sociaux. La baisse, constatée en 2006, de la contamination des femmes migrantes pourrait se trouver remise en cause par les mesures récentes concernant les droits des étrangers et les discriminations dont elles sont victimes. C'est ainsi que nous entendrons, aussi, répondre à l'exposition des femmes aux reprises des contaminations. La réponse n'est pas judiciaire, elle est dans le renforcement des capacités des femmes à négocier la protection de leurs relations. Elle est surtout dans le refus de la discrimination des personnes vivant avec le VIH.

Moment fort de partage d'expériences, cette rencontre doit nous permettre ensemble de construire des propositions pour avancer dans la lutte contre la pandémie de sida au féminin. Nous avons besoin de faire circuler et de rendre accessible à toutes, les connaissances existantes : les connaissances médicales, épidémiologiques, sociologiques, mais aussi, et surtout, d'entendre et de faire entendre la parole des femmes vivant avec le VIH. Pour cela, les journées de réflexion seront organisées en deux temps.

Cette première journée sera donc l'occasion de faire un état de la situation à partir d'interventions de chercheurs, de professionnels autour de quatre tables rondes qui commenceront après cette ouverture et l'introduction présentées et animées par des femmes concernées.

« La recherche : les femmes dans la recherche et la recherche dans le domaine de la prévention ».

« Femmes, sexualité et VIH ».

« La visibilité des femmes séropositives ou concernées ».

« La mutualisation des actions » à partir d'exemples d'associations du Nord et du Sud.

Un atelier permanent permettra aux femmes séropositives étrangères de témoigner afin de montrer que derrière les chiffres se cachent des vie. Le recueil de ces témoignages rendra ainsi visible les difficultés rencontrées par ces femmes.

La matinée de la seconde journée destinée aux femmes séropositives et personnellement concernées par le VIH, permettra de faire émerger leurs paroles, leurs préoccupations et leurs revendications en ateliers répartis.

Les femmes pourront, selon leurs envies de participer aux ateliers, choisir celui dans lequel elles aimeraient parler. Nous sommes très nombreuses, et très heureuses de cela. Je crois que nous devons être plus de 500 aujourd'hui, venues de toute la France Métropolitaine, de la Guadeloupe, de la Martinique, de la Réunion,

de la Guyane mais aussi d'Afrique : du Mali, du Togo, de la Guinée, du Burkina Faso, de Djibouti. Il y a aussi des femmes venues de Roumanie, de Grèce et même de Lituanie. C'est merveilleux.

Pour cette deuxième journée nous aurons, le matin, 5 ateliers de travail :

- Les représentations de la maladie
- Le dire, ne pas le dire, témoigner
- La prévention et les réductions des risques
- Corps, désir et séropositivité.
- La précarité et les droits.

À l'issue de cette seconde journée, nous les femmes séropositives et concernées par le VIH, établirons, ensemble, ce que nous souhaitons aujourd'hui. L'ensemble de ces revendications sera présenté à partir de 14h30, en séance plénière ouverte à tous, pour préparer l'avenir de notre mobilisation et se retrouver aussi pour un moment festif.

Pour conclure, en 1997, le colloque « Femmes et infection à VIH en Europe » a permis de mettre en évidence les spécificités de l'infection à VIH chez les femmes. En 2004, il y a eu les « Etats généraux Femmes et sida » et toutes les actions menées en régions, et qui ont libéré une parole, qui depuis ne cessent de circuler. En 2007, nous rédigerons ensemble nos revendications et nos recommandations.

Merci à toutes d'être là, et passons ensemble ces deux journées qui, je suis sûre, seront passionnantes. Merci vraiment à toutes.

Applaudissements de l'assistance.

INTRODUCTION

Carine Favier

Nous allons demander à Florence Lot de l'Institut National de Veille Sanitaire de nous présenter les aspects épidémiologiques qui sont en lien avec notre thématique particulière, c'est-à-dire la question des femmes.

Florence Lot

J'ai donc la tâche un peu ingrate de parler d'épidémiologie. Petit rappel sur le fait que les femmes, au cours des rapports sexuels, sont plus vulnérables face au VIH que les hommes puisqu'il y a effectivement des facteurs biologiques du fait que :

- les zones de muqueuses susceptibles d'être exposées sont plus étendues chez les femmes ;

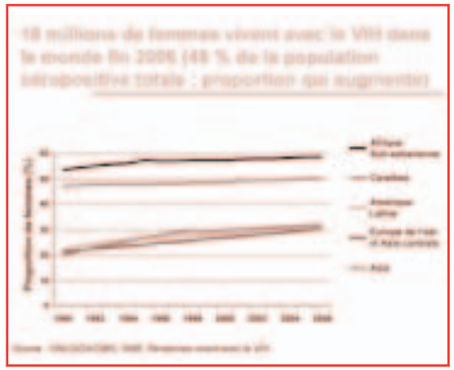
- il y a une plus grande quantité de liquide sexuel transféré par l'homme et que la charge virale est plus importante dans le liquide séminal que dans le liquide vaginal ;

- il y a des micro-déchirures du tissu du vagin ou du rectum qui peuvent être causées par la pénétration sexuelle ;

- les IST sont souvent asymptomatiques chez les femmes, et qu'elles augmentent le risque de transmission du VIH.

Tous ces facteurs augmentent donc la susceptibilité des femmes vis-à-vis du VIH. À cette vulnérabilité biologique, se rajoute une vulnérabilité socio-économique, qui se caractérise par des difficultés d'accès à l'information et à la prévention, mais aussi dans la négociation de la prévention avec les partenaires.

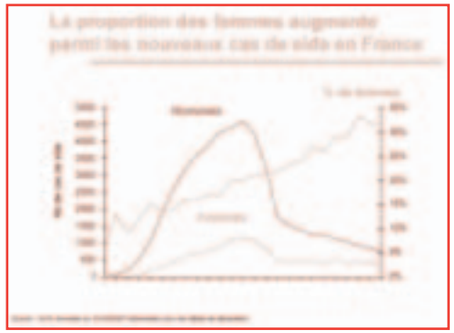
Je vous présente une diapositive au niveau mondial pour dire que, moins de la moitié de



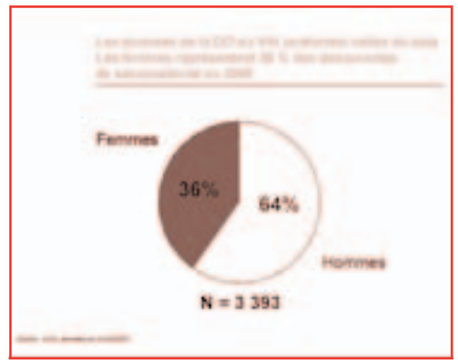
toutes les personnes qui vivent avec le VIH sont de sexe féminin. Dans les régions où les rapports sexuels sont un mode de transmission prédominant, comme en Afrique subsaharienne ou aux Caraïbes, cette proportion est plus importante puisque les femmes représentent la moitié des personnes qui vivent avec le VIH. Il y a de nombreux pays, notamment d'Amérique latine, d'Europe de l'Est et d'Asie, où la proportion de femmes vivant avec le VIH continue de s'accroître au fur et à mesure que le VIH se propage, des populations les plus exposées vers la population générale.

Au niveau de l'Europe, la situation des femmes est beaucoup moins problématique, grâce notamment, à un accès plus large à l'information, à la prévention et aux traitements antirétroviraux. Selon les pays d'Europe, en 2005, les femmes représentent entre 20 et 44 % des nouveaux diagnostics VIH.

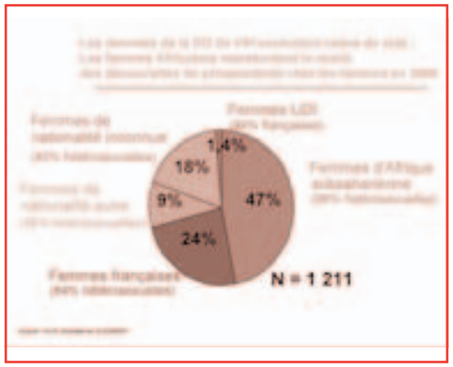
La proportion de femmes sur l'ensemble des pays européens a néanmoins augmenté pour passer de 26 % en 1997, à 36 % en 2004 et 35 % en 2005. Nous avons l'impression que cela se stabilise depuis 2004. Il faut savoir que cette augmentation a particulièrement concerné les femmes de 40 à 49 ans, ainsi que celles contaminées par rapport hétérosexuel et celles originaires d'Afrique subsaharienne. Voilà le paysage au niveau de l'Europe et du monde.



En France, depuis le début de l'épidémie et au cours des 20 dernières années, nous observons chaque année une augmentation progressive de la proportion de femmes diagnostiquées. En 2006, 31 % des cas de sida diagnostiqués concernent des femmes. Nous pouvons néanmoins noter que le nombre de cas de sida est relativement stable chez les femmes depuis 1997, autour de 400 chaque année. Cette apparente stabilité est la résultante de deux tendances inverses entre 1998 et 2002 : nous avons observé une diminution du nombre de cas de sida chez les femmes françaises, tandis que dans le même temps, le nombre de cas augmentait chez les femmes étrangères, essentiellement des femmes d'Afrique subsaharienne, notamment du Cameroun, de la Côte d'Ivoire, du Congo, et dans une moindre mesure d'Haïti. Ce qui fait que, depuis 2001, plus d'un cas de sida sur deux est diagnostiqué chez une femme de nationalité étrangère. En revanche, ce que nous observons aussi, c'est que depuis 2002 le nombre de cas de sida a diminué chez les femmes d'Afrique subsaharienne, tandis qu'il est relativement stable pour les autres nationalités.



Intéressons-nous maintenant à la surveillance du VIH. Ces données sont tirées de la déclaration obligatoire de la surveillance du VIH/sida qui existe en France depuis 2003. On se rend compte que les données confortent celles du sida. En 2006, sur l'ensemble des personnes ayant découvert leur séropositivité, 36 % sont des femmes - un pourcentage comparable à celui de l'ensemble de l'Europe de l'Ouest – et parmi ces femmes, environ la moitié sont d'origine d'Afrique subsaharienne. Un quart des femmes ayant découvert leur séropositivité sont de nationalité française, et les femmes d'une autre nationalité sont essentiellement des femmes du continent américain, et en particulier d'Haïti ; il y a aussi quelques femmes d'Afrique du Nord, d'Asie, d'Europe de l'Ouest, d'Europe de l'Est, mais qui sont présentes dans des effectifs assez comparables. Le mode de contamination quasi exclusif de toutes ces femmes est le fait de rapports hétérosexuels et inconnu pour les autres.



Sur cette diapositive, j'ai distingué les femmes usagères de drogues représentent 1,4 % des découvertes de séropositivité chez les femmes, sachant qu'elles sont pour moitié de nationalité française. Si nous regardons un peu plus les caractéristiques des femmes de ces deux groupes les plus représentés, nous constatons que les femmes d'Afrique subsaharienne sont plus jeunes à la découverte de leur séropositivité - en moyenne 33 ans, que les femmes françaises - en moyenne 39 ans. Elles sont fréquemment dans une situation de précarité puisque seules 17 % d'entre elles ont une activité professionnelle, versus 43 % chez les femmes françaises. Elles vivent en majorité en Ile-de-France, pour 59 % d'entre elles. Des précisions sur le partenaire à l'origine probable de la contamination sont demandées : nous n'avons cette information que pour un quart des femmes d'Afrique subsaharienne ; et pour plus de la moitié des femmes françaises, dont les trois quarts ont été contaminées par un partenaire stable.

La grossesse représente une opportunité de diagnostic de l'infection plus fréquente chez les femmes africaines que chez les femmes françaises, 21 % versus 12 %. Les résultats du test d'infections récentes - test qui permet de savoir si la femme a été contaminée dans les 6 derniers mois ou pas - montrent que les femmes africaines sont peu dépistées dans les six mois qui suivent leur contamination, seulement 8 % d'entre elles, contre 28 % des femmes françaises. Mais au moment de la découverte de la séropositivité, les femmes africaines sont moins

souvent à un stade de sida, nous ne pouvons donc pas parler de dépistage plus tardif. 25 % d'entre elles sont contaminées par un sous-type B particulier, sous-type majoritaire en Europe et en France, ce qui est en faveur du fait que des femmes se contaminent en France puisqu'il est pratiquement inexistant en Afrique.



Si nous regardons de façon plus précise les femmes françaises, en s'intéressant notamment à celles qui ont moins de 25 ans et celles de plus de 50 ans, ces dernières représentent le quart de l'ensemble de ces femmes françaises. Les motifs de dépistage diffèrent selon l'âge. Les femmes jeunes sont plus souvent dépistées après l'exposition à un risque. Les femmes de plus de 50 ans paraissent dépistées plus tardivement puisque 47 % d'entre elles le sont au moment de signes cliniques et biologiques et, parmi elles, 28 % sont déjà à un stade clinique de sida lors de la découverte de la séropositivité. Chez les femmes jeunes, seules 3 % sont dépistées à un stade clinique de sida mais cela dépend aussi de la date d'entrée dans la sexualité. La différence est néanmoins très importante. C'est vrai que, chez ces femmes de 50 ans, il y a des choses à faire. Elles ne connaissent pas très souvent le mode de contamination de leur(s) partenaire(s). Autre chiffre important : 20 % d'entre elles ont été contaminées dans les six derniers mois, ce qui représente un pourcentage non négligeable : il y a donc réellement de nouvelles contaminations dans ce groupe. Chez les femmes jeunes, 32 % indiquent un partenaire africain ou caribéen, pour 7 % c'est un partenaire usager de drogues, et un pourcentage très faible pour un partenaire bisexuel.

Regardons maintenant les tendances : le nombre de femmes ayant découvert leur séropositivité diminue depuis 2003, ce qui est plutôt encourageant et plus marqué chez les femmes de nationalité étrangère que chez celles de nationalité française. Tout le problème de la diminution de la découverte de la séropositivité, c'est que cela peut être à la fois dû à une vraie baisse des contaminations, mais cela peut dépendre aussi de la modification de l'accès au dépistage : si les femmes se dépistent moins, nous trouverons effectivement moins de femmes séropositives. Mais comme nous savons globalement que l'activité de dépistage n'a pas tendance à diminuer, ces tendances sont donc tout de même encourageantes.

Après cet état des lieux, je voulais juste montrer trois diapositives sur trois groupes de femmes particulièrement vulnérables. Ce sont des groupes qui éventuellement et/ou partiellement peuvent se recouper.

- Les femmes prostituées : nous savons qu'elles sont particulièrement cachées et vulnérables depuis la loi de sécurité intérieure de 2003. Les données de prévalence sont anciennes, alors que cette population a évolué en termes de lieux de prostitution, d'origines géographiques, etc. Le constat dans les années 90, c'était néanmoins que la prévalence du VIH était surtout très liée à l'usage de drogues par voie intraveineuse. L'étude d'Anne Serre en 1995 avait permis de mettre en évidence la vulnérabilité particulière de ces femmes, liée à la prise de toxiques qui est connue pour altérer la perception de prise de risques. Il y a aussi très fréquemment des problèmes de violence. Les chiffres sont anciens mais le problème demeure malheureusement et va peut-être encore augmenter.

- Les femmes usagères de drogues : les données de l'enquête Coquelicot réalisée en 2004 ont montré que la prévalence du VIH chez les usagers de drogues était globalement de 11 %, sans différence significative entre les femmes et les hommes. L'enquête a aussi mis en évidence la fragilité particulière des femmes face au VIH par rapport aux hommes en raison d'un partage du matériel plus fréquent et de prise de risques lors des rapports sexuels, sachant qu'il y a en plus une synergie dans ces prises de risques. La recherche socio-anthropologique, menée par Marie Joffrey auprès de ces femmes, montre que le conjoint est souvent le détenteur du produit et l'initiateur aux drogues, d'où le manque d'autonomie de ces femmes. Ces femmes usagères de drogues sont particulièrement exposées au VIH puisque 30 % d'entre elles déclarent avoir recours à une forme de prostitution.

- Les femmes migrantes : grâce à l'enquête KABP migrants réalisée par l'INPES en 2005, nous avons des informations notamment sur les femmes

d'Afrique subsaharienne. Cette enquête a montré qu'elles étaient dans une situation de forte vulnérabilité en raison d'une moins bonne connaissance des modes de transmission, de beaucoup de fausses croyances, de moins bonnes connaissances des moyens de protection, aussi bien par rapport aux hommes africains qu'à la population générale. Elles ont une moins grande maîtrise de la prévention. Un tiers disent ne pas avoir souhaité leur premier rapport sexuel, 21 % disent avoir été victimes de violences sexuelles. Elles se trouvent dans des situations à risques face au VIH en raison du multi-partenariat de leur(s) conjoint(s), plus souvent simultané par rapport aux femmes de la métropole, et sont plus souvent confrontées à un refus du préservatif.

En France, les données épidémiologiques montrent une tendance à la féminisation de l'infection à VIH en raison de la progression de la contamination hétérosexuelle. Mais cette féminisation semble se stabiliser depuis 2002, comme d'ailleurs dans les autres pays d'Europe de l'Ouest. La transmission du VIH concerne une part importante de femmes d'Afrique subsaharienne relativement jeunes, contaminées par rapport(s) hétérosexuel(s) et surreprésentées en Ile-de-France. Le nombre de découvertes de séropositivité chez ces femmes a néanmoins tendance à diminuer. Leur dépistage se fait rarement dans les mois qui suivent leur contamination mais se fait aussi rarement au stade tardif de sida, sans doute grâce aux opportunités de dépistage lors des grossesses. De plus, nous constatons une tendance prometteuse dans l'amélioration de l'accès au dépistage. Il s'agit, bien sûr, de poursuivre sachant que le contexte politique n'est pas forcément favorable depuis quelque temps. Le fait que des infections soient acquises en France ne doit pas faire relâcher les efforts de prévention en direction de ces femmes. Quant aux femmes françaises qui découvrent leur séropositivité, leur nombre a lui aussi tendance à diminuer depuis 2003, ce qui est aussi plutôt favorable en termes de nouvelles contaminations même si on est toujours un peu prudent par rapport à des modifications éventuelles dans l'accès au dépistage. Les femmes françaises, et en particulier celles de plus de 50 ans dont la proportion augmente, sont dépistées à un stade tardif de l'infection, ce qui pourrait s'expliquer par le fait qu'elles se sentent peu à risques dans la mesure où elles ont souvent été contaminées par le partenaire habituel. Même s'il existe un biais par rapport au recueil de cette variable, il paraît important de ne pas cibler dans le dépistage du VIH la seule femme ayant des partenaires multiples.

En ce qui concerne les femmes particulièrement vulnérables, nous manquons de données sur les femmes prostituées. Un projet d'enquête est à l'étude par la FNARS (la Fédération Nationale pour l'Accueil et la Réinsertion Sociale) afin d'étudier les parcours et les problèmes de santé de cette population. Cette enquête pourrait permettre d'explorer le risque d'exposition au VIH et aux IST de ces femmes.

Concernant les femmes migrantes, l'enquête KABP auprès des femmes africaines a été une réelle avancée. En revanche, il est nécessaire de faire évoluer les représentations relatives à la sexualité auprès des hommes et des femmes de ce continent.

Enfin, l'analyse des trajectoires de vie de l'enquête Coquelicot permet de mettre en évidence la très grande vulnérabilité des femmes pour lesquelles l'un des deux leviers d'action serait d'augmenter leur autonomisation vis-à-vis de leur(s) conjoint(s).

Je vous remercie de votre attention.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Nathalie Bajos est chercheuse à l'INSERM et va maintenant intervenir en tant que membre de l'Action concertée de l'Agence Nationale de la Recherche sur le Sida.

Nathalie Bajos

Je vais essayer de vous présenter un bilan critique de l'apport des recherches en sciences sociales sur les enjeux femmes et VIH.

C'est une épidémie de plus en plus féminisée - même si en France on observe depuis peu une certaine stabilité - et une épidémie fortement précarisée qui touche en particulier les femmes migrantes d'Afrique subsaharienne.

Est-ce que c'est une évolution que les sciences sociales auraient pu anticiper de longue date, au regard du mode de transmission de cette infection qui est essentiellement sexuel ? Nous pouvons répondre à cette question par oui : les sciences sociales auraient pu prédire une telle évolution, si l'on porte un regard rétrospectif à l'aune des connaissances dont nous disposons aujourd'hui. Mais non, dans le sens où, non

seulement ces connaissances sur le sujet n'étaient que peu développées au début de l'épidémie mais surtout les choses sont évidemment plus complexes et il semble que plusieurs logiques se conjuguent pour rendre compte du retard - parce que je crois qu'il faut vraiment appeler cela un retard - pris dans ce domaine. L'analyse de ces logiques permet d'en comprendre le sens et surtout d'identifier les questions de recherche qui se posent encore aujourd'hui.

Il faut tout d'abord rappeler que, bien sûr, les premiers cas de sida ont touché des hommes ayant des rapports homosexuels. Les catégories épidémiologiques se sont construites sur la base des caractéristiques de l'épidémie à ses débuts et à partir de cas très majoritairement masculins. Elles sont toujours de mise aujourd'hui même si, comme vient de le démontrer Florence, avec les données de la déclaration obligatoire, nous avons maintenant des précisions.

Certes, il importe d'assurer la comparabilité des données au cours du temps pour suivre l'évolution de l'épidémie, mais force est de constater que les typologies en vigueur conduisent à classer la très grande majorité des femmes séropositives dans la même catégorie, les femmes dites hétérosexuelles sans autre précision, comme le montrent des analyses récentes de Marie-Ange Schiltz. Une catégorie aussi peu discriminante sur le plan statistique n'éclaire guère l'analyse de l'évolution de l'épidémie chez les femmes, pas plus qu'elle ne favorise la réalisation de recherches sur des groupes sociaux particuliers de femmes. En outre, ces typologies épidémiologiques sont basées sur une logique de facteurs de risques, selon le type de transmission et du coup, exit la possibilité de caractériser des femmes qui ont des rapports homosexuels et qui ont été exposées lors de rapports hétérosexuels. Pourtant ces femmes sont particulièrement concernées par le VIH, du fait, comme le montre la toute dernière enquête sur la sexualité, de leurs nombreux partenaires masculins, et comme le montrent les enquêtes épidémiologiques, du fait aussi de la prévalence des IST chez ces femmes qui ont des partenaires masculins et féminins. C'est donc aussi la catégorie homosexuelle qu'il convient d'interroger et d'une manière générale, il apparaît d'ailleurs que la population des femmes atteintes est moins définie par ses pratiques sexuelles que par les contextes d'exercice de la sexualité.

On soulignera enfin que cette catégorisation épidémiologique n'est pas non plus sans liens avec le contenu des campagnes de prévention comme le montrent les travaux de Geneviève Paicheler. Au départ considérées comme des cibles secondaires du fait du profil épidémiologique initial de l'épidémie, ou intermédiaire du fait du rôle habituel des femmes dans la prise en charge des questions de santé, ce n'est que très progressivement que la communication a traité de la spécificité des femmes dans la sexualité, que la vulnérabilité des femmes a été reconnue, abordée et surtout que les femmes les plus exposées aux risques sexuels originaires des Antilles ou d'Afrique subsaharienne ont été la cible de campagnes de communication. En revanche, les femmes ont été très tôt mises en avant lorsque la communication se centrait sur la solidarité avec les personnes atteintes. Indéniablement, les représentations sociales de la sexualité féminine ont fortement marqué les orientations de recherches et les orientations prioritaires. La femme étant perçue soit comme ayant une sexualité dévoyée comme les prostituées, les usagères de drogues ou encore les femmes migrantes qui ont forcément de nombreux partenaires, soit qui ont une sexualité conjugale à l'écart, soi-disant, de tout risque, ce qui ne semble pas être le cas au regard de ce que vient de rappeler Florence Lot. C'est donc au regard d'une sexualité perçue comme dangereuse ou non, que les femmes ont été appréhendées et non du point de vue de leurs spécificités sociales. Il faut enfin souligner que la sociologie de la sexualité et la sociologie du risque sont des disciplines très récentes. Les cadres théoriques pour appréhender la prise de risque dans le domaine de la sexualité n'étaient pas disponibles au début de l'épidémie. Les chercheurs ont alors été confrontés à une alternative :

- soit lancer des recherches qui permettraient très vite de disposer de données sur les pratiques sexuelles et les prises de risques pour asseoir les politiques de prévention et recueillir des données de référence avant que les comportements n'évoluent du fait de la diffusion de l'épidémie ;

- soit prendre le temps d'une réflexion théorique poussée pour être à même de tester des hypothèses beaucoup plus pertinentes.

C'est la première perspective qui a été adoptée dans de très nombreux pays, anglo-saxons en particulier, et toutes les premières études menées sur la question de la sexualité se sont appuyées sur des modèles très behavioristes tels que le Health Belief Model qui propose une vision assez simpliste des liens entre les enjeux de la sexualité et les enjeux de la prévention. Si ce type d'études a

permis de caractériser les groupes particulièrement concernés du fait de leurs pratiques sexuelles et du risque d'infection à VIH, elles ne sont pas en mesure d'appréhender les enjeux sociologiques de la prise de risques. Il faut rappeler que la question centrale de l'interaction sexuelle n'était pas pensée. D'autres pays comme la Belgique ont pris le temps de la réflexion théorique et ce sont d'ailleurs les chercheurs de l'équipe belge qui ont contribué les premiers, à faire émerger l'enjeu relationnel et ce faisant à inscrire la réflexion dans une perspective de rapports sociaux de sexe sur laquelle je reviendrai.

La France a choisi une position intermédiaire en lançant en 1989, la deuxième grande enquête sur la sexualité, à l'initiative de l'ANRS, par ailleurs de nombreuses recherches ont été financées par elle. Les seules enquêtes menées spécifiquement sur les femmes concernaient les femmes prostituées et très récemment, les femmes migrantes.

C'est donc au total une conjonction de plusieurs logiques de natures différentes, contradictoires pour certaines, qui contribue à rendre compte du retard pris dans le domaine de recherches en sciences humaines et sociales sur les femmes et le VIH.

Pour autant, il serait faux de dire que rien n'a été fait dans ce domaine puisque les recherches financées par l'ANRS ont permis de tirer de nombreux enseignements sur cette thématique, même si peu d'entre elles étaient centrées sur cet enjeu spécifique. Je me réfère ici aux grandes enquêtes sur la sexualité, on y reviendra tout à l'heure ; aux enquêtes sur les personnes malades, en particulier VESPA et KABP, aussi bien au niveau de la métropole, des Antilles ou de la Guyane, et également à toutes les recherches qualitatives qui ont été financées.

Il serait illusoire dans le cadre de cette présentation de vouloir lister de manière exhaustive tous les enseignements qu'on peut tirer de ces recherches, mais je voudrais souligner trois thèmes qui me paraissent vraiment importants.

- Tout d'abord, il est clair aujourd'hui que c'est dans une perspective de situation à risques et non de comportement à risques, qu'il convient d'appréhender la question de la prise de risques en matière de sexualité. Et avec ce changement de paradigme, la problématique des rapports sociaux de sexe, mais aussi des rapports sociaux de classe, de race, d'âge et surtout l'enjeu de leur articulation trouve ici toute sa pertinence. Le fait de pouvoir penser en termes de situation, d'interaction et d'acteurs, permet de penser les enjeux dans une problématique de rapports sociaux et de ne pas se limiter à la question des rapports sociaux de sexe.

- Le deuxième point, c'est que le contexte social reste marqué par de fortes inégalités de sexe toujours importantes dans les sphères de l'éducation, du travail, de la famille, inégalités qui prévalent toujours dans le champ de la sexualité. Comme le montrent les dernières données de l'enquête CSF réalisée en 2006 à l'initiative de l'ANRS, même si les pratiques des hommes et des femmes se rapprochent, les représentations de la sexualité continuent toujours de s'articuler autour d'un clivage qui est pensé comme naturel, entre une sexualité féminine qui relève de l'affectivité et de la conjugalité, et une sexualité masculine qui s'appuie sur des besoins sexuels naturels. Ce clivage n'est pas sans effets sur les pratiques sexuelles et préventives.

- Le dernier point qui me paraît essentiel à souligner et qui va peut-être à l'encontre de certains propos qui peuvent être tenus, c'est qu'il est de plus en plus manifeste, grâce à toutes les recherches dont on dispose aujourd'hui, que comme le soulignaient déjà les anthropologues au début des années 30, ce qui se joue dans la sexualité est subordonné aux enjeux de la reproduction d'autres rapports sociaux, économiques et politiques, en dehors de la sphère de la sexualité.

Cette triple perspective de raisonner en termes de situations avec une perspective de rapports sociaux, de dire que le contexte social reste marqué par de fortes inégalités, hors et dans le champ de la sexualité et que ce qui se joue dans le champ de la sexualité reproduit d'autres rapports sociaux qui prévalent en dehors de la sphère de la sexualité, c'est une perspective qui invite à dénaturaliser la féminisation de l'épidémie et à appréhender aujourd'hui les enjeux de l'infection à VIH chez les femmes en termes de cumul de vulnérabilités sociale, économique et culturelle. Ce cumul de vulnérabilités structure aussi bien la sexualité et les pratiques préventives que les trajectoires de vies affectives, sexuelles, sociales et professionnelles des femmes malades. En particulier, l'enquête VESPA sur les personnes séropositives a permis d'explorer finement ces problématiques. Cette triple perspective conduit aussi à sortir d'une approche misérabiliste qui est trop souvent de mise dans les discours qu'on peut entendre autour de ces questions, cette approche totalement contredite par les résultats de nombreuses recherches.

Enfin, cette perspective montre les limites des approches préventives qui sont basées sur les stratégies dites d'empowerment des femmes, stratégies très à la mode quand on regarde la littérature internationale en matière de prévention. Ce sont les limites de ces stratégies qui visent à renforcer l'empowerment des femmes dans la seule sphère de la sexualité. Si les choses ne changent pas pour les autres sphères nous allons finir par placer les femmes dans des situations de tensions normatives fortes dans la sphère de la sexualité.

Le numéro spécial de la revue Médecine Sciences que va publier l'ANRS en mars prochain s'inscrit très précisément dans cette perspective en proposant pour la première fois, sur la base de recherches diverses, des regards croisés sur différents enjeux autour de « Femmes et VIH », sur différents groupes de femmes et sur plusieurs formes de vulnérabilité, des regards qui permettent de traiter cette question centrale du cumul des vulnérabilités.

Je voudrais terminer par les apports des sciences sociales à la question « Femmes et VIH » en rappelant que, bien évidemment, l'implication de l'ANRS ne se limite pas aux sciences sociales et concerne les enjeux épidémiologiques, cliniques et fondamentaux de l'infection à VIH. D'ailleurs, plusieurs résultats vont vous être présentés aujourd'hui, notamment par Christine Rouzioux. Je souligne aussi que bien que nous ayons un regard critique sur d'autres disciplines, la collaboration que nous pouvons avoir entre chercheurs de différentes disciplines nous permet à chacun, aussi bien épidémiologistes que sociologues, démographes, anthropologues ou fondamentalistes, d'enrichir nos approches respectives et ainsi de mieux comprendre l'enjeu complexe auquel nous sommes toutes et tous confrontés.

Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Je crois que ces remarques vont certainement donner à réfléchir aux acteurs de terrain que nous sommes, sur la multiplicité des enjeux et des données à prendre pour mener nos programmes, et nos programmes de prévention particuliers. Je vais maintenant passer la parole à Michèle Barzach, ancienne ministre de la Santé mais aussi présidente des Amis du Fonds Mondial - Europe contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Je la remercie tout particulièrement parce qu'elle était là en 1997 et que nous sommes très contentes de la retrouver en 2007.

Michèle Barzach

Je voudrais d'abord féliciter Madame Bajos pour sa présentation vraiment très intéressante et qui montre une fois de plus à quel point on ne s'appuie pas assez sur les sciences sociales, qui évidemment dans des secteurs comme celui-là sont tout à fait fondamentales. Je pense que vous nous apportez soit la confirmation, soit des voies de réflexion et de recherche tout à fait passionnantes pour le futur.

Il y a plus de dix ans que je me bats dans le secteur du sida et des pandémies, et aujourd'hui ma présentation sera élargie et ne concernera pas essentiellement le sida en France. Le sujet de mon intervention m'a été posé sous cette forme : « la place des femmes dans la lutte contre le sida » et j'ai répondu que j'aimerais plutôt inverser la logique et dire que, particulièrement aujourd'hui, les femmes sont victimes et malheureusement concernées. C'est plutôt sous la forme d'une colère que je peux témoigner en voyant, alors que les alertes ont été de plus en plus fortes, que c'est un sujet sur lequel beaucoup de gens se penchent et se sont penchés, de voir que malheureusement dans le monde l'épidémie de sida devient en majorité celle des femmes.

Dix ans après, je ne crois pas que ce soit un signal très optimiste que l'on puisse vous donner et ce retard vis-à-vis des femmes existe depuis le début. Je me souviens avoir participé à une première table ronde sur le sida à l'OMS en 1990. Il y avait déjà sept millions de femmes contaminées et c'était la première fois que l'on parlait clairement du problème des femmes et du sida. Nous avons donc toujours eu un train de retard et le problème reste aujourd'hui le même dans un certain nombre d'endroits dans le monde. Dans le même temps, les femmes sont devenues, comme dans bien d'autres domaines, des acteurs essentiels de la lutte contre le sida dans le monde.

Concernant les objectifs du Millénaire (engagement international signé en 2000 par l'ensemble des pays visant à diminuer la pauvreté dans le monde pour 2015), je pense que les choses ne bougeront que lorsqu'il y aura une prise de responsabilité politique avec le désir de prendre réellement en compte et en charge les problématiques qui touchent les femmes et la santé. En septembre dernier, une conférence a



été organisée à Londres, à l'initiative d'Angela Merkel et de George Brown, pour faire le point sur les Objectifs de ce Millénaire pour le Développement (OMD) et, pour la première fois, il a été dit que nous n'y arriverions pas à cause de la santé qui risque de plomber les résultats des OMD. Or dans les huit objectifs, six concernent les femmes, en lien avec leur vulnérabilité, c'est-à-dire :
- réduire l'extrême pauvreté et la faim ;
- assurer l'éducation primaire pour tous. On sait à quel point l'égalité de l'accès à l'éducation entre les filles et les garçons, les femmes et les hommes, pose problème ;
- promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes. On en est loin ;
- réduire la mortalité des enfants de moins de 5 ans ;
- améliorer la santé maternelle - il y a encore aujourd'hui dans le monde, 500 000 femmes qui meurent lors des accouchements ;
- combattre le VIH/sida, le paludisme et les autres pandémies ;
- nous pourrions rajouter l'accès aux traitements et aux médicaments.

Concernant le lien entre toutes ces questions, le VIH/sida est révélateur de la vulnérabilité des femmes, bien qu'on puisse se réjouir des résultats qui viennent d'être publiés sur le nombre de cas de séropositifs dans le monde. Nous sommes passé de 39 millions l'année dernière à 33,2 millions de personnes infectées par le VIH, dont 30,8 millions d'adultes. Il y a 15,4 millions de femmes, soit 50 % des personnes infectées dans le monde et 61 % en Afrique subsaharienne.

Deux millions cent personnes sont mortes du sida cette année, dont 1,7 million d'adultes. Il y a eu 1,7 million de nouvelles infections en Afrique subsaharienne cette année, soit une nette diminution par rapport à 2001. Mais dans ce tableau d'optimisme les disparités régionales sont très importantes et en particulier l'Afrique subsaharienne qui en est encore assez éloignée.

Il y a donc une féminisation de l'épidémie, une augmentation des cas de sida dans la population hétérosexuelle, avec un pourcentage 3 à 8 fois plus important chez les femmes, une découverte tardive de la séropositivité - souvent à l'occasion d'une grossesse - une absence d'autonomie sociale et économique indispensable pour lutter contre le VIH, ce qui amène à la féminisation de la pauvreté et à la marginalisation des femmes. Le sida est évidemment une des raisons supplémentaires de ces deux questions extrêmement préoccupantes, ce qui nous amène à redire fortement qu'il faut centrer les efforts sur les femmes pour riposter efficacement à l'épidémie.

En Afrique, la féminisation de l'épidémie est particulièrement flagrante :

- La transmission se fait à 75 % par relation hétérosexuelle ;
- 6 000 femmes sont infectées par jour ;
- 13 femmes pour 10 hommes ;
- Les femmes sont infectées à un âge plus jeune (15 à 25 ans) que les hommes (25 à 35 ans) ;
- 70 % des personnes nouvellement infectées ont entre 15 et 24 ans, et sont à 75 % des femmes dans cette classe d'âge.

Dans certaines régions, plus du tiers des adolescentes sont séropositives et en particulier dans toute la région de l'Afrique australe.

La vulnérabilité des femmes vis-à-vis du sida est due à différents facteurs : physiologiques, biologiques, culturels, les pressions sociales et les facteurs économiques qui limitent le recours aux moyens de prévention, d'éducation et de moyens de traitement.

Concernant la vulnérabilité physiologique et biologique : le risque de transmission du VIH d'un homme à une femme pendant les rapports sexuels est 2 à 6 fois plus élevé que la transmission d'une femme à un homme.

Une vulnérabilité culturelle, avec une influence de la culture sur les comportements qui sont liés à l'épidémie de VIH/sida, au regard du risque de contracter le VIH, des relations entre les hommes et les femmes, de l'accès à la prévention, aux traitements et aux soins et des situations de discrimination. Il y a d'abord une méconnaissance très importante du risque de

contraction du VIH, dans un certain nombre de pays du monde, du fait de l'exclusion des femmes de l'éducation. Le taux global de la scolarisation, par exemple en Afrique subsaharienne, est de 59 % des femmes - le taux est de plus de 80 % dans le primaire mais il tombe à 30 % dans le secondaire et à environ 10 % dans le cadre des études supérieures. Aujourd'hui, alors qu'on est dans un objectif de scolarisation généralisée et égalitaire, on voit une diminution du nombre de filles inscrites à l'école dans beaucoup de pays, ou qui en sont retirées à l'âge de huit ou dix ans. Toujours dans le cadre de la méconnaissance du risque de contracter le VIH par une insuffisance, voire l'inexistence, de l'information sur la prévention du VIH/sida ; ce n'est pas qu'il n'y en a pas mais c'est qu'elle n'atteint pas les femmes dans un grand nombre d'endroits. La moitié des adolescentes interrogées en Afrique subsaharienne ne savent pas qu'une personne qui a l'air bien portante peut avoir le sida. Je vous rappelle que pendant très longtemps, dans un certain nombre de pays d'Afrique, le sida était appelé la « slim disease », c'est-à-dire une maladie qui faisait maigrir. Entre 15 et 19 ans, beaucoup moins de filles que de garçons possèdent des informations de base sur le VIH. La méconnaissance des maladies sexuellement transmissibles, du préservatif féminin et des spermicides est réelle, il y a donc une obligation absolue d'adapter le contenu des messages de prévention et d'éducation pour les rendre accessibles. Je voudrais dire à quel point les associations de femmes jouent un rôle fondamental avec une efficacité incroyable quand elles peuvent avoir accès au rôle d'informateur et de formateur. J'ai eu très souvent envie de les prendre sous le bras pour les amener dans nos pays afin qu'elles y fassent de la prévention.

Concernant le problème des relations entre hommes et femmes : évidemment un certain nombre de pays se trouve dans des situations à risques liés aux modes de relations entre les femmes et les hommes et au statut des femmes.

Concernant le statut des femmes et leurs droits : ce sont les pays dans lesquels il y a des mariages précoces et/ou forcés, des rapports contraints et il faut comprendre à quel point « la négociation » de la relation sexuelle est compliquée du fait du statut des femmes, et je ne parle pas que de l'Afrique. Je pense à la difficulté pour les femmes à négocier des rapports protégés, les comportements à risques des conjoints, les fausses croyances, les problèmes de violence. On parle toujours de la violence conjugale et comme c'est encore un tabou dans un grand nombre de pays, on ne pense qu'aux coups et on n'y associe pas la violence sexuelle et en particulier les viols, y compris intrafamiliaux.

Facteur supplémentaire, celui de l'accès à la prévention, aux traitements et aux soins. Les femmes ont un accès difficile aux soins de santé qui sont, là aussi, liés au statut social et économique des femmes en tant que telles. Très pragmatiquement, pour qu'une femme aille consulter, la plupart du temps il faut qu'elle ait l'autorisation d'y aller, qu'elle ait l'argent pour prendre le bus, l'autorisation pour retourner chercher ses résultats, ensuite il va peut-être falloir qu'elle dise qu'elle est malade. C'est intolérable pour son entourage social et familial. Si elle se trouve dans la situation d'annoncer sa séropositivité, elle risque d'être mise à la porte, répudiée et dans une situation de précarisation totale. Ce n'est pas du misérabilisme que de dire cela, c'est malheureusement la situation dans beaucoup de pays, pas seulement en Afrique subsaharienne, parce qu'en Europe de l'Est, on peut retrouver exactement les mêmes situations. Ce n'est pas une vulnérabilité, c'est une conjonction de vulnérabilités qui les rend particulièrement vulnérables.

On dit que le sida c'est une maladie de la vulnérabilité, c'est certes une maladie qui survient pour beaucoup dans des cercles vulnérables, mais c'est surtout une maladie qui crée la vulnérabilité et la pauvreté. Et puisque c'est un des objectifs du Millénaire et un engagement international de se battre à la fois pour réduire la pauvreté, mais aussi toutes les raisons qui y mènent, il faut s'appuyer à fond là-dessus pour essayer de faire un pas de plus sur ces questions.

Concernant l'accès à la recherche : nous savons qu'il y a moins de femmes que d'hommes incluses dans les essais thérapeutiques. Les microbicides sont encore en phase expérimentale, il y a beaucoup d'espoir dans plusieurs essais cliniques, mais c'est une recherche lente et difficile.

L'accès à la PTME est importante car le risque de transmission de la mère à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement sans intervention est de 15 % en Europe et de 30 à 40 % en Afrique ; et par l'allaitement de 10 à 20 %. L'allaitement augmenterait de 15 % le risque additionnel de transmission verticale. Or c'est un facteur culturel qui pose beaucoup de questions dans un certain nombre de pays où les femmes ne peuvent pas

substituer l'allaitement artificiel à l'allaitement naturel, parce que c'est encore une fois une cause de stigmatisation et de rejet. Seulement 11 % des femmes enceintes dans les pays fortement endémiques bénéficient de la PTME. De façon incroyable et jusqu'à il y a très peu de temps, malgré les recommandations faites depuis 2006, on traite la femme au moment de l'accouchement juste pour prévenir la transmission à l'enfant, mais après on se moque complètement de ce qu'elle devient après l'accouchement c'est encore une lutte absolument incroyable. C'est tout sauf une généralisation des recommandations. Dans le cas où l'allaitement de substitution est acceptable, possible, sûr et abordable, il est recommandé d'éviter que les mères séropositives allaitent. Dans les autres cas, l'allaitement exclusif est recommandé pendant les six premiers mois après l'accouchement. Assez souvent, des petites bagarres éclatent avec l'UNICEF sur ces questions.

L'accès aux traitements et aux soins : la vulnérabilité vient aussi de la difficulté d'accès aux traitements. Fin 2006, plus de deux millions de personnes ont accès aux antirétroviraux dont 1,3 million en Afrique subsaharienne, soit environ 30 % du nombre de personnes qui en ont besoin, c'est environ 7 millions. Le coût des traitements est élevé, 130 US $ par an et par adulte. Le problème économique joue donc terriblement en défaveur des femmes. C'est évidemment le même problème pour les traitements de seconde ligne. Il n'y a pas eu d'études qui montre la répartition hommes/femmes sur les deux millions de personnes traitées. C'est très significatif, si ces études ne sont pas faites, ce n'est pas lié au hasard.

Il y a des situations de discrimination qui s'ajoutent, discrimination de classe, de race, d'ethnie. L'âge est aussi un facteur de vulnérabilité, pour les jeunes femmes victimes de violence sexuelle, les femmes âgées, fragiles, maltraitées et isolées, les veuves, parfois rendues responsables de la propagation du VIH/sida, et une stigmatisation liée à l'isolement des personnes atteintes par le sida.

Je vous ai parlé de la vulnérabilité économique, pas d'indépendance économique des femmes. Ce n'est pas un problème simplement lié à certains pays, il y a encore, y compris dans nos pays, un grand nombre de femmes qui ne sont pas indépendantes économiquement. Ce sont en majorité les soignantes, les épouses, les mères et les grand-mères. En assumant la charge des soins aux membres de leur famille atteints par le VIH/sida, elles en supportent les conséquences en termes d'appauvrissement, de perte de revenu, de renoncement à une vie professionnelle, à l'éducation et à la formation. Les femmes dépistées pendant leur grossesse et mises sous traitement savent qu'il y a leur mari, leurs proches qui sont eux aussi, contaminés et qui devraient recevoir des traitements qu'ils n'ont pas. C'est pour elles une culpabilité dramatique et elles abandonnent leur traitement ou le partagent avec les membres de la famille, ce qui, en termes de résistance, est tout à fait catastrophique.

Tout ceci m'amène à vous dire que : si on veut réduire la contamination des femmes dans le monde, il faut réduire les inégalités, il faut que le droit à la santé soit considéré comme un droit fondamental.

La responsabilité politique concerne à la fois les combats pour le statut des femmes et pour l'égalité entre hommes et femmes, pour la parité dans les lieux de décision. C'est là que se jouent les choses, et c'est là que les femmes doivent pouvoir intervenir, si nous voulons que ces situations évoluent.

Il est impératif de prendre en compte les droits pour comprendre que c'est le seul moyen de faire évoluer une question de santé et qu'on ne peut pas voir cette question-là que sous l'angle sanitaire et le dégager à la fois de la politique et du traitement égalitaire entre les hommes et les femmes. Il faudrait comprendre assez rapidement qu'on essaye beaucoup de se battre pour le développement, y compris dans les objectifs du Millénaire, et que si on ne veut pas intégrer l'idée que les femmes sont un facteur de développement absolu, que si on les exclut, ou qu'on ne les amène pas au niveau de responsabilité, d'engagement et de possibilité qui sont les leurs, ce n'est pas la peine de faire tant d'efforts pour l'aide publique au développement. Il faut trouver cet élan, et cette existence absolument indispensable des femmes dans l'accès à tout ce dont on vient de parler. C'est elle qui cristallise, rassemble, et souvent qui encourage. Merci beaucoup.

Carine Favier

Nous remercions les intervenantes de cette introduction pour avoir mis en place le décor dans lequel se joue l'action.

Marie de Cénival

Vous êtes présidente du Club des Amis du Fonds Mondial, vous le représentez donc ici. Le Fonds mondial étudie, selon certains critères, les programmes envoyés par les pays et s'il juge qu'ils sont bien, il les finance. Ce qui serait très important, c'est qu'il ait des bons critères pour financer ces programmes car si on regarde ces critères, il n'y en a qu'un seul sur une trentaine qui concerne les questions de genre, les différences hommes/femmes. C'est vraiment très peu. Ce seul indicateur genré, c'est le nombre de femmes étant passées par un programme de réduction de la transmission mère-enfant. Dans ces conditions-là, si les femmes ne sont que des ventres aussi pour le Fonds Mondial, comment va-t-on avancer ?

Michèle Barzach

Vous avez raison, et d'ailleurs, au dernier Conseil d'Administration à Berlin, l'Allemagne qui était l'hôte, a posé comme impératif prioritaire, évidemment très soutenu par la France et par un certain nombre de pays, le fait que le genre soit imposé de façon transversale à partir de maintenant et comme d'habitude, c'est-à-dire qu'il y a un retard à l'allumage de x années. Je suis d'accord avec vous et je pense que c'est un des combats qu'il faut mener. Il est enclenché, je pense que c'est maintenant un impératif, mais vu le retard, il faut forcer et je vous engage à le faire comme je le fais et comme beaucoup d'autres ont l'intention de le faire. La seule chose est que l'on est passé à l'étage de la volonté politique, c'est-à-dire des pays, et que le genre a été impérativement introduit et j'espère que cela va se manifester dans les choix des programmes qui sont acceptés au prochain round.

Applaudissements de l'assistance.

LA PLACE DES FEMMES DANS LA RECHERCHE

Claire Vannier

Avant d'entamer cette table ronde sur la place des femmes dans la recherche, je vous informe que nous n'avons pas voulu mettre la question des femmes étrangères dans un atelier à part puisque tous les sujets les concernent, mais nous proposons aux femmes étrangères qui souhaiteraient témoigner de se rendre à l'atelier permanent prévu à cet effet, où nous allons recueillir leurs témoignages de façon anonyme et confidentielle, mais cela permettra de mettre en exergue la situation et les droits des femmes étrangères qui se trouvent malmenées actuellement en France.

Je suis membre de la commission Traitements et Recherche d'Act Up-Paris et nous sommes bien placés pour savoir que la place des femmes dans les essais est un vrai problème. De là découlent beaucoup de manques : un manque de connaissances, d'informations sur les spécificités. Le fait qu'il y ait peu de femmes, que les questions posées en amont des études ne soient pas réfléchies et que les analyses sexuées ne soient pas menées reste un vrai problème ; l'idée de cette table ronde est de voir, dix ans après le Colloque de 1997, les connaissances que nous avons sur la question de la recherche.

Catherine Lebrun qui est séropositive et a fait partie de la commission Femmes d'Act Up-Paris va introduire la table ronde

Catherine Lebrun

Je commencerai par une boutade : on nous dit « travailler plus pour gagner plus », je dirais qu'aujourd'hui on devrait dire « chercher plus pour soigner plus ». Cela peut être un slogan concernant la recherche. Je suis assez en colère, mon intervention sera plutôt un cri, comme l'a dit Catherine en introduction en soulignant le scandale des franchises médicales. Nous ne pouvons pas parler de la recherche sans faire référence au contexte politique et économique global. Je suis très en colère sur la marchandisation des secteurs de la santé et de la recherche. Qu'ils soient livrés à la sphère concurrentielle alors qu'ils devraient être du domaine de la recherche publique et de fonds publics, je crois que là, c'est déjà un contexte qui devrait nous interpeller et nous devrions aussi resituer tous nos débats dans cette situation. Je trouve que nous avons un peu perdu de cette révolte par rapport au contexte général, et cela me scandalise que sur la question de la recherche ce soient les trusts pharmaceutiques qui mènent la course et dont le profit est le seul objectif et sûrement pas l'intérêt général. Le collectif sur la recherche l'a suffisamment souligné, et pour les femmes, notamment sur le sida, je crois que c'est aussi un des actes sur lesquels nous devrions nous mobiliser.

Je suis aussi en colère, et cela a été dit, lorsqu'on considère les femmes comme uniquement des reproductrices, des ventres, qu'on les considère assez bêtes pour ne pas être dans les essais sous prétexte qu'elles peuvent être enceintes, comme si on n'était pas capable d'éviter d'être enceinte pendant un essai. Je trouve que c'est infantiliser les femmes et je ne comprends pas qu'on continue à arguer de ces arguments-là, pour faire en sorte que les femmes ne soient pas dans les essais. C'est un deuxième cri de colère.

Enfin, sur tout ce qui est recherche fondamentale ou clinique, c'est évident qu'on est largement en retard, à la fois sur les effets indésirables des traitements, sur l'interaction entre, par exemple, la contraception et les traitements, entre les périodes de ménopause, ou les problèmes de ménopause précoce. Tous ces domaines propres aux femmes, du point de vue de la recherche, je n'incrimine pas les chercheuses, je pense que ce sont des problèmes d'orientation politique et économique, qui font qu'on en est à ce point-là. Cela a été rappelé que c'est évidemment lié aux rapports sociaux de sexe dans l'ensemble de la société et à ce titre-là, je pense que, associations

et mouvements des femmes, nous avons beaucoup à faire. Je terminerai là-dessus, d'ailleurs parce que cela me semble important : quelqu'un a parlé de l'importance de la pluridisciplinarité dans la recherche, je pense que ce n'est pas uniquement une question d'experts, les associations de lutte contre le sida l'ont suffisamment dit, l'intervention citoyenne dans ces questions-là est décisive. Je pense qu'il faudrait retrouver le chemin du travail commun entre le mouvement des femmes et les associations de lutte contre le sida et imposer un débat citoyen sur toutes ces questions, à côté des experts qui ont fait des progrès énormes. Je pense qu'on ne peut pas laisser la question de la santé et de la recherche aux seuls experts. Là aussi, il y a un certain recul du point de vue de l'intervention citoyenne dans ce domaine, qui avait été un acquis au début de cette épidémie. Je pense qu'il faut reprendre le chemin des luttes, je sais que ce n'est peut-être pas la tonalité de cette assemblée, mais franchement, en tant que séropositive, je pense que c'est décisif.

Applaudissements de l'assistance.

Claire Vannier

Merci Catherine. Maintenant la Professeur Sophie Matheron qui travaille au service des maladies infectieuses à l'hôpital Bichat-Claude Bernard.

Pr Sophie Matheron

Je vais essayer de faire vite, mais j'ai envie de vous raconter plusieurs choses. Premièrement, je suis très contente d'être ici. Deuxièmement, je suis en colère car je pense que le problème est peut-être politique, que c'est un problème de santé publique. J'ai eu beaucoup de mal pour préparer mon intervention de 15 minutes seulement, mais cela m'a beaucoup intéressée. J'ai regardé qui je suis et pourquoi je suis là. J'ai donc décidé que j'allais présenter quinze diapositives en étant ce que je suis dans cette table-ronde sur la recherche. Je suis là comme actrice de santé, clinicienne, militante et personnellement sur le plan politique. Je travaille avec les associations depuis plus de dix ans ; donc, quand on me dit que la recherche est laissée aux experts, je ne suis pas d'accord avec cela. Elle est laissée à nous toutes ensemble. Nous étions là il y a dix ans et nous sommes encore ensemble aujourd'hui. Je ne sais pas si je suis optimiste ou pas, mais ce que je voudrais dire ici c'est que je suis déterminée, que je suis déterminée avec vous et que je suis solidaire. On a parlé de l'implication d'un certain nombre de personnes et de multidisciplinarité. Je suis clinicienne et partante, toujours là, et je le dis au nom de tous les cliniciens qui travaillent dans la recherche. Plus qu'optimisme/pessimisme, je vais parler de détermination. Je ne vais pas vous raconter tout ce que vous savez déjà, mais je vais essayer de faire un état des lieux en termes de recherche et vous parler des spécificités du VIH chez les femmes, dix ans après, et dans la vraie vie, c'est-à-dire ce que je vois, en tant que clinicienne et en tant que chercheuse en termes de recherche clinique.

Que posent ces spécificités comme questions en termes de recherche ? On a fait un topo en novembre 2001, qui s'appelait « Femmes et VIH, les oubliées de la recherche ». Je pense qu'on a fait beaucoup de chemin depuis.

Christine Rouzioux, Laurence et moi, nous nous sommes réparties les rôles de cette manière :

- l'état des lieux

- les résultats des études publiées

- quelles sont les études en cours, que mettre en place ?

Qu'est-ce qui a changé depuis dix ans ? Florence Lot vous a fait un point épidémiologique et parlé de la vie quotidienne des patientes.

J'ai listé la vie quotidienne des docteurs et des chercheurs cliniciens qui s'en occupent.

La particularité concernant le traitement, c'est-à-dire l'histoire de la maladie chez les femmes c'est l'accès aux soins.

Quand doit-on traiter les femmes ? Plus tôt que les hommes ? À quelle posologie ? Quelle est l'observance ? Quelle est l'efficacité ? Quels sont les effets secondaires ? Quelles sont les qualités de vie ? Il y a des spécificités de l'infection VIH chez les femmes, qui sont liées au fait que ce sont des femmes avec des manifestations cliniques particulières, donc gynécologiques. Il y a le fait que les femmes séropositives peuvent être enceintes, elles ne sont pas que des ventres, mais des femmes comme les autres qui peuvent avoir un désir de grossesse, mais avec les problèmes liés au VIH. Il y a la question de l'accès aux protocoles de recherche, de la prévention et de la sexualité. Nous avons maintenant quelques données supplémentaires sur les femmes et le VIH en France. En novembre 2001, quand j'ai parlé des spécificités des femmes, j'ai parlé d'une enquête qui s'appelait IPPOTHES. L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) a fait

beaucoup de travail et a depuis mené l'étude VESPA. Cette enquête a été effectuée entre 2002 et 2003, auprès de 3 000 personnes de plus de 18 ans, qui se savaient infectées par le VIH depuis au moins six mois, suivies à l'hôpital en consultation externe, les personnes étrangères devaient vivre en France depuis plus de six mois. Les résultats ont été publiés dans le numéro de la revue scientifique AIDS de janvier ; j'en ai tiré quelques résultats :

Les femmes infectées par le VIH sont un peu plus jeunes que les hommes. Elles sont traitées depuis un peu moins longtemps que les hommes. Je suis entièrement solidaire avec ce qu'a dit Nathalie Bajos, à savoir, elles sont plus pauvres en termes de revenus, de logement, d'insécurité alimentaire et d'emploi. Les femmes séropositives ont donc un cumul de vulnérabilités.

Il a été dit que les femmes avaient accès aux soins plus tardivement que les hommes. En France ce n'est pas vrai. Si nous nous fions aux données de cette enquête, qui sont tout à fait fiables, elles sont moins souvent dépistées tardivement que les hommes hétérosexuels, mais cette différence n'existe que chez les non-immigrées. Pour les personnes immigrées, il n'y a pas plus de dépistage tardif chez les hommes que chez les femmes. Cela a peut-être changé depuis.

Sur la réponse au traitement : VESPA montre qu'elle n'est pas différente entre les hommes et les femmes, ni entre migrants et français. La seule chose, c'est que le risque d'échec est plus élevé chez les migrants, hommes et femmes en général. Là encore, c'est une conclusion qui fait le lien avec la vulnérabilité et non avec le sexe.

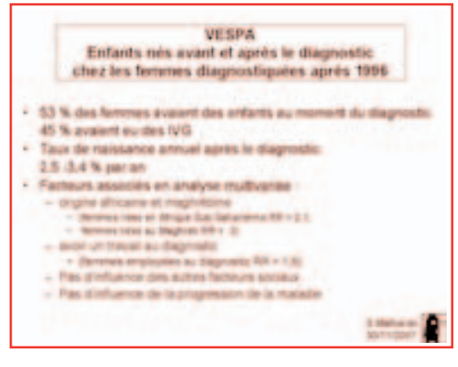
Sur l'observance aux traitements : nous voyons qu'il n'y a pas de différences liées au sexe. Mais chez les femmes on note plus de précarité. Nous remarquons différents facteurs en plus, comme la consommation excessive d'alcool ou la discrimination de l'entourage qui ont un impact sur l'observance.

Sur les aspects gynécologiques, les dernières recommandations du Rapport Yeni restent valables. Malheureusement elles ne sont pas très souvent appliquées dans les services qui reçoivent des femmes. Il y a une grande fréquence des néoplasies intra-épithéliales. Il faut dépister une fois par an, et systématiquement les infections HPV. Certains messages comme le frottis sont tout de même passés, mais les femmes arrivent souvent avec le frottis mais pas d'examen gynécologique. Examen qui consiste à chercher des infections sexuellement transmissibles associées, comme chez une femme séronégative, parce qu'il n'y a pas de raisons que les femmes séropositives n'aient pas les mêmes examens de dépistage.

Il y a des problèmes spécifiques à la contraception et nous avons avancé sur ce que nous devons savoir sur les interactions entre antirétroviraux et contraceptifs oraux.

Il y a des spécificités chez les femmes séropositives concernant l'ostéoporose, puisqu'elles cumulent le risque additif d'ostéoporose lié à la fois à la ménopause et aux antirétroviraux. C'est à ce moment-là aussi que se situe toute la discussion du traitement hormonal substitutif.

Concernant la grossesse : depuis 1997, dans chaque rapport du groupe d'experts, au chapitre de la grossesse, il est dit en préambule « s'occuper d'abord de la femme, discuter de son traitement pour elle-même et y associer systématiquement un traitement préventif de la transmission materno-fœtale ». J'ajouterai que de plus en plus de femmes débutent une grossesse en se sachant infectées par le VIH et en étant déjà traitées - deux tiers selon l'Enquête Périnatale Française (EPF) de l'ANRS. Cette enquête a permis aussi d'avancer sur les effets secondaires des traitements chez les femmes, des effets secondaires liés au fait qu'elles soient des femmes et qu'elles soient enceintes, et sur les effets secondaires chez le fœtus. Dans l'enquête VESPA, il y a aussi des résultats intéressants à ce sujet, comme : plus de la moitié des femmes avaient déjà des enfants au moment de l'enquête, 45 % avaient eu des IVG.



Ce qui est certain dans tous ces résultats, c'est qu'ils donnent une photographie de l'histoire des femmes qui coïncide très bien avec ce que nous voyons dans la vie quotidienne, en termes d'antécédents de grossesses, d'IVG, avec des taux de naissance annuels après le diagnostic qui

sont stables (de 2,5 à 3 % par an) et les mêmes facteurs associés au fait d'être enceinte comme la probabilité d'être enceinte qui augmente si elles sont d'origine subsaharienne et du Maghreb, si elles ont un travail au moment du diagnostic, s'il n'y a pas d'influence des autres facteurs sociaux et s'il n'y a pas d'influence de la progression de la maladie.

Il y a eu beaucoup de progrès depuis dix ans sur tout ce qui est désir d'enfant. Les objectifs de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) chez les femmes et les hommes séropositifs c'est d'assurer une procréation sans risques de transmission du VIH au partenaire et d'assurer le traitement d'une infertilité dans un couple ; là j'ai envie de dire que nous avons avancé en termes de recherches. Mais si l'accès à l'AMP est possible aujourd'hui c'est parce que l'ANRS a permis aux chercheurs de lancer le premier essai chez les couples sérodifférents. Il y a maintenant des textes réglementaires. Les recommandations du groupe d'experts et des associations font avancer les modalités d'accès à l'AMP. Je ne dis pas que tout est réglé, ni que c'est facile, mais cela avance et les choses sont maintenant cadrées.

Dans l'étude VESPA et dans ce numéro d'AIDS paru en janvier 2007, il y a un article sur « comment les personnes séropositives vivent en France » et sur l'histoire de l'Assistance Médicale à la Procréation. Il est dit que sur ces 555 femmes et 699 hommes, 32 % des femmes ont, se sachant séropositives depuis au moins six mois, un désir de procréation. Quand on regarde ce qui est prédictif en analyse multivariée du désir d'enfant, ce sont des facteurs associés au potentiel reproductif, c'est-à-dire que les femmes séropositives ont envie d'avoir des enfants comme si elles étaient séronégatives, mais qu'en plus il y a d'autres facteurs qui interviennent :

- le statut VIH du partenaire régulier, qu'il soit connu ou pas connu ;

- le facteur ethnique : c'est-à-dire que le fait d'être africaine est associé à un désir de procréation de 2 à 6 fois plus élevé que chez les femmes qui ne sont pas africaines.

En revanche, il n'y a pas de prédictivité sur le désir de grossesse du statut VIH. C'est-à-dire que le fait d'avoir une relation stable avec un partenaire séropositif n'est pas associé à un désir de procréation, de même que les femmes qui ont beaucoup de partenaires, et uniquement occasionnels, n'ont pas de désir de procréation.

Ce qui est très intéressant aussi dans cet article : on s'aperçoit que 55 % des femmes sont informées sur l'AMP et 72 % des hommes ; et si on leur demande si elles sont prêtes à y avoir recours si nécessaire, 55 % des femmes sont d'accord.

Un autre article qui date du 1er octobre sous le titre de « Good news for women living with HIV » - cela veut quand même dire que nous pouvons être optimistes - parle d'une étude étonnante, probablement critiquable, qui a été faite entre 1997 et 2004, sur presque 1 000 femmes, qui ont eu ou n'ont pas eu de grossesse : les auteurs ont analysé le risque de progression de l'infection VIH en fonction du fait d'avoir eu ou non une grossesse pendant le suivi. Ils montrent qu'il y a un moindre risque de progression de l'infection VIH quand les femmes ont eu des grossesses et cela à tous les stades de CD4, mais surtout entre 100 et 500. Depuis dix ans nous le disions sur des arguments épidémiologiques. Je pense que c'est important de montrer qu'il y a des études qui permettent de répondre.

Pour les autres choses concernant la recherche :

- Les effets secondaires des traitements, douze ans après l'utilisation des Inhibiteurs de la protéase, Laurence Weiss va vous en parler.

- L'accès aux protocoles de recherche, c'est Christine Rouzioux qui va vous en parler. Mais c'est vrai que si l'on veut une bibliographie pour avoir des données sur les femmes, celles-ci sont classées dans « Special populations ». Il faut le dire et on pourrait peut-être arriver à supprimer ce genre de choses.

Christine a repris tout ce qui est implication des femmes dans les projets de recherche en France ; mais dans le monde, il y a une méta-analyse qui porte sur 49 essais thérapeutiques pendant dix ans ; la proportion de femmes dans ces essais thérapeutiques est de 12,25 %.

Parmi les spécificités du VIH chez les femmes, il y a aussi la sexualité et la prévention. Il est donc absolument nécessaire de dire qu'on peut parler de la spécificité du VIH chez les femmes, mais que si on parle de la spécificité des femmes dans l'infection VIH, on est clairement dans une problématique qui est celle du cumul des vulnérabilités. Je crois qu'il faut qu'on soit solidaires et militantes pour ne pas être dans le misérabilisme. Je vous remercie.

Applaudissements de l'assistance.

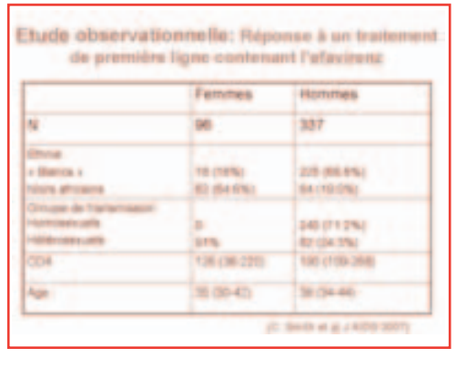
Claire Vannier

Madame Laurence Weiss qui fait partie du département d'immunologie de l'Hôpital Européen George Pompidou va nous parler des données de la recherche.

Pr Laurence Weiss

Je vais essayer de parler essentiellement de l'apport de la recherche dans le traitement. C'est vrai qu'il y a peu d'études, nous en avons été désolées quand nous avons évalué cette question.

En fait, il semble que l'efficacité des traitements de première ligne soit identique chez l'homme et la femme, on a même dit qu'elle était supérieure chez la femme. En fait, ce que nous allons voir c'est qu'il y a plus d'interruptions de traitement suite à des effets indésirables chez la femme, et que les effets toxiques sont plus importants et c'est vrai qu'on n'a pas bien évalué le rôle de la pharmacologie dans ces effets toxiques.


Etude observationnelle: Réponse à un traitement de première ligne contenant l'efavirenz

	Femmes	Hommes
N	96	337
Ethnie « Blanca » Noire africaine	18 (19%) 83 (84.6%)	225 (66.8%) 94 (19.0%)
Groupe de transmission Homosexuelle Hétérosexuelle	0 91%	240 (71.2%) 82 (24.3%)
CD4	126 (36-220)	190 (109-268)
Age	35 (30-42)	39 (34-44)

(C. Smith et al. J AIDS 2007)

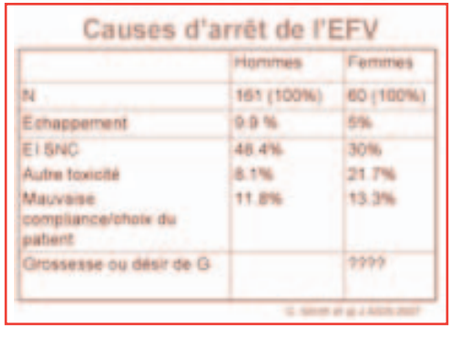
J'ai choisi de vous présenter une étude observationnelle publiée dans AIDS au mois de novembre et qui illustre assez bien ce qui se passe. Carole Smith, une anglaise, a étudié la réponse à un traitement de première ligne qui contient du Sustiva® sur 96 femmes et 337 hommes. J'ai volontairement traduit ce qui était dans le papier, c'est-à-dire qu'on sépare les blancs et les noirs africains. C'est de la traduction intégrale et vous voyez que les populations sont complètement différentes :

- Les hommes sont des blancs qui sont de façon prédominante homosexuels et les femmes sont plutôt des femmes africaines hétérosexuelles.

- Ce sont les femmes qui sont traitées à des CD4 plus bas, et c'est significatif, donc les femmes sont traitées plus tard dans cette cohorte et elles sont relativement plus jeunes.

Ce qui est frappant c'est qu'en termes d'interruption de traitement, c'est d'abord très important en général dans la cohorte et c'est plus important chez les femmes que chez les hommes : 39 % contre 28 % à 48 semaines, plus de 50 % contre à peu près 40 % à 96 semaines.

Si on regarde donc tous les facteurs et qu'on fait une analyse multivariée, on s'aperçoit que les hommes ont 34 % de réduction du risque d'arrêter le Sustiva®. Les hommes ont donc moins de risque d'arrêter le traitement parce que les femmes ont effectivement plus souvent et plus fréquemment un arrêt de traitement par rapport aux hommes. En fait, l'échappement virologique est plutôt plus fréquent chez les hommes que chez les femmes -c'est-à-dire l'échec du traitement.


Causes d'arrêt de l'EFV

	Hommes	Femmes
N	161 (100%)	60 (100%)
Echappement	9.9 %	5%
EI SNC	48.4%	30%
Autre toxicité	8.1%	21.7%
Mauvaise compliance/choix du patient	11.8%	13.3%
Grossesse ou désir de G		????

(C. Smith et al. J AIDS 2007)

Les effets indésirables du système nerveux central sont l'irritabilité, les syndromes dépressifs. C'est plutôt plus fréquent chez les hommes que chez les femmes.

Les autres toxicités, en revanche, qui ne sont pas listées, sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes.

En revanche, les causes d'arrêt du traitement pour problème d'observance ou de choix du patient, sont identiques entre les hommes et les femmes.

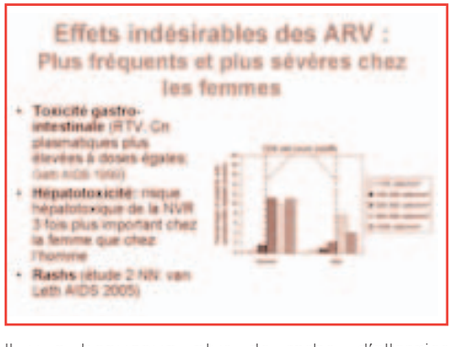
Ils n'ont pas parlé de grossesse. C'est vrai que pour les femmes, le Sustiva® est contre-indiqué pendant la grossesse, c'est clair que c'est probablement une des raisons pour lesquelles, sur un délai aussi long, il y a eu des arrêts de traitement plus fréquents chez les femmes. La réponse au traitement est finalement ce qu'on disait avant, c'est qu'elle semble équivalente quand on ne s'intéresse plus du tout aux arrêts de traitement du fait d'un effet toxique, ou d'un désir

d'arrêter le Sustiva® et de changer de traitement parce qu'il y a une grossesse programmée.

En fait, si on regarde simplement l'analyse des personnes qui prenaient le traitement il y a très peu d'échecs : 3,2 % chez les hommes et 1,3 % chez les femmes. C'est très faible. Si on regarde l'analyse, on verra qu'il y a beaucoup d'échecs et il y en a plus chez les femmes, mais c'est normal parce qu'elles arrêtent plus.

Cela marche bien et il y a des changements de traitement parce qu'il y a des effets indésirables. Sur le plan immunologique, les CD4 montent aussi bien chez les hommes que chez les femmes.

Il y a une inégalité qui est tout à fait frappante sur la toxicité des médicaments. C'est absolument clair, les effets indésirables des antirétroviraux sont plus fréquents et plus sévères chez les femmes. Cela a été montré en termes de toxicité gastro-intestinale et cela a été rattaché à une concentration plus élevée de Norvir®. En termes d'hépatotoxicité, il y a la Viramune® qui a un risque de toxicité hépatique trois fois plus important chez la femme que chez l'homme. Comme vous le voyez sur le schéma, vous savez qu'il y a des recommandations en termes de nombres de CD4, justement pour diminuer ce risque. On dit qu'il ne faut pas donner la Viramune® chez des femmes qui ont plus de 250 CD4 et chez des hommes qui ont plus de 400 CD4, parce que la toxicité augmente vraiment beaucoup à partir de ces taux.



Il y a beaucoup plus de rashs, d'allergies cutanées, chez les femmes que chez les hommes.

Il y a le vrai problème des lipodystrophies : le sexe féminin est l'un des facteurs de risque de lipodystrophie. C'est consensuel et cela sort d'une étude internationale menée sur plusieurs centaines de participants, en 2001. C'est une étude menée sur 2 258 personnes séropositives et qui a montré qu'il y avait des altérations du tissu adipeux chez 40 % des femmes et 30 % des hommes. Il y a donc plus de femmes, avec un caractère qui est plus complexe et plus polymorphique chez la femme.

Les mécanismes hormonaux, à ma connaissance, ont été très peu étudiés, voire pas du tout.

L'atteinte mitochondriale, sous l'effet le plus sévère qu'on appelle l'acidose lactique, qui est exceptionnelle mais gravissime puisqu'elle met en jeu le pronostic vital. Une étude témoin avec 110 cas, ce qui est une grande étude, a été publiée récemment. Et en fait, en multivariée, le sexe féminin est un facteur de risque multiplié par 6, comparé aux hommes. Les autres facteurs de risque sont l'âge et le déficit immunitaire, le fait de prendre des analogues nucléosidiques de l'AZT, etc., et peut-être l'ethnie, en sachant que cela ne sortait pas mais ce n'était probablement pas adapté. On ne connait pas exactement le mécanisme - on a dit qu'il pouvait y avoir un problème pharmacologique chez la femme, une augmentation de la concentration des analogues nucléosidiques. C'est un travail qui a été communiqué mais pas publié, donc on ne sait pas très bien.

Pour les anomalies osseuses : l'ostéoporose est déjà plus importante chez les sujets infectés par le VIH comparé à la population générale d'âge et de sexe identiques, 2 à 10 % versus 0 à 2 %. Clairement, on voit : 54 % d'ostéopénie (qui est le grade en dessous de l'ostéoporose) chez les femmes infectées par le VIH, contre 30 % des contrôles ; et 10 % d'ostéoporose chez les femmes infectées par le VIH contre 5 % des contrôles. Evidemment le risque va être supérieur chez les femmes ménopausées. Nous avons parlé du risque de ménopause précoce et de l'influence des hormones, l'ostéoporose va donc clairement être un problème chez les femmes infectées par le VIH, dont l'âge, comme l'âge de la population générale ; augmente.

Nous n'avons pratiquement pas de données sur la pharmacologie des antirétroviraux chez les femmes. On dit que les concentrations sont plus élevées que chez l'homme. Il y aura peut-être une contribution de la masse corporelle, peut-être un rôle des hormones sexuelles, cela a été suggéré au niveau des différentes activités du cytochrome P450, qui est influencé par un certain nombre d'antirétroviraux, en fonction du sexe. Il va falloir, à un moment donné, que les nouvelles molécules soient évaluées en termes à la fois d'efficacité et de toxicité, et en fonction du sexe.

Table ronde : la place des femmes dans la recherche

Pour l'observance : je suis quand même attachée, malgré ce qu'a dit Sophie, à l'étude IPPOTHES qui a été menée en 2001, parce que je pense qu'elle a été menée pour analyser l'observance, contrairement à VESPA, où il y a une foule de données mais qui n'a pas vraiment été faite pour analyser l'observance. En fait, le groupe d'IPPOTHES a retrouvé une moins bonne observance chez les femmes que chez les hommes dans une étude qui avait été menée en 1999. Ils ont simplement voulu identifier l'impact des facteurs de précarité et/ou de vulnérabilité sur l'observance. Il y avait quand même 668 femmes et je rappelle que dans les facteurs prédictifs de mauvaise observance, il y avait le chômage. On a vu que les femmes avaient moins de travail que les hommes (dans VESPA notamment). Le nombre de situations de précarité et de vulnérabilité est essentiellement lié à l'accumulation de situations de précarité et de vulnérabilité chez elles. C'est très important que nous prenions toutes en compte l'importance de la lutte contre la précarité pour aider à une meilleure prise en charge de l'infection VIH.

Pour finir, le pronostic sous traitement est très controversé dans la littérature. Certains disent que les meilleurs pronostics sont chez l'homme, d'autres disent chez les femmes, d'autres disent qu'il est identique. Il y a une chose importante, c'est que quoiqu'il arrive, les femmes expriment, en termes de santé, une qualité de vie moins bonne que celle des hommes. C'est important et c'est sur cela qu'il va falloir travailler pour améliorer la qualité de vie chez les femmes.

Applaudissements de l'assistance.

Claire Vannier

Pour conclure, Madame Christine Rouzioux, qui est virologue au service Bactériologie et virologie de l'hôpital Necker et engagée dans la recherche et la lutte contre le sida depuis bien longtemps, va nous parler de la place des femmes dans la recherche.

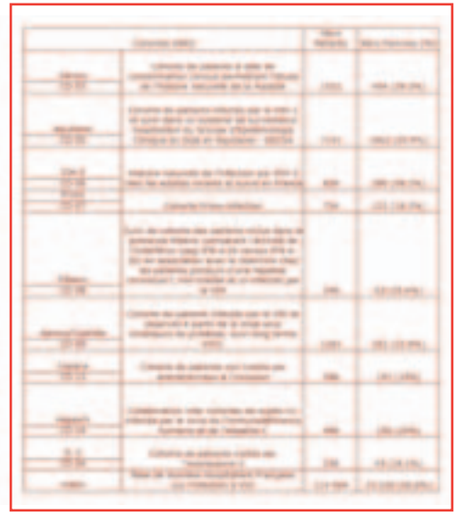
Pr Christine Rouzioux

Comme vous le voyez avec nous trois, il y a les femmes chercheuses, nous ne sommes pas si nombreuses mais nous sommes là depuis longtemps et encore là aujourd'hui.

Pour la place des femmes séropositives dans les recherches menées en France, le travail qui a été fait par les gens de l'ANRS et par moi-même à l'occasion de cet exposé, m'a permis de faire un bilan que, je l'avoue, je trouve très positif et j'espère qu'il va vous convenir. Beaucoup de choses se sont passées depuis dix ans, nous allons voir pourquoi.

Comme il a été dit par Nathalie Bajos, l'épidémie concernait, au début, les hommes et effectivement on allait plutôt vers des recherches concentrées sur la totalité de la population infectée sans spécificités. Ensuite, l'épidémie en France s'est modifiée et progressivement, sa féminisation a fait apparaître les spécificités et les questions particulières qui se posaient pour les femmes. Il faut prendre en compte cette notion de dynamique dans le temps pour comprendre pourquoi, il y a dix ans, il ne se passait rien et pourquoi il se passe tant de choses maintenant.

Il y a aussi le fait que, contrairement aux autres pays industrialisés qui sont touchés par l'épidémie, la France est dans une situation très particulière puisque nous avons beaucoup de femmes d'Afrique subsaharienne qui viennent des pays de langue française. Cela nous apporte beaucoup de spécificités en termes de questions sociales, de questions médicales et thérapeutiques et de questions virologiques.



Quelle est la participation des femmes dans les recherches menées en France ?

Sur cette diapositive qui présente l'ensemble des cohortes ANRS, vous voyez sur la colonne de droite que le pourcentage de femmes incluses dans toutes les études de cohortes françaises est très supérieur à ce que Sophie a annoncé tout à

l'heure, à savoir que dans les métas-analyses internationales, il y avait 12,25 % des femmes qui étaient incluses dans les études. Je crois qu'il faut arrêter de dire que les femmes ne sont pas incluses dans les études et dans les cohortes en France, puisqu'elles sont incluses à un niveau de 29 %, 25 %, 59 % pour la cohorte VIH-2. C'est très particulier, mais c'est au moins relativement exhaustif.

La cohorte Primo : 16 %, là aussi on pourra discuter.

La cohorte Ribavic et la cohorte Hépavih, y compris les cohortes qui étudient le problème des co-infections : 20 %, 25 %.

La cohorte Copana : c'est une cohorte plus récente où là, on étudie la mise sous traitement et les effets secondaires des nouvelles molécules. Ce qu'il faut bien comprendre c'est qu'il faut être en mesure, dès l'instant où on met en place ces nouvelles molécules, de voir la tolérance, les effets secondaires, l'observance hommes/femmes comparées. Et là encore, la possibilité est tout à fait bonne, puisque le recrutement est de 33 %.

Le dernier chiffre important sur cette diapositive, est la base de données hospitalière, le DMI-2, où là, il y a une représentativité réelle de la prévalence de l'infection chez les femmes. 30 % des files actives sont des femmes.

Vous voyez que ces 25 à 30 % de femmes incluses dans les cohortes sont vraiment retrouvés par cette file active hospitalière.

Le dernier point est la cohorte Seroco. Nous l'avons montée en 1986 et nous étions déjà à 29 % d'inclusion des femmes.

Le déficit, au moins en France, n'est pas si grand. Concernant les caractéristiques des femmes, et ce sont les sujets sur lesquels nous travaillons, la cohorte Copana est une des cohortes qui nous préoccupe le plus concernant l'impact des médicaments sur les troubles métaboliques et il y a un module « troubles métaboliques chez les femmes » assez fort. L'étude est menée dans le groupe de Jacqueline Capeau, et là, mon message est surtout votre participation à ce type d'études parce nous avons besoin d'observer, d'analyser, de prélever, nous avons besoin de bien regarder tous ces problèmes de mécanisme d'altération du métabolisme lipidique.

Ce que vous voyez dans Copana, c'est 31 % de femmes qui participent à ce module métabolique. Les chiffres de découvertes de séropositivité chez les femmes provenant de l'INVS (Institut de Veille Sanitaire) pour 2003/2005 sont de 33 % des femmes. Il y a une vraie représentativité dans cette cohorte.

Il y a un point important dans les caractéristiques des femmes comparées aux hommes : nous travaillons beaucoup sur la courbe des CD4, la courbe des virus. Il y a des différences à savoir un peu moins de virus chez les femmes et comme l'a dit Sophie Matheron, nous nous posons beaucoup de questions concernant la façon de monter les études pour essayer de comprendre s'il faut traiter de façon décalée ou non, les femmes et les hommes.

Il y a une préoccupation française, c'est la diversité génétique des virus. La féminisation de l'épidémie et l'augmentation des populations africaines parmi les files actives françaises font qu'il y a une augmentation du nombre de virus diversifiés dits non B.

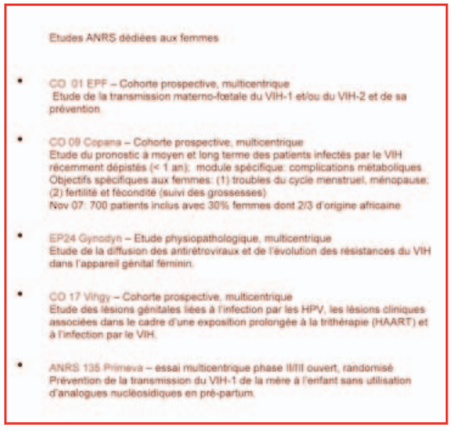
En fait, vous voyez en courbe ce taux monter progressivement chez les femmes et chez les hommes et cela implique un certain nombre de choses en termes de sensibilité de ces virus aux médicaments qu'on va donner aux femmes enceintes.

Ces études d'épidémiologie moléculaire, cette vigilance virologique faite depuis 1996 et avant, montrent les spécificités des infections à VIH chez les femmes qui sont liées au mode de contamination et il nous paraît essentiel de continuer à les suivre.

Pour la cohorte Primo, nous avons peut-être aussi un souci. Pourquoi n'y a-t-il que 16 % de femmes dans la cohorte Primo - par rapport à ce chiffre de 33 % ? Les primo-infections sont-elles moindres, ou est-ce que les femmes vont moins se faire soigner au moment de la primo-infection ? Il faut comprendre la question : nous avons beaucoup de données sur la cohorte Primo qui nous permettent d'étudier cette histoire naturelle actuelle et elle nous permet de regarder, par rapport à la cohorte Serocco, si l'évolution de la maladie et son histoire naturelle ne sont pas en train de changer, si les virus sont plus agressifs et si ce changement de virus que l'on voit maintenant apparaître, notamment chez les femmes, va induire une progression plus rapide de l'infection. Peut-être que la maladie va un peu plus vite et peut-être qu'elle irait un peu plus vite chez les femmes, mais les effectifs sont insuffisants et c'est assez difficile de se comparer aux autres infections virales, notamment dans les pays du Sud. Mais c'est important et nous y travaillons

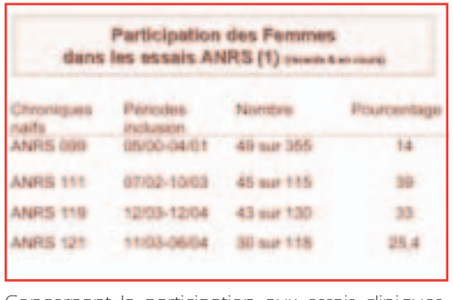
beaucoup. De plus, il faut reconnaître que toutes nos études sur les femmes africaines sont essentielles pour nous. Nous avons beaucoup d'engagements dans les pays du Sud, que ce soit sur les sites ANRS ou au travers des groupes Esther. Comme cela a été reproché par Madame Barzach, ce travail chez les femmes commence par la femme enceinte, effectivement, mais il faut bien commencer par quelque chose et si c'est un moyen pour rentrer dans certaines populations et leur permettre d'accéder aux soins, commençons par là et l'origine africaine. Les co-infections se répercutent sur tous nos travaux chez les femmes dans les pays du Sud. Il y a beaucoup de travaux sur les co-infections VHB et VIH, nous en reparlerons et nous étudierons le risque de progression et le risque des traitements précoces.

Pour répondre à Marie de Cénival, en France il y a beaucoup d'études qui sont spécifiquement dédiées aux femmes. Il y a la cohorte EPF de 1986, VIH-1 et VIH-2, nous y travaillons donc depuis longtemps quand même. La cohorte Copana, ce module spécifique, thérapeutique qui étudie les complications métaboliques y compris pour les nouvelles molécules, parce qu'il faut anticiper des effets secondaires sur les anciennes mais surtout les nouvelles molécules. La cohorte Gynodin, pour l'étude physiopathologique sur la diffusion des antirétroviraux dans l'appareil génital féminin, est une étude spécifiquement française assez importante. Assez récemment, il y a eu VIHGY, la cohorte prospective sur les liaisons liées au virus HPV qui permet d'étudier l'impact des trithérapies sur l'évolution de ces lésions. Il y a l'essai Priméva qui étudie la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant avec l'utilisation de médicaments non nucléotidiques.


Etudes ANRS dédiées aux femmes

- CO 01 EPF – Cohorte prospective, multicentrique
  Etude de la transmission materno-foetale du VIH-1 et/ou du VIH-2 et de sa prévention
- CO 09 Copana – Cohorte prospective, multicentrique
  Etude du pronostic à moyen et long terme des patients infectés par le VIH récemment dépistés (< 1 an); module spécifique: complications métaboliques
  Objectifs spécifiques aux femmes: (1) troubles du cycle menstruel, ménopause; (2) fertilité et fécondité (suivi des grossesses)
  Nov 07: 700 patients inclus avec 30% femmes dont 2/3 d'origine africaine
- EP24 Gynodyn – Etude physiopathologique, multicentrique
  Etude de la diffusion des antirétroviraux et de l'évolution des résistances du VIH dans l'appareil génital féminin.
- CO 17 Vihgy – Cohorte prospective, multicentrique
  Etude des lésions génitales liées à l'infection par les HPV, les lésions cliniques associées dans le cadre d'une exposition prolongée à la trithérapie (HAART) et à l'infection par le VIH.
- ANRS 135 Priméva – essai multicentrique phase II/III ouvert, randomisé
  Prévention de la transmission du VIH-1 de la mère à l'enfant sans utilisation d'analogues nucléosidiques en pré-partum.

Vous voyez donc qu'il y a un engagement de recherche depuis dix ans y compris de recherches dédiées aux femmes. Il y a aussi beaucoup d'études pharmacologiques de réponse au traitement chez les femmes enceintes, encore une fois, parce qu'il faut travailler sur ce problème de toxicité, lopinavir/ titranavir/ ténofovir car ces virus diversifiés nous posent la question de la structure de la protéase du virus et des résistances parce que chez les femmes cela a un impact sur la transmission à l'enfant et qu'il y a le problème de changement des traitements qui va intervenir du fait de la grossesse. Nous avons aussi beaucoup d'études sur les co-infections au CMV notamment, sur l'hépatite C. Des études de procréation médicalement assistée ont été largement menées en France et de façon assez différente des autres pays européens et les résultats obtenus par Joël Guibert ont montré une diminution de la réserve ovarienne chez les femmes séropositives diminuée par rapport aux femmes séronégatives. C'est vrai qu'il y a encore de nombreuses choses à faire sur la procréation mais nous avons déjà beaucoup de résultats.


Participation des Femmes dans les essais ANRS (1)

Chroniques naïfs	Périodes inclusion	Nombre	Pourcentage
ANRS 099	05/00-04/01	49 sur 355	14
ANRS 111	07/02-10/03	45 sur 115	39
ANRS 119	12/03-12/04	43 sur 130	33
ANRS 121	11/03-06/04	30 sur 118	25,4

Concernant la participation aux essais cliniques, les taux sont toujours dans les 25, 33 et 39 %. Seul l'essai ANRS 099, qui est le plus ancien, impliquait 14 % de femmes. Comme il a été dit, les complications chez les femmes sont suffisamment importantes, il faut que là, on ait une vraie représentativité des femmes dans ces essais car cela nous préoccupe beaucoup. Vous voyez les pourcentages d'inclusion qui nous permettent d'analyser et surtout de comparer aux hommes, les effets secondaires.

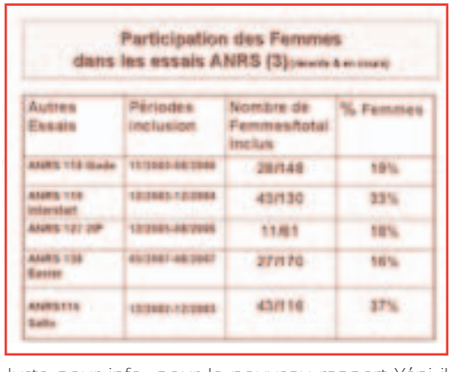
Enfin, les autres essais, que ce soit des questions d'immunité rapide, de complication, de prise en charge des infections chroniques et des stratégies, nous permettent d'analyser, de répondre et de continuer à poser des questions sur la recherche qu'il était nécessaire de faire chez les femmes séropositives.



Participation des Femmes dans les essais ANRS (2)

Essais Complications	Période inclusion	Nombre de Femmes / total inclus	% Femmes
ANRS 108 Nausée	01/2002-04/2003	27/135	20%
ANRS 113 Lipodystrophie	02/2003-11/2003	29/130	19%
ANRS 120 Foetus	10/2004-10/2006	Pas encore terminé - 19/95	20%
ANRS 121 Hyperlactatémie	06/2003-11/2004	29/118	25,4%
ANRS 129 Grossesse	10/2006-10/2008	19/82	23%
ANRS 132 Diarrhée	12/2006 en cours	19/134	15%

Pour conclure, il y a dix ans, l'état des lieux des recherches était médiocre. La prise en charge est devenue très complexe et nécessite plus que jamais une adaptation fine à chaque cas, particulièrement dans les choix thérapeutiques. C'est indispensable de connaître les spécificités. Mais la situation s'est considérablement améliorée grâce aux nombreuses recherches mises en place depuis dix ans. Il faut savoir que ces résultats des recherches sont aussi plus rapidement mis en œuvre et que les spécificités sont désormais prises en compte.



Participation des Femmes dans les essais ANRS (3)

Autres Essais	Périodes inclusion	Nombre de Femmes/total inclus	% Femmes
ANRS 113 Diarrhée	11/2003-06/2006	28/148	19%
ANRS 129 Interféron	10/2006-10/2008	43/130	33%
ANRS 127 ZIP	12/2005-06/2006	11/61	18%
ANRS 139 Fesse	05/2007-06/2007	27/170	16%
ANRS 119 Bella	12/2002-12/2003	43/116	37%

Juste pour info, pour le nouveau rapport Yéni il est tout à fait vraisemblable qu'il y ait un chapitre spécifique « Femmes et VIH ». Ensuite, ce qui se passe aux États-unis, c'est vrai que pour la FDA les femmes vont être des « specials populations », mais elle exige que toutes les nouvelles molécules soient testées d'emblée chez elles avant la mise sur le marché. C'est un pas énorme, parce que nous allons savoir ce qui se passe chez les femmes, si elles répondent différemment aux traitements, notamment en termes d'effets secondaires.

Je reconnais qu'il reste énormément à faire et que les problèmes de tolérance médicamenteuse restent, pour nous, des questions importantes, que les problèmes métaboliques sont loin d'être résolus, surtout concernant les nouvelles molécules que l'on ne connaît pas plus chez les hommes que chez les femmes.

Il est, plus que jamais, indispensable de favoriser, d'inciter, de soutenir la participation des femmes séropositives aux études de recherche clinique et pour cela, nous comptons sur vous. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Claire Vannier

Merci. Madame Sophie Matheron aimerait apporter quelques précisions sur la question des femmes dans les essais, notamment sur les chiffres que nous venons de voir.

Pr Sophie Matheron

Concernant l'accès aux soins je voulais juste préciser d'où on partait et où on allait. Quand je dis que dans la méta-analyse sur 49 études, sur dix ans, il y a 12 % de femmes incluses dans les essais, il faut préciser que c'est l'inclusion des femmes dans des essais testant l'efficacité des molécules de façon randomisée. Je pense que, même s'il y a eu un énorme effort de l'ANRS, même si le pourcentage de la participation des femmes s'est considérablement amélioré, il faut dire qu'il y a encore du chemin à faire, particulièrement dans les études qui testent les molécules. [Claire Vannier : Merci pour cette précision. Nous avons des questions de la salle.]

Laurence

Je suis femme contaminée depuis plus de 20 ans. J'ai presque quarante ans. Je suis aussi militante à Aides. Concernant le désir de grossesse, est-ce que lorsqu'on a atteint un certain âge, cela devient difficile ? C'est vrai que nous avons accès à l'AMP mais mon mari n'est pas séropositif et c'est difficile pour lui de concevoir d'avoir recourt à une aide médicale pour procréer. Pour lui, aller chez un gynécologue, donner son sperme qui me serait inséminé, cela suffirait. Aller dans un centre c'est trop lourd pour lui. En conclusion, nous avons pris un risque et l'enfant n'est pas arrivé. Ce qui était difficile aussi, c'est que dans la recherche on ne parle pas des femmes qui arrivent à la quarantaine avec le double risque de trisomie 21 puisque l'amniosynthèse ne peut pas être faite. Je n'ai pas entendu parler de cela, c'est donc pour cela que je vous pose la question car

vous avez dit que les femmes séropositives peuvent être considérées comme des femmes séronégatives, mais ce n'est pas vrai du tout dans la réalité. Merci.

Pr Sophie Matheron

Merci beaucoup de votre témoignage. Je crois qu'en matière de procréation, il faut être à votre écoute, mais de la même manière, pour une femme séronégative de 40 ans ou plus, il y a aussi un vrai souci d'accessibilité à la procréation. Je pense qu'il faut d'abord considérer que c'est un souci d'âge.

Alors, pourquoi est-ce que les femmes séropositives se retrouvent plus souvent dans cette situation ? Parce que c'est un véritable parcours du combattant pour les couples qui veulent avoir recours à l'AMP. Il est appliqué aux femmes séropositives, comme à la population générale, mais elles ont eu dix ans en plus, d'un combat pour y avoir accès de la même façon que les autres. Vous arrivez à 40 ans, vous vous retrouvez dans la problématique de la population générale, et vous vous y retrouvez maintenant parce que, pendant dix ans, on ne vous a pas laissée y accéder. Entendons-nous bien, nous avons fait le chemin ensemble.

Sur la question de la trisomie 21, il faut bien préciser que concernant l'amniosynthèse, nous ne sommes pas du tout dans la même situation qu'il y a dix ans. Les femmes françaises séronégatives ou séropositives, ont accès à un dépistage de la trisomie 21. C'est un test sanguin qui évalue un risque en fonction duquel on peut proposer ou non une amniosynthèse. Les équipes qui, je vous l'accorde, ne sont pas suffisamment nombreuses, prennent en charge l'AMP à risque viral, se sont données les moyens de réfléchir de façon pluridisciplinaire à la conduite à tenir chez les couples impliqués par le VIH, chez lesquels le dépistage par ces tests sanguins de la trisomie 21 est positif. Il nous est arrivé de faire une amniosynthèse à des femmes séropositives qui ont un risque et qui ont déjà fait tout ce parcours, mais c'est après une réflexion et au cas par cas. Oui, vous avez cumulé toute la difficulté de ce qu'est l'assistance à la procréation avec en plus une histoire complètement décalée dans le temps, mais nous continuons et il faut que vous soyez toujours informées de tous les progrès faits.

Valérie

Je suis aussi militante de l'association Aides. J'ai vu que les recherches ont avancé mais est-ce que les enfants sont concernés ? J'ai été suivie quand j'ai eu mes filles. Aujourd'hui j'ai peur car j'ai pris des traitements pendant mes grossesses, on a donné des traitements préventifs aux enfants. Y a-t-il des effets secondaires, après ? Est-ce que vous faites des recherches ?

Pr Sophie Matheron

Nous avons engagé beaucoup de choses sur la toxicité des antirétroviraux, chez la femme en tant que femme, chez la femme en tant que mère, et chez l'enfant.

Claire Vannier

Juste pour préciser que c'est un colloque sur la question des femmes et nous avons préféré axer toutes les informations sur cette question. Nous savons que la question des enfants est importante et que cela pourrait être l'objet d'un colloque, si des associations se regroupent pour y travailler, mais aujourd'hui nous ne pouvions pas tout aborder, ce n'était pas possible.

Christine Rouzioux

Il y a dix ans nous avions du retard sur la recherche chez les femmes et actuellement nous avons du retard sur la recherche en pédiatrie et nous le savons. Je suis tout à fait d'accord avec vous, nous avons des difficultés pour faire des recherches en pédiatrie. L'enfant africain infecté n'est pas du tout pareil que l'enfant infecté au Nord. Nous avons encore beaucoup de choses à faire, surtout sur les formes médicamenteuses.

Une participante dans l'assistance

Je viens du Sud de la France, je suis séropositive. J'aimerais savoir s'il y a une différence entre VIH-1 et VIH-2 ? Est-t-il plus virulent ?

Pr Sophie Matheron

Les différences entre les hommes et les femmes sont les mêmes pour le VIH-2 que pour le VIH-1. En ce qui concerne le VIH-2 :

Il est beaucoup plus rare et confiné aux pays de l'Afrique de l'Ouest et aux pays qui ont un contact avec cette partie de l'Afrique c'est-à-dire le

Portugal, la France, l'Angola, le Mozambique.

C'est un virus qui donne une infection beaucoup plus lente, c'est-à-dire pendant laquelle l'infection asymptomatique peut durer des années et des années.

On ne mesure pas la charge virale de la même façon que pour le VIH-1 et elle est spontanément beaucoup plus basse.

Les médicaments utilisés ne sont pas exactement les mêmes que ceux utilisés pour VIH-1.

La transmission materno-fœtale et la transmission en général sont beaucoup moins fréquentes que pour VIH-1.

Alain Volny-Anne

Chaque fois qu'on parle de femmes dans la recherche, je m'adresse en particulier à Christine Rouzioux qui a présenté les pourcentages. Vous avez l'air de vous contenter de 30, 32 ou 33 % et même avec 29 %, vous aviez l'air contente tout à l'heure. Je n'ai jamais très bien compris pourquoi, je ne vous accuse pas de l'être, on se contente de cela et on considère que c'est bien, mais je pose la même question dans les conférences et la réponse est toujours la même : « on est très content avec 32 % ». Je ne comprends pas pourquoi on n'arrive jamais à inclure plus de femmes dans les essais et les cohortes ?

Pr Christine Rouzioux

C'est une très bonne question, on ne peut pas faire plus que ce que l'on a. Si les femmes ne représentent que 30 % de la population séropositive, et que les questions posées dans chaque essai ou dans chaque étude concernent globalement la population des séropositifs, il faut aller jusqu'à la représentativité, qui est de 30 %. Dans les essais qui sont carrément dédiés aux femmes, ou qui posent des questions spécifiques aux femmes, il faut bien sûr aller plus loin, vous avez raison. Mais, on ne peut pas faire mieux que ce que l'on a et je vous retourne la question : il faut que vous bougiez, que vous participiez aux essais et que vous indiquiez aux femmes qu'il faut y participer. C'est vrai que 33 % c'est peu, c'est représentatif et cela correspond à ce que l'on doit atteindre comme cible. Il faut vraiment comprendre cela. Ce n'est pas du tout le cas aux États-Unis où c'est moins de 10 % dans la majorité des essais et où les femmes sont vraiment sous-représentées. Nous sommes dans un pays où on a accès aux soins, aux médicaments, aux traitements et il faut y aller et y participer.

Claire Vannier

D'accord, 30 % peut-être que cela vous suffit, mais si les questions ne sont pas posées dans les protocoles en amont, cela ne changera rien. Les questions doivent être posées au démarrage de l'essai, sinon le nombre de femmes n'apportera pas plus d'éléments

Pr Christine Rouzioux

Vous avez raison sur le fait que si l'essai inclut un nombre minimum de patients au total, on ne pourra pas répondre spécifiquement à la comparaison homme/femme et aux différences homme/femme. C'est un peu vrai, je suis d'accord mais on ne peut pas non plus augmenter tant que cela le nombre des patients inclus dans un essai pour des questions de critère secondaire. On est obligé, c'est la loi. Ce ne sont pas les femmes qui sont secondaires c'est la question posée dans un essai. On répond d'abord à la question primaire et on ne pose jamais la question « réponse au traitement spécifique » séparément des hommes et des femmes sauf pour des molécules, quand les différences apparaissent. Par exemple, pour le tipranavir, dans les premiers essais où il y avait 30 % de femmes incluses, on a vu des différences homme/femme ; donc maintenant il y a des études spécifiques qui sont induites sur le tipranavir chez les femmes.

Pr Laurence Weiss

C'est vrai Christine, sur le tipranavir parce qu'il y avait des effectifs énormes. Mais c'est vrai aussi qu'on pourrait se poser la question dans certains essais et faire l'objectif d'inclusion en fonction du nombre de femmes dont on a besoin pour répondre à la question. Cela n'a jamais été fait, mais on pourrait peut-être réfléchir à cela.

Catherine Kapusta-Palmer

Je veux vraiment insister sur ce problème car selon moi ce n'est pas tant une question de chiffres et du nombre de femmes dans un essai, mais c'est aussi une question de ce qui est posé à l'intérieur des essais. Si on ne met pas en avant dans les essais ou les cohortes, et cela dès le départ, certains problèmes qui sont spécifiques

aux femmes, comment peut-on y répondre. Il faut que ces questions soient posées et il faut des essais spécifiques aux femmes. Si on ne pose pas ces questions dans un essai, ce sont des essais à moitié perdus pour les femmes. Pour moi c'est une double invisibilité des femmes parce qu'on ne cherche pas à aller plus loin. Tout ce temps et ces informations que nous perdons.

Pr Christine Rouzioux

J'aimerais faire un dernier commentaire important. La plus grande difficulté d'inclusion des femmes dans les essais, c'est de les faire s'engager à ne pas avoir de grossesse. J'ai entendu cela ce matin et je crois qu'il faut vraiment comprendre qu'il y a une toxicité médicamenteuse sur la grossesse, et qu'il faut absolument qu'on se batte là-dessus.

Claire Vannier

Merci à vous toutes.

Applaudissements de l'assistance.

RECHERCHE LES NOUVEAUX OUTILS DE PREVENTION : BÉNÉFICES - RISQUES

Frédérique Delatour

Christine Aubère va introduire cette table ronde sur « Les nouveaux outils de prévention », ensuite, Marie de Cenival nous parlera de la circoncision masculine et les femmes.

Christine Aubere

Il y a tellement de choses à dire sur le VIH chez les femmes que ce soit sur la prévention, l'information, le vécu et les traitements, que je n'aurais jamais assez le temps pour parler de tout.

Pour ce qui concerne « les nouveaux outils de prévention, dix ans après » j'aurais envie de revenir sur ces outils qui ont existé pendant ces dix dernières années. Nous sommes toujours là à en parler, mais nous ne trouvons pas de nouvelles solutions si facilement. Je reste toujours très en colère parce que ce qui m'intéresse dans la prévention, ce sont les gens qui ne savent pas et qui ont du mal à s'informer. Ce public-là me touche. En 1997, j'étais ravie de voir que le préservatif féminin revenait en France. On a mené beaucoup d'actions autour de cet outil notamment, et il va falloir réagir. En 2000, Madame Roselyne Bachelot a posé une question à l'Assemblée nationale sur le préservatif et sur une diffusion massive de cet outil. Elle l'a posée et cela a été fait. Aujourd'hui, elle est ministre de la Santé et en tant que femme séropositive et en tant que femme, je me dis que si vous avez la force en vous de pouvoir continuer à la pousser à mener son action et de faire en sorte qu'elle bouge, faites-le. Maintenant qu'elle est ministre, il faut en profiter. C'est ma réaction toute simple parce que toute seule je n'ai pas l'énergie de le faire et c'est toujours mieux quand on est nombreuses pour être plus fortes et mettre en avant les questions qui nous importent, au niveau politique et institutionnel. Je me dis toujours qu'une « Maison sur la santé des femmes » mériterait d'exister, peut-être qu'enfin, on pourrait toutes ensemble, mener nos réflexions et faire en sorte que nous soyons plus efficaces dans ce que nous voulons porter.

Quelle information donne-t-on aux femmes et aux jeunes filles pour qu'elles se sentent concernées par le VIH ? Quand je dis les femmes, c'est toutes les femmes. Mais quelle femme sait que, finalement, elle est plus vulnérable ?

Il faut qu'il y ait une éducation autour du préservatif féminin. Malheureusement nous ne sommes pas convaincues de son importance ; moi-même je ne l'utilise pas tous les jours, mais je suis convaincue que c'est un outil supplémentaire et un choix pour les femmes de se protéger. Les contaminations chez les femmes ne diminuent pas. Pourquoi ne continue t-on pas à le promouvoir ? Des nouveaux outils vont arriver, j'en suis ravie, mais pourquoi ne pas faire en sorte que cet outil qui existe déjà, soit distribué plus massivement ? Les trithérapies et les traitements d'urgence coûtent très cher. Tant que nous opterons pour une politique curative plus que pour une politique préventive, nous aurons du mal à faire en sorte que des outils de prévention existent et notamment ces outils de prévention pour les femmes, quels qu'ils soient.

Il faudrait reprendre les choses à la base. Comme il y a de l'éducation civique à l'école, il faudrait qu'il y ait de l'éducation sexuelle, pour qu'enfin, hommes et femmes sachent comment nous fonctionnons. Il faut donner les moyens aux personnes et aux acteurs de prévention, de faire en sorte que le préservatif féminin existe.

A mon sens, c'est donc une association bien spécifique qui doit s'occuper de cela. Cette

« Maison de la santé des femmes » doit exister pour qu'on ne soit pas perdues dans d'autres structures, comme on a pu l'être. Je suis dans le milieu associatif depuis longtemps, et je me rends compte que beaucoup d'actions ont été mené pour les femmes et par les femmes ; mais l'information se perd, alors à chaque fois, on donne des financements pour des actions de prévention ou d'information en direction des femmes et on recommence ; et si ce financement n'existe plus, l'action est abandonnée. Deux ans après, on finance une autre action et nous recréons de nouvelles actions sans s'intéresser à ce qui a déjà été fait. Ainsi on multiplie les actions et finalement rien ne se rassemble.

Alors, dix ans après, on en est au même constat. Je suis un peu affolée, je pense qu'il faudrait vraiment se rassembler et mener nos actions ensemble.

Applaudissements de l'assistance.

Marie De Cenival

Je sens que Christine a très peur que je parle des nouveaux outils de prévention qui n'existent pas, mais elle va vite être rassurée.

Je vais parler des femmes dans le monde, pas spécialement en France.

On a fait beaucoup de plaidoyer au niveau international pour un accès à des nouveaux outils de prévention. On a notamment beaucoup plaidé pour la recherche en faveur des microbicides. Dix ans après, on n'en a toujours pas. On n'a pas non plus de vaccin. L'inégalité des rapports homme/femme, qui a fait qu'on a supposé que la négociation du préservatif était impossible, n'a pas vraiment évoluée. La seule chose qu'on ait trouvé en cherchant de nouveaux outils de prévention, c'est la circoncision masculine. Là, on a des résultats scientifiques.

Dans ma présentation, je vais faire en sorte qu'on se demande ce que la découverte de cette alternative au préservatif change, pour nous les femmes, à travers le monde. Et qu'est ce que nous allons en faire ? Réfléchissons-y ensemble.

D'abord, la circoncision évoque beaucoup de choses. Cela évoque l'excision : on a un rapport à la circoncision qui renvoie à la circoncision féminine, qui n'est pas un rapport simple, mais douloureux, et on espère que la nouvelle mode de la circoncision masculine n'aura pas d'incidence négative sur ce combat contre la circoncision féminine. Mais on n'en sait rien. Là, il ne s'agit pas de l'excision, mais de la circoncision masculine. Ce qui est sûr, c'est que le mot circoncision n'est pas un mot léger pour les femmes. Il ne l'est pas non plus pour beaucoup d'hommes, pour qui la circoncision renvoie à mutilation ou à punition. Par définition presque, la circoncision est quelque chose qui divise.

> Il y a les pour et il y a les contre.
>
> Il y a les circoncis et il y a les autres.

C'est un mot fort qui a une histoire. C'est un mot grave comme les mots de la religion. C'est un mot politique qui rassemble ou qui divise, qui intègre ou qui exclut, qui identifie ou qui discrimine, indépendamment du VIH. En fait, on ne sait pas trop, quand on commence à parler de circoncision, à quoi joue-t-on en vérité. Je voulais, quand même, insister là-dessus en introduction. Le rêve de l'épidémiologiste qui a fait certaines recherches sur la circoncision masculine, en matière de réduction des risques d'infection à VIH, est que ce mot se vide de son sens politique, religieux et culturel, que la circoncision devienne un pur geste médical qui vise à assurer une meilleure hygiène génitale et sexuelle. Je ne sais pas, mais j'ai juste envie de dire que si c'était possible, il y a longtemps que cela serait fait. La nouvelle donne dans l'histoire de la circoncision masculine est que cela marche contre le VIH, et nous voilà obligés de regarder la chose à travers un microscope.

Cela marche pour qui ? Dans quelles mesures ? À quelles conditions et surtout quel rapport avec les femmes ?

La circoncision réduit les risques de transmission du VIH, de 50 à 60 %, mais pour qui ?

Retenez bien tout cela. La circoncision cible les hommes adultes. Elle réduit le risque de transmission de la femme vers l'homme, pas dans l'autre sens. On n'a pas de résultats sur les enfants et elle ne protège pas les femmes, et on le sait. La circoncision cible les hommes séronégatifs lors de rapports actifs et vaginaux (on n'a pas de données sur l'efficacité en cas de pénétration anale). Quand il s'agit d'un homme qui se fait pénétrer, a priori, cela n'a pas d'intérêt pour lui.

C'est important parce que, comme on l'a vu ce matin, les femmes sont bien plus exposées au risque d'infection. Donc dans un premier temps, l'écart va se creuser. Il est admis, dans le monde,

que le risque d'infection des hommes par les femmes est au moins deux fois inférieur au risque dans l'autre sens. En fin du compte, la méthode cible une population qui n'est concernée que par un tiers, voire un quart des nouvelles infections chaque année. C'est donc le plus petit facteur de propagation de l'épidémie qui est réduit dans un premier temps et l'écart va se creuser.

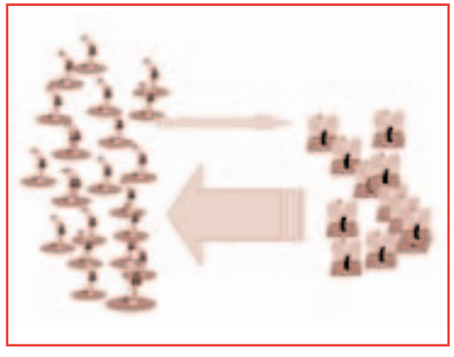


Dans un deuxième temps, les épidémiologistes nous disent que si on baisse le nombre d'infections dans un sens, tout le monde est censé en profiter au bout de plusieurs années. Il y a moins d'hommes qui s'infectent, donc il y a moins de femmes infectées par des hommes, et ainsi de suite. L'épidémie est un système dynamique.

Il est vrai et remarquable que la circoncision est une méthode permanente, contrairement à la prévention par le préservatif, par exemple. Les chercheurs ont estimé que son efficacité globale était de 37 %. On a beaucoup entendu 50 %, 60 %, mais c'était dans un seul sens. On peut dire que ce que nous promettent les épidémiologistes, c'est une efficacité globale dans les deux sens de 37 %, parce que 60 % de réduction sur les hommes, autant de femmes infectées en moins et sur 20 ans, on a 37 % de réduction du risque.

Imaginez un vaccin à l'efficacité moyenne, qui ne marcherait que sur une partie de la population - et cette population ne serait pas la plus exposée à la maladie - mais on s'en servirait quand même sans hésiter en disant que c'est déjà bien.

Le problème est que ce n'est pas un vaccin, et toute la question est de savoir si ce modèle mathématique va se reproduire dans la réalité. Il y a l'essai, la recherche et le monde réel. Dans la vie réelle, les choses pourraient bien se passer autrement, en particulier si une campagne en faveur de la circoncision venait à chasser le préservatif, les projections sur 20 ans pourraient bien s'avérer fausses ; parce que si les hommes mettent moins de préservatifs à cause de campagne en faveur de la circoncision, en se croyant protégés, cela jouerait sur l'infection dans les deux sens, en particulier sur un risque d'infection de la femme par l'homme, cette fois-ci, qui correspond, lui, à près de deux tiers des nouvelles infections annuelles dans le monde.



Imaginez vous qu'en Afrique du Sud, qui est l'un des pays où on veut faire de la circoncision à grande échelle, les nouvelles infections chaque année sont à 75 % des femmes et si vous regardez dans la tranche 19/25 ans, elles représentent 95 % des nouvelles infections.

Maintenant que les gens savent que la circoncision marche peut-être, les résultats des essais ne servent plus beaucoup. On ne sait plus comment cela va fonctionner, parce que, justement, ce n'est pas un vaccin et que cela a un impact sur d'autres stratégies de prévention et on ne connaît pas cet impact. Il y a donc un avant et un après la recherche. Hier, on pouvait compter sur l'effet uniquement biologique, et c'est ce que l'on regardait dans les essais. Mais maintenant lorsque l'on va mettre de la circoncision de masse en place, il va y avoir un effet social, culturel et on ne maîtrise pas cet impact.

Au bout du compte, la circoncision masculine c'est du quitte ou double. Ou bien on s'en sert bien, et l'effet biologique, qui existe et qui a prouvé son efficacité, va jouer à plein ; où bien on s'en sert mal, et à ce moment-là, on ne sait pas ce que l'on gagne et ce que l'on perd.

Comment faire pour limiter les risques ?

Il y a plusieurs petites idées. Je vous en présente trois ici et je vous soumets le reste, parce que je pense qu'il va falloir qu'on fasse du plaidoyer pour y arriver.

Les recommandations de l'OMS disent qu'il faut faire de la circoncision de masse dans les sites où la prévalence du VIH est très élevée, par exemple en Afrique du Sud, au Kenya, au Zimbabwe, en Zambie, et sur les régions où le taux de circoncision est très bas. Ce sont les deux critères pour aller faire de la circoncision de masse en priorité. Il faudrait peut-être rajouter un troisième critère. Il se trouve que ces sites-là, où la prévalence est très élevée, sont aussi les sites où les femmes sont les plus infectées, où la différence homme/femme est la plus exacerbée. C'est sans doute un des facteurs de croissance de l'épidémie. Ces sites-là sont ceux où la circoncision pourrait être la moins efficace dans le sens femme/homme.

Doit-on exiger que dans ces sites où on essaye de faire de la circoncision de masse, pour chaque circoncision effectuée qui nous coûtera un dollar, on exige au prorata des nouvelles infections, trois dollars pour des choses qui intéressent vraiment les femmes tout de suite maintenant, comme par exemple, la bonne vieille prévention par le préservatif, la lutte pour les droits des femmes, les questions d'empowerment et au-delà de la sexualité, comme on le disait ce matin. « Un dollar pour la circoncision, trois dollars pour le Fémidon® » cela pourrait être un slogan. Si on ne le demande pas, on ne l'aura jamais.

On lit dans la prose des experts et des épidémiologistes dans les journaux scientifiques à grands tirages : « bien sûr, dans un premier temps, les inégalités devant l'infection vont se creuser ». Ils sont donc bien d'accord que dans un premier temps, il y aura peut-être un peu moins d'hommes qui s'infecteront, mais que cela ne va rien changer pour les femmes, et peut-être même qu'elles vont s'infecter un peu plus mais que les choses se stabiliseront dans les 20 ans. Peut-on accepter ce discours ? Doit-on se battre contre de telles idées et exiger qu'il n'y ait pas plus d'infections chez les femmes, qu'il n'y ait pas un déséquilibre qui va encore se creuser. Il va donc falloir prendre des mesures pour que cela ne se passe pas ainsi.

Je suis allée au Kenya, avec mon amie Harriet qui fait des films, interviewer des femmes dans un des sites prévu pour faire de la circoncision de masse, un des trois sites sur lesquels des essais et des recherches ont été faits et ont prouvé l'efficacité de la circoncision dans la réduction du risque pour les hommes. On a interviewé ces femmes et on va les écouter maintenant.

S'ensuit l'interview filmé de deux femmes kenyanes, sur le site de recherche de Kisumu au Kenya, traduit ci-dessous.

Pamela Kibunja, WOFAK (Women Fighting Aids in Kenya) :

« Oui, la circoncision c'est bien, mais on ne peut pas en faire une méthode prioritaire de prévention parce que les hommes vont se dire «Ha ! Maintenant que je suis circoncis, je suis safe et je peux avoir des relations non protégées.» Il va y avoir tellement d'ignorance. Donc on peut leur dire c'est bien d'être circoncis mais ce n'est pas une mesure de prévention. Il faut continuer à se protéger. »

Monique Tondoi, MSF :

« C'est prouvé biologiquement que la circoncision marche quand on enlève la peau du prépuce. Mais ça ne peut pas être promu comme une mesure de prévention parce qu'on va perdre tout ce qu'on a gagné dans la lutte contre le sida. Surtout en Afrique, si on considère qui a le plus de pouvoir dans les relations sexuelles dans nos communautés, nous pensons que les hommes vont juste avoir plus de pouvoir et la vulnérabilité des femmes va augmenter. »

Marie de Cénival

Il faut profiter de cette opportunité. Il faut bien se dire que ces programmes sont en cours, et qu'on ne pourra pas les arrêter avec nos petits corps, et que la protection des hommes nous intéresse. Cela intéresse les hommes d'abord, et puis il paraît que cela peut intéresser les femmes. C'est le rêve de l'épidémiologiste et ce rêve a des fondements.

L'autre intérêt de la circoncision est que c'est un filet d'attraction pour une cible de choix en matière de prévention, qui s'appelle « des hommes à la recherche d'une alternative au préservatif ». Peut-être que c'est le moment pour commencer à leur parler sérieusement.

L'autre opportunité est qu'une partie des millions de dollars du plan américain PEPFAR qui d'habitude servaient à prôner l'abstinence et la fidélité en faisant des grands dégâts sur les femmes, sont en train d'être redirigés sur la circoncision. C'est le moment de leur dire de mettre trois dollars sur le préservatif et les droits des femmes quand ils mettent un dollar sur la circoncision.

On a quand même une opportunité pour relancer les politiques de prévention, en général, et relancer le débat, et particulièrement renouveler, étant donné le problème que cela pourrait représenter pour les femmes, le débat sur les questions de genre qui sont tellement oubliées.

Grâce à la circoncision, on est bien obligé d'affronter ce problème, et il va falloir qu'on repose ces questions.

Voilà, c'est l'heure du bilan et je laisse ces réflexions à votre disposition, pour qu'on commence à en débattre.

Applaudissements de l'assistance.

Une femme dans l'assistance

Vous avez donné des chiffres très alarmants sur les taux de contamination des femmes en Afrique du Sud, notamment celui de 95 % sur la tranche d'âge de 19/25 ans. Est-ce que ce n'est pas lié au dépistage ? Et du coup comment les questions de la circoncision et du dépistage sont conjuguées ? Parce que cela fait un grand bien. Le problème est que, globalement, les hommes sont beaucoup moins dépistés que les femmes, qui elles le sont notamment au moment de la grossesse ou des IVG. Du coup, c'est vrai que cela fausse la représentation de l'épidémie que nous avons. Il y a beaucoup d'hommes séropositifs qui ne savent même pas qu'ils le sont. Est-ce qu'on circoncit les gens sans leur faire faire un test de dépistage ? C'est-à-dire est-ce qu'un séropositif, sans le savoir, pourra être circoncis ? Je trouve que la question du dépistage masculin conditionne vraiment la question de la circoncision.

Marie De Cenival

Les statistiques que je vous ai mentionnées viennent de l'OMS et je pense qu'ils connaissent l'histoire par rapport au dépistage et prennent en compte la différence de visibilité due au faible dépistage des hommes. Je pense aussi que ce sont des statistiques évolutives. On a vu dans ces pays le pourcentage de séropositivité des femmes augmenter bien plus vite que celui des hommes. Ce que racontent ces nouveaux chiffres, c'est que plus les femmes sont jeunes, plus elles sont les premières à être infectées. Par rapport à votre question sur le lien entre dépistage et circoncision, j'ai la réponse, pour l'Afrique du Sud. J'imagine que c'est la même au Kenya, en Ouganda, ou au Zimbabwe, où vont commencer les premiers programmes. Ce qui est prévu en Afrique du Sud, c'est de proposer le dépistage aux hommes à qui on va proposer la circoncision, mais ils sont en droit de le refuser. C'est heureux parce que c'est hors de question qu'on impose le dépistage. Ils sont donc en droit de le refuser et d'accéder à la circoncision. L'autre problème qu'on a, et il est vraiment sérieux, c'est qu'il se trouve que les hommes circoncis ont un risque accru d'infecter les femmes, pendant au moins six semaines. Si on s'y prend mal et qu'on n'attrape que les hommes qui sont en fuite, et qui ne tiennent pas compte des conseils - tel que l'abstinence pendant six mois - cela na va pas être facile. On a donc un sérieux problème et si on ne s'empare pas du phénomène, on risque d'avoir des mauvaises surprises sur ces sites.

Applaudissements de l'assistance.

Frédérique Delatour

Carine Favier va nous expliquer quels sont les enjeux des nouveaux outils de prévention, en particulier pour ceux que nous attendons depuis des années. Carine Favier travaille au Planning Familial où elle est en charge en particulier, du programme « Réduction des risques ».

Carine Favier

Nous avons abordé les « outils » de protection pour les hommes, comme la circoncision, et souligné la nécessité d'en surveiller l'impact pour les femmes en terme de risque de transmission. Je vous propose de regarder maintenant, les nouveaux outils qui devraient permettre aux femmes de se protéger lorsqu'elles ont des difficultés à imposer le préservatif masculin ou féminin. Cela revient souvent dans le débat et nous allons voir que ce n'est pas si simple.

Lorsque nous avons préparé cette table ronde, nous voulions souligner collectivement qu'il fallait de nouveaux outils, mais que ces outils ne devaient pas être un prétexte pour abandonner la question de la lutte contre les inégalités entre les hommes et les femmes. Comme le disait Danièle Authier, il ne s'agit pas d'évacuer la question des rapports sociaux de sexe, le fait que les rapports entre les hommes et les femmes ne sont absolument pas égalitaires même si cela évolue. Il faut, à la fois avoir des outils, et c'est urgent - des femmes se contaminent, et nous

n'avons toujours pas les moyens de nous protéger -, mais aussi changer les rapports entre hommes et femmes, afin qu'il y ait moins de violence, et plus de négociation des rapports.

La féminisation de l'épidémie s'accélère et nous avons besoin d'une réponse à la hauteur de ces enjeux. Les facteurs d'exposition aux risques sont nombreux : la pauvreté, les violences et la question des rapports hommes/femmes. Le principal outil à disposition, c'est le préservatif, il est principalement géré par les hommes - même si l'on peut par jeu érotique, le mettre soi-même, lorsque le partenaire ne veut pas le mettre - mais son utilisation peut être difficile et compliquée.

La question des outils pour les femmes est un enjeu sur lequel nous considérons que tous les moyens ne sont pas mis en place.

Nous allons d'abord voir où nous en sommes sur la question des microbicides : y a-t-il encore de l'espoir ? Pour ceux qui ont suivi l'actualité, des essais ont été interrompus, à cause du danger et de l'inefficacité des produits. Dernier exemple au Burkina Faso.

UNE MISE AU POINT DIFFICILE, ET BEAUCOUP DE DÉCEPTION

On avait espéré trouver une formule de microbicide applicable.

Le microbicide se présente sous forme de crème ou d'ovule, qui se met dans le vagin et tapisse la muqueuse. L'effet de protection, c'est de détruire les bactéries, les virus, etc.

Trois essais de phase III ont été menés (essais d'efficacité en population). Dans un essai sur les microbicides, deux groupes sont constitués : il est demandé aux femmes d'utiliser dans le groupe A, des préservatifs et dans le groupe B : des préservatifs et le microbicide. Dans les trois essais proposés, le produit a été toxique et a même augmenté le risque de transmission, ce qui n'était pas le but recherché ! Les essais ont donc été arrêtés.

Lorsque ces produits ont été mis dans des coupelles d'expérimentation, ils étaient efficaces. Ils étaient bien tolérés lorsqu'on les essayait sur des personnes n'ayant pas de problèmes particuliers de santé. Au moment où on les a utilisé « en réalité », cela a donné des résultats négatifs, à l'inverse de ce qui était attendu, c'est-à-dire que la transmission a augmenté.

POURQUOI LES CHERCHEURS NE RÉUSSISSENT PAS À METTRE AU POINT DES MICROBICIDES ?

Aujourd'hui, on n'a pas encore compris ce qui se passe dans les premiers instants, au moment où le virus est en contact avec la muqueuse. Pour entrer dans le corps dans le cadre de la transmission sexuelle, il doit traverser la muqueuse. Il y a les différentes couches de cellules qui font barrière au niveau de la muqueuse. Ce sont ces premiers instants de passage, dont on ne connaît pas encore très bien le fonctionnement. Les difficultés sont donc de trouver le ou les produits les plus appropriés et les moins toxiques, qui stopperaient le virus avant d'entrer dans la muqueuse.

On essaie aujourd'hui d'intervenir à plusieurs niveaux : le blocage avant l'entrée / le passage au niveau de la muqueuse.

Nous avons vu que cela se passait au niveau de la muqueuse. On essaie de renforcer les défenses locales, de mettre des gels qui seraient une barrière. On essaie aussi d'éviter que le virus « attrape » une cellule pour rentrer dans le corps et s'y multiplier.

Nous n'avons pas de microbicides disponibles dans la vie réelle. La dernière génération de microbicides est encore à l'étude, et contient des antiviraux spécifiques du VIH. Il y aurait donc là, la possibilité d'utiliser un produit - comme ceux que l'on utilise dans les médicaments -, et de le mettre dans des substances à utiliser localement. La question est de savoir si ensuite, cela ne risquera pas d'induire des résistances pour les traitements par voie orale. Nous n'avons pas de réponse et des recherches sont en cours.

Il existe des perspectives mais pas à court terme. Probablement que le microbicide du futur sera composé de plusieurs molécules, peut-être avec des antiviraux associés à d'autres produits : une sorte de barrière physique accompagnée d'un produit antiviral. Il y a plutôt une orientation des recherches sur une association de molécules qui permettraient de diminuer à la fois la quantité de produits, la toxicité, d'associer différents modes d'action et donc de renforcer l'efficacité, un peu comme le principe d'associer des médicaments dans un traitement de l'infection VIH.

Il faut persister, car le besoin existe, vous le savez. Une quinzaine de médicaments et molécules vont arriver. Les résultats ne seront pas pour les quatre ou cinq prochaines années. Cependant, l'espoir n'est pas perdu.

Il y a toutefois plusieurs conditions : il faut reprendre la recherche fondamentale et comprendre comment se passe la contamination. C'est vrai que cela paraît hallucinant qu'au bout de vingt ans, on n'ait pas encore très bien compris. Mais les défenses et la réaction du corps lors du passage du virus dans la muqueuse, sont des phénomènes extrêmement compliqués. Il faut donc continuer et prendre en compte également tous les facteurs de co-transmission, tout ce qui peut favoriser le passage du virus et concevoir un microbicide qui répondrait à cette exposition multiple.

Continuer la recherche signifie aussi investir. Les essais coûtent cher : 30 à 40 millions de dollars pour un essai. Pour le moment, seule la recherche publique, en France, a choisi de le faire mais ce n'est pas suffisant. Les laboratoires pharmaceutiques, eux, ne voient pas le retour sur investissement et restent donc timides.

Il y a une raison pour laquelle les essais coûtent cher : ils doivent être éthiques. Ceci est un point sur lequel il est très important de tisser des liens entre les associations du Nord et du Sud pour contrôler l'éthique des essais, puisque les essais sur les microbicides se font principalement au Sud, le nombre de femmes concernées y est plus important. Quelles sont les exigences que nous devons avoir ? Lorsque l'on propose un essai avec un produit dont on ne connait pas l'efficacité, il faut garantir aux personnes la possibilité de se protéger : il faut qu'il y ait un excellent counselling sur l'utilisation du préservatif, qu'il y ait une mise à disposition massive des préservatifs. Le produit proposé à l'étude doit être utilisé « en plus » des préservatifs. Et c'est seulement dans le cas où les personnes se protègent par l'association d'un préservatif et du microbicide que l'on va voir si ce dernier est efficace. Le risque est de ne pas encourager les personnes à se protéger pour voir plus rapidement le résultat. C'est pour cette raison que le counselling doit être fait par des associations où les personnes concernées puissent vérifier que les essais se font dans l'intérêt des personnes, et non pas dans l'intérêt de la recherche. D'autre part, l'information et le consentement éclairé doivent se faire en accompagnant les personnes.

Ces essais sont compliqués et coûtent cher, car il faut que beaucoup de femmes participent à ces recherches et qu'on les suive dans la durée pour mettre en évidence le rôle du microbicide mais il faut continuer et inciter les financeurs à investir. Il est vrai que ces dernières années, du côté des américains, en particulier de la Fondation Bill Gates, il y a eu des investissements importants sur les microbicides.

Les difficultés rencontrées dans ces recherches, l'absence de solutions immédiates, nous conforte dans l'idée que la réponse à la question de la contamination des femmes ne doit pas être seulement une réponse technique et financière, mais aussi une réponse sur la question de leurs droits et de leur statut.

C'EST QUOI LE DIAPHRAGME, ET QUE VIENT-IL FAIRE LÀ ?

Il s'agit d'un petit chapeau rose pâle, que l'on peut mettre sur le col de l'utérus, au fond du vagin. Cette méthode de contraception est surtout connue dans certains pays du Nord de l'Europe, et s'utilise avec un gel spermicide à visée contraceptive.

Ce n'est pas un moyen fiable de prévenir le VIH - je le dis immédiatement, avant d'être accusée de donner des informations fausses, l'hypothèse la plus communément acceptée est que la transmission du virus chez les femmes se fait prioritairement par le col de l'utérus où la muqueuse est plus fragile. Dans le vagin, la muqueuse à plusieurs épaisseurs, mais au niveau de la jonction entre le col externe et le col interne, la muqueuse devient fine (une seule épaisseur). Protéger le col pourrait aussi diminuer la transmission, je dis bien « pourrait diminuer ».

Des essais ont été réalisé en Afrique du Sud, et au Zimbabwe : on a proposé à des femmes séronégatives d'utiliser soit le préservatif seul, soit le préservatif avec le diaphragme et le gel. Le résultat de ces essais est peu concluant sur le plan de la santé publique et on n'a pas encore retenu l'indication du diaphragme car il semblerait que les femmes qui avaient la possibilité d'utiliser les deux, ont utilisé un peu moins le préservatif et craignant une augmentation de la contamination, l'essai a été arrêté. Cependant, dans la conclusion de l'essai américain dans ces deux pays, il est dit qu'il n'y a pas eu d'augmentation de transmission. Cela signifie qu'il faut continuer les essais, afin de savoir si oui ou non, dans une situation où les femmes ne se protègent pas, ou ne peuvent pas se protéger, ou ont du mal à imposer l'utilisation d'un préservatif, le diaphragme pourrait diminuer les contaminations, je ne dis pas qu'il faut remplacer le préservatif par le diaphragme Cette recherche reste donc toujours à faire en repensant

la façon de faire l'essai, et surtout à quelles personnes cela pourrait s'adresser.

Cela nous renvoie à l'intérêt de l'étude sur les comportements de protection dans le cadre de la circoncision. Dans cet essai sur le diaphragme, on nous met tout de suite en garde : le diaphragme fait diminuer l'utilisation des préservatifs et cela présente des risques ; mais on n'a pas dit la même chose sur la circoncision alors que tout permet de penser qu'il existe un risque que les hommes circoncis utilisent moins le préservatif : les études d'évaluation du comportement pour les hommes circoncis sont absolument nécessaires.

Les promoteurs des essais sur le diaphragme le disent aussi, la recherche doit donc continuer mais en revoyant certaines conditions. Je dis également – et j'en prends la responsabilité – nous ne pouvons lors de campagnes d'information et de prévention, positionner le diaphragme comme une méthode de protection vis-à-vis du VIH, mais lorsque l'on est dans un accompagnement des personnes, et qu'il existe une impossibilité de se protéger et de refuser des relations sexuelles, dans ces conditions proposer d'utiliser un diaphragme peut être un outil de réduction des risques, il est légitime de le faire. J'insiste bien sur le contexte dans lequel on peut dire cela. Je vous remercie.

Applaudissements de l'assistance.

Euphrasie, intervention de la salle

Je viens de Rennes. Je suis camerounaise, où je fais partie d'une association de personnes infectées et affectées par le VIH.

Ma question s'adresse au Docteur Carine Favier. Vous avez parlé des essais sur les microbicides ; vous avez dit que dans ces essais il était demandé que l'on utilise le préservatif en plus. Je voudrais vous dire que ce n'est pas ce qui se passe sur le terrain. En 1999, il y a eu un projet d'essais, qui a ensuite été interdit aux États-Unis. Je ne sais pas comment cela s'est passé, comment ils se sont arrangés, mais le projet avait été accepté et mis en place par le représentant d'une association internationale au Cameroun ; alors on a commencé à payer les femmes afin qu'elles testent ce microbicide. Mais elles n'ont pas utilisé le préservatif en plus du microbicide et je peux vous dire que cela a été l'horreur. Il a fallu que l'on contacte Act Up-Paris pour qu'ils interviennent au Cameroun afin de stopper cet essai. Alors j'aimerais savoir, lorsque des essais sont menés – je ne dis pas qu'il ne faut pas le faire – pourquoi des gens ne sont-ils pas sur place pour surveiller leurs déroulements ?

Carine Favier

Merci pour cette intervention. Je participe, en tant que représentante d'une association qui milite pour les Droits des femmes, à la Commission de l'ANRS, qui justement, doit alerter sur la défense de l'intérêt des femmes et plus largement des personnes. Si j'ai souligné la question de l'aspect « éthique », au niveau des associations lorsqu'il y a des essais sur les microbicides, c'est que les conditions dans lesquelles les essais sont menés nous préoccupent beaucoup. J'ai aussi souligné cela, car les associations qui sont le mieux positionnées pour vérifier ce qui est prévu dans les essais et ce qui se fait sur le terrain, ce sont les associations de personnes vivant avec le VIH dans les pays où sont menés ces essais, et les associations qui travaillent avec les femmes qui vont être concernées. Cela s'est produit au Burkina Faso, où il a fallu intervenir avec l'association Yerelon qui était en contact avec un promoteur d'essais, (qui était le même qu'au Cameroun mais caché derrière une structure « paravent »). Il est vrai que les associations du Burkina Faso avaient été vigilantes, et avaient souligné l'aspect, par exemple, du consentement éclairé : comment voulez-vous que les personnes à qui l'on présente un consentement éclairé de quatre pages, écrit plus ou moins bien dans la langue qu'elles connaissent, saisissent les enjeux de ce qui va se passer ?

Personnellement, je suis plutôt avec vous et avec les associations comme Act Up, Aides, etc. pour être là, pour alerter sur la défense des intérêts des personnes, lorsque des essais se mettent en place. Actuellement, ces essais sont principalement faits par des laboratoires ou de grandes sociétés américaines et nous n'en avons pas la maîtrise et les difficultés à obtenir les protocoles de ces essais sont énormes. Par exemple, pour l'essai sur le Burkina Faso, on a eu beaucoup de mal à savoir ce que contenait le protocole, à savoir qui allait faire le counselling. La demande était bien que ce soit des personnes indépendantes, des associations dans lesquelles les femmes séropositives inclues dans ces essais étaient présentes et qui pouvaient justement permettre de vérifier que le « counselling préservatif » se faisait, et que les préservatifs étaient distribués.

J'attire votre attention sur l'intérêt des liens entre les associations qui défendent les personnes vivant avec le VIH au Nord et au Sud, pour que lorsqu'un essai se met en place, nous puissions vérifier ensemble que ces questions-là soient correctement traitées. Pourquoi ? Car si les gens n'utilisent pas bien le préservatif, ils vont se contaminer plus vite, et cela coûtera moins cher à la recherche. Ceci explique qu'avec les essais qui coûtent cher il faut être extrêmement vigilants sur les aspects éthiques. Et comme vous l'avez fait, il ne faut pas hésiter à alerter des associations du Nord, pour qu'elles servent en même temps de porte-voix afin que les conditions éthiques soient remplies dans ces essais.

Je suis totalement d'accord avec vous. En 2005, une campagne a été faite en France sur la recherche sur les microbicides, à laquelle certaines associations ont participé et l'un des aspects essentiels était de veiller à la façon dont ils se faisaient. On sait qu'ils sont utiles mais on sait aussi qu'il y a un danger car ces essais coûtent cher et les investigateurs ont intérêt à ce que les gens ne se protègent pas. Concrètement : comment procèdent-ils, en donnant un peu d'argent pour les transports, pour l'alimentation ? Lorsque l'on sait que ces femmes sont dans des situations difficiles, ils peuvent leurs faire accepter des choses inacceptables. Je suis d'accord avec vous pour être extrêmement vigilantes sur la qualité éthique de ces essais.

Une participante dans l'assistance

Je voudrais ajouter qu'en effet, un certain nombre d'essais ont été arrêtés. Beaucoup de personnes ont été contaminées et cela a posé de nombreux problèmes sur la nature des protocoles de recherches, notamment dans les essais sur le Nonoxinol-9, qui était un spermicide testé comme un microbicide : il y avait d'importantes présomptions au démarrage de l'essai sur le fait que cela pouvait être un produit nocif, et que les femmes qui testaient ce produit étaient davantage contaminées que les autres ; il y avait des problèmes éthiques également. Ceci pour abonder dans le sens de l'importance d'être vigilantes quand de tels essais sont montés.

Je voudrais également ajouter que sur ces questions, il y a parfois des désaccords entre les associations activistes du Nord, d'où l'importance que les associations au Sud qui sont sur le terrain soient mobilisées et expriment elles-même leur propre vision des choses.

L'autre problème c'est la prise en charge des personnes infectées dans le cadre de ces essais : des femmes qui se retrouvent contaminées dans ces pays où les traitements ne sont pas accessibles et où la prise en charge est excessivement chère. C'est extrêmement important à définir dans les protocoles.

Carine Favier

Les recommandations prévues dans les protocoles de financement des essais – obligation internationale liée à l'action des associations sur le terrain –, indique que la prise en charge du traitement doit être prévue ; sauf que concrètement, une personne qui est contaminée lors d'un essai, ne va pas avoir besoin du traitement de suite. Que fait-on ? On le met dans « une petite banque » à son nom quelque part ? Évidemment, non.

Le problème est : où est l'argent qui est promis ? Celui-ci devra être disponible le jour où la personne – peut-être cinq ou six ans après – aura besoin d'un traitement. Elle dira à son CNLS que son traitement aurait dû être gardé quelque part ! Non, cela ne se passe pas ainsi. Il faudrait donc la mise en place d'une structure qui puisse être fiable et cela n'existe pas pour le moment. C'est le même problème pour les essais vaccinaux : l'engagement des protocoles prévoit que le traitement soit pris en charge pour les personnes qui se contaminent. Tout le monde signe, mais le jour où ils en ont besoin, le promoteur de l'essai est rentré dans son pays, et les gouvernements des pays concernés ne sont pas toujours présents pour payer le traitement aux malades. Cela fait partie des problèmes à résoudre pour ces essais, à savoir mettre en place des structures qui permettront d'avoir un fond dédié aux personnes ayant participé à des essais pour le jour où elles en auront besoin.

Tout cela est devant nous, et nous avons vraiment besoin de travailler ensemble pour que sur place les associations soient des sortes de « comités d'éthiques locaux », afin de contrôler ces essais à haut risque.

Une participante dans l'assistance

Pourquoi les essais sur les microbicides ne sont pas menés dans les pays du Nord, sur des populations parfaitement informées, ou sur des couples sérodifférents ? Ou des couples séropositifs qui ne sont pas contaminés par le même virus ? Nous

savons tous très bien que l'on ne se protège pas en permanence, que même les couples séropositifs, sont prêts à se surcontaminer. Ces essais pourraient être menés sur nous, en étant parfaitement informés sur les risques de contamination, ou de surcontamination ? Pourquoi n'exigeons-nous pas cela ? Cela fait quelques années que je le dis.

Carine Favier

Je suis tout à fait d'accord pour que ce soit une proposition issue de notre rencontre.

Cela a déjà été dit lors du dernier colloque et les chercheurs concernés par ces essais avaient dit que c'était une idée très intéressante. Je pense que les choses n'arriveront pas si nous ne renouvelons pas les demandes. Il faut suivre l'affaire et être présentes sinon, cela ne se fera pas. Il faudra continuer à intervenir, faire passer cette proposition, et voir comment la mettre en place.

Une participante dans l'assistance

Il faudrait peut-être recruter des couples sérodifférents qui disent ne pas utiliser de préservatifs, car il y en a beaucoup. Il faut cesser l'hypocrisie et appeler les couples séropositifs qui n'utilisent plus de préservatifs. Commençons donc par recruter des couples qui disent ne pas utiliser le préservatif.

Carine Favier

Me proposez-vous de lancer un essai ? [Une participante dans l'assistance : Oui.]

Une participante dans l'assistance

Vous avez dit que les microbicides sont utilisés avec les préservatifs dans les essais. J'aimerais savoir si dans un avenir proche, cela pourra se faire sans préservatif, si la solution est trouvée ? Parce que, comment peut-on voir si cela fonctionne, si on met un préservatif ?

Carine Favier

Nous ne connaissons pas la fiabilité de ces produits. On ne peut pas sélectionner 100 personnes utilisant le préservatif, et 100 autres utilisant le microbicide. Ce n'est pas éthique, car nous n'avons aucune garantie que ces produits soient efficaces.

On prend donc deux groupes, et on regarde ce qui se passe. Dans un groupe, les femmes utilisent les préservatifs, à 80 % environ par exemple. Puis, dans l'autre groupe, elles utilisent les préservatifs à 80 % mais en plus, on leur propose d'utiliser le microbicide lorsqu'elles ne se protègent pas avec le préservatif. Si dans un groupe, il y a 80 % d'utilisation, et dix personnes se contaminent ; et que dans l'autre groupe où il y a la même utilisation du préservatif + le microbicide, il y a seulement cinq personnes qui se contaminent, nous allons conclure que cela apporte quelque chose. Ce qui explique qu'il doit y avoir beaucoup de personnes pour voir la différence entre les deux groupes. Il faut faire la preuve que le microbicide protège et que cela a permis de diminuer les contaminations. Les microbicides utilisés actuellement ont augmenté les contaminations ; nous sommes donc loin du compte !

Certains produits ont été utilisés à fortes doses et fréquemment (souvent dans des groupes de prostituées qui avaient donc des rapports fréquents) et donc la toxicité peut être expliquée par les conditions d'utilisation.

Une participante dans l'assistance

J'ai travaillé longtemps dans les associations au Cameroun, j'ai d'ailleurs participé à l'une de ces études en tant que conseillère psychosociale - une étude dont on a beaucoup entendu parler : le TDF.

J'ai été contacté par un membre d'Act Up-Paris qui est venu au Cameroun avec des journalistes ; ils ont supposé que je pouvais être plus « réaliste » en tant que membre associatif, pour essayer d'expliquer ce qui se passait. J'ai expliqué qu'il y avait eu des règles qui n'avaient pas été respectées, chose que j'avais déjà faite lorsque je suis entrée dans cette étude et que j'avais crié « haut et fort ». La responsable m'avait dit qu'ils allaient tenter d'améliorer cela.

Le montage du reportage de l'équipe de télévision a été catastrophique. J'estime qu'ils n'ont pas donné de bonnes informations : ils ont dit par exemple, que les femmes étaient en train d'être contaminées au Cameroun, etc. à la suite de quoi toutes les femmes que nous avions rencontrées, et qui ont vu le documentaire, ont compris que les préservatifs qu'on leur avait donné étaient infectés. Pendant longtemps, j'ai été obligé de me cacher puisque j'avais été exposée. On m'a jugée comme une criminelle.

Autre chose : lorsque l'étude a débuté à Douala, les investigateurs ont rencontré des conseillères en milieu hospitalier pour qu'elles soient candidates pour aider à la mise en place de cet essai. Nous sommes venues de nombreuses associations, ceci avec l'accord et l'information des présidentes (car ne nous ne faisons rien sans l'accord et l'avis du président ou de la présidente). Nous avons constaté qu'il y avait des dérapages, et nous avons fait appel à Act Up. Immédiatement, les autres associations se sont levées, au lieu de chercher la vérité et essayer de donner des explications aux gens afin qu'ils comprennent.

Par rapport à l'éthique dans la recherche, il y a un vrai problème. Toutes les filles sont « perdues dans la nature » et continuent à se prostituer. Certaines ont été infectées au cours de l'étude et maintenant elles se débrouillent toutes seules.

Il faut penser à l'avenir des gens qui participent à ces études. Que deviennent ces personnes lorsqu'il y a un problème ? Je suis en France depuis un an et demi et il me semble que les femmes ont beaucoup de chance, car il y a de nombreuses structures pour les aider. Dans le Sud, c'est la catastrophe.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Je pense que notre rôle est d'aider au renforcement des associations localement, afin qu'elles soient en mesure de gérer ces questions, car elles sont plus proches de la réalité et de l'accompagnement des personnes.

Frédérique Delatour

Hélène Freundlich, coordinatrice des actions femmes au sein de Sida Info Service va, elle nous parler du préservatif féminin.

Hélène Freundlich

Avant de vous présenter les différents modèles de préservatifs au féminin, déjà diffusés ou encore à l'état de recherche, je vais revenir sur son histoire, et surtout sur les questions qu'il révèle.

Déjà connu dans l'antiquité, le préservatif féminin réapparaît ensuite au début du XX^{ème} siècle. Il est déjà perçu à cette époque comme une possibilité de liberté supplémentaire. Il ne recevra pas, comme son confrère masculin, les améliorations progressives fournies par la recherche, et disparaîtra totalement.

Dans les années 1970, dite de la libération sexuelle, l'abaissement de l'âge des premiers rapports sexuels, et un multipartenariat plus important, entre autres, ont favorisé la diffusion de la contraception orale. Le préservatif masculin a alors été aussi, remis dans les greniers de l'histoire.

Durant l'année 1983, l'épidémie de sida réinscrit le préservatif masculin dans le circuit de la prévention primaire des infections contractées par voie sexuelle.

Pour le préservatif féminin, il nous faudra attendre 1985 pour le revoir sous la forme d'un dispositif intravaginal, en polyuréthane ; puis encore huit ans pour sa commercialisation aux États-Unis, c'est-à-dire durant l'année 1993.

Dans le cadre du colloque « Femmes et infections au VIH en Europe » en 1997, dans l'atelier « Prévention de la transmission hétérosexuelle, alternative au préservatif masculin », une des quatre recommandations énoncées a été : la disponibilité des méthodes barrières, et notamment du préservatif féminin. Si on réclame la disponibilité du préservatif féminin, c'est parce qu'à cette époque en France, il est encore très peu diffusé, et peu connu du grand public.

S'il était légitime d'analyser, de vérifier l'efficience de ce produit, le Fémidom®, d'élargir l'éventail des populations ayant recours à ces outils, d'en étudier et d'adapter sa communication pour une meilleure acceptabilité, il faut alors s'interroger sur les motifs qui le laisse aujourd'hui encore, insuffisamment répandu, et si peu présenté par les prescripteurs et les fournisseurs de contraceptifs.

Diverses campagnes régionales et nationales ont contribué à lui accorder une meilleure image. Les médias, les associations féministes ont entendu également la nécessité pour les femmes de disposer aussi d'outils de prévention qui soient à leur disposition.

Un certain nombre d'études ont également attesté qu'une meilleure connaissance du préservatif féminin, en améliorerait son utilisation. Cette connaissance favorise une plus grande maîtrise de la situation pour demander au partenaire d'utiliser un préservatif masculin ; et ainsi permettre une alternance des modes de prévention. Je cite-là, Madame Erica Gollub, présente à ce colloque de 1997.

Table ronde : recherche, les nouveaux outils de prévention

Par ailleurs, nous pouvons nous interroger sur cette distinction qui persiste aujourd'hui, entre prévention des infections sexuellement transmissibles, et contraception. Cette suspicion peut-être engendrée lorsque le préservatif est prescrit en même temps que la pilule. Rappelons-nous que l'histoire de la contraception a connu bien des aléas ; celle justement de la pilule, n'a pas toujours reçu l'approbation, la publicité, la notoriété qu'elle connaît aujourd'hui. Le préservatif masculin n'était-il pas lui-même considéré comme un objet désuet, perçu comme très négatif. Son acceptabilité s'est faite par la force des choses, ou plutôt s'est imposée face au nombre de décès survenus dans la première décennie du sida.

Le peu d'enthousiasme que soulève ce préservatif féminin, son faible recours, nous interpelle également, sur les représentations plus symboliques d'un outil à l'initiative et à l'usage des femmes. Il devient nécessaire pour les femmes d'avoir à revendiquer encore une fois, « haut et fort » le droit de se protéger, comme elles l'avaient déjà fait par le passé pour l'accès à une libre contraception, à l'IVG et à leur sexualité.

Olympe de Gouges, durant les années 1790, appelait les femmes à la « Grève des ventres ». Les féministes des années 1980, ont réclamé elles aussi, le droit au contrôle de leur utérus. Oserons-nous aujourd'hui revendiquer la protection de nos vagins ?

Au fil des dernières décennies, la palette des outils de contraception s'est largement étoffée, et a pu ainsi s'adapter au plus près de la multiplicité et des variations des parcours amoureux et sexuels des femmes, et des individus en général. Ceci offrant le choix de passer de l'un à l'autre des outils, en fonction de son parcours amoureux et sexuel, sa situation sociale et financière, son orientation culturelle et religieuse – choisi ou imposé.

La performance et la technicité de ces différents outils de contraception, ne nous a pas pour autant permis d'en faire bénéficier la question de la prévention au féminin, ni d'aborder avec plus d'aisance et de liberté, l'approche de la partie sexuée des femmes ; plus précisément la connaissance et la visibilité quant à nos organes génitaux.

Le préservatif féminin nous amène directement à cette question, et à cette possibilité de nous interpeller sur cette sphère dont nous avions fini par en laisser la gestion technique au seul prescripteur.

Qu'en est-il aujourd'hui en 2007, de ce rapport au corps des femmes, en termes d'estime de soi, de droit ou de culture ? Car le préservatif féminin est fait de cela aussi. Il porte en lui des marques de l'imaginaire, de la culture, de la tradition du sexe féminin. Il suscite pour cela certaines réactions. Une des réactions est liée à sa taille ; pourtant, il est de la même longueur que son confrère masculin – juste un peu plus large – et n'augure ni plus ni moins, quant à la taille possible d'un pénis. S'agirait-il alors de sa largeur ? Il est effectivement plus large qu'un préservatif masculin, mais identique à la taille potentiellement possible d'un vagin, en ne restant que dans le cas de figure de la sexualité, sans ignorer que cette voie est aussi celle possible pour l'enfantement. Cela signifierait-il de façon visible, je cite « ce territoire inconnu », « cette béance mystérieuse », « ce continent noir » qui, de l'invisible passerait alors de façon crue, au possiblement visible pouvant être identifié, et donc identifiable.

Parmi les commentaires recueillis auprès des femmes et des hommes, certains perçoivent ce préservatif féminin comme un contenant, tel un sac, où le sexe de l'homme pourrait y être enfermé, attrapé. D'autres encore s'insurgent de la liberté que cet outil pourrait apporter à leur compagne. Certaines réflexions reviennent souvent : « C'est compliqué. Il n'est pas très sexy, il fait du bruit, il est trop lubrifié, il est cher et introuvable dans les pharmacies. ». Pourtant, je ne suis pas certaine que les femmes trouvent qu'un préservatif masculin sur un pénis, soit sexy ; pas plus qu'ils ne trouvent cela très glamour, qu'après les préliminaires, et selon la dextérité de leur partenaire, ou de la leur, il faille marquer un temps d'arrêt pour poser un préservatif masculin – en espérant ne pas se tromper de côté, ou pire que leur compagnon ne soit plus en érection.

Applaudissements de l'assistance.



Quant au bruit émis par les frottements, la matière du FC2 que vous avez, ici à droite, est promise à un avenir moins bruyant, bien que nous pouvons espérer qu'il ne viendra pas pour autant atténuer les bruits de nos étreintes amoureuses.

Compliqué, on pourrait par ailleurs s'interroger sur la différence existante entre théories et pratique quant à l'utilisation même du préservatif masculin, lequel est communément perçu comme étant d'une utilisation simple, mais dans la pratique combien d'hommes et de femmes sont véritablement à l'aise, et le pose sans difficulté, voire pourrait le mettre dans l'obscurité – ce qui est malgré tout une situation d'utilisation assez répandue. Tout comme le préservatif masculin, le préservatif féminin nécessite un peu de pratique au préalable, afin d'en assurer une maîtrise correcte, voire agréable.

Concernant sa lubrification, jugé excessif pour certaines, le préservatif féminin est critiqué car cela favoriserait une pénétration pas forcément désirée par la femme. Pourtant, il peut aussi à l'inverse apporter une solution agréable en cas de lubrification naturelle défaillante, ou détériorée par des traitements thérapeutiques. Cher et insuffisamment diffusé dans les circuits commerciaux, la question du coût élevé et de la diffusion insuffisante du préservatif féminin semble avoir été bien entendue, et recherchée également par le fabricant du FC1 – et maintenant du FC2. Augurons qu'une communication effective et appropriée, et donc une meilleure connaissance auprès du public, un prix de vente plus proche de ceux déjà pratiqués pour les préservatifs masculins, fournira des arguments suffisants pour une diffusion commerciale moins frileuse. À laquelle viendra s'ajouter au plus d'un million de préservatifs féminins diffusés gratuitement par année, par nos institutions publiques.

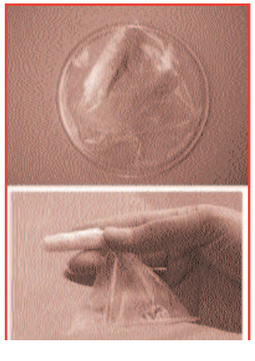
En définitive, le préservatif féminin est comme le préservatif masculin, perçu comme un filtre obligé pour une sexualité sans risque, mais pour quelques uns ou quelques unes dénués de rêverie. Oui, d'évidence nos rêveries érotiques ne nous portent pas à imaginer d'emblée un sexe masculin, ou féminin couvert ; et notre besoin de la chaleur d'un autre que soit, ne porte pas naturellement à vouloir le voir entourer, ou recouvert de latex ou de polyuréthane.

Sur cette première partie, je tiens à souligner que beaucoup de témoignages de femmes séropositives qui utilisent le préservatif féminin, évoquent largement l'intérêt et l'importance de disposer de cet outil à elle. L'importance pour elles d'en maîtriser son usage et son utilisation, leur a permis souvent même d'oser aborder à nouveau une sexualité.

Certains des produits que je vais vous présenter maintenant sont commercialisés avec un marquage CE, dont je ne connais pas exactement l'origine, mais non distribués dans toute l'Europe, d'autres sont commercialisés dans quelques pays avec le marquage du pays de fabrication, ou font encore l'objet de tests de fiabilité, sous réserve ou présenté de façon confidentielle. Je vous les présente afin d'ouvrir notre réflexion sur la prévention au féminin de demain. Je ne peux pas, bien sûr en garantir leur fiabilité, ni pour certains mêmes, l'exactitude des renseignements qui m'ont été fournis.



Celui-ci est un préservatif différent de ce que l'on connaît aujourd'hui en France. Il est en latex, qui est très semblable – pour celles qui l'ont connu – au Presinet, et fabriqué au même endroit, et repris par un autre distributeur. L'anneau extérieur souple, est en forme de « V », et l'éponge intérieure permet le maintien dans le vagin. Celui-ci aurait obtenu un marquage CE, et distribué en Afrique du Sud, au Brésil, en Allemagne et en Angleterre. Il y aurait des accords passés avec le Portugal, je ne sais pas exactement si cela s'est fait ou non. Ainsi que des demandes d'approbation à la FDA aux États-Unis, et avec l'OMS. Cela est donc en attente.



Celui-ci est un préservatif en polyuréthane, avec un anneau extérieur souple. La cape, sur l'image du milieu, on voit que le bout du préservatif est pris dans une sorte de capsule dissolvante et destinée à en faciliter l'insertion. Les deux petits segments de mousse que l'on voit



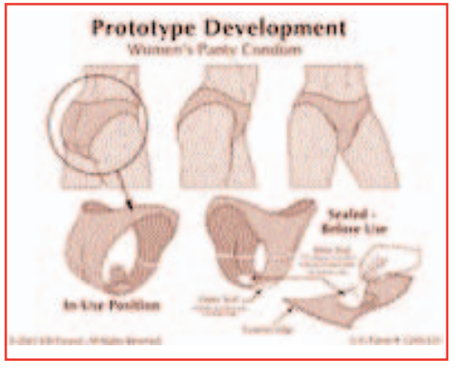
sur l'image du bas, seraient en polyuréthane, et ils permettent au préservatif d'adhérer légèrement aux parois vaginales, afin de ne pas bouger pendant l'utilisation.

Celui-ci nous vient de Colombie. Il s'agit d'un slip qui se présente avec une fente, sur laquelle vient adhérer une pochette contenant un préservatif en polyéthylène. Il dispose d'un marquage CE, et d'une approbation colombienne. Il serait en cours d'examens auprès de la Food and Drugs Administration, et il est commercialisé en Colombie, au Panama, au Costa Rica, en République Dominicaine, au Vénézuéla et en Espagne. J'ai eu beaucoup de mal à les obtenir, cela m'a pris un an.





Par les mêmes fabricants en Colombie, ce préservatif a été fabriqué en résine de synthèse. Il s'agit d'un préservatif qui peut se mettre soit sur le pénis, soit être introduit dans le vagin.



Ici, c'est une image de prototype ; je ne l'ai pas. Il s'agit du même système que le colombien : ce serait une culotte avec une fente sur laquelle viendrait adhérer une pochette, dans laquelle il y a un préservatif en latex. J'ai très peu d'informations, et je n'ai pas réussi à être en contact avec ceux qui essaient de le fabriquer, je n'ai pas d'autres indications, et la photo n'est pas de moi. Les autres l'étaient.



Je vais terminer sur ceux qui viennent de Chine. Je mets énormément de réserves sur ces produits, voire de sérieuses interrogations. J'ai bien indiqué en gras, ce qui est indiqué comme mode d'emploi sur la boîte, textuellement : « deux minutes, la substance active va tuer le virus du sida et tous les autres agents pathogènes. Réalisant de manière fiable la prévention du sida, les maladies vénériennes, ainsi que les préventions contre la grossesse ». C'est textuellement ce qui est indiqué sur le mode d'emploi.

Je vous en ai fait une démonstration filmée ensuite. En haut, ce sont les différentes boîtes ; en haut, je vous ai mis un modèle photographié avec une pièce, pour se rendre compte. Il se mettrait apparemment au bout du pénis. Ce que l'on voit dans la suite du film, il ne reste plus que l'anneau, qui ressemble à un élastique, et le reste

se dissout complètement dans l'eau.



Du même fabricant, ce préservatif liquide est indiqué pour les mêmes modes de protection. Le fabricant que j'ai réussi à avoir au téléphone – je tiens à dire que je ne porte pas de jugement au-delà, je lui ai posé cinq questions, les quatre premières étaient relativement simples. La quatrième était sur la fiabilité, il a dit : « Je vous entends moins bien, il y a du grésillement sur la ligne, donc on continuera à communiquer par mail ». Pour le moment, il n'a pas répondu à nos questions par mail.

Les frontières étant ce qu'elles sont aujourd'hui, les possibilités Internet étant ce qu'elles sont, il est important de dire où en sont les recherches. Comme pour les microbicides, les recherches sont longues et coûteuses. C'est la raison pour laquelle un certain nombre de produits sont encore à l'étape de recherche. Toutes ces informations, je les ai collectées. Vous avez ici mes sources documentaires, et également mes remerciements aux personnes qui m'ont permis d'obtenir ces produits.

Applaudissements de l'assistance.

Frédérique Delatour

Nous devons terminer cette table ronde et laisser la place à Lasko et Jagdish Kinnoo pour un intermède en chanson.

FEMMES, SEXUALITÉ ET VIH

Brigitte Lhomond

Danièle Authier de l'association FRISSE va introduire cette deuxième table ronde qui a pour thème : « Femme, sexualité et VIH ».

Danièle Authier

J'aimerais commencer par dire que je suis plurielle, c'est-à-dire que comme beaucoup de femmes dans le monde, mon identité n'est pas réduite à un seul qualificatif. Si je vous dis que je suis séropositive, j'espère que cela ne vous suffira pas pour m'étiqueter parce que je refuse vraiment d'être regardée uniquement sous cet angle-là. Le virus fait partie de ma vie mais il ne la gouverne pas.

Ce matin je suis sortie plusieurs fois de la salle parce qu'il y a des termes que je ne supporte plus, car je ne suis ni vulnérable, ni victime, ni coupable. Pour la vulnérabilité, dans la magnifique diapositive de Madame Barzach intitulée « le virus du sida comme révélateur des vulnérabilités des femmes », les mots ont un sens et j'aimerais qu'on arrête d'employer des concepts comme ceux-là qui sont pour moi vides de sens. J'aimerais un titre comme : « le virus du sida comme révélateur de la place assignée aux femmes dans toutes les sociétés où existent des rapports de domination des hommes sur les femmes ».

Derrière les chiffres, les traitements, les effets secondaires, il y a des femmes et des filles qui ont des désirs, qui ont et qui donnent du plaisir, qui aiment les hommes, qui aiment les femmes, qui se battent, qui travaillent, qui sont « vivantes et belles ». Séropositives ou pas, la sexualité fait partie de nos vies. J'ai quand même un rêve, c'est qu'enfin, peut-être un jour, dans une rencontre amoureuse je ne sois pas la première à poser la question du préservatif et de la responsabilité partagée. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Brigitte Lhomond

Nathalie Bajos qui est socio-démographe à l'INSERM, va nous parler de l'évolution de la représentation « Femmes et sexualité » à partir des résultats de la dernière enquête sur la sexualité en France.

Nathalie Bajos

Mon point concernera « la sexualité et les rapports sociaux de sexe ». C'est une communication qui vise à rendre compte d'un paradoxe, qui caractérise la sexualité en France, à savoir d'un coté un rapprochement des pratiques sexuelles féminines et masculines ; mais dans le même temps, une stabilité des représentations différentialistes de la sexualité qui continue d'opposer une sexualité féminine fondée sur l'affectivité et la conjugalité, et une sexualité masculine qui s'appuierait sur des besoins physiques. Fonctionnant comme une norme de comportement, cette dichotomie peut conduire les femmes à une plus grande vulnérabilité dans la négociation des pratiques préventives, en particulier lorsqu'elle vise une sexualité qui ne s'inscrit pas dans un cadre conjugal. Pour améliorer les capacités de négociation des femmes en matière de sexualité et de prévention certains auteurs recommandent d'agir sur ces représentations sociales. Je voudrais mettre le doigt sur les limites d'une telle approche en montrant, et là Danièle Authier va être d'accord avec moi, que ces représentations sont révélatrices des inégalités sociales de sexe qui prévalent dans d'autres sphères sociales, qui rendent plus difficiles pour les femmes l'adoption de pratiques de prévention. L'enjeu est alors, de créer les conditions sociales de l'égalité des pratiques concrètes, entre les sexes dans les différentes sphères sociales et pas seulement dans celles de la sexualité. C'est une communication qui s'appuie sur les données de « l'Enquête sur la sexualité en France », qui a été menée en 2006 à l'initiative de l'ANRS, auprès de 12 000 personnes. Les résultats de cette enquête seront

publiés en mars 2008 dans un livre qui devrait s'intituler « Enquête sur la sexualité en France ».

Suite à la propagation de l'épidémie de VIH dans les années 80, les enquêtes sur les comportements sexuels se sont multipliées. Dans tous les pays où elles ont été menées, des rapprochements sont enregistrés dans les comportements sexuels des hommes et des femmes au fil des générations.

Je vais juste vous présenter quelques diapositives, sans vous abreuver de chiffres.

À titre d'exemples, j'ai pris trois indicateurs d'activité sexuelle :

L'âge au premier rapport

Le nombre de partenaires

Les pratiques homosexuelles.

L'évolution de l'âge au premier rapport sexuel : on voit dans les années 60 et 70, une baisse très importante de l'âge du premier rapport pour les femmes, une stabilité dans les années 80 et 90, et sans doute une nouvelle baisse, à confirmer, depuis les années 2000. Ce qui est important à souligner sur ce schéma, c'est que l'écart qui était de plusieurs années d'âge d'entrée dans la sexualité entre les hommes et les femmes, pour les générations qui ont eu 18 ans en 1954/1958, aujourd'hui, pour les jeunes qui commencent leur sexualité, l'écart entre les hommes et les femmes n'est plus que de 0/4 ans en moyenne. On est donc passé de plusieurs années à 0/4 ans en l'espace de quelques décennies. Mais, je voudrais tout de suite préciser que cet indicateur d'âge médian, souvent avancé dans la littérature et les débats pour dire que tout se rapproche, masque des différences très importantes, et le premier rapport sexuel continue à être vécu très différemment pour les femmes et pour les hommes. Tout d'abord, les femmes ont plus souvent un premier rapport avec un partenaire déjà initié, et plus âgé, voire beaucoup plus âgé qu'elles. Elles sont aussi plus nombreuses que leurs partenaires à déclarer qu'elles auraient préféré que ce premier rapport ait lieu plus tard, 16 % des femmes contre 7 % des hommes. Leurs attentes se situent sur un autre registre que celles des hommes. Pour elles, la logique affective l'emporte déjà. 44 % d'entre elles déclarent qu'elles ont eu ce premier rapport sexuel par amour et tendresse, et 4 % pour faire plaisir à leur partenaire, tandis que les hommes se réfèrent, déjà, beaucoup plus à un registre individuel : par désir 44 %, par curiosité 15 %. D'ailleurs, le premier amour des jeunes femmes s'inscrit dans un contexte relationnel plus stable que celui des jeunes hommes. Pour deux tiers d'entre elles, la première relation a duré plus de six mois, tandis que ce n'est le cas que pour à peine un homme sur deux.

Vous voyez que, dès l'entrée dans la sexualité, les différences de genre sont extrêmement marquées.

Il y a beaucoup d'autres indicateurs qui attestent que ce rapport sexuel est vécu très différemment par les femmes et les hommes. Les femmes sont déjà beaucoup plus préoccupées par les enjeux d'une grossesse non prévue et sont aussi beaucoup plus nombreuses, à déclarer avoir parlé des questions de prévention lors de ce premier rapport sexuel. A 17 ans, elles ont déjà intégré que la prise en charge des enjeux de santé sexuelle et reproductive relevait de leurs responsabilités, donc dès la phase d'initiation à une sexualité relationnelle.

Si je m'attarde un peu sur le premier rapport sexuel, c'est parce que c'est un excellent indicateur de ce qui va se jouer dans la sexualité adulte, ainsi que des attitudes et des pratiques à l'égard des risques d'infection sexuellement transmissible.

Vous voyez sur ce schéma, dans l'enquête de 1970, 1992, et 2006, que le nombre moyen de partenaires déclarés au cours du temps n'a pas changé pour les hommes, c'est toujours autour de 11, alors que pour les femmes, cela progresse doucement mais sûrement. Aujourd'hui, les femmes déclarent en moyenne 4,4 partenaires et les hommes 11,6. Ce qu'on voit quand on fait des analyses beaucoup plus fines, c'est que la notion de partenaire ne renvoie pas à la même réalité pour les femmes et pour les hommes, et renvoie donc directement aux représentations de la sexualité, à savoir que pour les femmes, un partenaire c'est quelqu'un avec lequel il y a eu un enjeu affectif important. Sur la déclaration d'homosexualité : rappelez-vous toutes les critiques que j'ai formulées ce matin sur cet indicateur, qui est d'avoir eu des rapports sexuels avec une personne du même sexe au cours de la vie. Là encore entre 1992 et 2006, on ne voit aucune évolution chez les hommes alors que chez les femmes on a presque le double de déclaration de pratique avec un partenaire du même sexe. Là aussi, les variations sont très importantes au niveau national, ces moyennes tournent autour de 4 à 5 % et sont de l'ordre de 30 % dans certains groupes sociaux et certaines villes.

Concernant les représentations de la sexualité, avec les pratiques elles influent dans le domaine de la prévention. Le fait de ne jamais avoir utilisé de préservatif dans les douze mois qui précèdent, quand on regarde les femmes et les hommes (femmes et hommes hétérosexuels, et hommes homosexuels et/ou bisexuels, pas les femmes homo et/ou bisexuelles parce qu'il y en avait peu) : on voit que dans le cadre d'une relation de plus d'un an, il y a la même déclaration de non utilisation du préservatif. En revanche, dès qu'on sort du cadre de la sexualité conjugale, les différences de déclarations hommes/femmes apparaissent.

Dans la deuxième partie : les divergences entre les représentations de la sexualité au féminin et au masculin (il est vrai qu'il y a eu des transformations sensibles qui se sont dessinées au cours de cette dernière décennie) est de plus en plus distinguée de ses enjeux de procréation. Toutefois, ces représentations continuent aujourd'hui à se conjuguer différemment au masculin et au féminin. L'évolution apparaît complexe, traduisant dans certains cas un rapprochement des positionnements des hommes et des femmes au fil des générations, dans d'autres un maintien, voire même une accentuation des divergences entre les femmes et les hommes les plus jeunes. Les femmes les plus âgées ont une vie sexuelle plus diversifiée que leurs homologues des générations plus anciennes mais sont très peu nombreuses à envisager la sexualité en dehors du cadre d'une relation amoureuse. Près de 25 % des femmes de 60/69 ans disent qu'elles ne peuvent avoir de rapports sexuels avec quelqu'un sans l'aimer. D'un côté, elles ont des pratiques sexuelles de plus en plus diversifiées, de l'autre, elles continuent à penser qu'on ne peut avoir de rapports sexuels avec quelqu'un que si on l'aime. Il résulte de cette évolution que les déclarations des femmes et des hommes se creusent et qu'une forte différence est enregistrée chez les plus jeunes. Les hommes de 18 à 24 ans sont deux fois plus nombreux que les femmes à considérer que l'on peut avoir des rapports sexuels avec quelqu'un sans l'aimer. Il n'y a que les femmes qui ont eu plus de dix partenaires, l'expérience d'une vie sexuelle diversifiée, qui s'autorisent à avoir une vision un peu plus détachée des enjeux affectifs de la sexualité. En revanche, l'appartenance sociale des individus, qu'on prenne le niveau d'étude, la profession exercée, l'origine ou la profession des parents, ne joue pas sur l'adhésion à ce modèle largement dominant dans la société française. Même le fait de vivre en couple ou non, d'avoir des enfants ou de ne pas en avoir, peu importe, les femmes continuent à adhérer beaucoup plus que les hommes à cette vision.

Ce que je veux dire, et c'est extrêmement important, c'est que cette idée d'une représentation différentialiste de la sexualité l'emporte dans tous les groupes d'âge et que seules les personnes les plus diplômées y adhèrent moins. En revanche, l'expérience sexuelle des individus n'est pas liée à une plus ou moins forte adhésion à cette représentation. Tout cela pour dire que cette représentation d'une sexualité masculine fondée sur la nécessité d'assouvir des besoins est vraiment le socle des représentations de la sexualité aujourd'hui, en France. Chez les 18/24 ans, c'est encore largement majoritaire et les femmes y adhèrent plus que les hommes.

Cette référence très majoritaire à la reconnaissance de besoins sexuels masculins plus importants, pourtant dans une société où l'égalité entre les sexes est considérée comme une aspiration légitime, dans les autres sphères sociales, peut apparaître paradoxale. On revendique l'égalité dans la politique, dans le travail, dans le partage de taches domestiques, même si elle n'est pas atteinte. Mais ce qu'on revendique, c'est au niveau des représentations, et ce n'est pas fait.

La seule sphère qui résiste à une représentation égalitaire est la sphère de la sexualité, et notre position, est de dire que tout cela peut paraître paradoxal, mais ne l'est pas si on considère que le fait d'adhérer à ces représentations différentialistes de la sexualité permet d'atténuer les tensions qui existent et auxquelles les femmes, encore plus que les hommes, sont confrontées, entre, d'un côté, des aspirations égalitaires et de l'autre des pratiques concrètes qui restent marquées par de fortes discriminations entre les sexes. Pour résoudre ces tensions normatives auxquelles les femmes, en particulier, sont confrontées dans la vie quotidienne (elles aimeraient que cela soit égalitaire, mais dans la réalité cela ne l'est pas) il faudrait reconnaître que quelque part c'est normal parce que fondamentalement, on n'est pas pareil dans la sexualité.

Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Brigitte Lhomond

Je vais passer la parole à Marie-ange Schiltz, sociologue au CNRS et qui va nous parler de « Femmes, sexualité et séropositivité », à partir des éléments de l'enquête VESPA.

Marie-Ange Schiltz

L'enquête VESPA est une enquête représentative réalisée auprès des séropositifs dont 750 sont des femmes (sur 3 000 participants). Ce travail s'appuie sur deux enquêtes. La première est une enquête représentative, qui s'appelle l'ENVEFF (Enquête Nationale sur les Violences Envers les Femmes en France), réalisée en 2000, auprès de la population féminine française et qui avait pour but de regarder la violence envers les femmes. Deux populations y ont été établies :

- 1) les 5 965 femmes dites « témoins », c'est-à-dire celles sans atteinte grave de santé

- 2) les 326 femmes qui ont déclaré des atteintes graves de santé ou des maladies chroniques importantes.

Le but de l'enquête était de comparer l'atteinte à VIH les deux autres populations des enquêtes ENVEFF 1 et 2. Les résultats que je présente ne portent que sur les femmes de nationalité française habitant la métropole (l'enquête VESPA travaille par ailleurs sur les femmes d'origines étrangères).

Étant donné que mon souci est quand même l'atteinte à VIH, je ne peux pas ignorer la dégradation de l'état de santé avec l'âge. Donc toutes mes analyses ont été conduites en fonction de trois catégories d'âge pour avoir des comparaisons qui tiennent la route.

Dans l'enquête VESPA, les femmes séropositives sont plus nombreuses à être au chômage et en inactivité. Elles sont également plus nombreuses à être en foyer monoparental (que l'on sait être une des situations de plus grande pauvreté en France).

Je ne peux pas parler de la sexualité sans parler des trajectoires de vies affectives des personnes que j'étudie et en particulier des personnes qui déclarent être en couple depuis plus de dix ans. Les personnes séropositives, de l'enquête VESPA ont une durée de vie de couple bien inférieure à celle des personnes de l'enquête ENVEFF, qu'elles soient en bonne santé ou avec une maladie grave. Dans la population représentative des femmes françaises, il n'y a pas de différences sur ce point-là, selon le statut d'atteinte grave de santé. Au contraire, étant donné cette moindre stabilisation affective, nous avons aussi des recommencements plus fréquents. A la question de la date de la dernière rupture, les personnes qui ont répondu « moins d'un an », soit une rupture relativement récente, sont bien plus nombreuses dans l'enquête VESPA parmi les femmes séropositives, c'est-à-dire qu'elles retrouvent des partenaires relativement plus rapidement.

Caractéristiques de vie femmes 20-34 ans

	E_1	E_2	Vespa
Expérience sex.	89%	95%	98%
Foyer:1-2 pers	32%	39%	54%
>2 relations >6 m	14%	17%	45%
Un enfant ou+	41%	48%	53%
Seule après rupt	10%	15%	27%
Divorcée	2%	2%	11%

Pour les trajectoires de vies des femmes séropositives les plus jeunes, on s'aperçoit qu'il y a une accélération des calendriers. Très rapidement elles sont seules dans un logement, très rapidement elles ont eu plusieurs rencontres importantes dans leurs vies, c'est-à-dire de plus de six mois, et plus rapidement encore elles sont mères d'au moins un enfant.

Un couple plus fragile



Caractéristiques de vie femmes 35-44 ans

	E_1	E_2	Vespa
Mariée, pacs	69%	63%	48%
2 enfants ou+	73%	70%	23%
Foyer:3 p ou+	85%	71%	40%
Célibataire	20%	19%	48%
Cple noncohab	4%	8%	19%
Sép, div,veuve	10%	18%	24%
3 rel ou +	17%	21%	63%

On s'aperçoit aussi que leurs unions amoureuses sont peu confortées par des engagements socio matériels, c'est-à-dire par un mariage, une cohabitation ou un Pacs et vivent donc souvent sans leur conjoint. On observe même à cet âge-là plusieurs relations déclarées, beaucoup de divorces et de séparations. Mais cette rapidité constatée chez les femmes les plus jeunes, entre 20 et 34 ans, s'infléchit quand on regarde les femmes entre 34 et 49 ans. Quel que soit l'état de santé pour les femmes représentatives de la population féminine française : c'est le temps de la consolidation des relations affectives et familiales, on se marie, on a des enfants et le couple dure relativement.

Caractéristiques de vie femmes 45-59 ans

	E_1	E_2	Vespa
Pas relation	18%	28%	44%
>2 relat >6m	10%	11%	59%
seule logemt	6%	15%	42%
Célibataire	7%	8%	18%
Sép, div,veuve	19%	28%	48%

En revanche, pour les femmes séropositives, on ne constate pas de processus de stabilisation. Les rencontres et les ruptures s'enchaînent alors qu'elles avaient des enfants beaucoup plus tôt que les autres, maintenant le nombre d'enfants n'augmente guère. Pour les plus âgées de l'enquête, les femmes entre 49 et 59 ans, les rencontres et les ruptures continuent à s'enchaîner mais à un rythme plus lent, ce qui fait qu'elles sont en général dans une situation de très grand isolement prématuré.

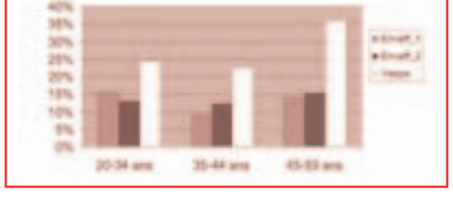
La vie sexuelle

	F	H
Une activité sexuelle		
• Satisfaisante	47%	53%
• Peu ou pas satisfaisante	28%	30%
Pas d'activité sexuelle	25%	17%

Concernant la vie sexuelle, dans VESPA une question s'intéresse à l'activité sexuelle afin de savoir si elle est ressentie comme satisfaisante, peu, ou pas satisfaisante ; une autre porte sur l'absence d'activité sexuelle. Ce qui caractérise la population des personnes séropositives c'est l'importance de l'absence de l'activité sexuelle, surtout pour les femmes (le quart d'entre elles). Quant à la satisfaction, la moitié arrive à avoir une vie sexuelle satisfaisante, ce qui est positif. Mais quand on fait la somme des « peu satisfaisante » et des « pas d'activité sexuelle » pour les femmes, cela en concerne plus de la moitié. Avec l'âge, naturellement, l'absence d'activité sexuelle augmente.

Les raisons de l'inactivité sexuelle sont importantes, surtout celles qui intériorisent le manque d'activité sexuelle. Par exemple : « pas envie » correspond à 64 % des femmes, contre 53 % des hommes ; « la peur du rejet » concerne 61 % des femmes, contre 39 % des hommes ; « se sent moins séduisante » concerne 44 % des femmes.

Aucun partenaire sexuel dans l'année qui précède l'enquête



Ce qui est aussi important dans les résultats de l'analyse de la sexualité des personnes séropositives, c'est qu'elles sont à la fois plus abstinentes mais quand elles ont une activité sexuelle elles ont plus de partenaires que les autres. C'est-à-dire que concernant la sexualité, ce qui caractérise les femmes séropositives par rapport aux femmes sans atteintes graves de santé de l'enquête ENVEFF, c'est qu'elles ont de nombreux partenaires sexuels sur l'année et des

Plusieurs partenaires dans l'année qui précède l'enquête



relations stables ; et au moment de l'enquête, ne pas avoir d'activité sexuelle ou au contraire une activité très fréquente, les deux extrêmes.

Les femmes séropositives se retrouvent plus souvent seules et veuves que les autres ; et plus souvent encore, concernant la maternité, soit elles ont un enfant ou pas, soit elles en ont 4 ou plus.

Quand on compare des réponses des femmes atteintes par le VIH avec celles des femmes qui ont déclaré une atteinte grave de santé dans l'enquête ENVEFF, on retrouve encore une fois qu'elles ont de nombreux partenaires et de nombreuses relations et de même pas d'activité sexuelle ou une activité sexuelle plus fréquente.

La conclusion est que,dans l'enquête ENVEFF, quand on compare la population déclarant des atteintes graves, à la population témoin : il n'y a pas de différence marquée, simplement une accélération avec l'âge et des difficultés dues à l'atteinte médicale.

Au contraire, concernant les femmes séropositives, les trajectoires de vie derrière elles font une différence énorme et d'une certaine manière on se demande si la séropositivité peut se banaliser et devenir une maladie comme une autre, étant donnés les parcours et les trajectoires de vie qui accompagnent la séropositivité. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Brigitte Lhomond

Je passe la parole à Isabelle Million de l'association Couples contre le sida, qui va aborder le « Regard sur les femmes, relations multiples et prévention ».

Isabelle Million

Je vais vous parler du regard que porte la société sur les femmes ayant des relations multiples mais surtout en quoi ce regard a des incidences sur la réduction des risques de transmission du VIH et des IST, ou comment peut-il constituer un obstacle à la prévention ?

Je m'appuie sur mon expérience de terrain au sein de l'association Couples Contre le Sida, qui s'adresse à des hommes et des femmes multipartenaires. J'hésite à employer ces mots puisque, vous allez voir que ce n'est pas si simple.

Les femmes que nous avons rencontrées sont des femmes qui ont des relations multiples en général, qui sont parfois amoureuses d'une même personne toutes leurs vies, parfois amoureuses de plusieurs personnes successivement, qui ont aussi des relations avec des partenaires occasionnels, par désir, sans avoir de tendresse pour eux, qui ont des rencontres d'un soir.

Ce sont des femmes « comme tout le monde » qui se retrouvent dans des situations très variées ; qui vont parfois en consultation médicale pour avoir des informations, diagnostiquer une IST, etc. Ces femmes ont toujours eu en tête qu'elles risquent de passer pour une prostituée, ou au contraire une frigide, ou « une sainte-nitouche ». Lorsqu'elles vont voir un médecin, ce sont bien ces représentations-là ou le risque de déplaire, qui constituent un obstacle à la réduction des risques et à la mise en évidence de la réalité de leurs pratiques sexuelles.

Voici trois exemples, dont deux correspondent aux témoignages de femmes utilisant le préservatif féminin et à la stigmatisation qu'elles peuvent rencontrer dans des circonstances diverses, qu'elles aient ou non des relations multiples.

- C'est l'histoire d'une femme de plus de 50 ans qui va dans une pharmacie acheter des préservatifs féminins. Le pharmacien de sa petite ville, qui la connait donc bien, lui dit qu'elle n'en a pas besoin puisqu'elle est ménopausée et mariée. Elle a donc dû aller dans une association de lutte contre le sida pour s'en procurer.

- Quand on faisait de la prévention, on disait souvent que le préservatif féminin était pratique parce qu'il pouvait se poser plusieurs heures avant le rapport. Les témoignages des femmes rapportent que l'obstacle à la pose préalable du préservatif féminin, que ce soit dans le cadre d'une rencontre amoureuse ou d'une rencontre d'un soir, est qu'on y a pensé avant. Elle est donc vue comme une femme habituée des rencontres sexuelles, c'est-à-dire une prostituée, alors que peut-être le rôle attendu était d'être une jeune vierge effarouchée, ou une amante subjuguée par les performances de son ou de ses partenaires. La stratégie est alors de présenter le préservatif féminin aux partenaires en question, comme un nouvel outil à la mode pour susciter la curiosité.

- Le troisième témoignage concerne les discours scientifiques ou biologiques qu'on peut avoir sur le corps des femmes et sur les manifestations de leur plaisir : en 1995, je vous rassure que cela s'est un peu amélioré depuis, les premières fois que nous avons diffusé du gel à base d'eau pour que les personnes puissent l'associer au

préservatif masculin, nous avons essuyé de nombreux refus. Le risque présent à l'esprit des femmes mais aussi des hommes, était de passer pour des frigides en utilisant du gel parce qu'on leur avait dit que la nature des femmes quand elles ont du plaisir est d'avoir des sécrétions vaginales, abondantes et systématiques. C'était parfois corroboré par le témoignage de femmes à qui leurs médecins avaient dit qu'elles n'éprouveraient plus de plaisir après la ménopause ou suite à une ablation de l'utérus, parce qu'elles n'auraient plus de sécrétions vaginales. De là à faire le lien avec l'impossibilité d'avoir du plaisir sexuel en dehors d'une situation où elles seraient en capacité de procréer, il n'y avait qu'un pas. Cela produit souvent des hiérarchies entre femmes. Il y a donc les jouisseuses et les frigides, les vieilles et les jeunes, les saines et les malades.

Bon nombre d'orientations de santé publique et même de stratégies de prévention développées par des associations, ont été construites sur l'hypothèse que le multi-partenariat des hommes ou des femmes était lui-même un important facteur de risque. Plus on a de partenaires, plus on augmente les facteurs de risques. Les exemples que je viens de donner sont des témoignages de femmes qui partagent ce point de vue, puisqu'elles se sont inscrites dans une démarche où elles utilisent les outils de prévention lorsqu'elles souhaitent avoir des relations multiples. Le message est passé, mais sans une approche genrée nous n'arriverons pas à rendre compte des obstacles à la prévention qu'elles rencontrent, malgré leur motivation de se protéger. Le terme « multipartenaires » induit a priori, une égalité entre homme et femme dans une société où le multi-partenariat est toujours plus valorisé pour les hommes que pour les femmes. Autrement dit, les femmes qui ont des relations multiples sont plus fréquemment stigmatisées que les hommes. Ceci constitue un obstacle à la prévention.

Applaudissements de l'assistance.

Brigitte Lhomond

Aimée Kéta-Batsimba va nous parler de sexualité et de vie amoureuse sur la période 1997/2007.

Aimée Kéta-Batsimba

J'aimerais d'abord revenir un instant sur les essais dans la recherche. A chaque fois que l'on propose à une femme africaine d'entrer dans un essai, c'est un essai sur la transmission mère/enfant. Ils pensent que toutes les femmes africaines sont censées ne faire que des enfants, ils ont donc peur qu'elles tombent enceintes pendant un essai qui ne soit pas sur la transmission materno-foetale. Ca c'est une réalité. Ensuite si elles rentrent dans un essai, ils ne tiennent pas compte de la situation, souvent précaire, dans laquelle elles se trouvent. J'ai vu des femmes qui ne savaient pas où dormir et qui n'avaient même pas de quoi manger. Il faut donc beaucoup réfléchir, tenir compte des conditions de vie, et ne pas nous regarder que comme des pondeuses d'enfants.

En ce qui concerne la sexualité, je dis toujours aux femmes qu'elles sont femmes avant d'être séropositives et qu'elles ne doivent pas passer à côté d'une bonne chose, que cela fait partie de l'épanouissement.

Nous les femmes africaines avons un avantage sur les femmes européennes car le VIH nous a permis de parler librement de notre sexualité alors que nous avions fini par oublier de parler de plaisir. Dommage que ce soit arrivé dans ces conditions. C'est tellement difficile de parler de sexualité, alors si ce n'est pas vous qui abordez vos problèmes avec votre médecin, je crois que lui n'en parlerait jamais.

Ce qui est sûr c'est que les choses ont beaucoup changé depuis 1997. Avant l'arrivée des antiprotéases les gens étaient très maigres et le souci qu'ils avaient était celui de vivre. On ne pensait pas à la sexualité. Depuis les gens meurent moins, grâce à l'efficacité des traitements mais malheureusement ils nous ont aussi apporté les lipodystrophies et avec elles le changement de notre corps. Quand vous avez un gros ventre, vous êtes incapable de vous déshabiller devant un homme sans éteindre la lumière et c'est un drame. Alors je crois qu'il nous faut reconquérir notre estime de soi pour que nous les femmes puissions avoir de nouveau du plaisir.

Mon père me disait : « de temps en temps trompe ton mari pour essayer autre chose, parce que malheureusement dans le mariage il n'y a pas de contrat à durée déterminée ». Alors celui ou celle qui a un problème, qui est toujours avec le même homme ou la même femme, devrait essayer d'en changer, peut être que ça n'en sera que meilleur. C'est difficile d'avoir un orgasme quand on traverse des périodes de dépression, quand on a peur de contaminer ou quand on a peur que le partenaire n'ait pas mis de préservatif. Pour cela,

c'est mieux de lui faire l'amour vous-même et de contrôler ainsi le préservatif car il ne faut pas oublier l'importance de penser à chaque seconde que vous pouvez contaminer un ou une partenaire, contaminer la personne que vous aimez.

Autre chose : c'est dommage que même dans des grandes associations de lutte contre le sida, on ne trouve pas systématiquement de préservatifs féminins. Avant de parler de microbicides, rappelons nous que nous avons déjà au moins deux outils dont il faut profiter, à savoir le préservatif féminin et le préservatif masculin. La Direction Générale de la Santé (DGS) doit faire encore beaucoup d'efforts pour que les femmes puissent avoir au moins le préservatif féminin, parce que je sais qu'il est génial. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Une participante dans l'assistance

Pour moi, qui ai des problèmes hormonaux et un diabète, je n'ai plus envie d'avoir de relations sexuelles. Qu'est ce qu'on peut faire pour que je sois comme toutes les femmes ?

Danièle Authier

Au moins, nous les femmes, nous avons la chance d'avoir le seul organe qui n'est réservé qu'au plaisir : le clitoris. Se masturber et se faire du bien est quelque chose de nécessaire pour notre santé psychique. On a besoin de jouir dans la vie et il ne faut pas avoir honte. Ce n'est pas automatique, il faut passer du temps à le découvrir, peut-être se mettre dans un bain chaud avec des huiles et de la musique. Je ne sais pas dans quelles conditions vous vivez, peut-être que je vous parle de choses trop luxueuses, mais en tout cas, cela fait du bien, on a le droit et la chance de le faire. La masturbation réciproque est aussi une technique de réduction des risques. On peut, entre femmes et hommes, se donner du plaisir sans avoir à prendre le risque de se contaminer, c'est très important.

Nadia, dans l'assistance

Pour compléter ce que disait Aimée. Je vis à Saint Martin et avec l'association d'aide aux personnes séropositives dont je fais partie, nous avons tenté une expérience : trouver des préservatifs féminins dans la dizaine de pharmacies de l'île. Et bien, il n'y en a pas ou si on en trouve ils sont périmés et seules deux associations de l'île peuvent en donner. Je pense que si on veut promouvoir le préservatif féminin, il faut en trouver partout pour que les femmes aient le choix. La sexualité est importante mais dans la communauté noire se masturber n'est pas très bien vu. J'ai pu constater que beaucoup de femmes ne se touchent pas et ne connaissent pas leurs vagins. Alors il faut qu'on leur dise que ce n'est pas sale, que c'est normal de se toucher et de se caresser. Je suis complètement pour cela. Il faudrait venir le dire chez nous aux Antilles pour que les femmes sachent et qu'elles n'aient pas honte.

Une participante dans l'assistance

Je suis militante au Planning Familial dans le Sud de la France et dernièrement des jeunes filles sont venues pour préparer un exposé sur la sexualité. Nous leurs avons présenté le préservatif féminin. J'ai 40 ans et le préservatif féminin ne va pas me gêner, mais je pense que chez des jeunes filles ce n'est pas la même chose, justement parce qu'il y a le regard des garçons ou qu'elles-mêmes trouvent le préservatif inesthétique. Pour la prévention, il faudrait donc essayer de toucher les très jeunes, qui sont les plus contaminés, et essayer de changer le regard sur préservatif féminin. Cela passe par la diffusion de plus d'informations chez les jeunes et très jeunes et par des discussions sur la sexualité et le plaisir dans les écoles. Mais pour l'instant, il y a des restrictions énormes au niveau de certaines académies. Le problème crucial est aussi là.

Brigitte Lhomond

Merci à vous toutes.

Applaudissements de l'assistance.

VISIBILITÉ DES FEMMES SÉROPOSITIVES, UN OUTILS DE CONQUÊTE DES DROITS ?

Myriam Mercy

Nous avons voulu qu'il y ait une table ronde sur la problématique de la visibilité. L'intérêt de la question est le suivant : si les femmes séropositives et les femmes engagées dans la lutte contre le sida avaient été plus visibles et avaient pu prendre plus de place, est-ce que quelque chose aurait été différent dans l'évolution de l'épidémie ? Y aurait-il eu moins de femmes contaminées ? Moins de contaminations en général ? Est-ce que les femmes contaminées seraient mieux prises en charge, tant sur le plan de la recherche que sur le plan psychologique et social ? Est-ce que cela aurait pu être différent et est-ce que cela peut encore être différent aujourd'hui, et si oui, comment ?

Nous aimerions essayer de comprendre les problèmes que posent la visibilité. Pour cela nous avons fait appel à plusieurs personnes ; Madya, qui est présidente de l'association Marie Madeleine, ouverte aux femmes vivant avec le VIH dans les Yvelines, et qui va nous expliquer comment elle perçoit les problèmes de visibilité pour les femmes qui participent aux activités et ce qu'elle a pu constater dans sa pratique depuis plusieurs années.

Ensuite, nous avons demandé à Michelle Perrot, qui est historienne, féministe, et qui a été membre du Conseil National du Sida (CNS) de venir. Vous ne le savez peut-être pas mais nous avons essayé en organisant ce colloque, de faire se rejoindre des associations féministes et des associations de lutte contre le sida. On ne peut pas dire que nous soyons arrivées, je parle en mon nom, à un grand succès dans la jonction, mais nous avons vraiment eu envie que quelqu'un qui représente le mouvement féministe depuis des années, soit présente avec nous pour porter ce regard aussi sur la visibilité des femmes en général.

Nous voulions aussi avoir un regard sur la place des femmes séropositives dans les médias, et nous avons fait appel au témoignage de Stenka Quillet, journaliste, qui a essayé de faire un reportage et s'est heurtée à quelques petites difficultés, du point de vue de la visibilité des femmes et de leur possibilité de témoigner, et du manque d'intérêt des producteurs de télévision à programmer ces documentaires.

Nous devions faire intervenir Donatienne Fetia, la présidente du Congrès National des Jeunes Femmes Séropositives (CNJF+) qui devait venir de Centrafrique ; mais qui représente, comme nous l'a fait savoir avant hier l'ambassade de France à Bangui, un « risque migratoire trop élevé ». Malgré l'intervention expresse du Directeur Général de la Santé, le visa lui a été, à nouveau, refusé hier. Personne ne représentera donc le Congrès des Jeunes Femmes Séropositives, mais je trouve que ce nom a vraiment valeur de représentativité de ce que les femmes sont capables de faire. Il faut savoir qu'elles animent une émission de radio hebdomadaire spécifique dans leur pays. Elles ont pris leur visibilité en charge.

Nous terminerons avec Nicole Marchand-Gonod qui nous parlera du processus de création de l'association Elles Ephémères (LFMR).

Applaudissements de l'assistance.

Madya

Je vous remercie de m'avoir invitée pour partager avec vous ces deux journées. Je suis la Présidente de l'association Marie Madeleine, que j'ai créé en 2005, avec le soutien de mes amis, après plus de 20 ans d'investissement dans la lutte contre le sida. Pourquoi Marie Madeleine ? Suite à l'animation de différents groupes de paroles de femmes, et à l'accompagnement, l'écoute et le soutien des personnes touchées, les femmes m'ont fait part de leur désir de pouvoir avoir un espace où elles puissent être à la fois, accueillies, écoutées, aidées dans les difficultés de vivre la séropositivité au quotidien ; où elles pourraient dire, exprimer et échanger sur ce à quoi elles tiennent au plus profond d'elles-mêmes, leurs vies de femmes, de mères et leurs croyances, pour faire face au sida.

Le sujet de notre table ronde est « la visibilité des femmes séropositives, un outil de conquête de droits », et pour enrichir la réflexion j'ai envie de vous poser trois questions et proposer trois cas de figure, trois vécus de femmes touchées par le VIH.

La visibilité, pour qui, pourquoi, quand et comment ? La visibilité peut être vécue comme un grand frein ou être un moyen de libération et de conquête de droits pour les femmes séropositives.

Le premier cas est celui d'une femme vivant en couple, avec plusieurs enfants. Conquérir sa visibilité doit passer par plusieurs niveaux : le couple, les enfants, le tissu social, la famille, les amis etc., en tenant compte de l'équilibre et de la sensibilité de chaque membre de la famille, y compris le respect et la confidentialité de la personne touchée au sein de la famille.

Le deuxième cas parle de la visibilité dans le milieu professionnel. L'employeur n'a pas à connaître la pathologie. Se confier au médecin du travail tenu au secret médical est une étape nécessaire, si l'on veut bénéficier d'un aménagement du temps ou de poste de travail, par exemple par rapport à la pénibilité. L'arrêt de travail expédié à l'employeur n'indique pas la raison médicale.

Le troisième cas, c'est celui de la visibilité des femmes séropositives isolées, sans familles à proximité et sans vie amoureuse. La visibilité dans les rencontres pour celles qui recherchent un compagnon, c'est, comment être visible sans le faire fuir. La famille restée au loin pour les Africaines, avec tous les tabous et l'exclusion que cette maladie génère encore. La question majeure est, est-ce que la visibilité améliore les droits des femmes séropositives ? Je vous propose donc de commencer la réflexion autour de ces cas concrets :

La visibilité quand elle touche la famille

La visibilité et le risque professionnel, la mise au placard, la perte d'emploi et à terme le risque de précarisation pour la femme séropositive

Comment avoir une vie amoureuse et sexuelle épanouie quand la séropositivité est connue. D'autres aspects de la vie sociale, peuvent être touchés par la visibilité.

À titre individuel, cela reste difficile, quand cela n'est pas accompagné et préparé, avant, pendant et après. Le collectif aide à libérer la parole. Il faut que le VIH/sida fasse partie du débat public pour rendre la visibilité plus facile à vivre. Je vous remercie.

Applaudissements de l'assistance.

Michelle Perrot

Je suis historienne et j'ai fait partie du Conseil National du Sida à sa création en 1989, jusqu'en 1999. A cette époque, c'était le moment où, au fond, on découvrait socialement le sida, et c'était une époque de très grande invisibilité des femmes, peut-être encore plus qu'aujourd'hui, parce que le sida était considéré comme une maladie virile, homosexuelle et, comme le disait Foucault, qui en est mort : « C'est un cancer gay ».

Il y avait une certaine héroïsation, virile dans le drame, avec une très forte affirmation et réaction de la communauté homosexuelle, qui à ce moment-là de manière formidable, a affirmé ses capacités, revendiqué sa responsabilité dans l'autogestion de la maladie et dans la revendication, et avec succès d'ailleurs, à travers le rôle d'Aides, d'Act Up, de Sidaction dans la mobilisation autour de l'épidémie. Il faut leur rendre hommage, parce qu'ils ont fait un travail vraiment considérable, mais les femmes n'étaient pas au premier plan. Elles étaient invisibles et on peut même dire

qu'elles étaient un peu hors d'atteinte. Elles apparaissaient comme des mères ou des sœurs en deuil. Dans les associations, elles étaient des auxiliaires : les figures de la compassion maternelle, amicale, conjugale pour de jeunes hommes qui, en quelque sorte, étaient « morts aux champs d'honneur du sida ». Dans son horreur tragique, il y avait aussi une vision romantique du risque amoureux. Un amour d'autant plus fort qu'il était lié à la mort. Pensez par exemple, au film de Cyril Collard « Les Nuits Fauves ».

Il y a eu des changements autour des années 90, déjà, avec les premières statistiques, enfin sexuées. En tant qu'historienne, je me réjouis qu'il y ait des statistiques sexuées, parce qu'autrement, on ne peut pas connaître la vérité des choses. On s'est aperçu que des femmes étaient contaminées, mais comment ?

Il y a eu d'abord, une certaine suspicion. On a mis en cause la sexualité des femmes, on a dit que si elles étaient atteintes, c'est qu'elles avaient eu une relation anale. Et on en a fait des homosexuelles manquées. Ceci est un peu oublié aujourd'hui, mais cela a tout à fait existé. On a mis beaucoup de temps à admettre l'existence d'une contamination vaginale, et par conséquent, à étudier les sécrétions proprement féminines dans la propagation du sida. Par exemple, on ne prenait pas du tout en compte les lesbiennes parce qu'on considérait que de toute façon, elles ne pouvaient pas attraper le sida.

Ensuite, il y a eu l'incrimination des prostituées, que l'on disait « réservoirs à virus », notamment en Afrique. C'était l'image de la femme dangereuse. Bien entendu, sans se poser la question des clients par lesquels les femmes avaient été contaminées. Cette situation, d'ailleurs, n'était pas nouvelle. Cela existait exactement de la même manière pour la syphilis au XIX^{ème} siècle et dans la première moitié du XX^{ème} siècle ; c'était tout à fait la même chose.

C'est par la maternité, en quelque sorte, c'est-à-dire par les enfants contaminés, séropositifs et sidéens, qu'on a posé la question des femmes. Comment les mères avaient-elles contaminé leurs enfants, et comment elles-mêmes avaient-elles été contaminées ? Le test leur a été proposé et a été très vite accepté. Dans 99 % des cas, les femmes ont accepté ce test lors de la grossesse, toujours dans l'idée de sauver et de préserver l'enfant.

Dans la chaîne de la contamination, on s'intéresse aux femmes comme « vecteurs », et non comme « sujets » de la maladie. On peut même dire que la mère oblitère, cache la femme avec deux figures privilégiées dans la contamination, toujours les mêmes, la mère et la prostituée. C'est sur elles, d'ailleurs, que s'appuient les programmes médicaux et gouvernementaux, y compris au niveau international. Par exemple, en Afrique, surtout peut-être, même, en raison de la force des structures familiales, il n'y a pas une intervention et pas un discours qui ne s'achève, notamment dans les années 90/2000, par un appel aux femmes, aux mères : « Salut d'un continent malade et menacé ». C'est, dit-on, sur les mères qu'il faut compter, toujours elles et en l'occurrence, toujours comme responsables. Dans tout cela, la mère fait oublier la femme, ses angoisses, ses besoins, ses désirs et il y a, par conséquent, une immense solitude de la femme contaminée qui s'aggrave pour la mère en particulier, de la honte et du secret, surtout dans les communautés maghrébines et africaines.

Il y a donc un extraordinaire silence des femmes même avant toute contamination, dans toute relation sexuelle, qui n'osent pas se protéger, parce que la demande du préservatif apparaît comme un signe de méfiance vis-à-vis du partenaire. Alors, elles n'osent pas en parler et naturellement, si elles sont contaminées, elles n'osent pas le dire, avec un sentiment de culpabilité et de honte, à propos de la maternité notamment.

Les choses ont quand même changé depuis les années 90/2000, mais peut-être pas tant que cela. Il reste beaucoup de choses et, cela dit, la maladie, tout le monde le sait, devient de plus en plus une maladie hétérosexuelle, donc partagée par les deux sexes. Mais en même temps elle se banalise, et, se banalisant, on en parle moins, comme si l'incorporation des femmes dans les personnes contaminées en réduisait, en quelques sortes, l'image héroïque. Ce n'est plus l'idée du cancer gay qu'on combat véritablement, avec cette image que j'ai évoquée au début.

Par conséquent, vous voyez que pour les femmes il y a une très grande difficulté à conquérir leur statut de sujet dans le sida, à connaître la préservation, la connaissance et à accéder aux soins.

Cette situation des femmes dans le sida, que j'ai eu à connaître comme historienne il y a une dizaine d'années, je constate que cela fait partie d'une invisibilité beaucoup plus générale du corps des femmes, du corps malade des femmes dans l'histoire. C'est quelque chose de très général. D'abord, il faudrait dire qu'il y a, dans l'histoire des évènements qui se passent et dont on fait le récit, un grand silence. Et si depuis maintenant 30 ans, les historiennes ont essayé de construire une histoire des femmes, qui parle des femmes, c'est justement parce que les féministes, elles, voulaient rendre les femmes visibles dans le récit historique.

Cette visibilité porte sur une quantité de choses, mais nous parlons du corps. Elle porte sur le corps des femmes. Le corps des femmes dans l'histoire, dans le passé, dans le présent, est recouvert par des stéréotypes. De la femme, on ne veut connaître que la beauté. On considère que la beauté est le propre des femmes, la force étant en principe le propre de l'homme, et par conséquent, c'est cet idéal type de la beauté des femmes qui conduit vers la pudeur qui voile le corps des femmes, parce que ce corps beau est aussi un corps dangereux. Par conséquent, il faut le cacher et le masquer, d'où le voile sur le corps dangereux des femmes, d'autant plus dangereux qu'elles sont belles. Le silence est aussi un silence sur le corps, sur tous les évènements qui tiennent au corps des femmes. Pendant longtemps on n'a pas osé parler des règles des femmes, c'est une honte, le sang des femmes est une honte, par conséquent pendant longtemps on a eu une grande difficulté à aborder la question des règles avec les jeunes filles. La ménopause aussi, on en parle très peu et même aujourd'hui, pour les historiens, il y a un grand silence sur la manière dont les femmes du passé ont vécu ce moment important. Autrefois, il y avait même des médecins qui mettaient des plaques sur leurs portes pour « maladies des femmes » mais on passait devant ces plaques en se voilant la face parce que c'était un peu honteux et suspect. On pensait même que ces médecins-là étaient des médecins « marrons », comme on disait autrefois, c'est-à-dire ceux qui pratiquaient clandestinement les avortements, cette chose abominable, bien sûr.

La faute des femmes, l'idée toujours que c'est la faute des femmes, mais la faute de quoi ?

La stérilité qui, jusqu'à une date récente était la faute des femmes. Beaucoup d'hommes, dans les cas de stérilité, refusaient absolument une consultation quelconque, parce qu'ils ne pouvaient pas être stériles, c'était nécessairement la faute des femmes.

La faute des femmes, l'enfant naturel. La femme est enceinte, le compagnon s'est enfui, elle reste avec son bâtard, comme on disait, le déshonneur arrive toujours par elle, jamais par le père. Donc, silence sur cela, qu'il faut absolument cacher, et ces femmes étaient naturellement mises au banc de la société.

La faute des femmes, pendant la guerre. Les amours éventuelles avec l'occupant, je ne porte pas de jugements, les enfants nés d'Allemands partis, étaient évidemment la faute des femmes qui étaient tondues à la libération, parce qu'on considérait que c'était elles qui portaient toute la honte du pays sur leurs malheureuses têtes.

Par conséquent, il y a un sentiment de honte diffus, de culpabilité que l'on retrouve, d'ailleurs dans les religions et dans l'éducation des filles. Pour rendre les filles affranchies par rapport à ce sentiment de culpabilité et de honte, il faut faire un grand effort et il faut se battre. Heureusement, le féminisme a osé dire beaucoup de choses, avoir de l'humour et sortir un peu, malgré tout, les femmes de l'ombre et du silence. Les choses ont tout de même changé. Je ne voudrais pas faire un portrait trop misérabiliste des femmes victimes dans la société. Dieu merci, les femmes ne sont pas que des victimes, elles sont des sujets agissants et tout à fait présents. Mais enfin, malgré tout, il en reste quelque chose, notamment, dans la question du sida, où il y a toujours une très grande zone d'ombre, aussi bien dans nos sociétés et évidemment, encore plus dans les sociétés africaines.

Applaudissements de l'assistance.

Stenka Quillet

Je suis journaliste et réalisatrice indépendante, pour la télévision française, je fais donc des reportages et des documentaires. C'est à titre personnel que je vais parler aujourd'hui de la présence des femmes séropositives dans les médias, et non pas en tant que représentante des médias français, ni même spécialiste des médias.

Je vais vous raconter une histoire de façon très subjective, celle d'un film documentaire que j'ai voulu faire sur les femmes séropositives en France. Cela ne sera pas une analyse de la présence des femmes séropositives dans les médias, mais vraiment une histoire qui raconte, peut-être, quelque chose à ce propos : leur visibilité dans les médias.

Il y a cinq ans, j'ai commencé une enquête sur les femmes séropositives en France. J'avais fait une belle rencontre avec le Professeur Willy Rozenbaum sur un plateau de télévision où je l'avais invité. Il m'a parlé de cela, il m'a dit que les femmes séropositives faisaient des bébés et il m'a expliqué avec beaucoup d'humour comment cela se passait concrètement. A l'époque, je ne savais pas qu'une femme séropositive en France, pouvait faire un bébé avec un risque minimum de lui transmettre le virus du sida. J'ai donc fait un petit sondage dans mon entourage et je me suis rendu compte que 90 % des gens étaient comme moi et ne savaient pas. J'ai donc décidé de commencer à enquêter sur cela. J'ai rencontré Catherine Kapusta, qui était à l'époque à la commission Femmes d'Act Up-Paris, et il fallait que je fasse ce film. Je ne peux pas vous expliquer pourquoi, c'est quelque chose de subjectif. L'idée était, en effet, de partir de la question de la maternité, et d'ouvrir le film ensuite à d'autres questions qui concernent les femmes séropositives. Je tiens à souligner cela parce que précisément, Michelle Perrot vient d'en parler ; les associations qui représentent les femmes séropositives sont gênées qu'à chaque fois on parle des femmes pour leur maternité. Je tiens à m'en expliquer. L'idée pour ce film n'était pas de réduire la femme à son seul destin biologique, qui serait celui de devenir mère, comme si c'était la seule question importante, mais il se trouve qu'en tant que journaliste, lorsque je prépare un sujet et que je vais en parler à un producteur ou à une chaîne, il faut que je trouve une accroche, c'est-à-dire quelque chose qui puisse concerner les spectateurs, quelque chose à laquelle ils puissent s'identifier. Sur la question des femmes et du sida, en particulier, je crois que c'est aussi une manière de dire : « je vais te raconter une histoire à laquelle aujourd'hui on peut aussi associer la vie, puisque ce sont des femmes qui peuvent donner la vie en France ». C'était une manière de casser un peu la représentation qui, je crois, a encore cours dans l'opinion publique et aussi chez certains producteurs et diffuseurs : malheureusement on associe encore la mort au sida, même si, en France aujourd'hui, grâce aux trithérapies, on ne meurt plus du virus du sida. Je devais leur parler de femmes qui sont comme les autres, puisqu'elles donnent la vie. Elles sont mères et elles s'inscrivent dans une histoire de couple et de famille.

Où en est-on cinq ans plus tard ? Le film a été proposé à quatre sociétés de production différentes, dont deux ont été intéressées par ce projet. Dernièrement, l'agence de presse pour laquelle je travaille l'a proposé au magazine « Envoyé Spécial » et à la section documentaire de Canal+, qui ne l'ont pas pris, je ne sais pas pourquoi. Je n'ai pas eu l'occasion d'en discuter en direct avec les diffuseurs. Pour l'instant, il n'existe pas encore, il n'est peut-être pas trop tard, ou il est trop tôt, je ne sais pas, l'avenir le dira. En tout cas, je continue de le porter et d'en parler autour de moi.

Si je vous raconte tout cela, c'est parce que, pour moi, cela raconte quelque chose sur la visibilité des femmes séropositives dans les médias. Quand j'ai commencé à enquêter pour faire ce film, je ne pouvais mettre aucun visage sur les femmes dont j'allais parler. Je ne trouvais pas de films sur elles, ou très peu. Je ne trouvais pas d'articles avec leurs photos dans la presse. On peut très bien faire un article sans mettre la photo de quelqu'un, mais il se trouve que je fais des films et de la télévision et j'ai besoin d'images. J'aime bien imaginer quelles vont être les personnes dont je vais parler et mettre un visage, tout simplement. Mais je ne les voyais pas, ce qui m'a étonnée. Lorsqu'elles apparaissaient à visage découvert, en général c'étaient des militantes, je pense encore une fois à Catherine

Kapusta. Je crois que c'est la première femme séropositive que j'ai vue en photo dans la presse française. Je crois qu'il y avait aussi une jeune femme qui s'appelait Elsa et qui travaillait à l'époque au Tipi à Marseille. C'étaient donc des militantes ou des femmes engagées dans des associations de lutte contre le sida qui représentaient les femmes séropositives. Il n'y avait pas une femme qui ne soit pas militante, qui soit juste une femme comme une autre, avec un métier.

Cela a été aussi une embûche pour construire ce reportage, puisque manifestement, soit on ne voulait pas les rendre visibles, soit elles-mêmes ne voulaient pas se rendre visibles dans les médias. Il fallait comprendre ce qui se passait. C'est vrai que, depuis, cela a un peu changé. On en a beaucoup parlé dans les magazines de santé, je pense à « Savoir plus santé », « Le journal de la santé ». On en a parlé dans « Les maternelles », sur France 5. C'est, donc, l'aspect médical ou la maternité qui est le plus souvent mis en avant. Il y a eu aussi Charlotte Valandray qui, manifestement, n'avait pas l'intention de se faire porte-drapeau d'une cause, mais qui à un moment donné, a voulu dire qu'elle était séropositive et qu'elle avait un enfant. Je l'ai jointe à l'époque pour lui proposer de participer au documentaire et elle n'a pas souhaité le faire. Dans les films récents, j'ai vu « Clara et moi » d'Arnaud Viard sorti en 2004 je crois, où Julie Gayet interprète une jeune femme séropositive que son petit ami quitte lorsqu'il apprend qu'elle est séropositive. Je trouve que tout cela ne fait pas beaucoup et ce qui me choque également, c'est qu'il y a une essentialisation dans cette représentation, où très peu de femmes séropositives sont scénarisées pour autre chose que leur séropositivité.

Pour moi, tout cela est source de discrimination. Quand on ne représente les femmes séropositives que d'une seule manière c'est à dire à travers le seul aspect de la séropositivité et non pas en tant que femmes, c'est là qu'est la discrimination.

Je pense précisément à la campagne sur les discriminations qu'il y a eu l'an dernier suite à un sondage qui montrait qu'en France six personnes séropositives sur dix se sentaient discriminées dans leurs vies privées et sept sur dix dans leurs vies professionnelles. Dans cette publicité, il me semble qu'on ne voyait pas de couples hétérosexuels dont l'un des deux membres aurait été séropositif. Je crois qu'il y avait un couple homosexuel qui disait : « je m'appelle Paul, lui c'est Jacques mon petit ami, il est séropositif, mais cela ne change rien à notre vie, enfin presque. Je l'aime quand même. » Il y avait un couple d'africains, hétérosexuel. Vous me direz peut-être le contraire, mais je ne crois pas avoir vu une femme enceinte ou pas, avec des enfants ou pas, en couple ou pas, scénarisée dans cette campagne de publicité. Je me demande pourquoi, puisqu'il y a quand même aujourd'hui en France un certain nombre de femmes séropositives, dont plus de 40 % sont en couple, dans une histoire d'amour stable, pourquoi est-ce que ces femmes ne sont-elles pas représentées ?

En ce qui concerne mon film, je crois qu'il est trop tard pour en faire un sujet de magazine qu'on verrait dans des émissions comme « Envoyé Spécial », où l'on traite d'actualité « chaude ». La porte d'entrée étant la maternité, pour après déboucher sur les autres questions qui sont la sexualité, le rapport à l'autre, le rapport amoureux, comment le dire, quand le dire, comment l'annoncer à son entourage, comment vivre avec cela, comment vivre avec des enfants quand on est séropositive, comment cela se passe au niveau du désir, de la sexualité, etc. ? Je voudrais parler de tout cela dans ce film. Mais la loi qui permettait l'Aide Médicale à la Procréation aux couples sérodifférents, c'était en 2001, donc j'arrive un peu tard pour dire qu'en France les femmes séropositives font des enfants et ont une vie comme toutes les autres femmes, mais avec des problèmes spécifiques. Je pense qu'aujourd'hui, je pourrais en faire un documentaire mais, juste un exemple, au risque de vous choquer, celui d'un rédacteur en chef d'une agence de presse à qui j'ai proposé ce sujet il y a trois ans et qui m'a dit qu'ils en avaient marre des sujets sur le sida. Sa réaction était terrible. On était en 2004 et manifestement, dans sa représentation à lui, homme de médias, c'était encore associé à la mort et on allait encore parler d'une histoire triste. C'est terrible d'entendre cela, mais je vous rassure, c'est le cas pour beaucoup

d'autres sujets. Récemment, un de mes collègues journaliste a voulu faire un sujet sur les femmes afghanes qui s'immolent par le feu pour protester contre leurs situations ; son reportage a été refusé également.

C'est ce qui m'a choqué, et qui m'a donné envie de continuer parce que, précisément, l'objet de ce film est de dire autre chose, de dire qu'elles sont en vie, qu'elles se sont soignées, et qu'elles ont des droits à défendre, beaucoup de terrains de revendication, notamment en ce qui concerne les traitements, etc. Mais, on ne passait pas le barrage de la représentation très négative qui est encore dans beaucoup d'esprits. Heureusement, il y a aussi des gens qui réagissent très bien, et dernièrement, lorsque j'ai proposé ce sujet au patron de l'agence de presse dans laquelle je travaille, il a trouvé que c'était magnifique et qu'il fallait le faire. Alors, il y a quand même une porte d'entrée pour parler des femmes séropositives et les rendre visibles dans l'immédiat.

Je ne prétends pas faire une analyse sociologique sur la façon dont les femmes sont visibles dans les médias mais la deuxième chose que j'ai apprise en préparant ce film qui n'existe pas encore, c'est que je me suis heurtée à un écueil quand j'ai cherché des femmes qui allaient témoigner dans ce film. Beaucoup avaient très envie de le faire, mais à chaque fois que les femmes étaient dans une situation de mère, elles ne pouvaient pas témoigner à visage découvert. Les seules femmes qui auraient accepté et qui encore aujourd'hui témoigneraient à visage découvert dans mon documentaire, sont les femmes qui ont choisi de ne pas avoir d'enfant. Le problème c'est que je veux faire ce film pour donner une tribune à ces femmes ; mais si elles ne peuvent pas, ou ne veulent pas être présentes dans ce film, revendiquer ce qu'elles sont et raconter leurs histoires normalement, c'est qu'il y a un problème, et pour moi, ce n'est pas faisable. Je ne peux pas en tant que journaliste réalisatrice dire à des téléspectateurs de regarder une histoire qu'ils ne vont pas voir, ou alors, je fais un autre film sur la visibilité en disant que pendant 26 minutes les gens vont voir des femmes qui ne peuvent pas montrer leurs visages et que nous allons essayer de comprendre la cause ensemble.

Maintenant je me dis que j'ai mal abordé le sujet. Personnellement, j'imaginais rendre visibles les femmes séropositives en parlant de la maternité et en permettant à des femmes téléspectatrices de s'identifier. Alors je vous retourne la question : qu'est-ce qui fait qu'aujourd'hui, les femmes qui sont ici et qui sont séropositives ne peuvent pas apparaître ? Est-ce que les discriminations qu'elles craignent sont trop fortes ? Est-ce qu'il ne faut pas se rendre visible pour lutter contre ces discriminations ? La question reste ouverte et il y a probablement un autre film à faire sur la visibilité. Je vous remercie.

Applaudissements de l'assistance.

Nicole Marchand-Gonod

Je vais vous raconter l'histoire de la naissance de l'association LFMR et pourquoi nous en sommes là aujourd'hui. En 1995, j'ai essayé de trouver un financement pour pouvoir faire une recherche sur les femmes, pas sur les mères mais sur les problèmes psychosociaux et sur le vécu et les troubles émotionnels qu'elles pouvaient rencontrer. C'est moi qui ai rencontré énormément de difficultés à trouver un financement, seul Sidaction a accepté de financer cette recherche, ce qui m'a permis de voir 100 femmes dans le service de maladies infectieuses de l'hôpital de la Pitié Salpetrière à Paris. Au début, elles venaient dans ma consultation, et petit à petit, ce sont les femmes elles-mêmes qui ont demandé à ce que se crée un groupe de parole qui permettrait aux femmes de se rencontrer. Puis nous avons créé un journal qu'on a appelé « Nouvelles éphémères » qui a bien fonctionné jusqu'en 2003. Nous n'étions toujours pas une association, n'avions donc aucun financement et devions nous débrouiller par nous-mêmes en s'appuyant sur les uns et les autres pour pouvoir l'imprimer et le diffuser à l'intérieur du service. Nous avons été obligé d'arrêter la publication de ce journal, qui était notre moyen de communication et notre outil de travail. En 2005, nous avons donc décidé de créer notre propre association, l'association LFMR et grâce au financement de Sidaction, une fois de plus, nous sommes là aujourd'hui.

Les objectifs du groupe sont presque les mêmes que tous les groupes de femmes, mais

aussi des associations qui s'occupent de patients séropositifs. Le premier avantage que nous avons vu, c'était celui de rompre l'isolement. Beaucoup de femmes venaient pour essayer de se retrouver ensemble dans l'anonymat et échanger sur des problèmes personnels et énormément de femmes Africaines venaient pour des problèmes de précarité, ce qui fait que le groupe est parti sur l'objectif d'être d'abord un groupe d'entraide. Cela a permis de réduire l'isolement, de favoriser les rencontres, de s'entraider, de s'assumer, de se prendre en charge et en se prenant en charge surtout d'apprendre à avoir confiance en soi, à s'affirmer et à essayer de travailler en harmonie au niveau du groupe. Les femmes qui ont démarré l'association font toujours partie du groupe qui fonctionne de manière ouverte : il y a un noyau dur qui fait partie du comité de l'association. À côté de cela, il y a toujours des nouvelles participantes qui viennent avec des problèmes spécifiques ou des demandes particulières. Alors nous nous réunissons pour échanger sur les problèmes rencontrés, que ce soit par rapport au VIH, aux traitements, à leurs vies personnelles, professionnelles et autres. Les femmes qui arrivent à pouvoir se prendre en charge, à trouver un travail, un conjoint etc., partent vivre leurs vies. Ensuite, soit elles reviennent aider, soit elles continuent leur chemin, mais elles gardent toujours le contact. De nouvelles femmes arrivent en permanence, depuis 10 ans à peu près, il y a un grand turnover. Maintenant, on a la chance d'avoir des financements qui nous permettent d'aider certaines femmes à s'installer, à scolariser leurs enfants, etc. Ce qui est important c'est que tout cela a créé des amitiés, beaucoup d'entraide et de liens, pour certaines depuis 1986.

Le point faible est celui-là : quand les femmes ne vont pas bien, justement elles s'isolent et se cachent. Au lieu de venir chercher de l'aide elles se replient sur elles-mêmes et ont honte. C'est très difficile, à ce moment-là, de pouvoir intervenir parce que nous ne pouvons pas les relancer en permanence. C'est peut-être une réponse aux critiques sur le fait que les femmes, françaises en particulier, sont si peu visibles, alors qu'à l'étranger, beaucoup de femmes prennent le pouvoir.

Je suis psychologue et j'ai voulu faire une étude comparative entre le fonctionnement du groupe de parole devenu association et le fonctionnement des femmes séropositives d'il y a dix ans à aujourd'hui. En fait, j'ai compris que le groupe de parole avait fonctionné exactement de la même manière que les femmes dans leur évolution, c'est-à-dire que nous sommes restées pendant très longtemps un groupe de femmes cachées – nous nous réunissions tous les troisièmes samedi du mois, dans la bibliothèque de l'hôpital, l'anonymat était total puisque nous nous connaissions que par nos prénoms, personne ne pouvait savoir que c'était un groupe de femmes séropositives, et les médecins eux-mêmes ont très peu répandu l'information. Puis nous avons fait notre journal que nous avons distribué à l'intérieur du service, et cela a répondu, en permanence, à l'évolution des femmes séropositives par rapport à ce qui se passait dans la société. Ensuite, nous avons eu ces problèmes matériels et à partir du moment où nous avons créé l'association, l'invisibilité des femmes s'est réduite, même si elle existe encore. En fait, le groupe aussi avait évolué, et il était capable, lui aussi, de devenir visible, connu et donc reconnu. La preuve c'est que nous avons maintenant la chance de faire partie de l'interassociatif et de participer à ce colloque, ce qui ne se serait pas fait il y a deux ans. En même temps, nous rencontrons maintenant une autre difficulté : des femmes ont accepté d'évoluer, ont envie de militer et de s'impliquer, et certaines vont vouloir rester dans l'anonymat, venir chercher un soutien, souvent matériel d'ailleurs, dans le groupe. Et puis, malheureusement, nous avons toutes le même problème, c'est qu'elles veulent bien témoigner, mais à visage caché ; très peu de femmes sont prêtes à donner leurs noms, c'est toujours aussi difficile. Je pense qu'il y a une mentalité féminine française qui est assez typique, qui fait que tant que les femmes n'accepteront pas de se nommer, et tant que nous n'accepterons pas les femmes séropositives en tant que femmes et pas en tant que séropositives, on n'arrivera pas à faire changer les choses.

Ma conclusion est qu'hier nous étions complètement invisibles, mais cela a toujours été le statut de la femme en France, nous

sommes quand même très en retard par rapport à d'autres pays, comme l'Amérique du Sud ou l'Afrique, ce qui paraît étonnant. Aujourd'hui, nous arrivons à réagir en étant plus militantes, mais le chemin est encore long avant que les femmes soient visibles, s'assument, s'affirment.

On m'a demandé s'il y a des associations LFMR dans d'autres villes de France. Non, pas pour le moment, mais peut être bientôt à Arcachon grâce à une ancienne femme du groupe LFMR et au Sénégal aussi.

Applaudissements de l'assistance.

Valérie, dans l'assistance

Je viens de Bordeaux et j'aimerais répondre à la journaliste. Vous comprenez, c'est déjà très dur d'avouer sa séropositivité alors comment voulez-vous qu'une femme qui a des enfants puisse assumer de le dire devant tout le monde ? Déjà à la naissance de nos enfants, nous leur imposons une maladie qui nous fait souffrir et qui les fait souffrir. Comment voulez-vous que l'on fasse reposer cela sur leurs épaules ? C'est trop dur, et c'est pour cela que ces femmes ne veulent pas se montrer. Maintenant, à vous peut-être de les rendre visibles avec votre caméra, avec tout ce que vous savez. Mais je crois que c'est trop difficile pour les femmes de dévoiler tout cela au grand public.

Stenka Quillet

En effet, toutes les femmes qui étaient prêtes à témoigner, disaient que finalement elles ne le feraient pas à visage découvert ; pas pour elles, mais parce qu'elles ne pouvaient pas faire courir le risque à leurs enfants d'être discriminés. C'est ce que j'ai trouvé terrible, et qui me dit qu'il faut faire ce film sur la visibilité. Je comprends tout à fait votre situation.

Une participante dans l'assistance

Moi, je pense que ce n'est pas juste, et que ce n'est pas bien, de séparer les femmes militantes séropositives de celles qui sont séropositives sans être militantes. Certaines ne sont pas militantes dans les associations, mais néanmoins militent à leur manière. Je pense donc, qu'il faut faire attention à cette coupure artificielle.

Je voulais aussi témoigner d'un autre problème que nous avons eu à l'époque quand les médias sollicitaient la commission Femmes d'Act Up-Paris. Cela m'avait énervée. Les journalistes nous contactaient parce qu'ils voulaient des témoignages, du sensationnel et dès que nous leur proposions d'aborder les aspects politiques, économiques ou du droit à la santé, cela ne les intéressait pas.

Stenka Quillet

Lorsque tout à l'heure je séparais les militantes des femmes qui n'étaient pas militantes et qui avaient décidé de faire des bébés, c'est ce que j'ai vécu. A un moment donné dans ce film, en l'occurrence Catherine Kapusta qui est militante à Act Up-Paris, était d'accord pour apparaître à visage découvert. Elle avait beaucoup de choses intéressantes à dire de l'ordre de ce que vous évoquiez à l'instant. Il se trouve que de fait, ce sont les femmes qui ne faisaient pas partie d'une action associative ou militante, qui disaient qu'elles ne pouvaient pas témoigner. Je crois que cela rejoint ce qui se disait tout à l'heure ; il y a peut-être une barrière à franchir, parce qu'on se dit qu'après tout on défend une cause. C'est juste ce que je tenais à souligner et à aucun moment, je n'émets de jugements ou je ne veux mettre les gens dans une petite case.

Lisa, dans l'assistance

Je suis du Planning Familial des Bouches-du-Rhône. Nous avons organisé pendant deux années successives des rencontres régionales comme celle qui aura lieu demain et qui sera ouverte aux personnes vivant avec le VIH. C'est vrai que ce thème de la visibilité est récurrent dans les ateliers, tous thèmes confondus, c'est vrai que cela a été résumé, l'année dernière par une femme qui était à la session plénière et qui a dit qu'il fallait se montrer pour dire qu'on n'a pas honte, que si on ne se montre pas, le regard de la société ne changera pas. Je crois que c'était partagé par tout le monde ; mais en même temps, après, quand on rentrait dans la situation individuelle, on voyait que c'était

quand même nettement plus compliqué. Je me souviens du témoignage d'une femme qui vivait dans un petit village et qui avait choisi de dire sa séropositivité parce qu'elle n'avait plus envie de se cacher, et qui a vécu toutes les répercussions que cela pouvait avoir sur son petit bonhomme, avec le jardin d'enfants qui se vidait quand il rentrait parce qu'il ne fallait pas qu'il soit en contact avec d'autres enfants. Quand on entend ces choses, on a l'impression d'être dans un autre monde, et nous sommes en 2007. Je crois que ce qui ressortait, c'était que se « visibiliser » toute seule, et vouloir faire changer le regard de la société toute seule c'est beaucoup trop dur, voire même infaisable. En revanche, cela devient faisable en groupe. On arrive à tirer une force du groupe.

Ce n'était pas vraiment une question, mais plus un appel, j'espère que la journée de demain pourra permettre que ces groupes se constituent pour que cela devienne possible, parce que tout le monde dit que la visibilité est importante, mais individuellement, elle est aujourd'hui encore très compliquée.

Une participante dans l'assistance

En effet, le témoignage des femmes séropositives rend peut-être les choses plus faciles pour les autres après, on a déjà vu cela. En 2005, nous avons participé à une rencontre avec la presse. Nous étions des femmes séropositives, et c'est vrai que c'était malgré tout un acte militant, même si nous n'étions pas des militantes car beaucoup de choses se sont passées après ces témoignages. Il faut être entourée par des associations et par des psychologues avant, pendant et après ; pour les personnes qui témoignent mais aussi pour les enfants et les proches.

Isabelle, dans l'assistance

Je viens du Bassin d'Arcachon. Il y a dix ans, j'ai participé à une émission de télé sur TF1. Je parlais à visage découvert, avec mon nom et mon adresse. Juste avant, j'avais écrit un article dans un journal Le Sud Ouest où je dénonçais le maire d'une commune du Bassin d'Arcachon. J'avais appris que, dans le seul bâtiment à loyer modéré qu'il avait fait construire, il avait mis toute l'équipe de rugby, qu'il avait déclaré à la ville comme personnel et rémunéré alors qu'ils ne travaillaient pas. Moi, depuis longtemps je demandais un logement sans jamais l'obtenir. Vous voyez donc que je n'ai pas eu peur.

Evelyne, dans l'assistance

Je viens de Brest. Moi, je crois que ce n'est pas toujours infaisable sur le plan individuel. Quand j'ai été contaminée, il y a quatre ans, j'ai fait le choix de l'annoncer à mes trois enfants, à toute ma famille, aux gens que je rencontrais et à mon entourage. Mon fils lui-même, en a parlé au collège. C'est un choix que nous avons fait en famille, parce que c'était une manière tout à fait personnelle d'avancer un peu dans l'acceptation de la contamination. À la suite de quoi, dans le dernier numéro de Remaides, le journal de l'association Aides qui est paru en septembre, j'ai décidé de témoigner à visage découvert pour aller dans la continuité de ce que je voulais faire passer. Maintenant, je fais une demande pour être volontaire à Aides, parce que je veux continuer ma route en restant la même personne avec ou sans le VIH. Pour mes enfants, qui sont déjà relativement grands, puisque le plus jeune a 14 ans, je crois que cela les a plutôt aidés. Je ne veux pas qu'ils aient honte de leur mère parce qu'elle est séropositive, il n'y a aucune raison. Je crois qu'ils sont plutôt assez fiers maintenant de ce qui se passe. Il faut essayer de relever la tête, essayer de faire avancer les choses, et ne plus se cacher.

Valérie, dans l'assistance

Je suis séropositive depuis un grand quart de siècle. J'ai des enfants qui sont nés avec le sida. Je ne le savais pas. Je les ai eus sans savoir que j'étais séropositive. Une fois que j'ai découvert ma séropositivité, je n'ai pas réfléchi, il n'y a pas eu de secrets. Mes enfants l'ont su quand ils ont été en âge de parler, parce qu'il n'y a rien de pire que les choses qui sont tues, le poids du secret, le poids du silence. L'école aussi l'a su très vite, les amis, la famille, tout le monde. C'est juste une composante de notre vie de tous les jours. Leurs amis l'ont toujours su, cela n'a jamais posé de problèmes, et si c'était le cas, cela permettait de faire le tri. Mes enfants,

qui sont maintenant de jeunes hommes, sont formidables. Je crois qu'ils sont assez contents de leur parcours. Ils se sentent plutôt un peu plus forts que certains de leurs camarades. Ils sont passés par des choses qui ne sont pas faciles. C'est vrai que ce n'est pas très confortable d'aller voir sa maman à l'hôpital avec des tuyaux partout, mais ils l'ont fait. Au début, je refusais, mais ils sont venus, ils ont forcé la porte de l'hôpital. Je dis donc : pas de secret, pas de mystère, pas de honte, pas non plus de gloriole, il n'y a pas de quoi. On est là, de vraies personnes avec des noms et des visages et pas de différences.

Fabien, dans l'assistance

Je fais partie de l'association Act Up-PARIS. Madame la journaliste, vous allez faire un film qui va être regardé par beaucoup de gens. C'est une grande responsabilité et vous avez dit mot pour mot, je cite : « aujourd'hui, heureusement, grâce aux trithérapies, on ne meurt plus du sida en France ». Ce n'est vraiment pas possible de faire passer une chose comme celle-là.

Stenka Quillet

Excusez-moi. Je reconnais que je ne suis pas spécialiste de la question. Je suis désolée. Excusez-moi pour cette formulation c'est de l'oral, et c'est quelque chose de spontané. Vous voyez, cela veut dire, en effet, qu'il y a encore des représentations erronées qui sont actives même chez moi, qui travaillais sur le sujet. J'en suis vraiment désolée.

Fabien

D'accord. Je pense que ce qui va être vraiment très important, c'est d'insister sur le fait que, justement, beaucoup de gens ont le réflexe de penser que grâce aux trithérapies, on ne meurt plus, et que c'est faux.

Stenka Quillet

Oui, bien sûr. Je ne vous ai pas lu le synopsis du film, mais il en est question évidemment. Je pourrais vous le passer si vous le souhaitez, et je vous appelle à y contribuer.

Valérienne

J'ai deux petites filles qui ont été conçues alors que j'étais déjà séropositive. Ce que je voulais dire c'est que c'est à nous, femmes séropositives qui avons des enfants, de parler de la maladie parce que si on n'en parle pas, ils vont en parler à notre place. Par exemple, les diabétiques, les personnes qui ont des cancers parlent de leur maladie et ils ont des enfants, pourquoi pas nous ? On est toujours des personnes, après il y a toujours les enfants qui n'ont pas voulu. Mais nous avons voulu faire des enfants, il faut alors assumer ce qu'on a fait et il faut expliquer à nos enfants qu'on les aime et qu'on les a faits parce qu'on les voulait ! Pas parce qu'on savait très bien qu'ils naîtraient sans maladie. Si on se cache toujours, il n'y aura pas d'évolution. Ce sera toujours d'autres personnes qui parleront à notre place. Ce qu'ils diront ne sera pas ce que nous sentons, ne sera pas la vie que nous avons.

Fazia, dans l'assistance

En 2005, j'ai fait un témoignage à visage découvert en première page de la revue Remaides car j'étais prête ce jour-là. Je pensais que cela allait avoir un impact pour les femmes. Suite à cela, il n'y a rien eu ! Aujourd'hui, je suis déçue qu'il n'y ait pas une plus grande représentativité des femmes séropositives dans les associations.

Lydia, dans l'assistance

Moi aussi je voulais témoigner en tant que mère militante et atteinte du VIH depuis 25 ans. J'ai parlé en tant que femme séropositive il y a longtemps, puisque nous étions ensemble, avec Madame Perrot, au Conseil National du Sida. A l'époque je m'occupais du « Bus des femmes ». J'ai témoigné en tant que prostituée et j'ai tout de suite dit à mes enfants que j'étais séropositive. Les deux premiers je les ai eu alors que je n'étais pas encore contaminée. J'en parlais à tout le monde parce que j'étais militante. Je me disais qu'il fallait montrer qu'on était comme tout le monde et que plus je le dirais et mieux cela serait. Le résultat a été que quand ma fille a eu 11 ans, elle a été violée parce que justement, comme

elle était avec une mère séropositive, on pouvait la violer ! Depuis, j'ai eu un autre enfant qui a 15 ans maintenant, à qui j'ai parlé du VIH. Je lui ai dit de ne pas en parler aux autres, surtout quand je suis tombée malade. Je lui ai dit de dire que c'était la tuberculose, parce que je savais qu'à l'école, tout le monde allait la stigmatiser. Ce qui veut dire que je sais qu'il faut en parler, moi-même j'en ai parlé pendant 15 ans et depuis dix ans j'ai déménagé et je n'en parle plus à mes voisins de banlieue. Je n'en parle qu'avec ceux qui sont concernés par la maladie comme moi. Ils savent, en banlieue, que je suis malade, mais ils ne savent pas de quoi. C'est pour cela que je suis très contente de faire partie de LFMR, parce que cette association nous permet d'être à plusieurs et d'être valorisées, et donc de témoigner en tant que femme. Nous prendre en tant que mères, là, cela touche les enfants et c'est difficile. Je pense donc qu'il faut vraiment être soutenu et dans une association pour pouvoir en parler ensemble, pour que les femmes ne soient pas stigmatisées individuellement.

Léocady, dans l'assistance

J'habite Toulouse et je suis originaire du Burkina Faso. Je respecte ce que Lydia vient de dire par rapport au fait qu'elle ne veut pas dire sa séropositivité à cause de la stigmatisation. On sait tous que c'est vrai et que cela existe encore aujourd'hui, 25 ans après la découverte du VIH ! Les malades sont encore stigmatisés, voire même rejetés. Ce n'est pas évident de sortir comme cela et de parler de sa séropositivité. En même temps, il y a un début à tout et tant qu'on n'arrive pas à franchir le pas et d'affirmer que l'on est séropositive et qu'il faut que le monde nous accepte tel quel et tienne compte de nos difficultés, on ne pourra pas être prises en compte. Je vis avec la maladie depuis 1998, j'ai été gravement malade, mourante même. Mes enfants avaient 12 et 14 ans et ils m'ont vue mourir. Quand je me suis relevée, la première chose que j'ai voulu faire, c'était de leur parler de la maladie pour les en protéger et leur éviter de plonger dans la même situation que moi. Aujourd'hui, ils sont grands, 21 et 23 ans et je récupère des préservatifs dans les hôpitaux ou au Planning Familial et je leur donne, à eux et à leurs copains. C'est ma façon de les aider à ne pas plonger comme moi.

Anne, dans l'assistance

Je fais partie de l'association Marie Madeleine. J'habite en province du côté de Genève. J'ai un petit garçon qui a deux ans et cinq mois. Je suis séropositive depuis 1999, mon mari ne l'est pas. Il le savait dès le départ et cela ne l'a pas empêché de m'aimer, parce que je lui ai dit que je ne voulais pas de pitié et qu'il devait me prendre comme j'étais. Dans le temps, je préférais être avec des personnes comme moi, parce qu'au moins on savait de quoi on parlait. Mon petit garçon n'est pas concerné, cela est ma plus grande force. Dès le départ quand j'ai su, j'ai essayé d'expliquer à toutes mes amies qui m'étaient chères ce que j'avais. Dans Genève, certaines m'ont publiée comme un livre ! On me voit malade, on pense que je vais mourir, mais je crois que je vais rester longtemps et réaliser tous mes rêves. Je crois que je vais enterrer beaucoup d'entre vous. Je suis très soutenue par mon époux. Je me suis battue, parce que quand je parlais de bébé à certains médecins que je consultais, je voyais leur visage changer complètement, comme si je n'avais pas le droit d'avoir un enfant. Puis j'ai rencontré quelqu'un à l'hôpital d'Annecy qui m'a dit que toutes les femmes avaient le droit d'avoir des enfants. Cela m'a encouragée à rester dans cet hôpital. Je fais partie d'une association à Genève qui milite contre le sida. Au moment où je commençais à parler autour de moi, toutes mes copines m'ont tellement salie à gauche et à droite que j'avais même peur qu'on me voie rentrer dans une salle de réunion. Il faut aussi que je protège mon bébé. Souvent, j'en parle avec mon petit garçon qui est très éveillé. Il me prend dans ses bras, parce que j'essaye de lui expliquer avec mes mots comme je peux. À la garderie, quand je cherchais une place pour mon fils, ils ont exigé le BCG, alors qu'au début il ne pouvait pas être vacciné. Imaginez si j'avais dit que j'étais séropositive, je ne pense pas qu'ils auraient accepté mon fils alors nous étions obligés de mentir et de tourner autour du pot. Je me dis que, quand mon fils sera plus grand, ce que peuvent dire les gens me sera égal, et c'est le

combat que je vais mener aussi pour lui et pour d'autres personnes derrière nous. Aujourd'hui, on essaye de se cacher, mais peut-être qu'un jour, on en aura assez, et on va s'exposer parce qu'on est fatigué par la maladie et les médicaments, et fatigué d'être traité comme si on était des « moins que rien ». Je dis non.

Une participante dans l'assistance

Je suis un peu troublée par l'impératif qui ressort des diverses associations, et particulièrement LFMR, pour lesquelles, un des objectifs est de s'assumer. Je la mettrais en rapport aussi avec l'intervention de la journaliste. Il y a quand même une volonté de baisser les masques. Déclarez-vous, ne permettons pas le doute, ne permettons pas les ombres. J'ai été frappée lorsque j'ai vu un documentaire, dont je ne me souviens plus du titre exact, sur les traitements de la séropositivité en Inde. Ce film été cadré sur les soignants et non pas sur les malades. C'était possible parce que c'était dans un contexte de soins, et cela permettait de le faire. Mais, après la projection, plusieurs personnes ont dit que c'était dommage qu'on n'ait pas vu le regard de cette femme quand elle disait à quel point c'était dur, avec ces tumeurs et ces traces sur le visage ; qu'on aurait pu déroger à cette règle et cadrer sur elle ? Je trouve cette volonté de déshabiller les gens gênante. Je trouve cette volonté de transparence, surtout quand elle vient de gens qui n'ont pas à baisser le voile, en quelque sorte, un peu dérangeante, suspecte, et culpabilisante pour les malades, parce qu'en plus de la culpabilité qu'il y aurait d'être séropositif, il y aurait la culpabilité de ne pas s'assumer, et je trouve cela extrêmement gênant.

Nicole Marchand-Gonod

LFMR n'a rien à voir là-dedans. S'assumer dans sa vie c'est arriver à vivre, ce n'est s'assumer face à tout le monde. LFMR n'est pas la scénariste.

Une participante dans l'assistance

Cela fait quatre ans que je suis contaminée. Mes enfants ne le savent pas parce que je viens de Saint-Domingue, mais j'habite en Guyane française. Aujourd'hui je suis très contente parce que je n'ai jamais vu autant de gens à côté de moi, et j'en suis surprise. Je suis prête pour raconter à mon fils que je suis séropositive, dimanche quand je le reverrai, que je n'ai jamais honte, que je ne me suis pas cachée. Comme je suis animatrice de prévention, j'explique aux autres, et cela ne me fait rien. Je n'ai jamais parlé à visage découvert, parce que ma famille ne le sait pas. Mais comme mon fils va me regarder en bonne santé, si je lui raconte, il ne va pas dramatiser.

Une participante dans l'assistance

Je sais que c'est très dur à avouer aux enfants. Les miens le savent maintenant parce que je fais partie d'une association parce que c'est très dur de vivre avec cela. Ma fille de 15 ans m'a dit qu'elle avait la sensation que les gens du département où nous habitons se moquaient de nous. Ils lui ont demandé ce qu'elle pensait de la maladie de sa mère, elle a répondu qu'elle aurait mieux fait de ne pas le savoir. C'est très dur, même pour l'entourage et la famille, parce que moi je ne l'ai dit qu'à mes amis à l'association mais pas à ma famille. Ma fille de 16 ans s'est renfermée sur elle-même, parce que je n'ai pas eu le courage de lui dire, c'est sa sœur de 15 ans qui l'a fait.

Marie-Josée, dans l'assistance

Je viens de Aides 65. Je suis contente d'apprendre qu'il y a des femmes africaines qui sont militantes en Afrique. Je ne sais pas si elles témoignent à visage découvert, mais cela me fait plaisir. J'ai appris ma contamination à Dakar, à l'époque je n'ai pas trouvé une seule association à qui je pouvais aller me confier. Ce que je voudrais dire c'est que quand on parle de témoigner et de se rendre visible, c'est bien beau parce qu'on a des revendications à faire, car on subit beaucoup de discriminations, partout, même dans les hôpitaux. On vit encore tout cela aujourd'hui et c'est horrible. Dans le contexte socio-culturel des africains, qu'est-ce qui peut arriver de pire que de vivre sans sa famille ? La majorité des africains et des africaines qui ont cette maladie, ne peuvent pas se confier à leurs familles parce qu'elles ne

sont pas informées de la maladie. Quand l'information passe, dans les esprits le sida c'est la mort. Le sida, c'est la condamnation.

En Afrique, on ne parle pas de sexe. Alors si on ramène une maladie du sexe à la maison, on est jeté. Si vous dites à vos proches que vous avez la maladie de la mort, ils vont vous mettre de côté ; ce n'est pas la maladie qui va vous tuer, c'est cette quarantaine. Moi, pour la protéger, j'ai fait le pas de le dire à ma fille qui a 22 ans. Quelle que soit l'explication qu'on leur donne là-bas, ils savent qu'on va mourir, alors à quoi ça sert ? Je suis en bonne santé, donc, pourquoi est-ce que j'irais leur dire que j'ai la maladie de la mort ?

Une participante dans l'assistance

C'est vrai qu'il ne faut pas dire qu'on meurt systématiquement du sida, parce que maintenant, ce n'est plus vrai dans nos pays développés. Je suis séropositive depuis 1985, je vais très bien. Il n'y a pas longtemps je suis allée au Népal où j'ai monté un sommet de 5 002 m par la force et la volonté. Je suis un symbole de la vie pour mes amis hauts alpins. Mais ce que je voulais dire c'est qu'il faut surtout continuer à se battre pour la prévention, parce que même si on ne meurt plus systématiquement, il y a beaucoup de difficultés à vivre avec les traitements. J'ai beaucoup d'amis autour de moi qui ont des traitements très lourds. Le mien est très simple et facile, j'ai beaucoup de chance. Beaucoup de gens ont des problèmes de précarité, de médicaments, etc. Il faut aussi insister, en disant qu'on ne meurt plus, mais que c'est très difficile de vivre avec le sida. Cela peut servir pour la prévention.

Une participante dans l'assistance

J'habite en Sud Gironde, en milieu rural. J'ai été co-infectée en 1983, j'avais juste 18 ans, j'étais toxicomane. Il n'y a pas eu beaucoup d'évolution au niveau de la prévention en France. On en est toujours au même point. Je vois toujours des gens cachés à la campagne dans des taudis, des femmes toxicomanes seules, complètement abandonnées. C'est la même chose dans les quartiers en banlieue. J'étais bénévole dans une association qui proposait les échanges de seringues, et on ne pouvait pas montrer notre visage car les femmes ont des enfants à protéger. Le regard des autres est mortel, surtout sur des enfants. Sans enfants, on peut se permettre de s'afficher, on n'engage que nous, mais s'il y a un enfant, ce ne sera pas possible dans les villages ou les quartiers. C'est mettre son enfant en danger ! On prend déjà le risque de faire un enfant, parce qu'on n'est pas sûr d'être là pour l'accompagner aussi longtemps que nécessaire. Je ne suis pas mère, je n'ai jamais voulu prendre cette responsabilité. Je ne peux pas concevoir qu'une mère puisse mettre son enfant en danger.

Myriam Mercy

Nous devons terminer. Merci à toutes et à tous d'avoir participé à cette table ronde.

Applaudissements de l'assistance.

MUTUALISATION DES ACTIONS

Anne Kittler

Je sais que cette journée a déjà été très riche, mais nous allons vous demander encore un peu d'attention avant un autre moment fort de la journée, que sera la marche de ce soir pour la journée mondiale de lutte contre sida, avec son immense cortège de femmes.

En introduction de la Table ronde sur « les nouveaux outils de prévention », Christine Aubère a soulevé la richesse des actions menées par et à destination des femmes ; mais elle a aussi déploré le fait que ces actions étaient souvent isolées, parsemées, voire éphémères et qu'elles ne faisaient pas suffisamment l'objet de transmission et de mutualisation. C'est parce qu'il y a des expériences et des savoirs qui se perdent, ou plutôt qui gagnent à être connus, que nous avons souhaité organiser un temps de mutualisation et d'échange autour d'expériences associatives très diverses.

C'est une belle transition avec le thème de l'invisibilité et de l'isolement des femmes qui peut, peut-être, être combattu en « visibilisant » les actions menées. L'autre point qui nous semble important et nécessaire de valoriser, après les interventions des chercheuses ce matin, c'est comment les acteurs de terrain savent intégrer les résultats de la recherche. Nous souhaitons plus encore réaffirmer l'importance des allers-retours entre la recherche et les actions de terrain et montrer combien elles gagnent toutes deux à se nourrir l'une de l'autre.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Danièle Authier va nous parler de « Genre et prévention du VIH » à partir des expériences de l'association FRISSE et du Mouvement Français pour le Planning Familial.

Danièle Authier

Ce matin, Madame Barzach a rappelé la journée du 1er décembre 1990, mais ce qu'elle n'a pas dit, c'est que pour la première fois, l'OMS l'avait dédié aux femmes et au sida - je précise, que cela faisait tout de même 10 ans que nous l'attendions. Cela fait 17 ans aujourd'hui et nous sommes toujours là. C'est aussi en 1990 que l'AFLS (l'Agence Française de Lutte contre le Sida) sortit la première brochure « Prévention du sida et questions de femmes » et comme cela a été dit ce matin, depuis il y a eu des choses ponctuelles, des apparitions, des disparitions de cette question des femmes et du sida. Il y a dix ans, il y a eu le colloque « Femmes et infections au VIH en Europe » : ce qui est intéressant c'est que de ce colloque sont nées des recommandations, à partir des recherches qui ont été menées en termes épidémiologiques et de recherche sociale. Une des recommandations soulignait l'importance de dépasser les préoccupations concernant la transmission mère/enfant, et d'aborder le fond du problème, c'est-à-dire, l'influence des rapports sociaux de sexe, la domination des hommes sur les femmes, puisque c'était une des forces motrices de l'épidémie. Dans cette dynamique-là, il y avait déjà quelques projets.

Il y avait un programme expérimental à Marseille, mené par les Equipes Mobiles d'Intervention et de Prévention Sida (EMIPS) des Bouches du Rhône, qui s'appelait « Femme, mon corps et moi », s'inscrivant déjà dans une démarche de réduction des risques. Il s'agissait de considérer que toutes les femmes n'étaient pas en situation d'imposer le préservatif et qu'il fallait leur donner les moyens de se prendre en charge pour permettre une

meilleure prévention ; et certaines choses font encore hurler beaucoup de monde : comme le fait que le retrait est une démarche de réduction des risques, qu'il peut y avoir des capes cervicales, des spermicides, des diaphragmes, des femmes qui sont plus sûres d'elles-mêmes, de leurs relations et peuvent imposer le préservatif à leurs hommes, mais que tout cela n'est pas une raison pour ne rien proposer aux autres femmes. C'était la base de cette démarche.

Dans cette dynamique-là sont nés le programme de Réduction des risques sexuels du Planning Familial et l'association Frisse (Femmes, Réduction des RIsques et Sexualité).

Ces deux associations ont pour base commune de parler de femmes exposées aux risques et non de femmes vulnérables ; il y a des facteurs biologiques et des facteurs sociaux qui multiplient l'exposition des femmes aux risques. On ne doit pas naturaliser le risque de contamination chez les femmes mais insister sur le fait qu'il est entretenu par des facteurs externes.

Être vulnérable, au sens étymologique, c'est être destinée à être blessée, alors que nous, nous nous situons dans une dynamique où nous considérons que toutes les femmes ont un potentiel d'action, et que nos programmes sont là pour les aider à développer ce potentiel, ce que nous ne pourrions pas faire, si nous considérions qu'elles étaient incapables de le développer. En second lieu, c'est dire que l'information est un acte de prévention et en partant de l'expérience des femmes, parce qu'elles ont toutes une expérience genrée - c'est un terme très à la mode - c'est-à-dire qu'elles ont une expérience des rapports sociaux de sexe et de la sexualité. C'est le point de départ et il faut en tenir compte.

Comment fait-on pour en parler ?

Il faut faciliter la parole et partir de l'anatomie : les deux programmes partent de là parce qu'on ne protège que ce qu'on connaît bien et que la majorité des femmes ne connaissent pas leur corps. Les hommes et les gynécologues connaissent beaucoup mieux les vagins des femmes que les femmes elles-mêmes.

Il faut parler des pratiques et arrêter de diviser les hétérosexuels, les lesbiennes, les prostituées, etc., afin d'arriver à identifier les risques pris. C'est à partir de là que l'on peut essayer d'intégrer les outils de réduction des risques dont j'ai parlé au début.

Il faut parler des violences faites aux femmes parce que ce n'est pas possible de parler des rapports de domination sans parler de la question des violences.

Sur ces bases, des formations se mettent en place dans les deux programmes aussi bien à Frisse qu'au Planning Familial.

Au Planning, cela passe par la formation d'animatrices qui suivent aussi des formations de counselling et vont être chargées d'animer des groupes de parole dans des structures dans lesquelles les femmes se connaissent déjà ; par exemple dans un Centre Social où il y a un groupe d'alphabétisation.

Pour Frisse, c'est plutôt avec des femmes qui ne se connaissent pas et sur la base d'un partage du savoir profane, de l'expérience qu'on a de la vie sexuelle et du rapport aux autres, du savoir professionnel de celles qui ont toutes des actions de terrain, et du savoir scientifique. Ce dernier est important parce que nous avons sans cesse besoin de connaître l'actualité scientifique pour parler des IST (les Infections Sexuellement Transmissibles) ; nous maîtrisons bien le VIH mais il y a beaucoup d'autres maladies sexuellement transmissibles et ce savoir permet de parler des risques de transmission en dehors de la simple pénétration, de parler de toutes les techniques utilisées pour faire plaisir à l'autre. On peut ainsi parler de l'herpès pour les rapports bouche/sexe, par exemple. Les médecins nous amènent des choses très pointues pour pouvoir en parler de manière pertinente. Nous mettons aussi un accent spécifique sur le double risque, c'est-à-dire le risque accru de rapport non protégé, lié à la consommation de substances psycho-actives, dont le plus commun, l'alcool.

Sur la question de l'intégration des hommes, ils ont toujours, bien évidemment, fait partie des deux programmes ; parce que les femmes ne peuvent pas se réunir et parler de sexualité sans parler des hommes, puisque nous vivons dans un système majoritairement hétérosexuel, sans dire qu'il est hétérosexiste.

Au Planning, cela s'est fait d'une manière un peu plus cadrée au fil du temps avec l'ouverture de groupes de parole pour les hommes, et d'autres pour les femmes, puis un travail pour les faire communiquer ensemble. L'objectif étant de favoriser la communication et de faire bouger les représentations sur les images que les hommes ont des femmes et vice versa.

Au sein de Frisse, il y a eu en mixité, des conférences-débats ainsi que des formations d'équipes. Nous avons eu aussi un groupe d'hommes qui s'appelait Ghrise (Garçons Hommes Réduction des Risques et Sexualité) : l'idée c'était qu'il y avait un besoin de modèle qui sorte des stéréotypes et qui valorise un peu d'autres comportements masculins, qui sortent de la sexualité irrépressible et du besoin qu'ils auraient de protéger les femmes, etc. Actuellement nous avons un groupe de Frissons : petits garçons et petites filles qui ont entre 16 et 20 ans et qui sont vraiment les descendants de toutes ces réflexions.

Pour conclure, je dirais qu'en 1999 le ministère de la Santé voulait que soit développé un programme en direction des hommes homosexuels et hétérosexuels, comme cela a été fait par Frisse et par le Planning en direction des femmes. Mais rien n'a vu le jour. Il y a eu l'expérience mené par Access à Marseille, mais qui a été abandonnée, peut-être maintenant reprise, à la lumière de ce qu'on a pu constater sur différents terrains et en reprenant la question du genre.

Je pense que l'idée qu'avait le ministère de faire des groupes de parole pour les hommes met bien le doigt sur l'histoire de l'approche genrée, c'est-à-dire qu'on ne peut pas avancer sur la prévention avec les hommes ou avec les femmes sans parler de notre éducation. Quand un enfant naît, si c'est un garçon ou une fille, on ne va pas l'élever de la même manière et il n'aura pas les mêmes obligations et les mêmes devoirs. Cela est valable dans toutes les sociétés. Qu'on soit homosexuel ou hétérosexuel, on est d'abord élevé comme un homme. C'est quelque chose à creuser et dont il faut certainement s'inspirer. Par exemple en Colombie, des Centres de Santé pour les Hommes ont été créés. Ils y font la promotion du préservatif masculin et de la vasectomie, et cela fonctionne très bien. Chez nous, on parle encore de la vasectomie sous le manteau. Alors il faut peut-être aborder les choses sous forme de santé globale, mais « genrées », avec des Maisons de Santé pour les Femmes et d'autres pour les hommes. Ce ne sont pas des mondes complètement séparés, mais dans ces lieux par exemple, les hommes pourraient parler de dysfonctionnements sexuels, de cancers de la prostate et de santé globale sans être découpés en petits morceaux comme les femmes quand elles vont voir le gynécologue.

Nous avons aussi besoin de campagnes de publicité avec des hommes qui sortent du modèle masculin, séducteur pour les homosexuels ou bel Africain qui protège la femme.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Graciéla Cattanéo va nous faire part de « la prise en compte de la question femme au sein d'une association de lutte contre le sida » en l'occurrence, l'association Aides.

Graciéla Cattanéo

Au cours de ces dix années, Aides est devenu un réseau unifié dans 70 villes, et structuré en 6 régions, avec un siège national et des actions internationales. Depuis plusieurs années nous avons fait évoluer nos actions avec les femmes pour tenir compte de la féminisation de l'épidémie. Nous avons abandonné une prise en compte neutre, pour affirmer la pertinence d'une approche spécifique. Cette démarche a été politiquement soutenue, et mise en place selon les réalités locales avec un fort investissement des militantes pour surmonter aussi bien des problèmes à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'association.

Les femmes représentent un tiers des personnes accueillies à Aides, sur une file active de 27 000 personnes, cela fait 9 000 femmes.

Une femme accueillie sur deux est séropositive.

38 % des femmes séropositives sont des femmes migrantes.

50 % des femmes séropositives déclarent vivre en situation d'isolement affectif, ou de précarité économique.

Seulement 21 % ont un emploi.

42 % perçoivent l'Allocation Adultes Handicapés.

54 % disent être discriminées.

79 % le sont à cause de leur séropositivité, et 36 % à cause de leurs origines.

Nos actions se construisent toujours à partir des demandes et des besoins exprimés par les femmes et relevés par un travail de proximité, à partir de nos enquêtes locales ou nationales, de données épidémiologiques, des travaux scientifiques et des rassemblements. Ce travail permet d'identifier les difficultés. Ensuite, nous construisons ensemble, femmes accueillies, volontaires et salariées, les réponses individuelles ou collectives, adaptées. Les actions sont toujours créées, mises en place et évaluées avec les personnes concernées ; et peuvent être, soit destinées uniquement aux femmes, soit également aux hommes, les besoins spécifiques des femmes seront alors évidemment pris en compte. Dans ce cas, des espaces favorisant la participation et l'expression des femmes sont mis en place comme lors des accueils à l'hôpital dans les actions avec des populations particulières.

Les actions de prévention peuvent prendre différentes formes allant d'un évènement ponctuel jusqu'à la réalisation d'ateliers, la création de documents pour la promotion de la santé, les partenariats et les actions de plaidoyer. Je vous donne quelques exemples :

- À Rouen, avec le soutien des volontaires, les femmes sont à l'origine d'ateliers sur la synthèse sexuelle et la procréation, mis en place avec des associations de femmes migrantes et de foyers d'hébergement. Ce sont des temps d'échange et de soutien mutuel où l'on parle du corps, de la santé, du sexe, et du VIH.

- À Brest, l'expression des femmes sur leurs difficultés a débouché sur un partenariat entre le Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour les Usagers de Drogues (CAARUD) et une crèche voisine.

- À Niort, un groupe de 150 étudiantes infirmières ont étudié le parcours de santé des personnes concernées par le VIH, en travaillant avec les femmes de la délégation pour sensibiliser le public aux difficultés que vivent quotidiennement les femmes séropositives.

- À Marseille, des partenariats se tissent entre les délégations et le commerce africain. Dans le domaine de la prévention, les besoins exprimés par les femmes construisent notre plaidoyer pour une plus grande accessibilité du préservatif féminin, et pour le soutien de la recherche sur les microbicides.

Pour rompre l'isolement, et lutter contre l'exclusion, échanger des expériences, se soutenir, acquérir et transmettre des connaissances, améliorer sa prise en charge médico-sociale, parler de sexualité, connaître ses droits, augmenter sa capacité d'affirmation, créer des nouvelles formes de solidarité, faciliter l'insertion professionnelle, et porter des revendications, nous avons mis en place différents types d'actions avec des femmes séropositives :

Des groupes de parole, de rencontres conviviales

Des week-ends de ressourcement

Des ateliers sur les traitements, la nutrition, la visibilité, les droits, la sexualité, l'esthétique.

Lors des universités des personnes vivant avec le VIH, des ateliers exclusifs sont consacrés aux femmes. Je vous en donne quelques exemples :

- Lors des week-ends santé, organisés dans tout notre réseau, nous abordons tout ce qui peut avoir un impact sur la santé et le bien-être. Les participantes sont partie prenante de l'organisation de week-ends et définissent elles-mêmes les thématiques abordées. C'est l'occasion d'un ressourcement, de rencontres, d'échanges autour des difficultés communes, mais c'est aussi des constructions collectives de réponses pour mieux vivre avec le VIH.

- Dans la région Grand Ouest, les participantes ont décidé d'organiser des ateliers autour des traitements, du suivi gynécologique, du désir d'enfants, de la ménopause, de la sexualité, et du dévoilement de son statut sérologique.

- Dans le Var, un week-end a été organisé autour de l'estime de soi. Dans la plupart de nos délégations, les femmes séropositives organisent des groupes de parole. Ils peuvent avoir lieu dans l'association, ou bien à

l'extérieur en partenariat avec d'autres associations, structures ou à l'hôpital.

- À Clermont Ferrand, le groupe de parole est organisé à l'hôpital en partenariat avec deux médecins. Les femmes et les médecins se retrouvent hors du cadre de la consultation, ce qui rend l'échange plus facile et plus convivial.

Nous portons des revendications. Des femmes séropositives prennent la parole pour informer et sensibiliser les gynécologues sur la nécessité d'une prise en charge globale qui ne porte pas seulement sur l'examen clinique, cela au travers des rencontres avec les collèges des gynécologues, notamment celui de Paris Île-de-France. Nous dénonçons la difficulté pour une femme séropositive de trouver un gynécologue, et nous demandons, enfin, que les médecins parlent aussi de prévention.

Nous luttons contre les discriminations. Les femmes originaires d'Afrique subsaharienne de la Haute-Normandie ont constitué un groupe de travail dont l'objectif a été de créer un outil sur les discriminations vécues par les femmes séropositives dans leurs communautés. Cet outil prend la forme d'un roman photo directement inspiré de leurs histoires et qui servira de support pour sensibiliser les proches et le grand public.

Dans le cadre de nos actions internationales, nous avons organisé un séminaire européen d'associations communautaires sur le thème « Femmes confrontées au VIH ». L'expression des femmes a débouché sur des recommandations européennes pour développer l'effort de recherche thérapeutique qui prend en compte les spécificités des femmes.

Il reste beaucoup à faire, mais nous sommes confiantes. Notre plus grande victoire en dix ans, est que chaque jour, de plus en plus de femmes concernées nous rejoignent pour lutter contre le sida, pour se mobiliser. C'est en étant toutes solidaires que notre victoire sera renforcée, et que nous gagnerons d'autres combats. Je voudrais rassurer Myriam qui attendait la relève. La relève est là. Je remercie particulièrement l'obstination de Béatrice, Lisa, Laurence, Valériane, Anne, et de tant d'autres. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Hélène Kienou et Véronique Ouedraogo vont nous raconter leur « Expérience d'action de prévention auprès des Femmes » au Burkina Fasso.

Hélène Kienou

Je suis membre d'une association de lutte contre le sida au Burkina Faso, qui s'appelle REV+ (Responsabilité Espoir Vie Solidarité) qui travaille avec d'autres associations comme Maya. C'est dans ce cadre que le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF) forme des animatrices dans la lutte pour la réduction des risques, ce qui nous permet d'animer des groupes de parole dans les cours, les écoles, les lycées, dans les villages, pour faire parler du sida.

Dans le programme, nous parlons souvent du Planning Familial qui n'est pas très connu chez nous, du préservatif féminin qui, lui, est totalement méconnu. Beaucoup de femmes n'en ont même jamais vu, alors comme elles ne savent pas ce que c'est, quand elles le découvrent, elles le trouvent grand et moche. Nous essayons donc de vulgariser le préservatif féminin, qui selon nous, peut rendre les femmes plus libres et leur permettre de prendre en charge leur santé.

Nous parlons du corps et de l'anatomie, car les femmes se regardent rarement, certaines ne savent même pas où se trouve le clitoris.

Nous parlons des violences faite aux femmes, qui n'existent pas seulement en Afrique ou au Burkina Faso, mais partout. Cette violence existe lorsqu'une femme n'a pas beaucoup de parole dans la société, dans son couple et dans sa maison ; elle est très visible chez nous.

Nous avons l'excision, qui existe toujours au Burkina Faso même si essayons de lutter contre cela. Souvent, une femme qui a mis un enfant au monde n'a pas le droit de refuser, parfois elle n'est même pas mise au courant. Nous considérons donc cela comme une forme de violence faite aux femmes.

Nous avons aussi les mariages forcés. Voici l'exemple d'une jeune fille qui a été marié à un mari aussi âgé que son père. Elle pleurait et même son amie qui la consolait en lui disant

qu'elle allait lui trouver une solution, n'y a rien fait. Le père la menaçait en lui disant que si elle refusait, sa maman serait répudiée parce ce que c'était la preuve qu'elle ne l'avait pas bien éduquée. Le mariage avec cet homme riche et très âgé, qui avait déjà quatre femmes, a donc quand même eu lieu. Après son mariage elle n'a pas cessé de lui dire qu'elle avait besoin de lui matin, midi et soir. Le mari a vu qu'il ne pouvait pas satisfaire physiquement sa nouvelle épouse, alors au troisième jour, il est allé voir les parents pour leur dire de venir chercher leur fille et d'aller la faire soigner.

Dans nos groupes de parole, nous parlons beaucoup du VIH avec les femmes. Au Burkina Faso, c'est difficile pour les femmes d'aller dire à leur mari qu'elles sont séropositives. Certaines le font mais c'est rare. Une d'entre elles m'a même dit que c'était bête d'aller dire à son mari car il allait la mettre à la porte. Elle ne travaille pas, elle n'a pas de famille, pas de ressources alors qui allait la prendre. C'est difficile.

Avec le MFPF, nous essayons de rencontrer nos sœurs, surtout dans les campagnes, où personne n'est jamais allé leur parler du sida ou du planning. Nous allons donc de village en village pour faire parler nos sœurs et transmettre nos connaissances.

Applaudissements de l'assistance.

Véronique Ouedraogo

Je fais partie de l'association ALAVI, association de personnes concernées et affectées par le VIH. Après l'annonce de la séropositivité, il reste la question des traitements pour soigner cette maladie. Quel est le problème actuel des femmes dans la lutte contre le VIH ?

Dans les groupes de parole que j'anime, nous parlons de la connaissance du corps, de la sexualité et de la violence faite aux femmes.

Beaucoup de femmes infectées nous disent qu'elles n'ont plus envie d'avoir de rapports sexuels, que c'est fini pour elles. Alors il nous faut essayer de leur faire comprendre que ce n'est pas vrai. Nous faisons des présentations. On ne peut pas dire que nous soyons des femmes expérimentées, mais nous devons tout montrer, même l'acte sexuel, et comment faire pour éprouver du désir. Nous parlons aussi de masturbation car souvent les femmes ne savent même pas qu'elles peuvent se masturber. Nous devons donc leur expliquer que même si elles sont infectées par le VIH elles peuvent avoir du plaisir.

La violence faite aux femmes est une réalité. Il y a aussi le désir des enfants ; certaines femmes font des enfants sans savoir qu'elles sont séropositives. Il y a l'allaitement aussi et tous les problèmes que cela pose…

Applaudissements de l'assistance.

Hélène Kienou

Je viens au secours de Véronique. Je le dis souvent, le VIH n'est pas la fin du monde et quand je parle avec les femmes, je dis que nous sommes des militaires et que nous allons lutter contre le VIH.

Une participante dans l'assistance

J'aimerais juste vous dire de ne pas vous laisser dépasser par l'émotion. Quand on est séropositive, et qu'on fait le travail que vous faites, il faut se forger un moral de fer, une carapace de tortue, pour éviter les coups. C'est ainsi qu'on peut avancer dans la vie. Vous faites un travail formidable sur le terrain. Vous nous avez parlé de la prévention, de l'excision, du mariage forcé, des violences faites aux femmes, mais vous n'avez pas évoqué la situation économique des femmes. On a vu que la plupart des femmes ont un traitement mais n'arrivent pas à vivre parce qu'elles n'ont pas de quoi se nourrir et nourrir leurs enfants. Je vous remercie de bien vouloir essayer de trouver avec vos partenaires, une solution pour elles.

Carine Favier

Kodou Wade vient, elle, nous faire part de son « projet Femmes au sein d'une association communautaire africaine à Marseille ».

Kodou Wade

Je suis coordinatrice et membre fondateur de l'association Afrisanté créée fin 2003, à Marseille. Ses objectifs sont la promotion de la

santé et la lutte contre le sida auprès des populations d'Afrique subsaharienne. L'épidémie se féminisait et on nous parlait de la part importante des femmes d'Afrique Subsaharienne. De part mon parcours professionnel, je côtoyais des personnes en très grande souffrance, isolées et cassées au moment de la découverte de leur maladie, en situation de précarité et souvent avec des problèmes de papiers. Des problèmes que toutes les associations partagent, notamment celles qui travaillent auprès de ce public. D'autre part à l'époque, je constatais une faible mobilisation des personnes africaines par rapport à l'épidémie du VIH. J'ai donc mis l'accent sur le fait que le sida représentait une sorte de microcosme. Je voyais l'ampleur de la chose, mais à côté, un tas de personnes comme les populations africaines, des leaders, et même des professionnels de santé, qui en étaient complètement éloignés. Ils ne savaient même pas que l'épidémie se féminisait et que la part des personnes de ces communautés était importante. Il fallait faire quelque chose, et participer au travail qui se faisait car même si il y avait un réel travail et une mobilisation d'associations pour ce combat, les carences venaient plutôt des personnes issues de ces communautés car elles étaient très peu informées.

A Afrisanté, nous avons deux axes de travail par rapport aux femmes. Un projet global : accueil, accompagnement médicosocial et prévention. Dans ce projet, le travail intéressant que nous faisons et qui me paraît important, concerne la médiation auprès des soignants. Je suis anthropologue de formation et côtoyer le milieu médical m'a permis de me rendre compte de la cassure et de la distance qu'il pouvait y avoir entre le malade et le personnel soignant. Je travaille régulièrement avec l'équipe de l'hôpital de la Conception à Marseille, au service des maladies infectieuses, où se trouve la plus importante file active de la ville et nous devons faire « du déblocage » de part et d'autres. Ce sont des gens très peu informés sur la réalité culturelle d'un certain nombre de patients. Récemment nous avons accompagné un monsieur de 66 ans, d'origine sénégalaise et dont la troisième épouse était enceinte. Il a expliqué à l'assistante sociale que les systèmes matrimoniaux et la religion faisaient qu'il était normal d'avoir 25 ans d'écart entre un homme et une femme. Nous avons vu ce matin la situation en Afrique du Sud, il faut comprendre que les jeunes adolescentes sont contaminées par des hommes plus âgés et plus expérimentés. L'entrée des hommes dans la sexualité est beaucoup plus tardive que celle des femmes ; dans beaucoup de pays il n'y a pas de contraception et c'est récent en Occident, et partout ailleurs. Nous insistons beaucoup sur le relativisme culturel, comme par exemple, la situation des femmes par rapport à la maternité. Les statuts matrimoniaux, les statuts féminins sont variables d'une société à une autre. La maternité aussi n'a pas la même signification d'une communauté à une autre. Nous sommes donc des médiateurs culturels, en quelque sorte.

Cette semaine, j'ai accompagné une jeune femme camerounaise qui venait d'apprendre sa séropositivité et qui était persuadée qu'elle était victime d'attaque de sorcellerie venue de son père, et qu'elle était en train de mourir. Au moment d'un choc comme celui-là, il faut prendre le temps d'écouter, de comprendre et de s'intéresser aussi aux spécificités des différentes cultures ajoutées à un ensemble de traumatismes. Alors il faut essayer de faciliter le dialogue entre l'équipe médicale et les patients. Certaines personnes ne veulent pas prendre leurs médicaments alors en les rassurant, en leur faisant comprendre qu'il n'y a pas de sorcellerie, nous arrivons parfois à leur faire changer d'avis. Voilà pour la médiation au moment de l'annonce de la séropositivité.

Après quelques années, nous constatons que nous ne pouvons même plus considérer les problèmes qui se posent aux migrants comme des problèmes ponctuels. Je vois des femmes depuis sept ans qui souffrent toujours. Elles ont des difficultés avec la préfecture qui s'accentuent parce que, malheureusement, les titres de séjour ne sont pas renouvelés dans les délais, entraînant des problèmes d'accès à l'emploi et au logement. C'est le cercle vicieux.

Nous avons aussi un espace d'accueil pour les personnes qui souhaitent venir nous rencontrer ; des cours d'informatique, et un certain nombre d'actions menées en direction des personnes.

Le deuxième volet de nos actions concerne la prévention. Pour cela nous rencontrons les populations d'origine africaine, notamment les femmes, dans les salons de coiffure parce que ce sont des lieux de rencontre et de convivialité ; ou dans les associations communautaires comme les Tontines. A notre accueil, nous essayons quotidiennement de prendre le temps de discuter avec les femmes.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Lyla Itoumaîne nous vient de Lille où elle mène une « Recherche-Action au service des Femmes en situation de prostitution »

Lyla Itoumaîne

Je suis chargée d'études pour l'association GPAL (le Groupement de Prévention et d'Accueil Lillois). Il y a quelques années, nous avons mené une action avec et pour les personnes prostituées, car elles nous ont fait remonté cet important problème auquel elles étaient confrontées, à savoir les demandes de la part des clients de rapports sexuels sans préservatifs. Face à cette alerte, avec les personnes prostituées de l'association, nous avons décidé de mettre en place une campagne d'affichage pour le 1er décembre, journée mondiale de lutte contre le sida. Cette campagne s'est mise en place alors que la situation se dégradait : un client sur trois sollicitait un rapport non protégé à une personne prostituée. Cette dégradation de la situation était comme la résultante d'une modification des comportements des clients. Ces derniers profiteraient du nouveau statut de délinquance issu de la loi de sécurité intérieure de 2003, conféré aux personnes prostituées et de leurs difficultés économiques croissantes.

Nous avons axé cette campagne sur deux points :

- un affichage grand public réalisé sur les flans droits des bus de la métropole lilloise, avec le transporteur local Transpole, dont le but était d'interpeller les passants parmi lesquels se trouvaient des clients potentiels ;

- cibler de manière précise les clients de la prostitution. Les intervenants de l'action ne seront pas en contact avec les clients, ce sont les femmes qui le sont, et nous voulions toucher les clients de manière directe, par l'intermédiaire de ces femmes. Pour cela, on a réalisé une plaquette que chaque personne prostituée remettait au client qui demandait un rapport sexuel non protégé.

C'est la campagne qui a été mise en place cette année (les images sont projetées à l'aide d'un vidéo-projecteur). Ces affiches seront sur les bus de Transpole, la deuxième semaine de décembre.

Les slogans ont été réalisés par les femmes et issus de l'évaluation de la première campagne que j'ai menée auprès des personnes prostituées. Toutes les femmes portaient la même revendication : « sans préservatif je ne monterai pas avec les clients ».

Je travaille actuellement sur une deuxième action qui va bientôt aboutir. Depuis deux ans je mène une recherche-action sur les personnes migrantes. L'association est confrontée à un manque d'implication des personnes migrantes autour des programmes de prévention et de réduction des risques qu'elle met en place, alors que les personnes prostituées méritent une grande place au sein de ces programmes. Il nous était indispensable de travailler avec ce public, sachant que nous n'avions aucune idée de leurs connaissances en matière de prévention, et que nous avions du mal à les toucher. Elles venaient à l'association chercher des préservatifs, mais nous ne savions pas si le préservatif était bien utilisé. Nous n'avions également aucune connaissance en terme de données épidémiologiques. Pour cette recherche je me suis attardée spécifiquement sur les personnes prostituées équatoriennes, composées de femmes mais également de personnes transgenres. Cette recherche a permis de mener une action avec ce public que nous n'arrivions pas à toucher initialement. Par la méthodologie assez spécifique qui était mise en place - je ne vais pas revenir sur les entretiens ou sur les questionnaires passés - à savoir les focus groupes, qui ont été utilisés par d'autres associations de santé communautaire intervenant auprès de personnes prostituées, comme Cabiria ou Grisélidis, à savoir réunir les personnes autour d'une thématique,

notamment liée à la santé et plus précisément liée au VIH, de discuter avec elles et d'essayer de comprendre la représentation qu'elles ont de la maladie, et la manière dont elles se protègent.

Grâce à cette méthodologie, nous sommes arrivées depuis un an à mettre en place une réunion hebdomadaire et répondre à la commande institutionnelle qui était : comment impliquer les personnes migrantes ?

Nous avons réussi, de par la recherche et la méthodologie de la recherche, à réaliser des actions. La première était la participation des personnes équatoriennes à la Gay Pride lilloise, ce qui était une première pour l'association et pour les personnes équatoriennes, mais aussi à la mise en place de repas avec les différents intervenants de l'association, les médecins, l'avocat, et également avec les intervenants socio-éducatifs.

La recherche a permis, d'une part, d'avoir de nombreuses informations en termes épidémiologiques, pour déconstruire les représentations que les personnes pouvaient avoir, de transmettre des informations concernant le dépistage, la santé mais également les rapports entretenus avec les autorités policières et de là, à mettre en place des projets assez divers.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Nous allons donner la parole à Bernadette Rwegera, qui va nous nous parler de « Femmes et travail : l'expérience de La Main Fine. »

Bernadette Rwegera

Présenter le travail d'Ikambéré et de « La Main Fine » en dix minutes, ce n'est pas évident. Ikambéré existe depuis dix ans et pas plus tard qu'hier, des femmes d'Ikambéré ont fait un sketch devant plus de 200 personnes. C'est quelque chose que l'on ne pouvait pas imaginer en 1997. Maintenant, pour nous c'est une réussite de pouvoir sortir, parler aux gens, se montrer, accepter de témoigner et partager nos expériences. Ikambéré est un lieu de parole, privé, intime, d'avenir, d'énergies porteuses de vies, où les femmes se rencontrent. Nous avons beaucoup de projets parce que notre objectif à long terme est que ces femmes deviennent autonomes c'est-à-dire qu'elles aient un toit et un travail.

Le projet central est l'accueil et l'accompagnement, avec plusieurs activités, où les femmes peuvent venir du matin au soir sans rendez-vous, et rester autant qu'elles le veulent. Elles ont un repas chaud tous les midis, des activités, comme la couture, l'esthétique, la relaxation, l'alphabétisation et bien d'autres choses.

Il y a le service social qui évalue les situations pour pouvoir accompagner les femmes car elles ont beaucoup de problèmes de logement, des problèmes psychologiques, des problèmes d'emploi aussi et sont souvent isolées.

Il y a la permanence hospitalière, où cinq médiatrices qui vont dans les hôpitaux pour accueillir les malades en consultation et en hospitalisation.

Nous faisons aussi de la prévention dans les foyers d'immigrés ; de la formation dans les écoles d'infirmière et d'assistante sociale, ainsi que dans des associations.

Nous faisons de la recherche et nous venons de sortir notre premier livre « Ikambéré et la vie quotidienne des femmes » et bientôt, un autre livre qui s'appellera « Perdues de vue »

Nous avons mis en place un chantier d'insertion, cela veut dire que c'est une association à part, agréée par la Direction Départementale du Travail, et nous pouvons permettre à dix femmes de travailler à « La Main Fine ». Ce sont des femmes qui, au départ ont pu être régularisées, mais qui n'ont aucun droit et par « La Main Fine » elles vont pouvoir avoir un salaire pendant au moins un an. Pendant cette année, elles vont avoir aussi un accompagnement afin de formuler un projet professionnel, ce qui n'est pas évident. Pendant qu'elles sont à « La Main Fine », elles ont le temps de se poser, de réfléchir, de savoir ce qu'elles ont envie de faire ; mais aussi de se former, d'avoir une remise à niveau en français. Des femmes ont eu leur certificat, et un travail stable à durée indéterminée ; nous avons même eu des assistantes sociales qui ont validé leurs diplômes ici, en France.

Grâce à « La Main Fine » les femmes apprennent à sortir, à se lever, à être dans le monde du travail.

J'aimerais vous parler d'une expérience, celle de Florianne qui est arrivée en France en 2003, à l'invitation de sa belle-sœur qui savait qu'elle était malade, mais qui ne voulait pas du tout la prendre en charge chez elle. Florianne avait perdu son mari et ses deux enfants, et quand elle est arrivée en France, elle avait le visage déformé, et des problèmes de sinusite importants. C'est comme cela qu'elle est arrivée à Ikambéré. Elle ne connaissait aucun mot de français, nous l'avons hébergée, inscrite dans un centre d'alphabétisation. Elle a intégré « La Main Fine » où elle est restée 18 mois. Le soir elle apprend l'informatique, parce qu'elle veut créer son entreprise ; et elle a maintenant un logement. Pour nous, c'est vraiment un accompagnement qui a réussi.

Pour que l'accompagnement réussisse, il faut que la personne ait aussi envie d'être accompagnée, ce qui n'est pas toujours facile, parce qu'il y a beaucoup de problèmes quand on arrive en France et qu'on n'a pas de papiers, qu'on ne sait pas où dormir. Florianne avait en plus perdu son mari et ses deux enfants à cause du sida et elle se retrouvait dans un pays étranger. Je peux vous dire qu'elle n'avait plus beaucoup d'espoir d'arriver à faire quelque chose. Aujourd'hui elle est épanouie et contente. Elle a même acheté un ordinateur pour écrire des mails chez elle.

Applaudissements de l'assistance.

Carine Favier

Nous remercions toutes celles et tous ceux qui ont participé courageusement jusqu'à la fin, mais je crois que cela était très intéressant d'entendre toutes ces interventions, toute cette diversité d'actions. Cela montre que, malgré les difficultés, malgré l'émotion, tout le monde est au rendez-vous pour l'action et je vous propose de continuer, avec la manifestation, à exprimer ce que nous voulons voir changer pour les années avenir.

Applaudissements de l'assistance.

Fin de la première journée

ATELIER PERMANENT

Les questions d'accès aux droits et d'accès aux soins pour les personnes étrangères résidant en France sont des questions d'importance. Les récentes évolutions législatives les rendent plus vives encore. Un espace de parole a été mis à la disposition de celles qui le désiraient pour recueillir en toute confidentialité, des témoignages anonymes sur la question des « Droits des femmes étrangères en France ». Ce recueil vise à rendre visibles les difficultés rencontrées par les femmes étrangères en France, et les porter à la connaissance des institutions, des médias et du grand public, mettre des parcours de vie derrière les chiffres.

Madame A

Madame A est fondatrice d'une association, elle est originaire d'Ouganda et a participé à la préparation inter-associative pour l'organisation de ce Colloque de ce colloque. Elle a trois enfants et a voulu témoigner.

Je suis originaire d'Ouganda, en Afrique de l'Est. En fait, je ne devais pas rester ici en France, ce n'était pas ma destination. Je devais aller en Allemagne. Voici l'histoire : une amie devait venir apprendre le français ici, et comme nous prenions le même avion, elle m'a proposé de l'accompagner. Je ne connaissais pas Paris, alors j'ai accepté d'y faire une escale. Je devais rester trois jours. J'ai beaucoup aimé. Nous étions installées à l'Alliance française. Pendant ces quelques jours, j'ai fait la connaissance d'étudiantes qui me disaient : « Avec tous les problèmes politiques qu'il y a en Ouganda, pourquoi veux-tu y retourner ? Tu peux rester et demander l'asile politique. » A cette époque, je ne vivais pas vraiment en Ouganda, j'étais à Nairobi, au Kenya, je travaillais pour la Est African Airways.

Je ne savais pas quoi faire ? Non, je ne pouvais pas, j'avais mon travail, mon passé, je devais aller en Allemagne. Avec les compagnies aériennes, tu peux voyager, visiter beaucoup de pays, c'était facile. Finalement, je ne sais pas ce qui m'a pris, j'ai décidé de rester. Elles m'ont accompagnée à la CIMADE où ils connaissaient très bien l'Ouganda, à cause d'Amine Dada. Tout le monde connaissait très bien la situation de mon pays. Alors, je n'ai pas eu de problèmes. Je suis allée dans un foyer de jeunes filles, à Filles du calvaire, près de République. J'avais 29 ans. Je ne parlais pas un mot de français. Je ne parlais que l'anglais mais j'avais de la chance parce que j'ai fait des études dans mon pays, j'avais le Baccalauréat Anglais/Allemand. On m'a donc envoyée à Bonne nouvelle, pour apprendre le français, puis à Jussieu.

Me voici donc dans ce foyer de jeunes filles, pour faire toutes les démarches. Je travaillais de temps en temps ; je gardais des enfants. Mais c'était difficile pour moi parce que je n'avais jamais fait ces choses-là avant. J'avais trop mal. Ce n'était pas possible. Dans mon pays, j'étais public relation à African Airways, j'avais mon bureau, j'avais une secrétaire et ici le fait que je ne parle même pas le français… ce n'était pas facile. Je me disais qu'il fallait accepter mais ce n'était pas évident. J'étais en conflit avec moi-même.

J'ai passé beaucoup de temps à la Cimade. On se retrouvait là parfois, pour parler de la vie en France, et apprendre comment se débrouiller, on nous donnait des renseignements, des informations. Puis, j'ai rencontré mon mari. Nous allions à l'école ensemble. Il faisait des études d'architecture. On se croisait de temps en temps. A ce moment là, j'avais un statut de réfugiée politique, je vivais toujours dans ce foyer mais comme c'était un foyer de passage, il fallait que je trouve un autre endroit. Alors, avec mon futur mari, nous avons pris ensemble un petit studio à Bobigny. Je me suis retrouvée enceinte et je ne savais pas quoi faire. J'ai décidé de laisser tomber les études mais je ne pouvais pas vivre dans ce pays sans parler français, alors j'ai continué avec des cours du soir d'alphabétisation. La vie est passée et puis j'ai eu ma fille. Et ce n'était pas évident, il fallait trouver une place à la crèche, il fallait travailler, faire des formations à l'ANPE. Puis, on s'est mariés et nous avons eu encore deux enfants.

J'ai beaucoup de vide en moi, j'ai perdu beaucoup de personnes très proches de moi. J'étais ici, je prenais des nouvelles et on me disait, untel est mort, untel est mort… Ils étaient tous très jeunes. Les parents restaient et c'était les enfants qui partaient. On disait que l'Ouganda était très touché : 80 %. C'était les années 80. Maintenant, ça a changé parce qu'ils ont beaucoup travaillé, l'Ouganda est anglophone et en Angleterre il y a eu beaucoup de prévention.

Je ne sais même pas comment le dire, mais c'était terrible dans les années 80. Ils étaient jeunes, ils étaient beaux, ils avaient des rêves, mais ils n'ont pas vécu. Il y en a même qui sont venus ici, mais qui sont retournés, et ils sont morts. Quand je téléphonais, personne ne disait le mot sida. On disait « Slim », ça voulait dire que tu deviens maigre.

Après avoir obtenu ma carte de dix ans, comme je n'étais plus réfugiée, je suis retournée au pays. Je suis allée à l'hôpital pour voir mon neveu. Il avait dix-neuf ans et il était malade. Je me suis dit, « mon Dieu il faut faire quelque chose, il faut faire passer le message ». Mais il y avait la honte, on ne pouvait pas parler. On voyait tout le monde comme ça, mais même si on savait que c'était le sida, c'était caché. Personne n'osait pas en parler. Et je me suis dit : « si, au moins il y avait des capotes ! » C'était bête, car même quelqu'un qui a des bijoux, ça se voit pas sur son visage, tu ne peux pas savoir s'il a le sida, et tu ne peux pas te protéger. A cet âge-là, tu as des aventures, et le message n'est pas passé. Quand je voyais des enfants de dix-sept ans, je leurs disais de faire attention, parce qu'ils ne savaient pas. Ils pensaient que ça ne pouvait pas leur arriver à eux, c'était toujours l'autre.

Je pense que maintenant ils ont compris beaucoup de choses. Au mois de décembre, j'y suis allée en vacances et j'ai pris plein de préservatifs. Je leur ai dit : « ce n'est pas parce que je laisse des préservatifs dans la chambre que je vous envoie faire n'importe quoi, d'aller coucher avec des filles, tout ça, mais si cela arrive, il faut se protéger ». Je me dis que les jeunes, ceux qui sont restés, il faut que j'essaie de les sauver. [Delphine : Aujourd'hui, c'est plus facile de parler de prévention ?] Un peu plus. Dans les années 80, c'était tabou, on ne pouvait pas parler de ça. Maintenant on peut. J'ai une nièce qui vit aux Etats-Unis et qui est séropositive. Elle était avec moi lors de mes dernières vacances. J'étais contente parce qu'elle est belle, et elle a parlé aux autres jeunes. Elle leur a dit : « Vous me voyez, j'ai souffert, je suis sous traitement et ce n'est pas évident, alors faites attention, préservez-vous ». Tu vois, maintenant c'est plus facile de parler de ça.

Delphine

Vous avez des réactions de la part des parents que vous rencontrez ? Comment cela se passe avec les familles ?

Madame A

Ils le cachent toujours. Je vais vous raconter une histoire. C'est un monsieur qui était venu ici, il a préparé l'arrivée de sa copine, pour qu'elle puisse venir le rejoindre. Quand elle est arrivée, ils ont décidé de faire les examens pour être sûrs, et elle a appris qu'elle était séropositive. Comme ils étaient du même pays que mon mari, le Zaïre, il a appelé mon mari pour lui demander de ramener son amie parce qu'elle était séropositive et qu'il ne voulait plus se marier avec elle. Je n'ai pas voulu car c'était lui qui l'avait fait venir en France, il n'était pas question qu'elle reste avec nous. Alors je l'ai emmenée à Ikambéré. Heureusement qu'il y a cette association. Ikambéré l'a aidée, elle a suivi les traitements et tout ça. Mais maintenant si tu la voyais, elle est belle, elle a trouvé un travail, elle a rencontré quelqu'un et elle va se marier dans un mois. C'est une histoire qui se termine bien mais ce n'était vraiment pas évident au départ.

Madame B

Madame B est une jeune femme d'une trentaine d'années, venue au Colloque avec son jeune fils de deux ans, sur ses genoux pendant l'entretien. Son fils de 11 ans la rejoindra l'après-midi.

En réalité je ne sais pas comment j'ai été contaminée. C'était ici en France. Je vivais en couple avec le père de mon fils. Nous avons vécu ensemble pendant 11 ans, et comme c'était un homme qui bougeait beaucoup, tous les six mois je faisais un test. Après son départ, j'ai eu d'autres rapports sexuels. Alors, je ne sais pas si j'ai été contaminée par lui ou par un autre homme. Quand j'ai appris que j'étais contaminée l'homme avec lequel je vivais est parti. Avant que je ne sache, tout est flou dans ma tête. Après je me suis doutée que c'était lui qui m'avait contaminée. Mais franchement, si j'avais su… parce que j'ai eu des rapports sexuels non protégés avec lui. Je lui avais demandé de faire le test, mais il ne m'a rien montré. Je suis très proche de sa fille et il m'a dit de ne pas lui dire que j'étais contaminée. C'est après que j'ai réalisé. Je me dis que le plus dur c'est que j'aurais pu rester avec lui, parce que ça fait 5 ans que je vis seule. Ce n'est pas facile de trouver quelqu'un dans ma situation, d'expliquer, c'est vraiment très dur. Dans la maladie le plus dur c'est ça ; rester toute seule toute sa vie, ou bien on fait les choses clandestinement mais on ne peut pas le dire. [Delphine : Du coup on ne s'autorise pas à rencontrer des gens ?] Oui, on peut, mais ça ne dure pas. Quand ça devient sérieux on se demande ce qu'on doit faire. Est-ce qu'on doit le dire ?

J'ai un bébé qui va avoir deux ans. Quand les gens disent que le préservatif ça ne craque pas, moi, tout de suite je me sens concernée parce que c'est ce qui m'est arrivé. J'ai le bébé.

J'ai subi des menaces verbales, et physiques. Il y a eu trop de choses contre moi et mon enfant de 10 ans vit ça au quotidien. J'ai été obligée de lui dire car il me posait beaucoup de questions, et il a été très perturbé. Il a été suivi par une psychologue et maintenant ça va mieux.

J'ai été jetée à la rue alors que j'étais enceinte. Après je suis retournée, et j'ai été rejetée encore dans la rue avec mes deux enfants, par le père du bébé. J'ai subi des agressions au quotidien, et aucune association ne m'a aidée. Aujourd'hui, si je suis au colloque, c'est pour moi. Ce n'est pas pour les associations. Quand j'ai été jetée à la rue avec mes enfants, elles n'ont rien fait pour moi. J'ai été obligée de vivre dans un hôtel qui me coûtait 850 € par mois et que je devais payer de ma poche. Je n'arrive pas à réaliser. Quand on parle d'aides au logement et tout ça, je dis qu'ils se foutent de nous. Une fois, je n'avais rien à manger et je suis allée voir une association, ils m'ont dit carrément non. Ils m'ont dit que je mentais, car j'avais une voiture. Mais, c'était grâce à ma voiture que je pouvais travailler. J'étais animatrice, à l'époque. J'avais fais un prêt pour l'acheter que, je paye jusqu'à présent. Aujourd'hui, je gagne 1 600 € par mois, mais je ne m'en sors pas. Quand je paye le loyer et mes dettes, il ne me reste plus rien pour manger et m'occuper des enfants. C'est vrai qu'on est vulnérable à cause de la maladie. On est malade et on est pauvre. On a plein de difficultés financières, ce n'est vraiment pas acceptable. Je n'arrive pas à m'en sortir. J'ai

fait une demande de logement dans le 91, il y a trois ans. Je ne peux plus travailler à temps complet parce que je suis fatiguée, je ne suis pas bien. J'ai un autre problème aux poumons et j'ai des problèmes de cœur, et parce que je ne prends pas de médicaments contre le VIH, quand je fais une demande à la COTOREP on me dit carrément non. Je ne peux plus travailler à plein temps parce que je suis toujours fatiguée, toujours malade.

J'ai fait plein de petits boulots. J'ai travaillé dans la restauration, je n'ai pas pu tenir, j'ai démissionné. Après j'ai fait une formation de garde d'enfants, et je suis tombée enceinte. J'ai fait un peu d'animation. J'ai travaillé aussi dans des collèges, je faisais les ménages, je servais les repas à la cantine. J'ai demandé à ma patronne actuelle de travailler à mi-temps. Alors maintenant je gagne 800 € par mois et ça couvre tout juste mon loyer.

Je suis née au Togo, c'est là-bas que j'ai rencontré mon compagnon, c'était un français. Quand nous avons dû fermer notre société, nous sommes venus ici. Quelques mois après, il a trouvé un travail en Guyane. J'ai habité trois ans là-bas avec lui, mais quand il m'a quittée, il y a cinq ans, je suis revenue ici, pour être un peu plus proche de mon pays. Pour aller au Togo à partir de la Guyane, il faut prendre deux fois l'avion, mais d'ici c'est plus facile. C'est au cas où il m'arrive quelque chose…

J'ai découvert ma séropositivité en Guyane, c'était en 2002. J'ai été dans l'obscurité pendant longtemps. Je connais des associations, les gens avec qui je parle, mais sans vraiment les connaître. Je n'ai pas de famille ici. Ma famille est plutôt au Togo. [Delphine : Votre famille au Togo, est-elle au courant ?] Le père de mon dernier s'en est chargé. Il l'a dit à mon neveu. Ensuite j'ai parlé à ma sœur, qui a bien pris les choses et à mon frère, qui m'a rejetée. Depuis je n'ai plus de nouvelles de lui. C'est après l'accouchement que j'ai eu ce problème aux poumons, qui arrive normalement aux personnes qui ont un taux de virus très élevé. Donc je ne comprends pas comment j'ai pu avoir ça. A la naissance du bébé, on m'a enlevé l'utérus aussi. On m'a dit que le placenta était resté collé à l'utérus, mais ils auraient pu voir ça sur les échographies. Quand j'ai commencé à perdre beaucoup de sang, j'ai appelé les pompiers. A l'hôpital, ils ont vu que le placenta était détaché et ils m'ont fait une césarienne. C'est là qu'ils m'ont dit, soit on enlève l'utérus, soit vous mourrez. Je n'avais pas le choix, j'ai donné mon accord. Quand on t'enlève l'utérus, tu n'as plus de règles. Et pendant les règles je le sens, parce que j'avais des règles douloureuses avant. Des fois même, je vais aux toilettes pour voir si j'ai de règles parce que je sens la douleur. Mais c'est dans la tête. Ce n'est pas pour faire des enfants que cela me gène mais c'est pour me sentir femme. [Delphine : C'était à la naissance de l'enfant qui va avoir deux ans ? C'est le petit bonhomme qui est là ?] Mes enfants c'est ma seule raison de vivre. Parce que franchement si je n'avais pas d'enfants… j'ai eu envie de me foutre en l'air. Parce que je ne connaissais pas les milieux associatifs, je restais toute seule dans mon coin à me demander si il ne fallait pas me mettre une balle dans la tête… ? C'était à la naissance de mon fils, j'étais dans un hôtel que je payais à 850 €. Aujourd'hui, j'ai mon logement que je paye 800 €, c'est très cher mais payer mon loyer c'est ma priorité.

Je n'ai pas vraiment d'aide pour mes enfants, à part les week-ends. Par exemple, avec l'association Marie-Madeleine, on est allé en week-end de bien être : soin du visage, massage à la piscine, etc. C'est difficile pour moi d'aller vers quelqu'un pour demander quelque chose, je le fais quand j'en ai vraiment besoin.

Delphine

Le fait de rencontrer d'autres femmes qui rencontrent des problèmes difficiles aussi, ça aide. On n'est pas toute seule.

Madame B

Ça aide et puis voilà. Comme on le dit on se sent vulnérable. Et on a l'impression que comme on est africaines, il n'y a que nous qui sommes malades. Au début c'est ce que je pensais. Mais après j'ai vu d'autres gens, j'ai vu d'autres choses. C'est pas parce que je suis allée avec un autre

homme… c'est pas parce que j'ai été faire n'importe quoi. C'est ce que les gens pensent, surtout en Afrique. C'est aussi une des raisons qui m'a poussée à partir de Guyane, parce que ma meilleure amie, que j'ai hébergée chez moi, « me publiait ». [Delphine : Ce n'est pas vous qui leur avez dit ? A chaque fois, ça a été dit par quelqu'un d'autre.] Je l'ai dit à une copine et ça a été très vite. La Guyane, c'est comme un petit village, ça va très vite. [Delphine : Il y a des gens qui vous ont dit des choses blessantes ?] Ils n'osent pas dire devant. Sauf le père du bébé qui m'insultait. C'était devenu un jeu pour lui, au quotidien.

Delphine

Et au niveau des papiers ?

Madame B

J'ai les dix ans. Je voulais faire une demande parce qu'en 2009, les dix ans seront passés. Pour cela il faut que je fasse une demande de logement. Mais comme j'étais à l'hôpital, il y a eu beaucoup de procurations donc ils ont bloqué mon dossier.

Avec mon médecin actuel, il n'y a pas de souci. Ce n'est pas comme avec le médecin qui me suivait quand j'étais enceinte. Quand j'ai eu mes complications, il était en congés. Mais quand il est revenu, je l'ai vu dans le service et je lui ai dit bonjour. C'est normal qu'il ne m'ait pas reconnue parce qu'il voit beaucoup de têtes, mais la moindre des choses, après tous les problèmes que j'avais eus, c'était qu'il vienne me voir pour prendre de mes nouvelles, mais il n'est jamais venu. Il y a eu aussi le bébé mort à 7 mois de grossesse. Et la dernière fois, quand j'ai eu mon problème dans les poumons, ils croyaient que j'avais la tuberculose. Je comprends qu'ils aient peur de la tuberculose, mais la façon, dont j'ai été traitée à l'hôpital, ça n'a pas été gentil.

Maintenant avec mon médecin, ça va. Même s'il y a des questions qu'on se pose, et auxquelles on n'a jamais de réponse, parce qu'on te dit que ça n'a pas de rapport avec la maladie. Mais même si ce n'est pas la maladie qui donne ça, c'est la maladie qui crée cette fragilité-là. Je ne suis pas d'accord, je déteste qu'on me dise que tu as n'a pas de rapport avec la maladie.

Il n'y a pas assez de temps pendant les visites chez le médecin. Tout récemment, j'ai su par un ami, qu'il y a le VIH-1 et le VIH-2, je ne le savais même pas. Donc, je me suis autorisée à poser des questions à mon médecin : « j'ai le VIH-1 ou le 2 ? Qu'est-ce que c'est que les CD4 et les T4 ? » Je ne savais pas que c'était la même chose. « La charge virale ? »… Nous qui ne comprenons pas très bien, il faut qu'on nous explique. [Delphine : Dans les associations, on peut trouver des informations médicales.] Je ne suis allée que deux fois à Marie Madeleine. Je suis allée un peu à Aides mais j'ai arrêté d'y aller parce qu'on te bourre toujours la tête avec la même chose. Mais ce n'est pas ce que tu es venue chercher. Quand on va dans une association, on a besoin d'une aide psychologique ou financière. Moi, personne ne m'a apporté cette aide. Alors, s'il y a des vacances solidaires, des fêtes, des choses où on rigole, c'est bon, j'y vais mais ça s'arrête là.

Pour les problèmes administratifs, il y a des associations pour ça. Mais je n'y vais plus car ça ne sert à rien. Elles ne m'ont pas aidée, même quand j'ai failli perdre la garde de mon fils. Quand je devais être hospitalisée, j'ai appelé des associations et elles m'ont répondu qu'elles ne pouvaient rien faire pour moi. J'ai mis deux semaines pour trouver une solution pour mes enfants. Si cela avait été plus grave je serais morte avant d'arriver à l'hôpital. Avec l'assistante sociale, nous avons trouvé des nourrices qui ont accepté les enfants, mais séparément. Le grand était dans une ville et le bébé dans une autre… (long silence). Ce n'est pas évident, on se sent vulnérable, sale et ridicule. C'est ce que je ressens. Parfois je ne me sens pas bien mais je ne veux pas aller à l'hôpital parce que je ne sais pas où mettre mes enfants. [Delphine : Pourquoi ridicule ?] A cause du regard des gens. Même à l'hôpital, je me sens ridicule. Parce que parfois, l'accueil… La dernière fois, j'ai été obligé d'arrêter mon traitement qui me fatiguait terriblement. J'ai appelé l'hôpital pour prévenir mon médecin et la dame que j'ai eu téléphone m'a engueulée parce que j'avais arrêté de prendre ces médicaments.

La deuxième fois, quand j'ai appelé ça a été la même chose. Je lui ai dit : « Ecoutez madame, quand je prends ce médicament, je ne peux plus marcher, je ne peux plus rien faire, je ne plus aller travailler et quand je suis en arrêt de travail un mois, la Sécurité Sociale me donne 200 €. ». C'est pour ça que j'ai arrêté le traitement pour pouvoir aller au travail correctement. J'ai recommencé à le prendre mais il y a des moments, je n'ai pas le courage car j'ai envie de vomir, j'ai la tête qui tourne etc. Je ne peux pas travailler dans ces conditions.

Delphine

Depuis que vous avez découvert votre séropositivité, vous avez rencontré d'autres hommes ?

Madame B

Oui, mais ce n'était pas vraiment sérieux. Je me suis renfermée sur moi-même. J'ai connu le père du bébé, puis après plusieurs années seule, j'ai rencontré plusieurs hommes séropositifs ou non, mais même si je voulais une relation stable, ça n'a pas marché. En ce moment, je suis avec quelqu'un qui est dans la même situation que moi. Lui aussi, il a l'air de vouloir la même chose que moi, être avec quelqu'un de stable. On a des projets qu'on ne peut pas avoir, c'est-à-dire faire un prêt pour acheter une maison. Mais il paraît qu'on ne fait pas de prêt à quelqu'un qui est séropositif. Et puis on a le projet de se marier, et il dit que si on se marie, mes revenus vont baisser. Je ne sais pas si c'est vrai, mais je ne sais pas où je peux me renseigner. Si c'est vrai c'est vraiment écœurant. Avec cette maladie, il faut être avec quelqu'un qui comprend, qui peut être là. Une fois, j'ai été malade, le grand était parti en colonie et la première chose que je me suis dite c'est : si je meurs, personne ne va s'inquiéter pour moi, et le bébé, qui est là tout seul, il ne parle pas, il va faire comment ? Je me suis posée tas de questions. On ne peut faire venir nos familles, qui pourraient nous aider au quotidien, parce qu'ils ne donnent pas de visas. Même pour venir en vacance, c'est impossible. On ne peut pas retourner chez nous, c'est comme si on était en prison. Moi, encore ça va, j'ai mes deux enfants, mais il y a des gens qui ont leurs enfants au pays. Ils ne peuvent même pas les faire venir.

Excusez-moi, je ne suis pas raciste mais ça révolte. Vous, les français, vous pouvez juste prendre un billet d'avion ; à l'aéroport on vous fait un visa et vous rentrez dans notre pays. [Delphine : Ce n'est pas du racisme, c'est à cause des conditions légales, elles sont inégales, c'est tout.]

Le père de mon fils aîné est français. Il vit en Côte d'Ivoire, tranquille, libre. Il y travaille et il gagne bien sa vie. Il fait une escale ici chaque année, pour voir son fils. Il ne donne rien pour son éducation, seulement quelques petits cadeaux. Le père du bébé, lui, le tribunal a décidé qu'il devait nous donner 150 € par mois mais il dit qu'il n'a pas d'argent, alors qu'il travaille et qu'il prend l'avion pour aller au pays, au Togo, voir la femme qu'il a épousée là-bas. Et nous on est là.

Delphine

En ce moment vous êtes traitée pour votre problème aux poumons mais pas pour le VIH. Votre médecin dit qu'avec votre charge virale, vous ne devriez pas avoir cette infection. Mais, savez-vous si c'est une infection qui est habituellement liée au VIH ? Vous connaissez le nom de cette infection ?

Madame B

Ils m'ont dit que c'était le cousin de la tuberculose. J'aimerais bien savoir comment je l'ai attrapé, parce que ce n'est pas seulement dans mes poumons, c'est dans mon sang, dans mes urines, dans ma salive. Mais ils m'ont dit que ce n'était pas contagieux. J'étais inquiète pour les enfants.

Ce qui est important c'est qu'on soit un peu stable. Je sais qu'il y a des gens qui ne sont pas malades et qui ont des difficultés aussi, mais la maladie vient en plus de tout cela. [Delphine : Vos enfants savent que vous êtes séropositive ?] Mon fils aîné le sait et quand on vivait dans le 91, il

était tellement mal, que son institutrice me convoquait tout le temps. J'ai donc été obligée de le lui dire, pour le bien-être de l'enfant. Elle croyait qu'il faisait des caprices parce qu'il ne travaillait plus. Il était complètement bloqué et a même perdu une année scolaire. C'est le plus atroce dans ma maladie, c'est quand ça touche à mes enfants.

Ça va mieux depuis qu'on a eu notre nouveau logement ici, et je n'ai rien dit à l'école. Il est bien, il travaille bien, franchement j'ai eu de la chance.

Madame C.

Madame C. est une femme d'une soixantaine d'années qui est venue témoigner, et qui avait beaucoup de choses à dire. Elle est venue au colloque à la charge de son association « Résumence ». Ancienne militante de la lutte contre le sida dans son pays, elle est un peu révoltée de sa condition administrative qui traîne depuis plusieurs mois. Elle a gardé son sens de l'humour.

Comme c'est anonyme je préfère ne pas dire mon nom. J'ai été contaminée chez moi, en Afrique. J'ai eu un problème de traitement qui n'adhérait plus à mon corps, parce que dans mon pays, il y a cinq molécules de première ligne et j'ai pris toutes ces molécules. Ensuite j'ai développé un certain nombre de maladies, notamment des neuropathies sévères, maintenant je souffre énormément mais je n'y peux rien. J'avais un taux de cholestérol très élevé, presque 10, et j'ai découvert ici que j'étais diabétique. Je ne peux pas repartir dans mon pays en sachant que je ne serai pas bien prise en charge là-bas : l'objectif n'était pas de rester, c'était de repartir… c'est vrai qu'il y a aussi quelques médicaments chez nous, mais il y a constamment des ruptures.

Chez moi, j'ai été en première ligne pour défendre les séropositifs, mais si je me suis échappée pour venir, c'est que je me dis que je ne peux pas mourir devant ceux qui ont mis leur confiance en moi. Je ne peux pas mourir devant eux, parce que sinon tout le monde va tomber. Je leur donnais un petit espoir du fait que je me battais. Je pesais 75 kilos, quand j'étais chez moi ; ici, avec les conseils des diététiciens et des médecins qui me disent que je ne dois pas prendre un kilo de plus, je pèse aujourd'hui 65 kilos… et j'ai une grosse poitrine, pratiquement plus de fesses, des petits mollets, de tout petits mollets et… j'ai pris aussi de l'âge ! Mais quand même, je n'étais pas comme ça ! Et puis je suis veuve, j'aurais pu passer par le statut d'exilée, parce que mon mari a été tué pendant la guerre, devant mes enfants. Mais je n'ai pas fais ça. Il est mort, en ne sachant pas qu'il était séropositif, et je suis restée, pensant que c'était son départ à la mort qui avait causé ma séropositivité…lui il ne savait pas… vous savez l'homme africain comment il est. Est-ce qu'il le savait ? Est-ce qu'il ne le savait pas ? Il ne m'avait jamais informée de ça… comme les hommes sont très cachottiers aussi quelques fois, il pouvait le savoir sans le dire… J'ai découvert ça bien après.

Donc ici, j'apprends que j'ai du diabète et des neuropathies sévères. Les radios disent que les médicaments ont détruis mes nerfs. On ne peut pas faire grand-chose… Mais ici il y a au moins des calmants qui me permettent de marcher, parce qu'avant je marchais comme « un crapaud ».

Bon, il y a aussi le fait que j'arrive en France au moment où Sarkozy prend aussi son pouvoir (rires). Et je remets mon dossier à la préfecture le 9 août 2007 exactement. Je n'ai ni récépissé, ni papier tout simplement parce que j'ai été déclarée par une amie de longue date que je connais depuis que je suis étudiante ici, (parce que j'ai étudié dans mon pays). Si je voulais rester, à cette époque là, j'aurais pu rester. Avec cette amie, on s'entendait bien. Quand elle et son mari m'ont appelés, ils m'ont dit : « on ne peut pas te laisser dans la merde, tu as des problèmes… tu es malade, nous allons t'aider ». C'est comme ça que je me suis installée chez eux en 2007. Ensuite, la personne qui s'occupait des dossiers des malades à la préfecture est partie, et depuis les dossiers n'ont jamais été enregistrés. Je n'ai que l'AME (Aide Médicale d'Etat), mais que pour cette année. Est-ce que ça sera renouvelable ? Je ne sais pas.

Et puis, j'ai aussi ma fille ici, celle qui a assisté à la mort, à l'assassinat de son père. Elle a un enfant avec un français. Donc mes vieux amis me disent : « Laisses tout le monde là bas, reste avec nous ».

Voilà un peu mon histoire et comment je suis arrivée en France. J'avais 59 ans et demi, j'aurais 60 en décembre. Si on m'oblige à travailler, je vais travailler parce qu'il faut bien que je vive. J'ai encore un tout petit peu de force, de liberté, il faut travailler comme le dit Sarkozy… (rires) donc si on me donne le permis pour travailler, je vais travailler. Le VIH ne m'empêchera pas d'exercer. Je suis éducatrice de jeunes enfants, un diplôme que j'ai eu ici, et j'ai aussi le diplôme de monitrice. En ce moment je suis une formation. J'ai assisté à des conférences comme celles-ci, plus la base que j'ai reçue dans mon pays, car on ne peut pas se dire « acteur de lutte contre le sida » sans avoir une base. Maintenant le problème qui me bloque, ce sont les papiers.

En entrant chez Aides, j'ai beaucoup apprécié le message qui dit « c'est le sida qu'il faut rejeter, pas les séropositifs ». Personnellement, c'est la maladie qui m'a amenée ici, parce que sans elle, je serais bien tranquille chez moi… je n'aurais peut être pas de maison, mais ici, je n'en ai pas non plus.

Anna

Donc depuis le mois d'août vous avez déposé votre demande et la personne qui s'en occupe à la préfecture, n'est pas là ?

Madame C

Non. J'y suis retournée le mois dernier pour demander des nouvelles, mais j'ai fait une erreur. Je ne savais pas que les demandes devaient être transmises uniquement par courrier et qu'on ne peut pas aller les déposer. J'ai constitué le dossier et je ne l'ai pas envoyé « avec accusé de réception ». Ils ont bien reçu le courrier mais la personne qui s'en occupait depuis le premier jour, n'était plus là. Donc le dossier n'a même jamais été enregistré. Voilà mon problème.

Quand je suis arrivée en France, je suis passée par Act Up, et je veux y retourner parce que j'aime bien leur stratégie d'actions, ça m'a marquée. J'ai fait ma demande d'adhésion mais on ne me répondait pas vite. Découragée, et je me suis dit que c'était parce que je n'étais pas acceptée dans l'association. Mais pour cette conférence, je suis venue au compte de cette association, sans perdre l'idée d'y retourner après. J'ai assisté à deux réunions à l'école des Beaux arts la secrétaire générale m'a demandée dans quel domaine je voulais évoluer, et m'a donné les contacts de Catherine et de Claire. Je ne les ai pas encore contactées. Il faut toujours se battre, j'ai été une des actrices VIH qui on signé le fond mondial dans ce pays donc je ne me suis pas cachée, mais mon état ne me permettait pas de continuer à travailler. Je sais que pour obtenir un visa pour venir en France ce n'est pas facile, il y a des quotas. Il y en a qui quand ils viennent ici, ils abandonnent la lutte. Moi non, pas question au contraire.

Se payer une formation ce n'est pas donné à tout le monde et tout est payant. Même aller dans le cyber café pour envoyer un message, c'est payant. Pourtant, j'essaie de continuer à me former pour aussi aider mon pays. Quand je récolte quelques documents, je pense toujours à en envoyer là-bas, pour ceux qui n'ont pas la possibilité de venir, je fais un pli pour informer de tout ce qui se passe dans les autres pays.

Le Président de la République a dit, que la France ne peut pas recevoir toutes les misères du monde. C'est vrai, mais nous avons aussi été colonisés par la France, je regrette mais nous sommes des colonies françaises, c'est eux qui nous ont donné cette mentalité. Je suis née en Afrique équatoriale française et la capitale de mon pays c'est Brazzaville. Pourquoi aujourd'hui on nous repousse ? Il y a des lois qui ont été créées depuis 1998, qui nous donnent quand même certains petits droits. Ces droits ne sont pas encore abrogés alors pourquoi aujourd'hui on ne veut plus nous les donner ? Maintenant j'apprends que l'unique molécule qui est disponible c'est le Kaletra. Mais est-ce que ce médicament conviendra à tout le monde ? On doit le mettre dans le frigo, mais est ce que tout le monde à un « frigidaire » chez lui ? Tout le monde n'a pas de frigidaire et tu dois

cavaler, allez voir un voisin qui a un frigo pour faire garder ton médicament alors que tu vis dans la confidentialité. Pendant combien de temps ton voisin va-t-il accepter cela ? Ça aussi c'est une vérité. C'est seulement maintenant qu'on a le nouveau Kaletra qu'on ne met plus dans le frigo.

Tout à l'heure j'ai entendu dans les tables rondes, l'histoire des jeunes qui vont peut être mourir sans connaître le désir sexuel, parce que la stigmatisation est encore présente ; les gens qui ne peuvent pas avaler leur médicaments dans leur propre maison, parce que il ne faut pas que leur famille le sache, et qui doivent se cacher dans les toilettes pour avaler les médicaments, vous voyez ? Cela crée des doutes, alors que normalement les personnes sont libres. Moi, mon heure de prise des médicaments c'est 8 heures ; j'ai mon eau, de quoi grignoter, pour les avaler ; même dans le train je le fais. Mais en Afrique tu ne peux pas faire ça avec des antirétroviraux, jamais.

Nous sommes des séropositifs, le sida est international, il n'a pas de visage, il n'a pas de frontières, il n'a pas de couleur. On va encore nous diviser, entre les pays du Sud et les pays du Nord ? Alors qu'il faut être solidaire entre acteurs de la lutte ; ceux qui sont au premier plan doivent se battre.

Ma grande peur c'est qu'on me refuse ma carte de séjour. J'ai peur aussi d'avoir mal aux dents car dans ce cas, quel médecin devrais-je aller voir ? Heureusement qu'il y a Médecins du Monde qui acceptent de nous recevoir ; ils font tellement d'efforts, mais tous les séropositifs ne peuvent pas aller voir Médecins du Monde. Nous, les africaines, nous n'avons pas une séropositivité différente des autres. Ce n'est pas de notre faute, à nous les malades. De plus c'est tellement compliqué car il n'y a pas que le VIH à soigner, toutes les maladies liées au sida, il y a les maladies cardiovasculaires, par exemple. Quand je suis arrivée et qu'on m'a fait mon bilan de santé, le médecin m'a dit : « Mais comment avez-vous vécu avec un taux aussi élevé de cholestérol ? ». Mais je ne savais pas. Une seule vie sauvée c'est quelque chose, il ne faut pas sous-estimer, une seule vie.

Alors si on veut nous mettre dans le lot des personnes qui sont venues chercher du travail en France, d'accord. De toute façon le travail c'est la santé, il y a une chanson française qui le dit (elle la chantonne : « le travail c'est la santé… »). Sarkozy est en train d'amener les français à ne pas faire de vieux os (rires). Même s'il veut nous obliger à travailler jusqu'à 80 ans, tant que nous serons vivants, nous le ferons, pourvu qu'on ait un droit de terre. Nous devons pouvoir nous promener sans inquiétude, prendre notre traitement sans inquiétude, sans avoir peur de croiser la police. Je garde constamment mes ordonnances et mes prochains rendez-vous dans mon sac ; il n'y a que ça qui peut me sauver. Donc même dans ce pays, si vous n'avez pas un peu de santé, vous ne pouvez pas résister longtemps. Il y a les neuropathies qui ne vous permettent pas de vous déplacer, les problèmes cardiaques qui vous empêchent de tenir, qu'est-ce que vous pouvez faire avec toutes ces maladies qui peuvent aussi provoquer la mort ? Autant nous abattre, au lieu de nous jeter comme ça dans la rue. Pourquoi vous voulez nous expulser ? Qu'avons-nous fait ? Qu'avons-nous volé ? Même si nous avons notre misère, nous avons aussi notre dignité, la dignité des séropositifs. Si seulement j'avais le droit de parler. Mais je ne suis pas chez moi. Ici, je ne me considère plus comme chez moi. Nous faisons bien partie de la francophonie, même nous, les séropositifs. Il faut que la personne séropositive soit revalorisée, alors qu'on la rejette encore. Mais quelle douleur ! J'ai lutté pour le cas des séropositifs, mais mon état ne me permettait pas de continuer. Il faut tenir bon, ne pas mourir avant l'âge.

Aujourd'hui la lutte contre le sida est devenue un commerce, un créneau. C'est vrai. Donc dans l'arrière pays, il y a des gens qui meurent du sida. Ils ne sont même pas comptés parmi les morts du sida, puisqu'ils ne se sont jamais présentés pour se faire dépister. Chez nous nous avons une plante sauvage qu'on appelle : « Sinda », ce qui veut dire enracinement. Ils tressent les racines pour en faire des poupées. Il y a des gens qui confondent cette plante et son sens d'enracinement, avec la maladie du sida, ils s'imaginent être enracinés et donc que cette maladie est grave. C'est pourquoi ils refusent de se faire dépister.

Voilà un peu d'une manière dramatique ce que nous vivons, mais courageusement, nous sommes là et nous nous battons.

Madame D

Madame D est d'origine guinéenne. Elle m'explique qu'elle est grand mère, et a travaillé pendant longtemps à la radio télévision guinéenne. Elle est connue dans son pays. Son témoignage a été pris le 1er Décembre, c'est-à-dire la journée où l'atelier n'était pas prévu. Elle nous a interpellé car elle tenait à témoigner, qu'elle avait des choses à dire. Dépourvu de matériel d'enregistrement correct. La fin de l'entretien n'a pas permis une retranscription complète, ce qui rend ce témoignage un peu court.

J'ai 62 ans et j'ai 5 enfants. L'aînée est décédée en 2001, elle est morte du sida. Elle vivait en Côte d'Ivoire et c'est là-bas qu'elle l'a contracté.

Je suis journaliste et je suis très connue dans mon pays, la Guinée. Tu sais quand tu as cette maladie dans… dans nos pays. Toi tu es originaire de quel pays ? [Anna : De Côte d'Ivoire] Quand tu as cette maladie on te prend pour une personne légère. Je suis veuve, je ne sais pas si mon mari savait qu'il avait cette maladie. Il est mort lui aussi, quelque temps après ma fille en 2001. Ils avaient été diagnostiqués tous les deux de la fièvre jaune, et mon mari du diabète aussi. C'est sur ce point que je veux aussi témoigner. Nous n'avons aucun moyen chez nous pour faire de bons diagnostics. Il manque les moyens. J'ai fait mon veuvage, et j'ai commencé à être malade. Je me cachais je suis allée chez ma mère qui m'a obligée à aller voir un médecin avec l'aide de ma grande fille. Je n'allais toujours pas bien et c'est mon neveu, qui a bien réussi ici, qui a entrepris de me faire venir en France pour me soigner. C'est comme ça qu'en 2002-2003 je suis arrivée en France. Tout va mieux depuis, ma santé s'est améliorée.

Maintenant il faut penser aux autres. J'ai une santé correcte mais mes enfants sont restés là-bas, je n'en suis pas bien. Je souffre parce qu'ils n'ont aucune prise en charge. Comment faire pour les autres qui en meurent ? J'ai eu de la chance d'avoir ma famille, mais les autres ? Je pense surtout à ma petite dernière qui est aide-soignante et qui est malade aussi, d'après ce qu'elle m'explique, ça ressemble à cette maladie. Si je témoigne c'est pour avoir un support de vos associations pour pouvoir aider les autres. Il faut trouver un moyen de pouvoir acheminer les traitements vers là-bas où cette maladie est négligée et n'est pas prise au sérieux. Il faut que nos gouvernements fassent quelque chose. Je cherche toujours à rencontrer les associations pour savoir comment je pourrais m'y prendre pour pouvoir aider les autres. Il faut vraiment qu'on s'entraide. Il faut vraiment du courage et de la croyance pour combattre ce fléau. Je suis mère et grand-mère, mais comment veux-tu que je sois heureuse ? Je souffre en sachant que ma fille a peut être de cette maladie et que je n'arrive pas à la faire venir, parce que c'est difficile d'obtenir des papiers. Les enfants comprennent bien, mais je ne me sens pas bien. Alors que faire ?

Madame E

Madame F est dominicaine et âgée de 42 ans. Elle a cinq enfants, l'aîné se trouve actuellement en Hollande, les quatre autres sont encore en République Dominicaine. Elle espère et se bat pour faire venir ses enfants et ses trois petits enfants, en Guyane avec elle.

Je suis de la République Dominicaine, mais j'habite depuis dix ans en Guyane française. Je travaille dans une association comme animatrice de formation. Je suis touchée par la maladie mais je ne me sens pas touchée, parce que j'aide les autres et je comprends ce que j'ai. Je connais ma maladie et je sais que pour moi ce n'est pas tellement grave, parce que je sais que si je prends mes traitements ça va s'arranger. Je sais que je suis responsable de ma santé et j'aide les autres. De temps en temps je fais des formations. Des fois, j'oublie même que je suis malade.

Je suis arrivée en Guyane, en 2001, parce que ma copine m'a dit que je pourrais habiter chez elle

et trouver du travail. Mais ça ne s'est pas passé du tout comme ça. Je suis arrivée en pleine santé mais pour vivre, j'ai du me prostituer. Il y avait beaucoup de ruptures de préservatifs, alors je ne sais pas qui m'a contaminée.

J'ai connu l'association Entraide Guyane, qui faisait de la prévention, et nous informait qu'il fallait mettre des préservatifs. Ils m'ont proposé de faire des stages, ce que je fais maintenant depuis trois mois. Je le fais parce que j'aime bien voir les médecins. J'ai fait le test trois fois, et trois fois il était positif. Et là, j'étais un peu … je ne sais pas si j'étais folle ou non, mais tout à coup, j'étais seule, je n'avais plus confiance en personne. Mais les gens de l'association ne m'ont pas laissée tombée. J'étais là, elles passaient tout le temps chez moi, elles m'achetaient à manger etc. J'étais tout le temps en relation avec elles, parce que je n'avais pas d'amis, j'étais sans travail. J'ai fait de la prostitution mais je n'en faisais plus parce que si le préservatif craquait je risquais de contaminer un homme.

L'association m'a donc proposé d'être femme de ménage, ce que j'ai accepté pour trois mois. Ensuite, j'ai été animatrice de formation pendant trois mois, et là j'ai commencé à entrer dans la maladie. Ca allait et puis après le 24 avril 2005, comme je me sentais plus mal à cause du traitement, je l'ai arrêté. Je ne savais pas qu'il fallait le prendre à vie. C'est ma collègue qui m'a appris que je ne devais jamais arrêter de prendre mes médicaments. J'ai fait des crises d'angoisse et j'ai été hospitalisée. Maintenant, ça va et je prends mes médicaments tous les jours. [Eliane : Tu as été choquée d'apprendre que c'était un traitement à prendre à vie, à l'époque tu ne savais pas ?] Non, je croyais que c'était juste pour un mois.

Je suis tout le temps angoissée, ce n'est pas pour le traitemen, mais c'est pour ma famille… Elle ne sait pas. Dimanche, je prends le train pour voir mon fils qui a 26 ans et qui vit en Hollande, et je vais lui raconter. Je n'ai pas voulu le faire par téléphone, je ne veux pas le choquer. Mes autres enfants vivent à Saint Domingue. [Eliane : Quand tu as appris que tu étais séropositive, tu as pensé quoi ?] J'ai pensé que ce n'était pas vrai, que jamais je n'allais attraper ça, parce que je faisais attention. Ca a duré 6 mois, ensuite j'ai accepté et j'ai commencé à faire attention à moi. Je me suis dit que je ne voulais plus personne, plus d'homme, et que la fête était finie. Les gens ont commencé à se poser des questions. Et j'ai dit que j'avais le cancer parce qu'on ne peut pas le dire à tout le monde.

Quand j'ai des problèmes avec la carte de séjour et la Sécurité Sociale, je vais à l'hôpital, mais je n'aime pas trop ça. Une fois, je voulais voir le médecin parce que je ne me sentais pas bien et la secrétaire m'a répondu qu'il fallait attendre un mois. Je lui ai répondu que dans un mois je serais morte. Et puis, une copine française, qui est maintenant à Toulouse, est venue chez moi. Elle a vu que je n'allais pas bien et quand je lui ai expliqué, elle m'a emmenée à l'hôpital, et a fait un scandale en disant que ce n'était pas possible de me faire attendre un mois. J'avais une très grosse la bronchite. Maintenant, ça va et quand je demande un rendez-vous, je l'obtiens tout de suite. J'ai mon traitement pour le VIH. Je vois une fois par mois un psychiatre, ou plus si j'en ai besoin, qui vient de me donner un traitement pour dormir. Je n'arrive pas à dormir à cause des enfants. Avec ça, je vais dormir, je vais vivre…

Eliane

De quoi tu vis aujourd'hui ?

Madame E

Je suis payée, pour ramener les gens faire des tests de dépistage et j'ai un complément des ASSEDIC. Là j'ai réussi à envoyer un peu d'argent aux enfants. [Eliane : Tu vis toute seule ?] Je vais être obligée de trouver une colocataire, mais avec la loi Sarkozy, je n'ai pas le droit d'héberger quelqu'un qui n'a pas de papier. Mais c'est tellement difficile de trouver quelqu'un qui comprend. On paye l'électricité, le téléphone, après cela, il ne reste rien. C'est dur mais ça va. C'est mieux qu'ailleurs. Il y a des gens qui ne travaillent même pas.

J'aimerais faire venir mes enfants. Mais, ils demandent tellement de papiers, et la carte de séjour est parfois de trois mois. Une fois, je suis même restée six mois sans papier. [Eliane : Tes enfants ont quel âge ?] Le plus grand a 26 ans, le deuxième 25 ans, ma fille a 13 ans, et mes deux derniers garçons ont 9 et 7 ans. Ils sont avec leur Mamy et mes sœurs. Je ne suis pas retournée à Saint-Domingue depuis six ans. C'est ça aussi qui est dur, parce que je suis seule. Mais le problème actuellement c'est ma carte de séjour. Elle se termine le 24 décembre, donc je ne pourrai pas rester avec mon fils pour Noël.

On parle de droits des étrangers mais pour moi il n'y en a pas.

Quand je suis partie de Saint-Domingue, la petite avait 4 ans et le dernier avait un an. Pourtant j'aime beaucoup la Guyane. Là bas, on se dit bonjour. Ici, on ne te répond même pas.

Madame F

Madame F vit en Martinique depuis 20 ans. Elle vit avec le virus depuis 15 ans, elle est de nationalité française. Elle est née à Saint Domingue. Elle a quatre enfants. Du fait de quelques problèmes techniques, ses propos n'ont pas été entièrement retranscrits.

Je vis en Martinique depuis vingt ans. Je suis née en Saint-Domingue. Parfois je regrette d'être partie de chez moi. [Henriette : Vous êtes venue à Paris exprès pour le Colloque ? Ca se passe bien ?] Oui, c'est bien. Mais je suis inquiète concernant la question des essais. Je prends des médicaments depuis plus de quinze ans et ça me déchire l'estomac… C'est comme si j'avais un gouffre. Au début les traitements n'ont pas marché du tout. Il y avait trop de contraintes et je ne les prenais pas régulièrement….

Henriette : votre famille sait que vous êtes séropositive ?

Madame F

Non. Mes enfants sont grands maintenant mais ils ne sont pas au courant. Ma seule famille c'est mon médecin traitant et l'assistante sociale… [Henriette : Et vos amis ?] C'est eux. Les gens qui acceptent. Ce n'est pas la chair de ma chair qui est ma famille, ce sont les personnes que je rencontre et qui ne me jugent pas.

Malheureusement, je ne travaille pas non plus : problèmes biologiques, traitements lourds, problèmes psychologiques. Le simple fait de te voir prendre des médicaments, on nous stigmate, on est classées. Ca me donne envie de hurler. Je ne peux plus le supporter. En Martinique, il y a beaucoup de stigmatisation.

Je n'ai pas de vie amoureuse, non plus. Je n'ai pas envie de contaminer quelqu'un. Je prends mes responsabilités en tant que femme. Il y a suffisamment de maladies. Je n'ai pas cherché cette maladie, c'est venu comme ça, donc je l'accepte. Il faut peut-être prendre le temps de trouver une solution à cette maladie-là.

Je pense en tant que femme, que si un jour, un homme entre dans ma vie, j'aurais d'abord deux questions à lui poser : « Est ce que tu t'es déjà fait dépister ? Est ce que tu aimes les capotes ? »

Maintenant en tant que femme ça se dit. Parce que les IST, c'est le chemin qui ouvre la porte au sida. Nous les femmes, il faut qu'on arrête d'être des martyres, parce qu'on a peur d'être quittées. Avant, les hommes disaient : « Si tu ne veux pas me faire un enfant, je vais chercher ailleurs ». Maintenant, nous les femmes, nous devons dire : « Si tu ne veux pas mettre de capote, va chercher ailleurs ». Il faut imposer la capote et après le dépistage.

En tant que femme, je crie ma colère. On a assez souffert, assez d'être comme ça. J'ai choisi de rester célibataire. Il faut se battre pour survivre. Ce n'est plus une question de fierté, c'est une question de survie maintenant. Les hommes imposent le sexe sans préservatif, quand ils veulent, où ils veulent. L'égalité des sexes ce n'est pas seulement les mêmes fiches de paie, le même travail. Mais c'est aussi, le respect des corps. Ça m'a pris quinze années pour accepter ce démon.

En dehors de la maison, je suis normale comme tout le monde, je sors, je fais des courses. Quand on me drague, je ne dis pas que je suis malade, je dis que je ne suis pas intéressée, voilà c'est tout. Ça les refroidi tout de suite. Si la personne insiste, je commence par demander, quand il s'est dépisté la dernière fois. J'ouvre le dialogue.

Aujourd'hui, ça m'a fait plaisir de voir les associations de femmes, parler et dire ce qu'elles ont sur le cœur. J'ai l'impression que si vous n'êtes pas dans une association, vous n'êtes rien du tout. Les associations font du bon travail en Martinique, elles font ce qu'elles peuvent. Elles ne sont pas appréciées à leur juste valeur. C'est grâce à elles que nous devenons d'autres femmes. Je leur dis un grand merci. Il y a beaucoup de prévention chez nous, parce que les IST posent beaucoup de problèmes. Il faut alerter les jeunes filles, sinon ce sont des problèmes qui ne finissent jamais. Une « petite » IST complique tout. Les contaminations continuent d'augmenter parce qu'on n'explique pas tout. Il faut tout expliquer, les aspects scientifiques, il faut mettre l'accent sur le fait qu'il y a des virus résistants etc. Les médecins savent tout et les malades, non. C'est la formation que j'ai suivie dans une association qui m'a ouvert les yeux.

Henriette : Qu'est ce que vous attendez d'une journée comme aujourd'hui ?

Madame F

Je n'avais pas imaginé qu'il y aurait autant de femmes. J'ai fais plein de connaissances. On cause, mais je trouve que le temps pour s'exprimer n'est pas suffisant.

Concernant la visibilité des femmes séropositives, je pense que l'on peut faire du grand bruit et être invisible aussi. Tout le monde ne peut être devant le micro. Je veux bien donner un coup de pouce, je veux informer, dialoguer et soutenir à 100 % les personnes visibles.

Cette journée a été instructive. Elle m'a boostée et fait chaud au cœur. Mais c'est beaucoup trop court. Bravo à celles qui ont pensé à ça. Nous les femmes qui sommes malades, nous déclarons la guerre. Nous les femmes nous ne sommes pas si vulnérables que ça. On a appris à être soumises pour garder notre mari. Nous devons être comme des amazones. Ce sont toujours les hommes : nos maris, nos frères, nos fils. C'est toujours eux. Quand est ce que cela va s'arrêter ? C'est à cause de mes enfants que je reste invisible, sinon, je serais plus que visible.

J'ai quatre enfants et quand je parle à ma fille, je lui dis « si tu veux sortir avec quelqu'un tu commences par lui proposer la capote ». Il faut qu'elle sache ce qu'elle veut. Un accident est très vite arrivé. J'encourage ma fille au dépistage. Je sais qu'elle fait attention, et j'espère qu'elle passe le message auprès de ses copines. Il faut vraiment insister sur la contamination des jeunes. Parce que la situation est vraiment triste pour eux.

Madame G

Madame G est une dame d'environ quarante ans, originaire du Cameroun qui, à la fin de la journée du 1er Décembre, a insisté pour témoigner. Elle disait avec une forme d'urgence dans la voix, qu'elle voulait témoigner, qu'elle avait des choses à dire et qu'elle ne savait pas qu'il existait un atelier réservé aux femmes étrangères. À certains moments, il a fallu la rassurer, tellement elle en avait gros sur le cœur. Quelques fois, elle s'arrêtait et pleurait. Son témoignage fut bouleversant. Malheureusement, un problème technique n'a pas permis l'enregistrement du témoignage de cette femme. Nous le déplorons.



Colloque Femmes et VIH, 1997-2007, où en sommes nous 10 ans après ?





Dans les rues de Paris...



... la manifestation du 1er décembre







SECONDE JOURNÉE

LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

Cet atelier a été animé par Danièle Authier et Madya.

Danièle A.
Je vous propose de réfléchir à partir de ces questions : cela se voit que je suis séropositive ? Qu'est-ce qui me gêne lorsque je me regarde ? Qu'est-ce qui me gêne dans le regard des autres ? le regard de mes proches ; amis et amants, le regard de mes collègues, le regard des passants dans la rue, le regard des travailleurs. Que puis-je faire, et que pouvons-nous faire ensemble pour améliorer notre quotidien ?
Danièle refuse la demande d'une psychologue qui voulait assister et disait : « J'écoute, et je ne dis rien ».

Une participante : Non, elle venait pour son travail. Cela aurait permis une autre écoute.

Une participante
Cela aurait pu servir aux autres, que la psychologue vienne. [**Marie Hélène TM.** : Quels autres ?] Aux autres personnes séropositives.

Danièle A.
Je lui ai dit qu'il lui serait difficile de ne pas interpréter ce qui est dit puisqu'elle venait pour écouter et retransmettre à plusieurs collègues qui auront peut-être un jour à suivre des patients séropositives. Nous ne sommes pas du « matériel ». Si elle avait une éthique de psychologue, elle ne serait même pas venue poser la question. À mon avis, elle a « débordé de son cadre », rien qu'en posant la question. [**Une participante :** Je pensais que cela était prévu.] Ce n'était absolument pas prévu. Elle aura peut-être un jour des patientes, elle l'a dit ainsi.
Nous reprenons ? L'objectif de l'atelier est bien de parler de ce que cela nous fait dans la vie, en termes d'image de soi. Si les questions sont posées : « Qu'est-ce qui se voit ? », c'est bien parce qu'à un moment ou à un autre, on est persuadée que cela se voit. Nous allons commencer par la réponse à la première question : « Cela se voit que je suis séropositive. Qu'est-ce qui voit ? ». Nous pouvons partir de la troisième question : « Qu'est-ce qui me gêne lorsque je me regarde ? », quand on se regarde, on pense aussi à ce que voient les autres, en tant que femme séropositive, naturellement.

Catherine
J'habite le Sud-Ouest de la France. J'ai été contaminée il y a plusieurs années. Aujourd'hui, je commence à avoir des lypodistrophies, qui déforment mon corps. Dans le monde actuel, l'image de la femme doit être fine, musclée. Connaissez-vous toutes les polydystrophies ? J'ai également

des problèmes dentaires suite aux traitements, avec ma pathologie il y a des répercussions au niveau des dents et de la mâchoire. Les implants sont impossibles. Fumeuse, j'étais toxicomane et droguée, il était difficile d'arrêter tous les produits. Les dents deviennent noires, malgré les deux détartrages par an, remboursés par la Sécurité Sociale. Autre point, et là c'est plus du confort personnel, et non de l'apparence physique : la fatigue, les difficultés à se concentrer et à mémoriser. Même surfer sur Internet c'est devenu difficile.

Monique
Lorsque l'on se regarde, on culpabilise, mais si on arrive avec de l'énergie - ce n'est pas évident, à ne pas se sentir malade, je pense que l'on peut dépasser le stade de la maladie. La « recette » est de prendre soin de soi ; cela demande beaucoup de temps. Il y a cependant un problème que l'on n'arrive pas à résoudre : les lypodistrophies. Les médecins disent qu'il faut faire du sport, ne pas trop manger ; mais même en faisant tout cela, avec la trithérapie on a souvent un corps de femme enceinte. Quand on se regarde dans le miroir ou quand on se compare aux autres, on n'a pas l'impression d'être atteinte du sida mais en revanche, on entend dire : « Tiens, elle est enceinte. Elle grossit, elle maigrit ». Ça, c'est difficile.

Anne
Je suis coinfectée VIH-VHC, et diabétique insulinodépendante. Comme j'étais déjà spasmophile, tout cela a fait que j'ai vu mon image changer devant un miroir ; de façon radicale. Avant les trithérapies, j'étais mince et grande, ensuite je suis devenue obèse. Lorsque j'ai été contaminée par le VIH, je suis redevenue « squelettique ». L'image que je renvoyais aux autres était celle d'une personne qui avait eu le courage de faire un régime alors qu'en fait j'étais en train de dépérir. En réalité, je « glissais » à une vitesse faramineuse vers la mort. Cela m'a aidé à dépasser ce premier stade : le regard des autres était très positif. Ils disaient : « Anne, cela ne pouvait pas durer, tu ne pouvais pas rester ainsi, obèse ».
Dans mon esprit, je m'apprêtais à mourir. On m'avait donné très peu de mois. Durant l'année 1995, je ne me tenais plus debout et les trithérapies sont arrivées : j'allais vivre. Cependant, j'étais réellement dans un contexte de mort. Vivre, Mais comment ? Je ne l'avais pas prévu.
Avec les trithérapies sont arrivées les lipodystrophies : la bosse de bison, le gros ventre, les seins qui se plaçaient sous les bras – toutes les masses graisseuses de mon corps se déplaçaient. Je me suis demandée si j'allais réentendre les mêmes commentaires de la part des gens. Cette image m'inquiète. Aujourd'hui, avec un vêtement à ma taille, on croit que je suis très maigre mais quand je dois faire un Fibroscan, par exemple, le spécialiste va échouer de nombreuses de fois car mes côtes sont trop maigres ; et pourtant j'ai une énorme masse graisseuse au niveau du foie.
Il faudrait des vêtements qui s'adaptent au niveau du ventre surtout. J'avais pris l'habitude de m'habiller en 12/14 ans. J'ai tout de même 55 ans, c'était magnifique. Il s'agit de l'évolution de mon corps en deux temps. Ce que je voyais dans le miroir ne me gênait pas. Le malaise c'est l'extrême fatigue, l'épuisement absolu. Je dois faire attention à mon corps, j'ai l'impression d'y passer tout mon temps : j'aimerais entrer dans la salle de bains, et en ressortir magnifique, par magie. J'ai également des problèmes de sécheresse dans tout le corps. Je n'ai pas de larmes dans les yeux, je dois utiliser des larmes artificielles. J'ai des paralysies faciales. Il faut donc donner des explications, que l'on n'a pas. Il y a également les problèmes d'arthrose, qui ont commencé par les poignets. Les séances de kinésithérapie étaient à peine terminées que c'était le genou.
Mon apparence physique passe tout de même en second par rapport à cette extrême fatigue. J'étais battante, j'ai fait des études ; aujourd'hui je ne peux plus travailler, je suis complètement démunie par rapport au regard des autres. Je me demande si je ne suis pas cataloguée comme une « grosse » paresseuse, car je ne l'ai dit qu'à mon fils. J'empile de nombreuses choses que je ne peux pas faire. Ce que j'effectuais en une heure, je mets maintenant trois jours à le faire ou je ne le fais plus du tout. Je suis dans une phase où je n'arrive plus à faire quoi que ce soit, même des choses anodines.

Marie-Jeanne
J'ai appris que j'étais séropositive il y a trois ans. J'ai commencé un traitement il y a deux ans. Je n'ai pas encore eu de problèmes alors je le vis normalement.
Lorsque je me mets face à un miroir, je me dis : « Non, je suis la même qu'avant, je suis toujours belle, j'ai ma force et rien n'a changé. » Je ne me vois pas séropositive.
Quant à la question : « Qu'est-ce qui me gêne quand je me regarde ? ». Et bien, lorsque je me regarde, je me dis que je me trompe moi-même. Ce que je vois n'est pas ce que je suis. Il m'a fallu du temps, et j'ai fait un travail pour essayer de comprendre que le VIH est un compagnon. Cependant, il faut qu'il soit présent, et donc je ne dois pas le gêner, et il ne doit pas me gêner, je ne dois pas l'occulter, car il existe. C'est comme un ami. Dans ma vie, rien ne me gêne par rapport à ce VIH. En revanche, tout ce qu'il y a autour de moi, me gêne.

Danièle A.
« Qu'est-ce qui me gêne quand je me regarde ? » : au fil du temps, vous avez été plusieurs à l'exprimer, il s'agit de passer par des transformations corporelles très importantes. Il faut réapprendre sans cesse à s'habiller... Et à se déshabiller, apprendre « l'art de la chemise de nuit » pour aller au lit avec nos compagnons puisque, comme vous l'avez très bien mentionné, tout ça c'est pour longtemps. J'ai 58 ans, j'ai l'impression qu'il n'y avait pas cette pression sur les femmes il y a 20 ans : être jeune, belle, en forme, avec une carrière professionnelle, des enfants bien élevés, un mari, deux orgasmes par semaines à telle heure. Je n'ai jamais senti cette pression aussi fortement que maintenant.
Je pense que lorsque je me regarde, ce qui me pose parfois problème est de dire que je suis fière d'être une femme. Cela me pèse : ces images, modèles et stéréotypées. On peut montrer qu'on le vit bien ; mais il n'empêche que c'est très pesant. Les effets secondaires des traitements, l'arthrose, les problèmes dentaires sont difficiles à vivre. Par exemple, pour moi, comme j'ai eu des rhumatismes articulaires à l'âge de huit ans, ce problème s'est développé d'autant plus vite. On a voulu me transformer en femme « bionique », me mettre des rotules en plastique. J'y ai réfléchi et j'ai pris un petit chien. J'habite au cinquième étage sans ascenseur : descendre cinq à six fois par jour pour le chiot, m'a permis de me muscler autour des rotules. Je n'ai donc pas de rotules en plastique pour le moment.
En revanche, c'est vrai que c'est difficile, et que j'aimerais aussi entrer dans la salle de bains, et en ressortir magnifique, par magie alors que pour moi c'est plutôt une « bagarre.». Je n'ai jamais passé beaucoup de temps devant le miroir mais maintenant c'est difficile, car lorsque je ne me maquille pas on me dit : « Tu ne vas pas bien, Danièle ».

Marie-Hélène TM.
Moi, ce qui me gêne lorsque je me regarde, c'est que mon image a complètement changé depuis plus de vingt ans que je suis séropositive. Quand je l'ai appris, la lumière s'est éteinte brutalement dans mon regard. Ce n'est plus le regard que j'avais avant, même si je suis joyeuse, cet éclat pétillant d'insouciance s'est éteint.
Pour mon visage également : j'ai eu deux paralysies faciales en l'espace d'une année, à gauche, puis à droite. Après ça, je ne me reconnaissais pas quand je me regardais dans le miroir.
Les enfants que j'ai eus avant d'être séropositive, m'ont vue avant et après. Les enfants que j'ai eus après ma séropositivité, ne me reconnaissent pas lorsqu'ils voient mes photos à l'age de 20 ou 30 ans. Je suis totalement une autre personne. Pour moi c'est très difficile à gérer. Lorsque je regarde ces photos, ce sont deux personnes totalement différentes. Mes copines me disent parfois : « Qu'est ce qui t'arrive, quel est ce laisser-aller ? Tu es toute bizarre, tu es entrée dans une secte ? » Cela fait mal d'entendre cela surtout que l'on avait l'habitude de se prêter des vêtements.
Avant d'être séropositive, au mois de juin, je faisais rapidement mon régime pour me mettre en maillot de bain au mois de juillet. Je n'avais aucun problème, je maigrissais où je voulais, quand je le voulais. Maintenant, c'est impossible. Cette image de moi-même, je l'ai acceptée, mais ce

n'est pas moi. Même si je suis très soignée, c'est comme un « désordre », car je fais une taille 46 en haut et 54 en bas, ensuite, il n'y a plus de « fesses ». Difforme. Je suis devenue difforme.
Par rapport à la fatigue à cet état d'épuisement « énorme », je vous rejoins là-dessus. C'est interminable, et c'est difficile à faire entendre. J'aimerai presque que l'on soigne d'abord ma fatigue et mon épuisement, la mémoire aussi tellement c'est handicapant. Il m'arrive de préparer un courrier - sous enveloppe et timbré –, et de le retrouver six mois, ou un an après. Les bilans sont bons, mais le reste ne suit pas. [Danièle A. : Et de retrouver le courrier dans le réfrigérateur.] Exactement. N'importe où sauf à la poste. Ou encore d'aller au bureau de poste avec la lettre en main ; m'arrêter et je me demander ce que je suis venue faire là : le trou de mémoire. Je ne sais pas comment faire entendre cela, pour que l'on remédie à cela avant d'aller plus loin dans mon suivi. Cela me handicape, énormément. Énormément. Ou encore, je me lève le matin, je ne souviens plus quel jour nous sommes, ce que j'ai fait la veille, ce que je dois faire. Je dois mettre des post-it partout, pour me rappeler chaque jour ce que je dois faire. Alors, je me suis finalement organisée. Lorsque j'ai des rendez-vous, mon réveil sonne à six heures du matin. Je sais au moins que je vais être debout, je vais prendre mon café tranquillement, et voir ce que j'ai à faire dans la journée. Si je ne fais pas ça, c'est le trou noir.
Lorsque je me regarde, je me dis que je n'avais pas prévu cette vie pour moi. Pas du tout. [Une participante : t'es sûre que cela est lié à la maladie ?] Oui, bien sûr. Avant d'être séropositive, je travaillais de 5h00 du matin jusqu'à 23h00. Il n'y avait pas de souci, j'enchaînais. [Danièle A. : Écoutez ce que vous dites. Reprenez votre phrase, et écoutez ce que vous vous êtes imposé : « Avant, j'allais travailler de ? »] De 5h00 du matin. [Danièle A. : Continuez.] Jusqu'à 23h00.[Danièle A. : Et ?] J'enchaînais une sortie en boîte. [Danièle A. : Voilà, lorsque l'on impose cela à son corps, on l'use tout de même.] J'avais une capacité de récupération.

Une participante
Il y a aussi l'âge et les abus de la jeunesse.

Une participante
Par rapport aux trous de mémoire. Ne passez-vous pas à côté de quelque chose ? C'est-à-dire que vous êtes tout de même dans un pays développé où la médecine est tellement avancée. Il y a des maladies, telle que la maladie d'Alzheimer : on a découvert qu'aujourd'hui des jeunes de 35 ans ont cette maladie. Je trouve que les trous de mémoire dans la journée, ou lorsqu'elle se réveille le matin, elle ne sait plus ce qu'elle a fait la veille, c'est grave. Elle est tout de même une mère de famille, qui ne sait plus. Si j'étais à votre place, Marie Hélène, j'en parlerais à mon médecin, je ferais des examens.

Danièle A.
Je pense que nous avons parfois un inconscient qui fonctionne très bien. Il y a des moments où le cerveau ne veut pas se souvenir, il se met au repos.
Je crois également qu'il faut faire des examens pour l'Alzheimer. Il m'arrive aussi de ne pas me rappeler. Je suis toujours dans des villes différentes. J'en rigole : j'arrive et demande la clé de la chambre où j'étais la veille. En revanche, au niveau de la mémoire et des mots, il y a une chose qui me dérange. Pendant une période, il m'est arrivé de dire dans une phrase un mot qui n'avait absolument rien à voir. Alors je me suis remise aux mots fléchés, une heure par jour afin de m'obliger à travailler et cela m'arrive de moins de moins. C'est une astuce qu'une autre femme m'a expliquée

Marie-Hélène TM.
Il y a tout cela, mais il y a aussi tout le reste. Je pense qu'il y a la durée dans la maladie et tous les traitements. J'ai connu la période sans rien ou celle avec l'AZT seulement, qui à cette époque était hautement surdosé. [Une participante : Je me souviens qu'Act Up me téléphonait la nuit, afin de me réveiller pour prendre mes médicaments.] Il y a donc tout cela. Je les ai vus venir un

par un. J'ai pris aussi les plus toxiques. Je me dis qu'il y a des choses qui se sont détériorées au niveau du cerveau : rien que le virus, les traitements et la durée dans la maladie. Il y a le vieillissement aussi, je me souviens encore de mon âge. Cependant, à 56 ans, je ne considère pas que l'on soit vieille et gâteuse. La maladie et les traitements y sont pour quelque chose.

Danièle A.
Bien évidemment. Toutefois, lorsque je disais de faire attention à ce que vous dites, c'était par rapport aux heures de travail effectué il y a 20 ans, il est bien évident qu'à un moment ou à un autre, on les paie. Le corps les paie. On disait : « On ne peut pas être, et avoir été. » La difficulté est de se voir comme des femmes, et d'en être fière dans une société – je le redis – où il faut être jeune, belle, en forme et sportive. Ceci agit sur notre propre regard, sur nous-mêmes.

Anne
Cet été, des voisins de vacances m'ont demandé à plusieurs reprises si c'était moi la sorcière. Ils sont revenus « à la charge » plusieurs fois, avec insistance. C'était les conséquence de la paralysie. En maillot de bain, dans la piscine, avec des lunettes de soleil, de la crème toute blanche afin d'éviter les problèmes dermatologiques, je restais toute blanche. J'étais donc une sorcière.
Maintenant, je sais que je ne suis plus la ménagère de moins de 50 ans. Je peux dire que suis vieille et que je fais nettement plus que mon âge. Je suis inactive comme une personne très âgée. J'habite dans un immeuble, qui est la quatrième résidence pour personnes âgées de la ville. J'aime aller les voir. Je me sens en phase. Je sens également que je prends dix années par an.

Danièle A.
Je pense que vous êtes un peu pessimiste. Je dirai cinq ans. Il y a des moments où cela avance très vite, et d'autres où cela ralentit.
Nous entamons la deuxième partie : « Le regard des autres, le regard de mes proches, mes collègues, les passants dans la rue, les travailleurs sociaux ». Et nous finirons par les deux questions : « Que puis-je faire, et que pouvons-nous faire ensemble pour améliorer notre quotidien ? »

Une participante
Surtout les travailleurs sociaux. Je crois qu'il va falloir que dans les formations des travailleurs sociaux on reconnaisse les spécificités – pas forcément des personnes infectées par le VIH –, mais des personnes atteintes d'une maladie invalidante. [Danièle A. : Je suis d'accord.] Tous les travailleurs sociaux : les psychologues, les assistantes sociales, même la personne à l'accueil de n'importe quelle structure sociale. Ceci est la prise en compte d'un handicap, quel qu'il soit, qu'il soit nommé ou pas : la reconnaissance du statut d'handicapé. [Une participante : De quelle région êtes-vous ?] Je suis du Sud-Ouest, de Bordeaux, mais j'ai eu la chance de voyager très jeune avec mes parents, qui étaient travailleurs sociaux. Ma maman a fait ses études d'assistante sociale à Paris, j'ai un père géniteur qui est psychologue à Sainte-Anne ; il a laissé ma maman enceinte finir ses études. Je suis venue à Paris, à la recherche de mon père. Avec ma maman et son mari, j'ai eu la chance de voyager très jeune – partir l'été en 4L en Turquie. J'ai une maman qui m'a ouvert le cœur, l'esprit et les yeux. [La même : Je demandais cela, car la région parisienne me semble plus ouverte que la province.] Non, je ne pense pas. La différence est qu'à Paris, il y a plus de moyens. Il y a des gens engagés. Je suis même allée en Corse, dans les Landes : au CIDF, ils font un travail extraordinaire pour les femmes dans une situation précaire, RMIstes, avec des ateliers pour prendre soin de soi. Cela fait partie du contrat d'insertion. En revanche, il y a plus de moyens et de structures. Aujourd'hui, cela change : le gouvernement divise les gens.

Danièle A.
Nous sommes sur le thème : « Qu'est-ce que cela me fait, le regard des autres ? ». Une chose

me vient à l'esprit d'emblée : la réflexion des amis. Cela part d'une très bonne intention, mais lorsque l'on entend : « T'as une sale tête, tu devrais te reposer, t'en fais trop. » Cela ne va pas ; surtout quand on vient de passer une heure devant le miroir.

Une participante
Tout dépend si les amis le savent. Ce regard dépend si les autres le savent ou ne le savent pas. [Danièle A. : Je parle justement des amis qui le savent.]

Marie-Hélène TM.
Ce qui me gêne dans le regard des autres, c'est la pitié. Cela est très difficile à vivre. Il faut le dire. La pitié est la pire des choses.

Une participante
Il y a le rejet aussi. Il y a ces deux réactions : soit la pitié, soit le rejet. Le plus scandaleux c'est le rejet de la part des médecins, des gynécologues, des dentistes, des assistantes sociales ; les professionnels de la santé en général. C'est horrible, surtout de la part des médecins. Ceci explique que certains séropositifs n'annoncent pas leur maladie, ce qui n'est pas bien non plus. Mais il me semble que de se voir rejeter ainsi aujourd'hui, ce n'est pas normal. On l'entend trop souvent. Par exemple, à l'accueil d'Aides, nous avons énormément de monde qui se plaint de cela ; ils ne sont pas soignés, ni pris en charge.

Une participante
On est obligé de mentir. Seul mon mari le sait, car c'est lui qui m'a contaminée et je le vois dans son regard : je suis coupable de lui avoir révélé sa propre séropositivité. J'ai l'impression que je suis celle par qui le malheur arrive ; alors que c'est lui qui m'a contaminée. Cependant, c'est cela : lui, il n'aurait pas cherché à savoir s'il était séropositif. J'ai dû l'emmener au laboratoire, et lui demander de faire un test car j'étais séropositive. Je n'avais aucune possibilité d'avoir été contaminée autrement que par lui : à 100 %. En étant séropositive, j'ai été obligée d'être la révélatrice de sa séropositivité, et comme je vis toujours avec lui, j'ai cet homme qui conserve toute la faute dans son regard. En revanche, à l'égard des amies et amis, absolument personne ne le sait. Le regard des autres c'est donc le mensonge. Je ne savais pas mentir. Dès que nous l'avons su tous les deux ; j'ai décidé de ne jamais le dire : un pacte à la vie, à la mort. Cela est allé très loin, il ne fallait pas le dire, à aucun prix. On se trouve donc dans un mensonge énorme. Parfois, on est incapable de faire les choses lorsque l'on est en famille, on ne peut pas aider lorsque cela est nécessaire, on reste à table, moi fatiguée devant son assiette, et lui à côté de moi, totalement absent. Les gens se demandent quel genre de couple nous sommes. Alors qu'auparavant, j'adorais recevoir, je faisais des grandes réceptions, à manger pour tous. Maintenant, fêter un anniversaire est devenu une horreur, pire que de travailler. Je préfère finalement vivre la nuit, car je n'ai pas le regard des autres. Lorsque je vide mes ordures le soir, personne ne me regarde. Je cherche à ne pas avoir le regard des autres, je ne ressens pas la pitié, mais en revanche je sens que je les trahis par les non-dits. Cette trahison, c'est par exemple avoir une vraie amitié avec une personne, et ne rien pouvoir lui dire de ce que l'on est. [Danièle A. : Puisque ce sont de vrais amis, pourquoi vous mettez-vous la faute dessus ? Il faudrait qu'ils posent la question : « Qu'est ce que tu n'arrives pas à me dire ? »] Justement, le « grand » engagement physique est de toujours être en forme. Cela m'aide aussi dans la vie, je suis obligée d'être bien, d'avoir de l'optimisme à revendre pour ne pas avoir à subir un regard de pitié. J'ai plutôt envie d'apporter une forme de bonheur. J'ai envie d'être comme les femmes positives dans les slogans. Ceci m'aide à ne pas me fondre dans le regard des autres. [Danièle A. : Peut-être vous privez-vous de la solidarité de certains amis ?] Oui, sans doute. Je le ressens également.

Une participante
Le regard des autres : j'en pense des choses positives et négatives. La famille de mon mari n'est pas au courant. Mon beau-père m'a aidée : pour lui, tous les africains ont le sida, et cette idée m'a fait beaucoup avancée.
Dans ma famille, j'ai fait des efforts pour le dire à ma fille, qui est grande. Je ne ressens jamais de gêne ; au contraire. Pendant son adolescence nous étions finalement toutes les deux, des adolescentes. Aujourd'hui, elle a 22 ans et nous avons grandi ensemble. On s'est séparé à un moment mais cette annonce nous a rapprochées. Ce qui me gêne aujourd'hui est son inquiétude perpétuelle : elle a peur de perdre sa maman. Je l'ai constamment au téléphone. Mes cousins, cousines, ou même ma tante : ils ne sont pas au courant, car ils ne se comporteraient pas de la même manière que ma fille. Cela ne sert donc à rien, je ne veux pas les peiner, alors que je me sens bien. Ce ne serait pas gérable. Je l'ai dit à quelques amis, très peu, deux ou trois et tout se passe très bien.
Par contre, avec les professionnels de santé j'ai du mal. Je suis dégoûtée. Je ne sais pas comment gérer cela, c'est très lourd. Je me suis inscrite à un protocole de FIV (Fécondation In Vitro). Ce sont des traitements hormonaux très lourds, très contraignants et très compliqués. Il faut être présent à telle heure pour faire le prélèvement de sang, l'échographie, etc. Or, dans le service AMP – nous en avons parlé hier –, les séropositifs passent en dernier, que vous arriviez avant ou après. Oui, les séropositifs passent en dernière position. Lorsque notre tour arrive, on nous dit : « Pas vous ». Tout le monde vous regarde en se demandant pourquoi l'autre, et pas vous.
J'ai été opérée d'une ablation de la trompe gauche. Mon mari me l'a raconté lorsque je me suis réveillée deux jours après, et la manière dont il m'a raconté cela, m'a beaucoup touchée. Il m'a dit que lorsqu'ils m'ont emmenée au bloc, il est resté là, à attendre. Devant lui, ils ont dit : « Cela va nous faire du travail, il faut nettoyer à fond tout ça, le sida est passé à cet endroit ». Il m'a dit que cela l'a gêné, car ils l'ont dit devant lui. Ils ne lui ont même pas demandé s'il était mon mari. Et s'ils avaient parlé de ça devant des personnes étrangères ? [Danièle A. : Lorsqu'ils disent : « Nettoyer à fond », ils parlent de quel matériel ?] De la salle d'opération. [Danièle A. : De la salle d'opération : ce qui laisserait supposer qu'elle n'est pas nettoyée entre chaque intervention.] J'ai posé la question à ma gynécologue. Je lui ai dit : « Vous m'interpellez un peu. Pourquoi me recevez-vous après tout le monde ? C'est pénible ». Elle m'a répondu qu'il fallait protéger les autres femmes. Je lui ai répondu que cela supposait que ce n'était pas fait à chaque fois. Et c'était encore cette année.
Je suis en France depuis moins de deux ans. Cela est ainsi. J'ai expliqué que j'avais besoin d'un enfant, mais que si il faut que je continue à subir ce supplice, je vais partir. On m'a dit qu'il ne fallait pas abandonner un projet aussi précieux. Je leur ai répondu que tout cela est trop lourd à supporter. Je rentrais chez moi en pleurant, en me disant que cela n'était plus possible.

Une participante
Sur le sujet de la procréation, j'ai été étonnée que Aides dans la revue Remaides, publie une façon de procéder, sans passer par l'AMP, en se réinjectant le sperme récolté du père avec une même seringue. Elle n'a peut-être pas besoin de suivi. [Danièle A. : Elle a des problèmes, elle a été opérée d'une trompe, elle a donc vraiment besoin d'une Aide Médicale à la Procréation. Là, vous parlez du cas où le papa est séronégatif. Pourquoi êtes-vous choquée ?] Le fait qu'il n'y ait pas d'accompagnement.

Danièle A.
Des couples sérodiscordants le font depuis des années. Il s'agit d'une méthode simple pour « favoriser » une grossesse sans risques de contamination de l'homme séronégatif. Certains couples préfèrent cela parce qu'ils ne veulent pas d'un accompagnement médical qui pourrait les « déposséder de cette naissance ».

La même femme
J'ai lu cela dans Remaides, et je l'avais déjà envisagé, car j'ai grandi avec cela. J'ai appris que j'étais séropositive à 18 ans. Cette recommandation ne m'a jamais plus été faite nulle part. Cet article m'a interpellée.

Danièle A.
Remaides est aussi un support pour discuter avec les soignants et l'entourage, c'est sans doute dans ce sens là que l'article a été publié. Nous entendons souvent des médecins dire à des jeunes femmes, qui vont bien : « Quand me ferez-vous cet enfant ? ». Mais ce n'est pas à lui que l'on veut en faire un.

Une participante
On ne connaît pas les effets secondaires à long terme sur les enfants, au niveau génétique. Si il y aura des répercussions, vu les effets secondaires que nous avons, nous, avec les trithérapies. Je pense surtout à des maladies qui atteindraient le système nerveux. On prend le risque de faire un enfant, et les problèmes autres que le VIH entraîneraient une culpabilité supplémentaire. J'ai 42 ans, j'ai fait mon deuil de la maternité à 38 ans.

Marie-Hélène TM.
Il y a des études et protocoles en cours, sur tous les enfants nés de mères séropositives en France, et qui ont reçu un traitement durant la grossesse, ainsi qu'au premier mois de la vie. Ces données nationales sont centralisées à l'Hôpital Necker afin de suivre l'évolution des enfants et les effets secondaires sur eux. Je pense que les scientifiques se sont projetés jusqu'à 20 ans. [Une participante : Ce n'est pas possible, car il n'y a que 10 ans que les trithérapies existent.] Non, les femmes ont pris de l'AZT lorsque cela est arrivé. [Danièle A. : Non, jusqu'en 1994, les femmes n'avaient pas le droit à l'AZT, car elles pouvaient tomber enceintes.] Il y en a qui ont été enceintes. [Danièle A. : Encore faut-il savoir si elles avaient vraiment de l'AZT ou du placebo. Pour répondre à votre question, je serai plus inquiète des mauvaises choses que l'on mange et que l'on respire. Je pense que nous sommes une génération de « mutants ».]

Une participante
La question du « regard des autres ». Cela est gênant dans la vie professionnelle.[Une participante : Lorsque l'on en a une.] Oui, je suis d'accord.

Une participante
Il ne faut jamais le dire sur son lieu de travail. Je ne l'ai jamais dit, et je n'ai pas eu de problèmes.

Danièle A.
Je crois que le piège est de se croire obligé de le dire.

Une participante
Je ne dis rien également à la médecine du travail.

Danièle A.
Cela dépend de la médecine du travail, à qui l'on a à faire : les médecins du travail sont également soumis à la confidentialité et au secret professionnel mais il faut rester prudent. Je crois qu'il y a trop de personnes séropositives qui pensent qu'il faut le dire. Il faut surtout se poser la question de ce que l'on en attend, si on le dit.
Vous, vous l'avez dit : qu'en attendiez-vous ? Que l'on fasse attention à vous ? Obtenir des horaires aménagés – cela s'accorde par une demande de statut de travailleur handicapé, et cela se négocie au niveau professionnel, sans donner de motif.

Une participante
Cela dépend du milieu professionnel : on peut en parler dans certains milieux seulement.

Une participante
Je peux dire que notre contamination, à moi et mon mari, a entraîné la crainte du regard de ses collègues et il a mené une double vie en prenant tous les risques. Il a officiellement une femme et un fils, et de l'autre côté une autre vie, avec des prises de risques pour se protéger de leur regard. Il a trouvé une magnifique solution. Alors, même lorsque l'on ne travaille pas soi-même, ce sentiment existe indirectement.

Danièle A.
En effet, si l'on se rend à des « pots » entre collègues régulièrement sans femme, il va y avoir des questions. On y est confronté au travail, dans le public ou le privé.

Une participante
Le regard des autres : mes proches sont tous au courant de ma séropositivité, je suis contre les tabous. J'ai été toxicomane, j'ai d'ailleurs été la première femme à aller à l'association Aides à Bordeaux et cela n'a pas été évident. Je me suis toujours battue, particulièrement pour les séropositifs les plus marginalisés. En réalité, on subit ou on se bat. J'ai donc pris la décision de me battre, et je le dis assez facilement. Je fais beaucoup de prévention autour de moi. Mon compagnon a deux filles, une jeune qui a 13 ans. Je suis très proche d'elle puisque c'est plus facile de parler à sa belle-mère, qu'à sa maman ou son papa.
Leurs regards sur moi : ils ne comprennent pas lorsque je leur dis que je suis fatiguée. Mon compagnon travaille, il ne me voit pas la journée. Je fais donc en sorte que la maison soit propre avant qu'il rentre, ce qui est normal. Il travaille dur. Je lui prépare de temps à autre des petits plats. Il a été aussi toxicomane. J'ai un homme extraordinaire. Il m'encourage souvent, et il a raison. Lorsqu'il voit que je suis fatiguée, il me soutient. Il est là. Cependant, il a des difficultés ensuite, comme beaucoup de personnes. Il faut le vivre dans sa chair pour le comprendre. Lorsque l'on n'a jamais été confronté à une maladie quelle qu'elle soit, on ne peut pas comprendre la souffrance physique, le manque d'énergie ; que ce soit le sida, le cancer ou la sclérose en plaque. Comment expliquer que l'on vit un vieillissement intérieur prématuré ? Cela est inconcevable ; même les chercheurs et médecins ont du mal à saisir cet état.
Il faut donc essayer de se protéger du regard des autres.

Marie-Hélène TM.
On fait presque une croix sur ce que l'on vit. Il ne faut pas trop en dire. [Danièle A. : Il ne faut pas que cela devienne une excuse.] Exactement, c'est très difficile. C'est presque plus facile de partager, avec vous ici, que de partager avec les personnes plus proches de moi. Pourtant, j'aimerais autant le partager avec elles.

Danièle A.
Nous allons essayer d'établir des rencontres trimestrielles, car nous n'y arrivons pas en région. Je vais donc proposer cela à l'interassociative : il faut que l'on se revoie régulièrement. Il n'y a pas beaucoup de moments intenses comme celui-ci. Nous avons essayé de faire un réseau qui s'appelle Revie-Santé-Femmes, certaines d'entre vous ont dû en entendre parler.
Passons à la dernière question : « Que puis-je faire, et que pouvons-nous faire ensemble pour améliorer notre quotidien ? »
Je crois que certaines choses doivent être dénoncées. Ce qui est dit sur la façon dont se comportent les médecins dans un service, on ne peut pas le passer sous silence. Cela est tout de même gravissime. En France, il y a aujourd'hui des services où cela se passe ainsi.

Atelier : Les représentations de la maladie

Une participante
J'ai dit une chose à l'association dont je n'ai pas parlé à nos amis. Il s'agit de ma vie, c'est mon compagnon, je ne parle pas de cela aux gens. Terminé, cela ne regarde personne. Il s'agit de « ma valise », je ne l'ouvre pas. Je suis bien comme cela.
Lorsque j'ai envie de parler, j'ouvre la porte de Aides, et je reste là et finalement, je me suis rendu compte que beaucoup de femmes sont passées par là et ont vécu la même chose que moi.

Une participante
Une chose me choque. Les grandes oubliées sont les conjointes séronégatives des séropositifs. [Danièle A. : Elles ne sont pas là.] Elles ne sont pas prévenues. Les hommes vont à l'hôpital, et ne disent presque rien à leur médecin ; parfois c'est à peine si ils disent qu'ils vivent avec une femme.

Danièle A.
Je suis tout à fait d'accord avec vous, car les hommes hétérosexuels – d'après ce que j'ai entendu – ont cette difficulté : dès qu'ils le disent, ils sont soupçonnés d'homosexualité. [Une participante : Ou de toxicomanie.] L'homosexualité semble plus honteuse – car ce ne sont pas des femmes – et ces hommes se sentent vexés ensuite, et ne disent plus rien. Il y a des groupes de paroles à Paris pour couple sérodifférents, qui tentent de se mettre en place. Je pense que cela doit être recommandé. Il faudrait des groupes de paroles pour couples sérodifférents un peu partout.

Une participante
Je connais quelqu'un qui est séropositif, il a vécu quelques années avec une de mes amies. Il lui a fallu trois mois pour dire qu'il était séropositif et il n'a pas utilisé de préservatif. Depuis trois ans, son ex-compagne, mon amie, qui fait de l'insertion professionnelle et suit des enfants, fait un test de dépistage tous les trois mois tellement elle a été choquée. Je voulais qu'elle vienne à ce colloque car pour moi elle est concernée, mais elle n'a pas pu. Maintenant, cet homme vit avec une femme séronégative aussi, qui lui a dit que puisque le virus est endormi, elle ne risque rien. Évidemment, l'alcool y est pour quelque chose. Il y a de nombreux cas comme celui-ci.
Il faudrait déjà que les hommes arrivent à le dire. Je pense que la France va mal au niveau du nombre de personnes contaminées. Beaucoup de gens ne le savent pas.

Une participante
Nous n'avons pas parlé du regard des passants dans la rue. Est-ce que quelqu'un a ressenti quelque chose à ce niveau là ? Dans les transports en commun ?
Moi, j'ai un gros ventre, on pense que je suis enceinte. Les voisins me proposaient leurs services et je ne comprenais pas pourquoi. Dans les transports en commun, on me laisse la place. Je pense qu'il y a un regard étrange dû à tous ces effets secondaires. On boite, à cause d'une paralysie ou autre. Tout cela entraîne des regards dans la rue. On doit sans doute interpeller des gens. De plus, cela est tellement évolutif : ça va, ça vient, et revient même parfois. On paraît mystérieux : sorcière pour les enfants, « bizarre » pour les autres. Le manque de mobilité est le handicap au niveau des transports. Nous avons l'habitude dans la famille : mon fils et moi avons notre macaron et notre carte. Mon fils est en fauteuil ; je pourrais dire : « Moi, pas encore ». Je peux l'envisager plus facilement, car je connais le monde du handicap, je le partage depuis longtemps. Il y a l'âge, mais pas seulement. Il y a également tout le souci concernant l'avenir ; de se demander comment nous allons vieillir.

Danièle A.
Voilà une question qui n'est pas seulement médicale. Nous n'avons pas toutes des familles ou des compagnons qui pourront prendre soin de nous. Accepterons-nous de finir dans des MAPAD ? Ou bien, on se réveille, et l'on essaie d'y penser ensemble ?

Une participante
Nous avons vécu dans un monde extraordinaire. Avec tous les tabous que nous nous étions mis, notre vie était un « enfer ». Et là, nous n'avons plus besoin de cela, nous avons posé nos « valises » de mensonges et secrets : on vit normalement. Nous aurions aimé que cela soit ainsi tout le temps.

Danièle A.
Ces moments de ressourcement sont très bénéfiques, mais on retourne ensuite dans la vie réelle. On ne peut pas construire un lieu où l'on serait protégé de la vie réelle : cela ne voudrait rien dire, on n'aurait plus de contacts sociaux. [Une participante : On ne serait pas créative. Une autre : L'abstinence, pas totale, permet la créativité.]

Danièle A.
Sur le regard des passants nous pouvons donc retenir cela. Ce que vous avez dit est important. Cependant, il y a l'inverse : certaines femmes souffrent car on ne les aborde plus dans la rue, on ne se retourne plus sur elles. Cela fait également partie du jeu entre notre image dans le miroir et le regard des autres. Nous sommes faites ainsi, il faut être belle.
Que retenons-nous du regard des autres ?

Une participante
Tout ce qui concerne les professionnels de santé. Les infirmières qui entrent dans une salle pleine de personnes, et disent : « Vous avez fait un enfant en étant séropositive, vous n'avez pas peur que cet enfant soit séropositif un jour ! ? »

Une participante
En plus de cela, il y a le problème de couleur. Je ne pense pas que l'on se permettrait de parler ainsi à une française « bien blanche » ; ils ne se permettraient pas cela. C'est la double peine : le VIH et la couleur.

Une participante
Si j'avais été à votre place, on ne m'aurait pas fait cette réflexion ; comme si le sida africain est plus grave que celui d'ici.

Une participante
Je suis active dans un groupe de femmes de Aides, et ce qui a été évoqué en groupe c'est que la discrimination existe, mais moi, je ne l'ai jamais ressentie à l'extérieur.

Une participante
Une dame qui est dans le groupe Aides depuis 20 ans, a vécu la même chose. Elle a eu une opération dans ce service, elle a été reçue tard. On lui dit que la cause est le sida.

Marie-Hélène TM.
J'allais dire que cela dépend du service où l'on est. Il existe le palmarès des meilleurs hôpitaux de Paris ; alors pourquoi pas, le palmarès des pires hôpitaux de France.
Durant l'année 2007, j'ai été opérée. En tant que personne investie dans l'accompagnement des autres, je voulais voir comment j'allais être accueillie dans un hôpital autre que le mien, pour une intervention chirurgicale. Le soir on m'a dit que j'aurai à me préparer très vite le lendemain, car je devais être opérée très tôt. J'étais étonnée, puisque j'avais l'habitude d'entendre le contraire. Le matin, j'étais effectivement la première à passer.
J'aurai donc envie de dire qu'il ne faut pas se faire examiner deux fois dans le même lieu.

Danièle A.
Il y a des villes où l'on n'a pas le choix de changer d'hôpital. À Lyon, il n'y même pas d'AMP : il faut aller à Marseille.

Une participante
Le sujet est revenu plusieurs fois dans les groupes : certaines personnes disent qu'elles passent en dernier chez le dentiste, pour de nombreuses raisons. [Marie-Hélène TM. : Alors vous, c'est sur le plan médical. Danièle A. : Ce serait de sensibiliser les professionnels de santé.] Je ne lie pas cela à la race.

Danièle A.
J'ai entendu dire dans un service : « Je connais les infirmières depuis 1981, je les vois réagir avec les jeunes femmes de couleur d'une manière qu'elles ne se permettraient jamais avec d'autres ».

Une participante
Je suis infirmière, et cela existe.

Une participante
Je pensais aux médecins, spécialistes du VIH. Il faudrait avoir plus facilement accès à des massages chez les kinésithérapeutes ; également des drainages lymphatiques – je suis désolée, ce « n'est pas du luxe ». Les jambes deviennent lourdes, il ne s'agit pas seulement de cellulite ou de graisses. Nous avons déjà du mal à faire travailler le corps de l'intérieur, il faut qu'il y ait des thérapeutes pour notre corps. [Danièle A. : Nous demandons donc un peu de respect de la part des professionnels.] Non, beaucoup.

Danièle A.
Que ces professionnels comprennent que nous pouvons être en danger. Le fait de faire passer les femmes séropositives en dernier, est finalement dans le but de protéger celles qui ne le sont pas. Il n'est pas considéré que ce sont ces femmes qui, justement, peuvent constituer des dangers pour les femmes séropositives. Il y a donc des questions à se poser sur le matériel. [Une participante : Sur la valeur qu'ils nous accordent, également.] Absolument, sur l'image qu'ils ont de nous.

Une participante
L'idée est que nous ne sommes pas à protéger, mais qu'i faut protéger les autres de nous : or, il s'agit de l'inverse.

Danièle A.
Absolument, il s'agit aussi du système. Lorsque vous allez rendre visite à quelqu'un dans un service des maladies infectieuses : il y a les gants, les chaussons, le savon, etc. J'observe qu'énormément de « visiteurs » se désinfectent les mains seulement après, en sortant de la chambre.

Une participante
Les personnes se protègent des séropositifs, qui pourtant sont immunodéprimés. Alors que l'on va protéger une personne leucémique, comme mon frère, la précaution que l'on va prendre à son égard et au mien va être différente. Nous, nous nous protégeons de tous, et nous aimerions que l'on pense à nous également. Si les gynécologues ont peur que l'on puisse transmettre le VIH, cela signifierait-il qu'avant d'être séropositive, nous aurions pu contracter la maladie dans leur cabinet, car le matériel n'a pas été aseptisé? Ils ont tant de réticence à soigner les femmes séropositives, voire du rejet alors qu'il s'agit d'éthique. Ceci peut expliquer que l'on hésite à annoncer notre séropositivité pour avoir la chance d'être soignés. Ils nous rendent coupables – et nous l'avons entendu au sein des associations – de ne pas dire que l'on est séropositifs, et de faire prendre des risques aux autres.

Marie-Hélène TM.
Par exemple chez le dentiste, dans le cas où nous ne le disons pas, ils pourraient nous administrer un produit contre-indiqué avec les traitements pour le VIH, alors que si ils le savent, ils peuvent prescrire un traitement plus approprié.
Concernant la prise en compte des douleurs dans le cadre VIH, les personnes co-infectées et sous traitement, cumulent également les effets indésirables.

Une participante
Il faut savoir que cela va prendre encore sept ans avant que le traitement de l'hépatite C soit évacué, pour qu'il n'y ait plus aucune trace. Les douleurs sont terribles. Pour eux, ce sont des « petites » douleurs qui ne permettent pas de faire partie du centre antidouleur. On ne prend même pas des petites choses comme le Doliprane®.
Quand j'ai terminé mon traitement de Ribavirine et que j'ai commencé celui pour le VIH, j'ai eu des neuropathies. A l'hôpital Saint-Louis, on m'a fait des examens. Aucune neuropathie n'a été décelée. Sauf que parfois, je ne sens pas la pédale de l'accélérateur et que j'ai encore des douleurs qui reviennent régulièrement. [Danièle A. : J'ai fait un « magnifique » tonneau comme ça.] Cependant, eux ne considèrent pas cela comme de la douleur. Mais cette douleur est présente en permanence, plus ou moins invalidante. Nous n'avons pas d'autre choix que de nous y habituer, voire de l'occulter.

Une participante
Les médecins ne prennent pas en compte la douleur. Cela signifierait-il qu'elle est négligeable ? Je la ressens plutôt comme une punition : vous êtes séropositifs, il faut souffrir.

Une participante
Je crois qu'ils n'ont pas les armes pour. Ils connaissent les produits illégaux, ou passent à la morphine ou à l'opium par exemple, en homéopathie.

Une participante
Ils doivent prendre beaucoup plus en compte la douleur. Les séropositives qui ont la chance d'avoir des médecins qui travaillent avec les médecins du centre antidouleur, arrivent à être bien suivies, mais ce n'est pas généralisé. Les médecines qui soulagent la douleur sans médicaments, comme les massages, doivent être prises en compte également. [Une participante : De plus que les médicaments ne vont plus être remboursés.]

Une participante
J'ai entendu plusieurs fois cette histoire, dans mon groupe de parole : une personne qui va à la préfecture pour son titre de séjour et la personne au guichet lui dit devant tout le monde : « Vous demandez les papiers parce que vous avez le VIH ! » Franchement, cela ne valorise pas l'image de la personne qui est malade.

Danièle A.
Je peux vous dire ce que j'ai pris en note, puis nous compléterons.
Les principales difficultés : le plus difficile est la fatigue, et l'impression de vieillir beaucoup plus vite que les autres femmes ; une dégradation physique, un décalage. [Une participante : Nous subissons une dégradation physique plus importante que celle liée à l'âge.] L'impression de vieillir en se regardant nous-mêmes. [Une participante : Cela va au-delà. Une autre : Une personne de 85 ans ne va pas avoir les mêmes dégradations physiques que nous. Elle n'aura pas la « bosse de bison », le gros ventre etc.]

Danièle A.
Les revendications :
- demander du respect avec l'idée de faire un peu le palmarès des pires services hospitaliers, qui semblent considérer – peut-être pour des raisons d'économies ou de matériel – que les femmes séropositives sont « contaminantes », pour qu'on les place en dernier, afin de protéger les autres. Alors qu'ils devraient aussi nous protéger, et penser aux germes qu'ils peuvent nous transmettre. La question de la stérilisation du matériel et de la salle d'opération est tout de même à poser publiquement, car cela est gravissime.
- j'ai également noté vos revendications sur le drainage lymphatique, ainsi que la prise en compte de la douleur.
- des groupes de paroles pour les couples sérodifférents.
- des rencontres trimestrielles portées par l'interassociative.
- le séminaire sur l'estime de soi : il n'y a pas de « recette ». Elle se construit lorsque l'on grandit, selon le regard des autres, celui que la famille a sur vous, celui que la société pose sur vous, et ensuite il y a la maladie.
On ne peut pas réparer tout cela en faisant des ateliers de beauté - d'autant plus que nous le faisons déjà dans nos salles de bains. À long terme, ce n'est pas donc en faisant un séminaire sur un thème que nous allons avancer.
Nous devons nous dire que nous allons faire des petits pas de fourmis pour y arriver.
Merci à toutes.

LE DIRE, NE PAS LE DIRE, TÉMOIGNER

Cet atelier a été animé par Aurélie Verny et Laurence Paul-Rémy.

Laurence PR.
Aujourd'hui, vous êtes dans cet atelier, parce que dire, ne pas dire ou témoigner sur son statut de séropositive peut parfois causer des problèmes ou au contraire faciliter les choses.
Nous allons échanger collectivement sur les répercussions dans la vie de chacune du fait de dire, de ne pas dire ou de témoigner pour toutes ensemble, réfléchir sur nos besoins, et nos idées ; pour faciliter la démarche de dire et/ou de témoigner.
Dire, appartient plus à la sphère privée. C'est généralement dire à sa famille, à ses amis, à son conjoint etc. Témoigner, appartient plus à la sphère collective. Parce que témoigner, c'est vouloir que le plus grand nombre de personnes le sachent. Il y a deux façons de témoigner, individuellement ou collectivement.
Nous allons reprendre ces thèmes et dire ce que cela m'apporte ou, au contraire, ce que je peux perdre : - en parlant de ma séropositivité dans ma sphère privée
- en témoignant
Nous allons commencer par nous présenter : Ophélie, Aurore, Florence, Valérie, Danièle, Frédérique, Laurence, Katia, Nathalie, Adamaconté, Muriel, Cécile, Nadia, Roselyne, Romane, Chantal, Michèle, Jacqueline, Diane, Ginette, Chantal, Joséphine, Félicité, Aïcha, Amina, Véronique, Yvette et Occadie.
Puis nous nous séparerons en deux sous-groupes : l'un travaillera sur le fait de dire ou pas sa séropositivité, d'en parler dans la sphère privée ; l'autre travaillera sur le témoignage, à partir de vos expériences de parole en public. Nous nous retrouverons ensuite pour partager nos réflexions. (Les échanges en sous-groupes n'ont pas été enregistrés)

CE QUE JE PERDS / CE QUE JE GAGNE À DIRE MA SÉROPOSITIVITÉ

Une rapportrice expose ce qui a été dit dans son groupe :
En disant que je suis séropositive, je gagne le soutien de mes proches mais le risque c'est d'être trahie ou rejetée. Oui il y a le soutien de la famille, en particulier des enfants, mais dire permet aussi de se sentir en paix. Le fait de ne pas mentir, c'est être en paix avec soi-même.
Certaines se sentent privilégiées d'être soutenues dans un groupe de prières ou dans une association. [Laurence PR : Etre soutenue par un groupe permet de ne pas être stigmatisée, de ne pas se sentir seule]. Concernant ce que je perds. Certaines d'entre nous ont perdu toute leur famille et tous leurs amis, et ont été rejetées ou insultées. Certaines ont été licenciées et se sont retrouvées dans une solitude totale.

Une participante
Il y a aussi le fait de le dire à un nouveau compagnon avec lequel cela aurait pu marcher où quand ça devient sérieux, et qu'il s'enfuit parce que ça lui fait peur.

Une participante
J'ai été licenciée après 23 ans d'ancienneté ainsi que mon mari qui n'était pas malade. C'est une répercussion sur le conjoint non concerné.
De plus nous avons toutes eu des amis qui se sont éloignés après avoir appris qu'on était séropositive. À l'unanimité, l'éloignement des amis a été cité.

Une participante
Pour moi, il y a une pression du corps médical pour ne pas révéler la maladie à l'entourage.

Une participante
Il y a de longues années de mensonges et de non-dits qui sont un lourd fardeau à porter. Tout ceci ne nous aide pas contre la maladie. Le fait de ne pas être soi-même et de mentir nous font du mal face à la maladie.

Une participante
Je ne pense pas que le terme exact soit « mentir », c'est plutôt « être obligée de cacher la vérité ». Ce n'est pas réellement un mensonge.

Une participante
Ce n'est pas une chose qui favorise une évolution positive de la maladie, ce n'est pas possible en vivant dans le mensonge. Ayant déjà été rejetée par une partie des personnes que je connaissais, je me suis isolée volontairement pour ne plus avoir à le dire. Donc isolement et mensonge.
Le dernier point négatif est intéressant : nous sommes toutes presque contentes d'avoir une deuxième maladie de façon à pouvoir parler aux étrangers de cette deuxième maladie et ainsi éviter de parler du VIH. Cela nous console presque. Nous parlons plus facilement de nos maladies opportunistes ; pour moi c'est le cœur, pour d'autres c'est le diabète ou une maladie des os. C'est plus facile d'avoir une maladie opportuniste qui nous permet d'en parler sans avoir à parler du sida, car c'est la stigmatisation accrue du VIH par rapport à d'autres maladies qui fait que c'est difficile d'en parler.

Une participante
Personnellement, c'est en ayant une maladie opportuniste que j'ai appris que j'étais séropositive. J'ai été hospitalisée dans un service de cardiologie pendant plus de 15 jours pour une phlébite. Pendant cette hospitalisation, ma main droite a commencé à être paralysée, puis mon pied. On m'a fait des tas d'examens et on a découvert que j'avais une polyarthrite. J'ai ensuite été emmenée dans un service pour les os ; et c'est là, au bout d'un mois, que les médecins m'ont dit qu'il fallait faire le test VIH. Nous pouvons arriver à parler d'une maladie sans prononcer le mot VIH.

Une participante
Certaines ont le soutien de leur famille proche. Il y a une libération par la parole. Moi, par exemple, je me suis tue. Mes parents m'ont obligée à me taire. Un jour, je leur ai dit qu'il fallait quand même le dire, que cela commençait à se voir. Je m'étais coupée de ma famille pendant quinze ans. À partir du jour où cela a été dit, cela a été bien accepté, chose à laquelle nous n'avions pas pensée, nous avons été agréablement surpris. Depuis, ma famille ne me lâche pas. Parfois, le fait de dire, c'est libérateur et on peut être agréablement surprise. Nous avons peur de la réaction de notre entourage, peur du rejet alors que parfois tout se passe bien. Cela révèle des ressources cachées des proches. Après un temps, les proches comprennent mieux et peuvent donc mieux nous soutenir. Je pense à quelqu'un que je connaissais, personne ne le savait pratiquement jusqu'à la fin de sa vie. Ses proches sont venus le voir à l'hôpital, je leur ai demandé de lui prendre la main et je leur ai dit ce qu'il avait. À ce moment-là il y a eu une compassion, mais c'était trop tard.

Atelier : Le dire, ne pas le dire, témoigner

Une participante
Pour les côtés négatifs : les parents peuvent nous ignorer complètement, c'est-à-dire faire comme si nous n'avions rien dit et ignorer la maladie. Ils ne veulent pas m'entendre parler et font comme si de rien n'était. Le fait de dire ne permet pas forcément une communication et peut provoquer le déni de l'autre.

Une participante
Il y a aussi le regard des autres, je me sens regardée avec pitié ou compassion. Le regard des autres est différent, il a changé.

Une participante
Moi, je leur ai dit longtemps après. Je ne pesais plus que 35 Kg, je ne marchais plus, puis j'ai repris du poids. Quand j'ai dit aux gens ce que j'avais, ils m'ont demandé pourquoi je ne l'avais pas fait avant. C'est important de reconnaître les efforts que nous faisons, parce que nous avons toutes mal quelque part, nous avons toutes des blessures. Le fait que celles qui sont en haut tirent celles qui sont en bas et qui, un jour, les tireront vers le haut. L'important c'est Le chemin parcouru et l'admiration des gens, parce qu'il n'y a pas que des imbéciles, il y a des personnes qui reconnaissent notre combat quotidien.

Aurélie V
Il y a donc le changement du regard de l'autre. Dans ce que je perds, c'est le changement de regard vers la pitié ; et, dans ce que je gagne, c'est le changement de regard vers l'admiration.

Une participante
Pour moi « l'admiration », ce n'est pas le mot. C'est plutôt le fait que des personnes nous disent que nous leur servons d'exemples. Nous sommes de bonnes leçons de vie pour les personnes qui ne sont pas malades.

Une participante
Ne pas être rejetée peut s'expliquer par le fait que nous avons parlé à des personnes qui sont capables de l'entendre. Il est important de choisir les membres de la famille auxquels nous parlons de notre séropositivité. Ensuite, surtout dans la communauté africaine, le dire a permis dans certains cas de découvrir que le sida existait dans la vie de cette personne. On a le choix de le dire à certaines personnes et pas à d'autres.

Une participante
Il est satisfaisant de voir que le reste de la famille et de la communauté va s'occuper de la santé des autres pour détecter leur éventuelle séropositivité, s'ils sont maigres.

Une participante
Concernant l'image du VIH, sa représentation a totalement changé. Il faut évidemment informer la communauté s'il y a un cas, donc la vision a changé, c'est maintenant une maladie comme une autre.

Laurence PR : Cela signifie qu'au niveau des proches, la représentation qu'ils ont de cette maladie change, parce qu'ils ont en face d'eux une personne qui leur annonce qu'elle est atteinte. La maladie devient une chose concrète.

Une participante
Cela ne se soigne pas avec les marabouts, mais en allant à l'hôpital et en prenant des traitements. Et dire permet d'informer les autres.

Une participante
Le fait de le dire permet aussi d'obtenir un soutien quand la santé s'améliore grâce aux traitements.
Mais la famille ne fait pas toujours preuve d'ouverture, je l'ai seulement dit à ma mère, elle a voulu garder cela secret, elle n'a pas été capable de le dire au reste de la famille. Cela a duré quinze ans. Mais c'est ma vie, ça me concerne. J'ai fini par lui dire que c'était peut-être son secret, mais que ce

n'était pas le mien et j'ai repris ma vie. Je suis allée le dire à ma famille, pas en parlant de séropositivité mais en parlant d'une maladie opportuniste, en disant : « Je suis à l'hôpital, j'ai des analyses à faire, je suis en arrêt de travail. » Mais, le mot n'a jamais été prononce. Ce n'est pas grave parce que les choses avancent, et ce qui est positif c'est que ma famille se rapproche de moi pour prendre des nouvelles. [Une participante : Mais, elle ne sait pas exactement ce que vous avez.] Mais si, elle sait. Je suis à la journée du 1er décembre avec Act Up, je prends part à la lutte contre le sida. Mais elle ne veut pas l'entendre, donc je ne le dis pas.

Une participante
Contrairement à ce que peuvent dire les médecins, je n'ai pas l'habitude de ne pas dire dès le début à mon partenaire que je suis séropositive. Je pense qu'ils apprécient beaucoup qu'on le leur dise tout de suite et cela leur permet de choisir. Soit cela se passe bien tout de suite, soit c'est : « Non, je ne peux pas coucher avec une séropositive ». Ce n'est pas nécessaire d'attendre trois mois pour le dire. Tu parles de ce que tu es dès le début, au moins c'est clair et c'est honnête.

Une participante
C'est positif, parce que cela permet d'obtenir une réelle aide de la part des amis, de mieux être prise en compte dans notre globalité avec notre état de santé. Ils font attention à nous, ils savent que nous avons besoin de manger pour prendre nos médicaments, par exemple ; il y a plus d'attention. C'est important le soutien des autres et le fait d'être acceptées telles que nous sommes avec nos traitements et notre fragilité. [Une participante : La santé globale c'est prendre soin de nous ! Est-ce que, par rapport à notre santé, on peux partir dans un pays étranger, par exemple ?]

Une participante
Ce que je perds à ne pas le dire, c'est ma mère qui m'a fait perdre quinze ou vingt ans, parce que c'était secret et qu'elle m'a obligée à ne pas le dire. C'est quelque chose qui ne nous appartient pas toujours. Donc, nous ne sommes pas en accord avec nous-mêmes. Moi, je suis très spontanée, et ma mère est très secrète. J'ai vécu cela de façon très frustrante et culpabilisante. [Une participante : Nous allons à l'encontre de notre nature, parce que nous sommes sincères et que nous aimerions bien le dire. Nous perdons de notre spontanéité.]

Une participante
Moi, j'ai l'impression de revivre depuis trois ans. Le dire, c'est revivre. Oui, parce que cela me correspond. [Laurence PR : Il y a des personnes qui ont besoin de parler et d'autres qui ne souhaitent pas parler, cela dépend des tempéraments.]

Une participante
Au travail, ne pas le dire, conduit à une discrimination, puisqu'il y a eu des soupçons. J'ai senti plusieurs fois que l'on voulait me faire dire ce que je n'avais pas du tout envie de dire, parce que je ne veux pas mélanger vie privée et travail. Ce sont des pressions extérieures pour nous obliger à le dire. Le fait de ne pas avoir accepté de le dire et d'en parler avec mes supérieurs a provoqué une telle discrimination que j'ai fini par être licenciée. Donc, il y a risque de licenciement si je le dis, et je peux être licenciée si je ne le dis pas. [Laurence PR : C'est un tri sélectif forcé. Ce n'est pas nous qui le faisons, il est forcé.]

Une participante
Dans les côtés négatifs : on peut perdre des amis. Enfin, dans ce cas ce ne sont pas des amis, nous croyons que ce sont des amis.

Une participante
Dans ce que nous perdons, il y a le dire à une mère qui va le dire à tout son entourage, parce qu'elle ne peut pas garder le secret. [Une participante : C'est le non-respect de la confidentialité.]

Une participante
Dans le même ordre d'idées, ma mère est devenue très malheureuse. Ma mère « porte » le sida, elle est plus malade que moi. Nous sommes quatre frères et sœurs, mais il n'y a plus que moi qui compte.

Quelque part, nos proches vont porter une part de notre maladie. [Laurence PR : Ce n'est donc pas nous qui perdons quelque chose directement, mais ce sont les personnes qui nous entourent.]

Une participante
Dans ce que nous perdons quand ce n'est pas dit : une personne du groupe qui ne souhaite pas s'exprimer à haute voix nous a dit qu'elle était née avec le sida, elle l'a découvert seule en grandissant alors qu'elle aurait aimé qu'on lui en parle. Je ne peux pas parler pour elle si elle ne veut pas s'exprimer, je ne peux pas essayer de transmettre son message. En grandissant elle a découvert seule qu'elle était malade, à cause des médicaments qu'elle prenait. Personne n'a été capable de lui expliquer ce qu'elle avait. C'est compliqué, parce que c'est une jeune personne qui vient pour la première fois dans ce type de réunion, elle a très peur et elle ne sait pas comment se manifester.

Une participante
Ce que nous perdons quand nous communiquons sur cette maladie - là, je parle de la communauté africaine, il y a la peur des gens. Lorsqu'une personne arrive à l'hôpital maigre et affaiblie, les gens se lèvent, laissent la place, de peur d'attraper la maladie.
C'est un rejet physique lié à la communication globale.

Une participante
J'aimerais ajouter que tout dépend de la période à laquelle nous le disons ou nous ne le disons pas. Les personnes qui sont séropositives asymptomatiques, quand elles le disent, rencontrent des réactions autres que celles qui sont physiquement diminuées, quand elles en parlent. Ce qu'on gagne ou ne gagne pas est forcément différent dans les deux cas.
C'est pour cette raison que je pense que, dans cette notion de dire, l'image qu'on donne de soi va influer sur la réaction des autres. La période à laquelle nous annonçons notre séropositivité facilite plus ou moins le rapport avec les autres, selon que nous sommes asymptomatiques ou que nous avons déjà plusieurs effets secondaires apparents.

Une participante
Nous pouvons toutes remarquer que, dans les associations et les réunions où nous parlons de cela, il y a des personnes de notre âge, 30 ou 40 ans ; mais, les jeunes qui sont nés avec le VIH et qui ont entre 20 et 25 ans aujourd'hui et ceux qui sont contaminés à 17, 18 ou 19 ans, je les vois à l'hôpital et je ne les vois jamais dans les associations. Ces jeunes ont peur. Il faut arriver à un certain âge et à une certaine maturité pour avoir l'élan d'aller vers les autres.
À mon avis, c'est le temps qui est plus important. Il faut laisser le temps au temps.

CE QUE JE PERDS / CE QUE JE GAGNE À TÉMOIGNER

Aurélie V
Celles qui ont témoigné vont pouvoir dire ce qu'elles ont perdu ou gagné avec le témoignage. Les autres peuvent dire de quoi elles ont peur, la raison pour laquelle elles ne l'ont pas fait.

Une participante
J'ai témoigné de deux manières . D'abord d'une manière collective ; j'ai témoigné dans la Cathédrale de Rouen, c'était il y a plus de dix ans, après la mort de mon compagnon. Je voulais sensibiliser les gens, donc j'ai voulu témoigner en parlant de lui, de moi et de cette expérience. Il faut dire que je n'habite pas Rouen. Je suis prête à témoigner n'importe où, mais dans ma ville, à visage découvert, je ne pourrais pas.
Sinon, dans une sphère plus privée, j'ai témoigné auprès d'amis de mes enfants quand je voyais qu'ils avaient des conduites à risques. Je leur ai expliqué. Ce que j'ai gagné, ce que j'ai voulu leur montrer, c'est que tout le monde pouvait avoir le VIH, même moi à qui on donnerait le bon Dieu sans confession, donc il fallait qu'ils se méfient et qu'ils pensent que cela peut arriver à tout le monde.
Moi, je pense que je n'ai rien perdu en le disant. Et j'ai fait de la prévention.

Une participante
J'ai fait partie d'une troupe de théâtre et j'ai dû arrêter à cause de la maladie. J'avais gardé des amis comédiens qui ont décidé le jour du Sidaction de faire un spectacle dont les bénéfices seraient versés à l'association. Ils m'ont demandé de témoigner. J'avais attendu vingt-cinq ans pour pouvoir le dire sur scène, cela a été très dur, ce n'était pas un rôle, je n'étais pas dans la peau d'un personnage, j'étais à nu. J'avais les jambes qui tremblaient. Après l'avoir fait, je me suis sentie dans un état de plénitude et de sérénité comme jamais je ne l'avais été. Ce défi qui m'a fait un bien incroyable. Étonnamment, toutes les personnes de la salle, et je n'en connaissais que la moitié, ont applaudi et sont venues m'embrasser, certaines ont même pleuré et m'ont dit : « Je ne suis pas malade, mais je me suis senti très concerné par ton discours, parce que tu as parlé de la vie, tu as parlé de l'amour ». C'était très fort, très bouleversant et très émouvant. C'était surprenant tout l'amour que j'ai reçu ce jour là. C'était une rencontre avec les autres. L'amour et la solidarité des autres apportent un bien-être.
Je n'ai donc rien perdu, cela n'a été que du bonheur, mais j'ai attendu vingt-cinq ans pour le faire et maintenant je pense que j'aurais dû le faire plus tôt.

Une participante
Moi, quand ma maladie, s'est déclarée, j'ai perdu mon travail et tous mes amis ; mon mari aussi. Ma famille m'a mise dans un coin et protégée, je n'avais aucun contact avec l'extérieur pour ne plus être blessée et attaquée. J'ai vécu comme cela pendant dix ans. J'ai élevé mes enfants dans cette bulle, puis ils sont devenus adolescents. Nous avons eu des problèmes et j'ai dû sortir. Après dix ans de « prison », même si elle est dorée, on est désocialisée, complètement déphasée. Alors je suis allée vers une association qui m'a aidée à me remettre en marche. On m'a dit que cela passait par le témoignage parce que je n'avais plus l'habitude de faire des rencontres et de parler, de prendre le métro ou l'autobus.
Cela a été très dur mais j'ai fait trois témoignages. Un premier, dans un quotidien local. Ça devait être un petit encart, mais s'est devenu une pleine page ; j'avais ma vie dans un journal, ce qui est assez effrayant, même quand on le fait anonymement. C'était comme s'il s'agissait d'une autre personne, j'avais réussi à tourner la page, j'ai « vidé mon sac ».
J'ai fait aussi un témoignage à la télévision et je n'ai pas beaucoup apprécié. La télévision, ce n'est pas évident. On vous promet de respecter votre anonymat et jusqu'au dernier moment on ne sait pas si tout va bien se passer. J'avais peur que l'anonymat ne soit pas respecté.
Puis, il y a eu une conférence, dans une autre ville où nous étions également masquées.
Le plus fort a été l'article dans le journal. Nous sommes dans une région un peu… on s'imagine que le sida, c'est forcément les homosexuels, les drogués, que cela n'arrive surtout pas aux gens biens et normaux – parce qu'apparemment, il y a des gens normaux et d'autres qui ne le sont pas. Mon témoignage a servi à dire que cela pouvait arriver à une mère de famille qui a un travail et une vie normale. J'ai parlé de mon quotidien, de la façon dont j'ai été contaminée, de ma vie avec la maladie. Donc, j'ai dû trouver en moi-même tout ce que j'avais mis dans un coin et que j'avais voulu oublier. J'ai dû ressortir cela, mettre des mots dessus et mon petit encart est devenu une page entière. Ma mère a acheté le journal le lendemain, elle m'a appelée pour me dire qu'elle n'avait pas pu aller jusqu'au bout de l'article à cause de sa peine. J'ai eu de nombreux messages comme cela. C'était anonyme, mais j'ai reçu des messages de personnes qui me connaissaient, qui ne savaient pas que j'étais malade et qui m'ont dit : « C'était forcément toi, cela transpirait, c'était tes paroles ». Cela a déclenché un mouvement de solidarité parce que le message était passé, cela pouvait arriver à tout le monde ; nos enfants aussi ont besoin d'être aidés, parce qu'ils sont fragiles. Parfois, pour nous protéger nous leur faisons du mal. Il faut sortir de sa bulle et dire : « On est là, on existe, aidez-nous ».

Une participante
J'ai eu l'occasion de témoigner pour faire de la prévention dans un groupe anonyme. Autour de je voyais beaucoup de femmes qui ne se protégeaient pas. Donc, j'ai vraiment voulu faire ce témoignage pour leur dire de faire attention. J'ai reçu de messages de soutien et d'admiration de la part de personnes que je connaissais et ne s'étaient doutées de rien. En me voyant parler du vécu de la maladie, elles étaient en admiration.
Il y a deux regards différents. Ce qui est difficile, c'est le regard des personnes qui ont peur ; mais, d'un autre côté, il y a le regard des personnes en admiration, ils nous soutiennent.

Atelier : Le dire, ne pas le dire, témoigner

Une participante
Moi, je témoigne toujours personnellement et professionnellement. C'est-à-dire que, quand je témoigne personnellement, je reçois de la sympathie de la part de toute l'équipe soignante, et il y a d'autres médecins qui veulent avoir de la compassion.
Je témoigne aussi dans le cadre de mon travail. Je pense que je peux apporter quelque chose aux femmes qui viennent de découvrir leur séropositivité, dans leur combat de tous les jours. C'est soutenir l'autre. J'ai beaucoup témoigné dans des conférences et dans les médias. J'ai su maîtriser le témoignage professionnel et le témoignage privé, parce que je gère les médias. Ce que je veux dire, c'est que, lorsqu'on ne les maîtrise pas, on dit des choses qui peuvent être transformées si elles ne sont pas dites correctement. C'est la transformation de ce que nous disons par les médias et le manque de préparation qui peut être difficile. C'est comme un boomerang : le média va utiliser le témoignage, mais pas de la façon à laquelle nous nous attendions. C'est une sorte d'effet miroir et, si nous ne sommes pas préparées, cela peut être catastrophique.

Une participante
J'ai eu à témoigner d'un échec de traitement dans une revue qui s'appelle Têtu. J'avais demandé au journaliste et au photographe de relire ce que j'avais dit et de voir la photo avant l'impression. L'article été plus court, mais il parlait bien de l'erreur médicale que j'avais subie. Concernant la photo, j'avais demandé qu'elle soit de trois-quarts dos, parce que j'ai de la famille qui ne le sait pas, mais ils m'ont présentée celle où on me voyait de face.
C'est un exemple de non-respect de ce que tu veux et le fait de ne pas avoir de prise sur la publication pose problème. Ce qui peut faciliter le fait de témoigner, c'est d'être soutenue par des associations. C'est parce que j'avais ce soutien que la revue a finalement fait ce que je voulais pour la photo.

Une participante
Deux de mes filles ont témoigné dans un journal et leurs vrais noms ont été écrits sous l'article. C'est une erreur que j'ai beaucoup regrettée. De plus, c'était dommage parce que ma fille qui a un métier où elle peut toucher de nombreuses personnes, aurait justement pu utiliser cet outil pour faire de la prévention anonyme. A cause de cette erreur, elle n'a pas pu.

Une participante
Ce qui m'a aussi choquée, c'est qu'on m'a promis la confidentialité pour une émission télévisée. On m'a indiqué le lieu du rendez-vous au dernier moment, donc je n'ai pas eu le temps de me préparer. En fait, c'était dans un des plus grands restaurants de notre ville et qui accueille des personnalités en vue. Nous étions au milieu de la salle et je devais me mettre à nu devant cette caméra, avec tous les gens qui venaient manger autour. J'ai perdu tous mes moyens et je n'ai pas réussi à donner ce que j'avais envie de donner ; j'étais effrayée, j'aurais préféré être dans un endroit tranquille. Si je l'avais su à l'avance, je n'y serais pas allée. Eux ils disaient : « Oh, quelle histoire ! » Mais, cette histoire, c'est ma vie. J'ai eu l'impression d'être piégée, trahie même.

Une participante
Ils ne comprennent pas l'importance de l'anonymat que nous exigeons. Ils pensent que c'est fini, que les choses ont changé. Non, cela n'a pas changé. Vous, vous avez demandé une photographie de dos, elle a failli être de face : c'est un non-respect, c'est une trahison, pour la recherche du vrai, du sensationnel [Une participante : Nous repartons avec l'idée que nous avons été trompées. Nous nous sentons utilisées.]

Une participante
Je n'ai pas eu de problèmes avec les médias parce que je les maîtrise. Mais, il est arrivé que je sois amenée à parler de prévention et du préservatif féminin pour une association qui a écrit mon nom dans son rapport d'activités sans me demander mon avis. Une autre fois, c'était dans un livre de l'association dans laquelle je travaille. Ce que je déplore, dans ces histoires c'est qu'on ne nous fait pas relire ces publications et qu'on ne nous demande pas notre accord. Nous voulons avoir la possibilité de revoir ce qui a été écrit. [Une participante : Les journalistes professionnels, comme ceux du Parisien par exemple, vous envoient l'article pour vous demander votre accord. Mais, la

majorité des articles sont écrits par des associations qui vont utiliser les témoignages sans demander l'avis des intéressées.]

Une participante
Moi, en 1999 dans mon pays, j'ai témoigné à visage découvert. Je l'ai fait parce qu'avec cette maladie, j'ai vécu beaucoup de choses et je voulais sensibiliser les gens. Lorsqu'on est malade - je crois que mes compatriotes africaines le savent, on accuse toujours quelqu'un d'être responsable de la maladie : ce sont les sorciers, le voisin ou le collègue de travail. J'ai vu des charlatans et des marabouts mais je n'ai pas retrouvé la santé, parce que j'avais le sida.
Quand j'ai commencé à me soigner et que j'ai découvert le monde de la santé, j'ai voulu faire passer ce message : c'est mieux d'aller se faire dépister à temps pour ne pas se retrouver dans ma situation. J'avais traîné ma maladie pendant cinq ans avant de savoir que c'était le sida, j'ai donc perdu du temps alors que, si je l'avais su avant, je n'aurais pas été aussi près de la mort comme je l'ai été.
J'ai voulu faire passer un message pour changer les mentalités sur le sida et pour permettre aux gens de franchir le pas et d'aller se faire dépister.

Une participante
Moi, je suis mère. Jusqu'à aujourd'hui, je vis cette maladie dans de très bonnes conditions, parce que je suis sous traitement et que j'ai des résultats satisfaisants. Je n'ai jamais témoigné, mais j'aimerais le faire. Ne serait-ce qu'au nom de ces pays d'Afrique. L'association de mon pays est dépassée et je vois des personnes mourir de cette maladie, cela ne peut plus être comme ça. J'aimerais témoigner pour apporter quelque chose à mon pays et sensibiliser les autres, rendre mon association plus visible.
Je voudrais faire ce témoignage dans un cadre restreint car c'est plus facile, par exemple ici que devant des médias. Pourtant j'ai fait partie des médias, j'ai fait des présentations à la télévision et je suis une speakerine à la radio. Mais, depuis que j'ai cette maladie, c'est inadmissible pour moi comme pour beaucoup d'autres.

Une participante
J'ai fait deux témoignages. Le premier, c'était quand je suis arrivée en France. (...) Maintenant, j'ai retrouvé une maison et je vis bien. S'il n'y avait pas eu l'association, j'allais mourir, parce que je n'avais plus rien. Je me suis confiée à des personnes qui m'ont conseillée. Mais ça c'est plus le fait de dire que de témoigner, vu que c'est parler à des volontaires d'associations.

Une participante
J'ai témoigné sur France 3, il y a dix ans lorsqu'on s'est aperçu que les femmes atteintes représentaient 40 % des personnes malades. A l'époque j'étais sous traitement pour une hépatite C et je n'allais vraiment pas bien. Mais, je voulais témoigner car j'avais quelque chose à dire et j'ai demandé à garder l'anonymat. J'ai été très satisfaite des journalistes, ils ont vraiment respecté tout ce que j'avais demandé.
Concernant les répercussions, les gens qui me connaissaient vaguement ne m'ont pas reconnue et ceux qui me connaissent vraiment m'ont reconnue. Le résultat a été mitigé, il y a eu rejet de certains et acceptation des autres. Finalement, des personnes m'ont interpellée dans la rue. La vie a suivi son cours, cela n'a pas été négatif et ma vie privée a été préservée.
Mais, cela a été positif pour moi, c'est-à-dire que cela m'a permis de grandir et de me dire : « Je suis séropositive, j'ai une hépatite, c'est vrai ». Maintenant, j'arrive à moins manipuler les autres comme les autres peuvent parfois essayer de me manipuler, c'est-à-dire que j'arrive à me mettre dans le rôle de quelqu'un qui peut soutenir l'autre sans parler de sa maladie. Quand je suis obligée de parler de ma maladie, je fais comme les autres, je parle de l'hépatite.
Cela m'a renforcée.

Une participante
Je suis à la fois journaliste et séropositive, je connais bien le monde des médias. Je pense que, dans le bras de fer entre la personne infectée et les médias, le malade doit savoir qu'il est gagnant, parce qu'il n'y a pas beaucoup de personnes qui ont envie de témoigner, ils peuvent donc imposer des choses, quitte à faire signer des papiers pour que leurs noms ne soient pas cités ou pour qu'on ne puisse pas les reconnaître.

Par exemple, lorsque vous vous êtes retrouvée dans un grand restaurant pour parler de votre séropositivité, vous pouviez parfaitement dire que vous ne vouliez pas parler devant toutes ces personnes, que vous vouliez faire l'interview dans un endroit discret.
Ce qu'il faudrait peut-être, c'est que les associations fassent des petites brochures sur la façon de témoigner devant les médias. Il y a des journalistes très gentils ; mais lorsque vous avez quelque chose à dire, il faut préparer ce que vous voulez dire et faire passer. [Une participante : Ce témoignage nous amène à dire que pour inverser le rapport de force avec les journalistes il faut être soutenues par des associations.]

Une participante
C'est risqué. Quand on habite dans un village et qu'on témoigne, le village peut aider, mais il peut aussi se retourner contre le malade.

Une participante
Nous avons besoin de témoignage, il faut qu'il y ait des personnes qui témoignent. Pour cela il faut que nos droits soient respectés

Aurélie V
Ce que nous avons ressorti tout au long de la discussion sur ce qui peut faciliter le fait de dire et le témoignage, c'est :
- être soutenue par une association / la solidarité du groupe ;
- pouvoir choisir le support en fonction de ses besoins, s'il s'agit d'un média écrit ou télévisé ;
- acquérir de l'expérience, à force de témoigner, on limite les risques ;
- avoir la possibilité de lire avant la diffusion pour donner son accord ;
- témoigner dans un cadre restreint, au moins dans un premier temps ;
- faire respecter l'anonymat par le journaliste, faire signer un contrat ;
- créer une brochure de soutien au témoignage.

Une participante
Je voudrais intervenir sur le fait que, quand nous acceptons de témoigner, nous le faisons beaucoup pour nous et peut-être aussi pour être acceptée comme nous sommes. Nous partons du principe que, de toute façon, en parlant devant une caméra ou un journaliste, nous prenons le risque d'être découvertes. Là, nous sommes dans un groupe restreint, cela reste confidentiel et nous sommes toutes concernées ; mais en témoignant, tout le monde peut savoir que c'est nous, même si le nom n'est pas dévoilé. En témoignant, on devient une personne « publique ».

Une participante
J'ai fait un témoignage à visage découvert pour la première fois. Qu'est-ce qui m'a poussée à le faire ? À ce moment, chez nous, il n'y avait pas les antirétroviraux ou quand il y en avait cela coûtait énormément cher. Alors, je voulais que le gouvernement me prenne en charge. Le jour où j'ai témoigné, la première dame du pays était présente et j'ai été prise en charge immédiatement. J'ai été célèbre, et toutes les portes se sont ouvertes. Cela m'a permis de voyager et de découvrir beaucoup de choses. J'ai bien vu que dans mon entourage tous les yeux étaient braqués sur moi, certaines personnes ont même dit que je n'étais pas séropositive et que j'avais fait cela pour m'enrichir ; mais j'ai fait comme si de rien n'était, parce que j'avais atteint mes objectifs. J'ai eu la chance d'exprimer des revendications politiques pour l'accès au soin. Mais, j'ai subi l'envie des autres.

Une participante
Concernant ce que je gagne à dire que je suis séropositive, je dis que le virus ne m'a pas demandé la permission de vivre chez moi, donc je ne veux pas lui donner la victoire, je veux avoir l'avantage sur lui. Je travaille d'abord sur moi, je m'assume. C'est ma façon de lutter contre le virus. Je me venge en l'exposant, professionnellement et de manière privée. Je dis : « Il ne m'a pas demandé la permission, donc je ne vais pas le cacher. »

Une participante
J'ai fait un seul témoignage, et j'aimerais vraiment faire un vrai témoignage au risque d'être découverte, mais je ne peux pas parce que j'ai une fille adolescente. Elle le sait, mais elle veut que cela reste caché. Je le comprends, parce qu'elle n'est pas séropositive. Mais, j'aimerais beaucoup, parce que je crois que la prévention passe par nous, les femmes séropositives. Nous sommes en première ligne pour exprimer des revendications politiques. Mais, dans la société actuelle, c'est difficile quand nous avons des enfants. C'est un risque que nous faisons courir à notre entourage.

Une participante
En Afrique, lorsque des femmes attendent un enfant, elles le cachent ; les belles-familles veulent seulement qu'elles fassent des enfants et que le bébé ne soit pas contaminé, mais elles ne savent pas comment faire.

Une participante
Moi, quand j'ai commencé à témoigner, la première réaction des gens a été : « On va t'aider ». J'ai le VIH, l'hépatite C et plusieurs maladies, cela dépend de la personne à laquelle je parle. J'ai suivi de nombreuses femmes dans ma vie professionnelle et, à un moment, je me suis dit que c'était une incroyable responsabilité. Les femmes comptent tellement sur nous ! Elles se disent : « mais elle ne peut pas mourir, elle est tellement forte ». Nous n'avons plus le droit d'avoir cette faiblesse d'être malades, parce que nous sommes là. C'est une chose qui m'a beaucoup frappée. Je me suis rendu compte que le témoignage peut devenir un poids.

Florence
A une époque, j'étais le centre, tout le monde me téléphonait, même quand je n'étais pas malade. Maintenant que ça va tout le monde s'en fout et ne s'intéresse plus à moi. Mais je continue à revendiquer.

Une participante
Il y a aussi le fait de ne pas être acceptée par la famille alors que nous avons besoin de cette reconnaissance. Donc, je pense que le témoignage réconforte. On se trouve une autre famille. [Une participante : Nous avons besoin de reconnaissance car parfois nous n'avons pas de famille ou nous avons été rejetées par elle.

Aurélie V
Si on résume un peu les choses facilitant la démarche de dire sa séropositivité.
Il a été dit qu'il était facilitant de parler d'autres maladies, parce que le poids de la discrimination est tellement important qu'il est plus facile de parler de ces autres maladies.
Il y a une pression de la famille ou du personnel médical à garder ou à dire le secret. Donc, un élément facilitant est de se soustraire à la pression des autres.
Il y a aussi le choix des personnes auxquelles le dire. Se poser les questions : À qui ? Quand ? Vous avez dit que l'état de santé et l'image de soi sont importants.
Vous avez cité le temps qu'il faut dans son parcours avec le VIH pour pouvoir arriver à le dire, entrer dans une association et témoigner. Nous avons remarqué qu'il n'y avait pas beaucoup de jeunes dans les associations.
Voilà, ce sont quelques petites choses qui étaient en dehors de « ce que je gagne ou ce que je perds », mais qui sont très importantes.

Une participante
Je voudrais dire que je suis admirative des femmes qui osent témoigner. J'aimerais bien le faire, mais je ne le ferais pas.

Une participante
Je vous remercie toutes. Je pense que je suis la dernière dans le groupe à avoir été dépistée, grâce à votre énergie, j'ai appris à me battre. Mais, je suis très malheureuse, j'ai encore du mal à faire le parcours et je souffre de ne pas le dire à ma famille. Grâce à vous, je suis en train de me battre.

Nicole
Je voudrais dire que je suis contente que tout le monde ait envie de témoigner même si c'est encore difficile. Cela signifie qu'il y a un travail à faire.

Une participante
Moi, c'est la deuxième fois que j'assiste à un atelier. Je trouve cela très important pour nous qui sommes malades, et il faut absolument que nous transmettions ce message. Je vous remercie de votre disponibilité et de votre accueil chaleureux, c'est très important.

Une participante
Je voudrais raconter une histoire qui m'est arrivée lorsque que j'étais journaliste. A cette époque j'étais séronégative. Un de mes meilleurs amis qui travaillait dans le même journal que moi est mort et j'ai voulu écrire un article sur lui ; j'ai donc demandé à sa mère, la permission de dire de quoi il était mort. Elle m'a dit que si cela pouvait servir à quelque chose, il fallait l'écrire. La famille de mon ami vivait dans un petit village du Poitou. Je suis allée à l'enterrement, tout le village était présent alors que tout le monde était informé. Nous sentions qu'ils étaient venus par solidarité. En entrant dans la maison, la première chose que les gens pouvaient lire, c'était l'article. La mère de mon ami avait une voisine originale qu'elle aimait bien. Elle était venue la voir le matin avant même que le journal arrive au village : une personne qui avait lu l'article l'avait appelé de Paris - tout cela pour dire qu'on ne peut pas cacher les choses, il ne faut pas se faire trop d'illusions, l'information circule vite, la voisine leur a dit : « C'est courageux ce que vous avez fait, comme cela il n'y aura pas de ragots. »
Lorsque je suis devenue séropositive, je me suis dit qu'il valait mieux que les gens le sachent et me tournent le dos, cela me débarrasserait des imbéciles et des rumeurs. Mais, il ne faut pas que le témoignage soit mal utilisé et qu'on se retrouve comme la séropositive de service.
En revanche, je vois que, dans les rubriques nécrologiques des journaux, on n'écrit plus que telle personne est morte du sida.

PRÉVENTION ET RÉDUCTION DES RISQUES

Cet atelier a été animé par Hélène Freundlich, Stéphanie Diakité et Lisa Tichané.

Stéphanie D.
Voilà plusieurs années que des politiques et des organisations luttent afin de réduire le nombre de personnes contaminées par le VIH/sida. Aujourd'hui, personne ne peut affirmer qu'elle n'a jamais entendu parler de cette maladie, ni comment se protéger contre elle ; pourtant le taux de nouvelles contaminations reste encore important. Pourquoi ? Que faire pour réduire réellement les risques ? Quels sont les enjeux ?
Hier, nous avons entendu des chiffres toute la journée. Cependant, cela nous interpelle-t-il, réellement ? Ces chiffres peuvent m'interpeller. En tant qu'animatrice de prévention, je vais me demander si j'ai fait mon travail, si j'ai pu changer des choses, je vais réfléchir et essayer de faire une évaluation de ce que j'ai fait. Je vais me demander ensuite où j'en suis et ce qu'il reste à faire.

Hélène F.
Je crois que la question dans cet atelier est de se demander comment les unes et les autres nous nous débrouillons dans cette affaire. Selon nos situations et nos histoires, on ne s'en sort pas toutes de la même façon. Qu'est-ce qui nous aiderait chacune dans nos histoires privées et personnelles ? Qu'est-ce qui nous permettrait d'avancer, de faire un pas de plus pour négocier cette prévention ? Comment cela se passe dans vos vies ? Quelle est votre expérience ? Qu'est-ce qui vous aiderait à améliorer cette relation ?

Fatima
Je crois qu'il est important de se tenir au courant au jour le jour sur l'évolution des nouveaux cas de contaminations ; comment se fait-il, qu'avec toutes les informations que nous donnons, il y ait autant de personnes contaminées ? Il faudrait, à partir de cela, faire une base de travail.

LE PRÉSERVATIF FÉMININ

Hélène F.
Nous avons proposé qu'il y ait une promotion et une diffusion du préservatif féminin à la Saint-Valentin. Ce sera à Paris, mais cela peut se passer partout ailleurs. En revanche, certaines femmes ont eu des réactions un peu virulentes. Certaines ont demandé : « Qu'est-ce que c'est ? Cela ne m'intéresse pas, c'est moche. »

Hélène
Je suis très surprise. Nous les femmes, nous sommes fortes pour défier notre belle-mère, nos belles-filles, etc. Mais, le fait « d'épouser » les préservatifs est notre point faible. Arrêtons cela. C'est à nous, les femmes, de prendre cette initiative, et d'arrêter cette maladie. Arrêtons de jouer les marionnettes, imposons aux hommes les préservatifs. Nous avons des faiblesses, certes. Cela suffit. Il s'agit de notre arme. Freinons cette maladie. Soyons fermes en paroles et en actions. Tenons-nous la main, ensemble, rassemblons-nous et mettons le préservatif féminin.

Stéphanie D.
Lorsque le préservatif féminin est arrivé, nous en avons fait la promotion ; durant des années, nous avons fait cette prévention. Il y a seulement trois mois, je me suis rendue compte que je le présentais mal. Nous avons dit aux dirigeants de notre structure que nous n'arrivions pas à faire passer le préservatif féminin. Les femmes n'arrivent pas à l'adopter, elles préfèrent les préservatifs masculins. Au coin de notre bureau, il y a à disposition, une petite boîte de préservatifs masculins et une plus grande de préservatifs féminins. La boîte de préservatifs masculins se vide très rapidement alors j'ai voulu voir si c'était les hommes qui les prenaient. Un samedi, c'est la journée des femmes, j'ai fait attention à cela. J'ai rempli la petite boîte six fois dans la journée, et la grande boîte ne s'est même pas vidée de moitié. Je me suis donc demandée ce qui n'allait pas. Je passe mon temps à présenter le préservatif féminin, pourtant les femmes ne prennent que le préservatif masculin.
Nous avons alors démarré une formation : un monsieur de Sida Info Service est venu. Il a fait un travail extraordinaire. Il a pris un tableau et a demandé ce que l'on ressentait lorsque l'on voyait le préservatif féminin. Certaines ont dit que cela ressemble à un sac d'emballage, d'autres à un entonnoir pour gaver les oies, d'autres que c'est salissant. Le formateur a réussi à nous faire savoir que si on ne l'adoptait pas nous-mêmes, nous ne pourrions pas le faire passer.
Il faut que l'on se l'approprie. Il y a seulement trois mois que j'ai compris cela. Nous allons améliorer ainsi nos méthodes de préventions et de réactions, peu à peu.

Une participante
L'homme peut refuser de mettre son préservatif. Cependant, la femme le porte déjà à l'intérieur, il ne peut pas refuser. Il n'en a pas le droit. Je suis jeune et j'ai adopté le préservatif féminin. C'est bien.

Fatima
Le préservatif féminin n'a pas autant été médiatisé que le préservatif masculin. Il y a de nombreuses personnes qui ne le connaissent pas et son prix est élevé pour les jeunes. Je sais qu'au sein d'Aides, les préservatifs féminins ne sont pas si disponibles que cela. Je pense que c'est le cas pour toutes les associations. Les préservatifs masculins le sont beaucoup plus.

Bernadette
Lorsqu'on le voit, il y a un sentiment de répulsion. Je viens d'Afrique et le préservatif féminin est totalement inconnu. Les femmes ne l'utilisent donc pas. Puis, certaines conditions de soumission par rapport à l'homme font qu'elles ne peuvent pas « négocier » leur sexualité, quel que soit leur niveau d'études. Je me dis que cette descente en enfer continuera toujours. Il y a aussi une grande différence entre le préservatif masculin et féminin. Chez nous, lorsqu'on le montre aux femmes, elles pensent que ce n'est pas aussi facile à mettre qu'un préservatif masculin. [Hélène F. : Avez-vous déjà déroulé un préservatif masculin ? Est-ce que vous les montrez en même temps ? Avez-vous déjà fait ce test ? Présentés ainsi ? Elle montre les deux préservatifs déroulés côte à côte, à plat dans la paume de sa main.]. Non, mais le préservatif masculin est plus connu que le préservatif féminin. Certains hommes ne l'ont jamais vu d'ailleurs et la taille pose problème aux femmes. Le port du préservatif masculin reste externe, contrairement au préservatif féminin qui est interne. Cela pose problème car, chez nous, le sexe est sacré. C'est un tabou d'introduire le doigt dans le vagin.

Une participante
C'est la première fois que je vois un préservatif féminin.

Une participante
Une femme disait hier que nous les femmes, nous ne connaissons pas notre corps. Nous devons apprendre à l'explorer. Ce n'est pas facile. Dans la mentalité africaine, c'est inimaginable.

Hélène F.
Dans les années 70 en France, au sein de certains groupes féministes, l'idée à ce sujet était de se regarder dans un miroir, de s'examiner, de se mettre les doigts et de comprendre comment nous étions faites. C'étaient les américaines qui avaient expérimenté cela. A l'époque, il y avait le diaphragme. Il est étonnant que, 30 ans après, nous en soyons encore à dire la même chose. [Une participante : Il s'agit d'une réalité chez nous, en Afrique.] Il y a pourtant certaines pratiques : par exemple, la naissance est directement liée à notre anatomie. On comprend que c'est notre vagin – depuis que nous parlons, ce mot n'a pas été prononcé. [Bernadette : Je l'ai prononcé.]

Aminata
Pour certaines, il est difficile de connaître, de voir son vagin, qui est totalement interne, contrairement au sexe de l'homme, où les testicules sont visibles. [Hélène F. : Bien sûr, on ne peut pas tout voir. Je crois pourtant que les petites filles découvrent plus facilement leurs corps, elles se touchent.] Nous avons fait une séance avec le Planning Familial : à travers le chemin de la femme, certaines ont appris que la femme avait trois trous au lieu de deux. Je crois d'abord qu'il faut essayer de trouver les moyens pour la femme de connaître son propre corps. Ce sera ensuite plus facile de les motiver à utiliser le préservatif féminin.

Une participante
Je suis du Planning Familial de Lille. Je ne pense pas que cela soit seulement un problème lié à l'Afrique ou aux migrantes. Nous constatons cela dans les collèges et les lycées où certaines jeunes filles découvrent qu'elles ont effectivement trois trous. Je comparerai cela avec le préservatif féminin : l'idée de le mettre à l'intérieur du vagin pose problème.

Hélène F.
Je sais que les problèmes sont identiques mais les perceptions sont différentes. Il me semblait qu'ici, les femmes pouvaient le présenter comme un moyen de contraception, plutôt que de l'aborder par le VIH. J'entendais Stéphanie dire autre chose sur l'histoire des campagnes de contraception et du VIH, qu'il valait mieux les séparer. À mon avis, cela n'est pas évident. C'est dans ce sens que j'ai séparé les populations.

Bernadette
Nous avons aussi le problème de perception et de la disponibilité du préservatif.

Hélène F.
Nous avons travaillé en Martinique et en Guadeloupe, pour présenter un nouveau projet. Accompagnés de professionnels de santé, nous leur avons demandé de nous donner trois termes positifs et trois termes négatifs sur le préservatif féminin. Nous nous sommes aperçus à travers les commentaires, que tout ce qui a été dit en négatif, peut être également dit en positif, et inversement. Par exemple, la lubrification est importante. Pour certaines, c'est un vrai bonheur, car, à cause des traitements ou lors de la ménopause, il peut y avoir des sécheresses vaginales. Il y avait donc de nombreux éléments transposables dans l'un ou l'autre, simplement en en parlant, et en voyant ce que cela apportait de mieux.
Vous-même, vous avez appris, récemment, à mieux le présenter. La plupart des personnes qui étaient présentes autour de la table n'étaient pas convaincues de la façon de le présenter, car elles-

mêmes ne l'aimaient pas. Ensuite, ce travail de tour de table a bougé les choses. Je ne dis pas que cela a transformé les choses. Cependant, il y a une légère variation en se disant que ce qu'elles ne trouvaient pas très bien vaut peut-être le coup de se pencher de nouveau sur le problème.

Stéphanie D.
Ce que vous dites est tellement important. J'ai pris l'habitude de le prendre, de l'ouvrir, de le toucher quelques jours avant chaque séance de prévention. À chaque fois, j'ouvre un paquet, je le touche et je le place même si je ne l'utilise pas. Je l'ai utilisé une seule fois, car un jour on m'a demandé si je l'avais déjà utilisé et ce, jour-là, j'ai dû être honnête, et répondre : « non, jamais. » [Hélène F. : Soyez tranquille, car il y a 30 ans, dans les débuts la pilule, nous n'étions pas très nombreuses à la prendre.] Depuis, je le prends et je le touche pour essayer de me l'approprier, pour que je puisse le faire parler. Je crois que, depuis, cela fonctionne mieux.

Une participante
Il y a un point très important, c'est le prix. Il est beaucoup plus cher que celui des hommes et c'est un très grand problème. Il faut rectifier cela très rapidement. [Une participante : Il y a aussi la disponibilité.

Stéphanie D.
Une fois, nous étions en rupture de préservatif féminin et nous voulions en acheter, pour avoir un petit stock. Nous avons fait cinq pharmacies dans le quartier de la Goutte d'or, et cinq dans le XVIII[ème] arrondissement. Pas une seule pharmacie n'avait de préservatif féminin. Nous avons dû aller dans un autre arrondissement et les commander.

Hélène F.
En 2003, quand nous avons fait la campagne nationale de promotion du préservatif féminin à 1 € dans les pharmacies, il nous a fallu négocier longuement avec les grossistes-répartiteurs et les pharmaciens. Les grossistes-répartiteurs ne voulaient pas stocker un produit que les pharmaciens ne leur commanderaient pas. Les pharmaciens s'interrogeaient sur l'intérêt de mettre en rayon un produit que les femmes ne connaissaient pas. C'était un cercle vicieux, car si ce produit ne figure pas sur les rayons, les femmes ne le verront pas et ne le demanderont pas. Nous avons également mené un long travail de communication auprès des médias. La plupart était très négatif sur le sujet. Finalement et malgré les réticences, l'opération a pu se mettre en place, les ventes de préservatifs féminins ont été positives, les interventions médias également.

Fatima
S'il y avait eu les préservatifs féminins avant ceux masculins, cela aurait-il changé la donne ?

Hélène F.
Les préservatifs féminins sont très anciens. Mais ce qui est moins ancien, c'est peut-être notre façon d'aborder notre corps et notre vagin et ce que nous permet cet endroit-là. Cela est magnifié quand il d'agit d'enfantement. Nous avons le droit de toucher et d'être touchée, mais, dès qu'il s'agit de notre plaisir, cela devient tabou. C'est pour cela que je pense aux petites filles qui se touchent et à qui on dit que cela ne se fait pas.

Une participante
Est-ce que le risque d'avoir une infection avec le préservatif féminin, que je dois mettre à l'intérieur du vagin, est plus grand qu'avec le préservatif masculin ?

Hélène F.
Le Fémidom®, le modèle de la Female Health Company, est sûr à 99 %, aussi sûr qu'un préservatif masculin si on le pose bien. Le vagin a une flore qui lui permet de se protéger d'un certain nombre de virus, malheureusement pas du VIH.

Une participante
Si j'ai touché le préservatif avant de l'utiliser, pour moi, ce n'est pas une bonne hygiène. Est-ce que je dois me laver les mains avant ?

Hélène F.
Votre vagin est un endroit particulièrement bien fait, peut-être pas encore assez pour lutter contre le VIH. Naturellement, il sécrète ce qui lui est nécessaire pour se protéger de lui-même. Il n'est pas protégé, contre toutes les IST, mais je ne pense pas qu'avec vos doigts, vous avez un risque d'infection par le VIH.

Une participante
Je pense que l'on utilise le préservatif féminin quand les hommes ne veulent pas prendre la responsabilité de la protection, quand ils n'ont pas de préservatif.

Hélène F.
C'est peut-être pour partager, puisque je suis hors délai et je n'ai plus de problème de contraception, mais nous on l'utilisait en alternance.

Une participante
En termes de solidité, y a-t-il moins de ruptures qu'avec les préservatifs masculins ou les problèmes sont à peu près similaires ?

Hélène F.
Ce sont les mêmes, si on sait bien l'utiliser, il n'y aura pas de problèmes. Je n'ai pas entendu de problème de rupture avec le préservatif féminin. A Sida Info Service, nous entendons beaucoup plus parler de ruptures du préservatif masculin. C'est amusant, parce que les hommes parlent de ruptures, et les femmes parlent de non-utilisation. Les ruptures de préservatif féminin ont été peu observées et peu documentées, à part pour la pénétration anale. C'est plus souvent un problème de préservatif qui glisse à l'intérieur, s'il est mal positionné.

Une participante
Ma question est un peu académique, mais cela peut être important en termes de prévention. Est-ce que les conditions de conservation sont aussi drastiques que celles du préservatif masculin, à savoir le garder au froid, ne pas l'exposer à la chaleur, etc. ?

Hélène F.
Il y a des petites variations. Une collègue de Guyane a noté que la lubrification n'était pas tout à fait la même, quand elle a réceptionné les préservatifs féminins qui étaient restés dans un hangar pendant quelques jours. Elle a été étonnée car en Guyane il y a beaucoup d'humidité et de chaleur. La lubrification était différente et un peu moins abondante, mais cela ne pose pas de problème si on rajoute du lubrifiant.

Une participante
Pouvez-vous nous raconter la réaction des hommes quand ils ont des rapports avec les femmes qui utilisent les préservatifs féminins ?

Hélène F.
Dans toute la littérature, on peut voir que les hommes apprécient bien le préservatif féminin parce que ils s'y intéressent tout de suite, alors que certaines femmes moins. Dans l'utilisation, les hommes aiment bien parce que d'abord, ce ne sont pas eux qui le mettent, ils ne se sentent pas serrés, et enfin, c'est très lubrifié.
Ce qui fait que, pour eux, c'est plutôt agréable, avec des fois le petit inconvénient du bruit. La solution serait de rajouter du lubrifiant ou de monter le volume de la musique. De toutes les

façons, il y a toujours du bruit lors d'un rapport sexuel, même sans préservatif. Cela dit, c'est vrai que cela ne sera jamais aussi bien que sans le préservatif, c'est évident. Je veux dire qu'un pénis ou un vagin ne sera jamais aussi sexy que sans plastique.

Lisa T.
Ce que l'on entend du côté des hommes et des femmes, par rapport à ce préservatif féminin, c'est le fait qu'il conduise la chaleur. C'est vrai que cela change un peu par rapport au latex qui a un contact très froid. Le préservatif féminin qui est en polyuréthane, fait que l'on sente la chaleur de l'autre. Et cela se rapproche quand même du rapport sexuel sans plastique.[Hélène F. : En plus, on peut tenir plus longtemps qu'avec le latex qui chauffe au bout d'un moment.] Oui, de plus on n'est pas obligé de l'enlever juste après, ce qui est vraiment frustrant avec un préservatif masculin. C'est-à-dire qu'il y a une intimité qui peut se prolonger sans créer de risques.
Concernant les ruptures des préservatifs, c'est vrai que nous n'avons pas de pourcentages, mais il y a quand même des ruptures constatées avec le préservatif féminin, quand on l'utilisait sans l'anneau intérieur. Il est possible d'enlever l'anneau intérieur, qui est notamment une solution pour les femmes qui ont une difficulté à le mettre à l'intérieur du vagin, il peut aussi se dérouler sur le sexe de l'homme, mais ce n'est pas recommandé à cause de ces problèmes de ruptures. [Hélène F. : Sur le préservatif en polyuréthane, il y a une soudure qui pouvait craquer, car quand on le met sur un pénis en érection il faut tirer dessus.] C'est pour cela que je voulais en parler, car il peut y avoir des ruptures selon la façon dont on l'utilise.

Une participante
Je me souviens avoir vu sur des dépliants, que, sans les anneaux, on pouvait utiliser le préservatif féminin pour la sodomie. Cela veut dire que ce n'est pas idéal.

Hélène F.
Il n'y a pas eu d'étude de fiabilité menée par la Female Health Company. Je leur ai demandé quand ils allaient faire des tests de fiabilité pour la pratique de la sodomie, pour les rapports homosexuels et hétérosexuels. Il n'y a pas d'étude prévue pour le moment et ils savent que c'est une question importante. A Sida Info Service, nous indiquons que cette utilisation n'a pas été validée comme fiable. [Une participante : Donc, pour l'instant c'est une utilisation sauvage.] Si vous avez un rapport anal, et que vous n'avez rien d'autre sous la main, c'est sûr que c'est mieux de l'utiliser, même sans anneau, que rien du tout. Nous ne pouvons pas dire que c'est impossible, mais nous disons que ce n'est pas recommandé.

Stéphanie D.
Qui a déjà vu la casette de la promotion du préservatif féminin ? Personne ? [Hélène F. : Vous parlez de celle de Louise Faure et Anne Julien ? Elle commence à être un peu vieille. Il va y avoir autre chose bientôt.] Oui, mais pour le moment, il n'y a que cela. Cela fait des années que la cassette existe, et ici personne ne l'a vue.

Une participante
Ni entendu parlé.

Hélène F.
Ces deux films sont très bien faits, d'ailleurs. Dans le premier, il y a des interviews sur un marché dans le sud de la France. Dans le deuxième, ils montrent comment le placer.

Stéphanie D.
Mais cela choque. C'était justement pour parler de cela. Vous pouvez l'avoir à l'INPES. Au tout début de nos présentations du préservatif féminin, nous avons eu le malheur de passer ce film et il a beaucoup choqué. Je pensais que c'était uniquement parce que c'était le public migrant. Mais un 8 mars, pour la journée internationale des femmes, la permanence sociale polyvalente de

Max Dormoy, nous a demandé de venir faire de la prévention. Beaucoup de personnes suivies dans ce centre étaient touchées par le VIH. Nous avons donc passé ce film et la salle se vidait à chaque fois, au passage qui montre comment placer le préservatif féminin dans le vagin. J'ai dû finalement arrêter la vidéo pour pouvoir aborder les gens. [Hélène : Est-ce la façon de le placer qui choque le public ? C'est peut-être trop cru.] C'est cru. [Hélène : Mais, sans cela, on ne peut pas savoir comment le mettre. J'ai une copine qui l'a déjà utilisé, mais elle trouve cela trop compliqué. Je pense que même si cela choque, c'est le seul moyen pour que l'on puisse comprendre.]

Une participante
La prévention n'est pas seulement les préservatifs masculins et féminins. Que peut-on faire encore ? Peut-être, changer la mentalité, ou éduquer les hommes.

Une participante
Il faut éviter de se contaminer.

Hélène
Bien sûr, mais comment ?

Bernadette
Il y a différents moyens, par rapport aux rapports sexuels, à la toxicomanie.

Hélène
Tout le monde sait cela.

Hélène F.
C'est la raison pour laquelle, tout à l'heure, je parlais de mon expérience personnelle, parce que je crois qu'il y a le savoir de la prévention et ce qui se passe dans la vie de tous les jours. Ce qui manque dans les informations de prévention, c'est cette dimension humaine qui fait qu'on a un rapport amoureux infiniment plus compliqué. Il faut donc être un peu plus près de nos réalités et de la vie amoureuse. On n'est pas forcément à l'aise avec cela, parce que, quand cela se passe dans les écoles pour les jeunes, nous n'en parlons pas et c'est très technique. Mais l'amour n'est pas seulement technique.

Hélène
On doit savoir quel est le plus important, après on peut faire l'amour. Je ne veux pas être féministe, je veux tout savoir sur la prévention, mais sans créer de distance entre moi et les hommes.

Une participante
Mais c'est en fonction des histoires de vie, je veux dire que ce qui peut être important pour moi, ne le sera peut-être pas pour vous. La relation que vous allez créer avec une personne ne sera pas la même que la mienne.

Lisa T.
Je trouve que ce que disait madame est très important. J'ai 31 ans, et quand je suis entrée dans la sexualité, il y avait déjà le sida. J'étais parfaitement informée que cela existait, j'avais suffisamment d'argent de poche pour m'acheter des préservatifs, mais cela n'empêche que j'ai eu plusieurs relations sans préservatif. Ce n'était pas de l'inconscience ou de la négligence, je savais exactement ce que je risquais. Cela veut dire que c'est beaucoup plus compliqué que juste un message de prévention, même quand on est dans une situation facile comme la mienne, puisque j'avais accès au préservatif, ce qui n'est pas le cas de tout le monde. Chacune se retrouve, à un moment de vie, à prendre un risque, alors qu'elle a les conditions pour ne pas le faire.

Larissa
Je connais le préservatif féminin, je l'ai utilisé et cela me donne des démangeaisons. Dommage car c'était pratique, on peut le mettre une demi-heure avant et on peut faire beaucoup de mouvements avec le partenaire sans qu'il sache qu'il y a un préservatif, on oublie complètement que l'on a le VIH. Je voulais savoir qu'est ce qui provoque ces démangeaisons ? J'en ai parlé à mon médecin et il m'a dit que c'était étonnant, parce que je n'ai pas de maladies. Le gynécologue m'a dit que cela pouvait être à cause d'un produit qui le composait. Mon mari a trouvé cela agréable et il ne s'est même pas rendu compte que j'avais un préservatif féminin.

Hélène F.
C'était avec le FC1, le modèle en polyuréthane ? (EXPLICATIONS DONNÉES DANS LA TABLE RONDE RECHERCHE : LES NOUVEAUX OUTILS DE PRÉVENTION) [Larissa : Non, l'ancien.] Il faudrait peut-être essayer le deuxième modèle qui est arrivé maintenant, qui est en nitrile. Sinon, il faut voir avec les lubrifiants, s'il vous arrive la même chose.

Une participante
Est-ce que les emballages des nouveaux et des anciens sont identiques ?

Hélène F.
Oui, le paquet est le même, sauf que, sur le côté, il est écrit FC2. Il est en nitrile, comme les gants chirurgicaux. Il est, a priori, annoncé sans allergie.

Fatima
Je suis allée en Thaïlande et à Bangkok où il y a beaucoup de prostitution. J'ai parlé avec ces femmes et je leur ai montré ce qu'était le préservatif féminin. Elles ont eu une réaction de répulsion, elles ne comprenaient pas et elles ne se voyaient pas le mettre. La preuve qu'il y a un manque d'information.

RÉDUCTION DES RISQUES

Hélène Freundlich
Est-il possible de négocier la contraception ?

Bernadette
Chez nous, non. Pour celles qui vivent en ville, peut-être, mais pas pour celles qui vivent à la campagne.

Stéphanie D.
Ce qui a été l'horreur en Afrique, ce sont les campagnes de sensibilisation sur le VIH qui se sont confondues avec les campagnes d'espacement des naissances.

Hélène F.
Ici, on peut, si l'on n'a pas envie de parler de prévention dans sa relation, présenter le préservatif féminin comme un moyen de contraception. C'est moins difficile et moins choquant et ne ramène pas immédiatement à la question du VIH. Je vous ai posé cette question par rapport à cette idée, mais peut-être que je n'ai pas réellement conscience de votre réalité.

Stéphanie D.
Non. Pour que cela fonctionne, il faut séparer les deux idées. Lorsque l'on veut parler de contraception et d'espacement de naissance, il faut des campagnes spécifiques pour cela. De même que pour la prévention du VIH. Il faut séparer ces problématiques pour éviter qu'elles ne soient confondues. [Hélène F. : Vous pensez que c'est valable pour les populations immigrées qui vivent ici ?] Oui.

Perrine
Hier, lors de la manifestation pour le 1er décembre, une prostituée nous a interpellées en disant que comme elle prenait la pilule, elle pensait que ça marchait aussi pour ça. Je pense donc que même en France, certaines personnes ne font pas encore la différence.

Hélène F.
Dans le cadre de la réduction des risques, quand il n'y a pas moyen de négocier un préservatif masculin ou féminin, il pourrait être possible d'utiliser le diaphragme. Cela n'enlève pas la totalité des risques qu'on prend à ce moment-là, mais on les réduit. Une grande part de la contamination par le VIH se passe au niveau du col de l'utérus et en utilisant le diaphragme, cette partie peut être, partiellement protégée. Les parois du vagin ne sont pas protégées, et sont des portes d'entrée possibles pour le virus, mais le col, qui est à 60 % le premier vecteur de contamination est protégé.
C'était un moyen de contraception que nous utilisions il y a 30 ans. Nous étions très contentes de l'avoir, car cela permettait d'avoir des relations sans prendre la pilule. C'est encore une fois quelque chose que l'on se met dans le vagin, ce qui faisait de cela, au moment où nous l'avions découvert, la possibilité de voir comment nous étions faites. C'était un plaisir et en même temps une découverte. Mais Aujourd'hui, il ne s'agit plus de se protéger seulement des grossesses. Pour celles qui font de la prévention, parlez-vous de cette possibilité ?

Une participante
Moi jamais.

Une participante
Personnellement, je n'ai jamais vu le diaphragme, et c'est très difficile de parler de quelque chose qu'on n'a pas vu, j'en ai juste entendu parler.

Aminata
J'en parle un peu avec les groupes de paroles de femmes, mais en dehors de cela, quand je fais de la prévention pour le public, je n'en parle pas. Nous distribuons des préservatifs.

Hélène F.
Y a-t-il des moments où vous pouvez parler des situations effectives des femmes ? C'est-à-dire une femme qui ne peut pas dire en groupe qu'elle ne peut absolument pas négocier quoi que ce soit avec son compagnon.

Aminata
En fait, personnellement, je ne reçois pas très souvent des femmes qui disent qu'elles ne peuvent pas du tout négocier une protection. Quand j'en reçois, je les envoie au Planning Familial, ou à l'association Marie Hélène, ou vers une autre personne plus habilitée que moi pour les renseigner.

Lisa T.
Tout à l'heure, nous avons listé beaucoup de freins à l'utilisation du préservatif, et nous avons commencé à parler du diaphragme. C'est vrai que le diaphragme apporte un certain nombre d'avantages par rapport à ce préservatif, notamment quand on ne peut pas l'utiliser parce qu'on ne peut pas le négocier avec son partenaire. Car, dans le cas du diaphragme, qu'on met toute seule, le partenaire n'a aucune chance de s'en apercevoir. Le diaphragme est une petite coupelle souple qu'on place à l'intérieur du vagin, devant le col pour le protéger. On peut le mettre longtemps avant et l'enlever longtemps après. L'autre avantage, c'est qu'on peut le réutiliser un grand nombre de fois. Il coûte entre 30 et 40 €.
Le diaphragme est un outil de réduction des risques ce qui veut dire que cela ne protège pas à 100 % du VIH, c'est pourquoi nous aimerions que tout le monde puisse utiliser le préservatif, parce qu'à l'heure actuelle c'est le seul outil fiable.

Le diaphragme a été indisponible pendant très longtemps en France mais, depuis peu, il est de nouveau disponible. Ce qui veut dire qu'aujourd'hui, il est difficile à trouver, à part dans les Plannings Familiaux, et dans certaines pharmacies. On peut le réutiliser pendant deux ans, quand il est bien entretenu. Le problème est qu'il faut connaître sa taille. Il faut donc voir un gynécologue ou un généraliste formé. En revanche, puisqu'il a été indisponible pendant très longtemps, il y a des médecins qui ont perdu cette pratique, ce qui fait qu'ils ne seront pas tout à fait à l'aise pour vous donner votre taille de diaphragme. [Hélène F. : Ils ne sont pas à l'aise non plus avec les préservatifs.]

Helena
C'est bien de parler de diaphragme, mais il y a le problème du coût, et aussi de le trouver. C'est le même problème que le préservatif féminin. Quand on voit la stratégie du préservatif féminin, les formations des gens qui font des ateliers, ma recommandation serait de rester sur cette ligne là, et de rajouter d'autres mesures.

Une participante
J'ai une question par rapport à l'utilisation du diaphragme en réduction des risques. Est-ce qu'on conseille dans ces cas de mettre ou pas des spermicides, qui eux sont censés être agressifs ?

Lisa T.
Les spermicides sont agressifs en utilisation intense, tout dépend de la fréquence des rapports sexuels. La seule chose qui a été prouvée par rapport aux spermicides, c'est que cela pouvait être un facteur accru de contamination par irritation interne. Mais cela n'a été prouvé que dans les cas d'un certain nombre de rapports sexuels quotidiens. Donc, tout dépend de la vie sexuelle.

Hélène F.
Les tests sur les microbicides ont été faits majoritairement dans le milieu de la prostitution.

Une participante
Justement, je ne pensais pas aux microbicides, parce qu'habituellement, quand on parle du diaphragme, on dit toujours qu'il faut l'utiliser avec un spermicide. Je me demandais donc, si en termes de réduction des risques, et non pas en termes de contraception, il faut aussi utiliser un spermicide ou pas.

Lisa T.
En plus, il y a eu un changement de pratiques, mais vous pouvez vous renseigner auprès du Planning Familial pour savoir où aller.

PRÉVENTION ET COMMUNICATION

Fatima
Je pense que, même avec toutes les diffusions (publicité, campagnes de prévention, etc.) une Journée mondiale contre le sida par an, le 1er décembre, ce n'est pas assez pour rappeler ce qu'est le sida, les modes de contaminations, etc., c'est une goutte d'eau dans une mer. Je n'ai pas l'impression que l'on avance, par moments j'ai même l'impression qu'on régresse.

Stéphanie D.
La prévention dans les écoles doit être une priorité. Lorsque l'on voit les chiffres de cette année, qui disent qu'entre 2,1 et 2,8 millions d'enfants de moins de 15 ans seraient contaminés. Il faut que l'éducation nationale accepte de mettre des programmes de préventions dans les collèges et les lycées. On va me répondre qu'il y en a. Je ne suis pas d'accord : il n'y en a pas. Lorsque mes enfants ont eu 16 ans, j'ai voulu savoir s'ils avaient entendu parler du VIH. J'ai mis des

préservatifs dans leur panier à chaussettes. Le plus âgé à l'époque, avait 16 ans et demi. Il a pris le préservatif masculin, et m'a dit : « Maman, ne t'inquiète pas, je n'ai pas encore commencé ma reproduction. » J'ai essayé avec d'autres enfants que les miens et m'ont tous dit la même chose. Où est la prévention à l'école ? Il faut que les associations s'y intéressent. Je voudrais que cela soit généralisé.

Marissa
Oui, mais nous, au sein des associations, nous pouvons parler. Lorsque vous allez dans les écoles, prenez au moins les gens qui sont atteints, qui se portent volontaires et veulent aider. Ceci afin qu'ils parlent de leur cas personnel. Si les enfants voient une personne qui souffre de cette maladie, qui explique comment elle a été contaminée, ils comprendront.

Stéphanie D.
Est-ce que tout le monde l'accepterait comme vous ? Je n'en suis pas si sûre.

Fatma
Je pense que cela concerne l'Éducation nationale, et il faut reprendre les cours d'éducation sexuelle, comme dans l'année 1976. [Stéphanie D. : Exactement].

REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE (NORD/SUD)

Estelle
Cela fait bientôt deux ans que j'ai découvert ma séropositivité. Au début, c'était difficile de m'accepter et c'est le cas encore. Grâce à Isabelle de Aides Rouen, je m'en suis sortie. Je connais des personnes qui ont cette maladie et qui prennent le risque d'avoir des rapports sans protection. Normalement, on nous dit que quand on est séropositive ou séropositif, on peut contaminer une personne avec un seul rapport. Je vois des personnes avoir des rapports volontairement ou involontairement, ou de façon méchante pour contaminer les autres. J'aimerais donc savoir pourquoi on arrive à cette injustice ; parce qu'il ne faut pas plusieurs rapports pour être contaminé, en même temps, il y a des gens qui ne l'ont pas alors qu'ils ont plusieurs rapports non protégés.

Hélène F.
Il suffit d'une fois, mais là où ce n'est totalement pas égal, c'est que nous, les femmes, avons un certain nombre de différences physiologiques. Les femmes ont beaucoup plus de risques d'être contaminées dans un rapport hétérosexuel, que l'homme. C'est-à-dire qu'un homme séropositif qui va avoir une relation avec une femme non séropositive, a toute probabilité de la contaminer. À l'inverse, dans le cas d'une femme séropositive qui a un rapport sexuel avec un homme non séropositif, il y a moins de risques pour qu'il soit contaminé.[Stéphanie D. : Parce que la quantité de virus qui se trouve dans le sperme est plus élevée que celle qui se trouve dans les sécrétions vaginales ? Mais la femme déjà malade peut se surinfecter si elle a des rapports avec un homme séropositif.]

Estelle
C'est une injustice. Finalement, je me dis que c'est une punition, parce que je réalise qu'il ne faut pas être prostituée ou obsédée sexuelle, pour avoir cette maladie. On peut être fidèle à son homme, et lui, il va l'attraper dehors et vous contaminer. Alors qu'il peut y avoir des personnes qui sont à fond dans le sexe et qui ne l'auront pas. Au départ, je culpabilisais, mais je revois ma vie et je ne trouve pas que je mérite cette punition.

Fatima
Ce n'est pas une punition. Il ne faut pas le prendre ainsi. C'est la vie, c'est tombé sur toi, comme

cela pouvait tomber sur n'importe qui d'autre. Il y a des gens qui naissent handicapés ou aveugles, et ce n'est pas une punition.

Une participante
Les enfants qui naissent contaminés de leurs mères, qu'ont-ils fait pour être punis ?

Estelle
Nous avons chacune notre ligne de vie.

Une participante
Ce n'est pas une punition si on a une maladie. Je suis séropositive depuis dix ans et mon mari ne l'est pas. Je ne sais pas comment cela peut arriver que, je sois séropositive et pas lui. J'ai eu des rapports avec mon mari avant de découvrir que j'étais malade.
Il n'y a pas de remèdes pour le sida, mais il y a quand même des remèdes qui nous font vivre plus longtemps. Je me dis donc que ce n'est pas une punition, du moment où ce n'est pas un cancer ou une maladie plus grave.

Estelle
C'est vraiment ce à quoi nous nous accrochons pour nous réconforter. En même temps, nous avons la chance de vivre en Europe. Je ne veux pas parler des origines de chacun ou faire des différences, mais nous, personnes séropositives qui venons de l'Afrique, où nous sommes rejetées et mises à l'écart, ce n'est même plus la maladie qui nous tue, c'est plutôt la solitude et le rejet. Cela va faire trois ou quatre ans que je suis séropositive.

Stéphanie D.
La prise en charge par les structures des personnes africaines malades a-t-elle beaucoup changé selon vous ?

Estelle
J'ai une sœur qui vient d'en mourir. Je n'ai qu'une seule famille qui est au courant de mon histoire. Pour être honnête, j'évite même la collaboration avec les africains. Ce n'est pas méchant. Cela fait plaisir d'approcher les gens. Vous allez vers eux pour être soutenue, mais quand vous voyez que les gens parlent de vous après, vous vous dites que cela ne sert à rien « d'aller creuser sa propre tombe ».

Marissa
J'aimerais bien vous croire quand vous dites que les choses ont changé en Afrique. A Abidjan, où je sais qu'il y a plusieurs associations, ceux qui n'ont pas les moyens ne vont pas donner dans les régions pauvres. Ils ne donnent qu'aux gens qui ont les moyens.

Stéphanie D.
Je viens d'aller en Guinée et j'ai vu des femmes enceintes qui n'ont pas de revenus, qui sont dans la rue et qu'on va chercher jusque dans les marchés pour un test et un suivi de grossesse.

Estelle
Je suis d'accord avec ce que vous dites, si c'est la Guinée. Cela dépend de la sensibilisation des personnes dans ces pays. Vous croyez qu'une personne séropositive qui est à la rue et rejetée va lever le doigt pour dire qu'elle a besoin d'aide. [Stéphanie D. : Nous sommes là pour cela. Nous parlons de prévention.]

Marissa
Le jour où vous partez, ils réagissent, mais, quand vous revenez en Europe, ce n'est pas le cas. Personnellement, j'emmène des préservatifs, mais quand je vois ce qui se passe chez nous, je trouve que c'est injuste.

Stéphanie D.
Je refuse qu'on dise à chaque fois l'Afrique. Situons les pays. [Marissa : Je parle de mon pays.] En Afrique, cela a beaucoup changé. Que peut-on faire pour changer ces volontés politiques ?

Marissa
Dites-leur de noter à qui ils donnent les médicaments et les préservatifs que vous emmenez tous les mois. [Stéphanie Diakité : Je ne vais jamais voir les politiques.] Je ne parle pas de politique, mais des dirigeants des associations. Je ne citerai pas de noms, mais ce sont les proches et les parents qui en profitent. Quand je vais en Afrique, je partage le peu de préservatifs que j'emmène, mais au bout de deux semaines c'est fini.

Stéphanie D.
Je suis d'accord avec vous sur le fait qu'il n'y en ait pas assez pour tout le monde, mais au point de dire que rien n'est fait, là je ne suis pas d'accord.

Estelle
Ce que je veux dire, c'est que l'Afrique est vaste. Ne tenez pas compte de la Guinée, parce que vous venez de là-bas. Ne tenez pas compte de votre expérience professionnelle. La Guinée est un petit pays par rapport à d'autres pays de l'Afrique. On ne va donc pas tenir compte d'un seul pays qui est sensibilisé ou motivé et généraliser à toute l'Afrique. [Stéphanie D. : C'est ce que je viens de dire.] Je vous parle de la Côte d'Ivoire, du Sénégal qui font la une en Afrique. Plus le pays est petit et plus la sensibilisation fait son effet. J'ai une sœur qui vient de mourir de cette maladie. Je culpabilise jusqu'à aujourd'hui, puisque ma famille n'est pas au courant pour moi. Ma petite sœur a caché son état de santé et je ne savais pas qu'elle était malade. J'ai voulu l'amener avec moi en France pour qu'on soit deux ici à soutenir la famille. Nous avons été bloquées au Mali et j'ai dû la laisser là-bas. Elle est morte et quand nous avons fait les analyses, nous avons découvert qu'elle était séropositive. Elle aurait pu me le dire, j'aurais même pu lui fournir des médicaments ou des préservatifs grâce aux associations, mais elle ne l'a pas fait parce que c'est vraiment tabou.

Une participante
Estelle pense que sa sœur aurait pu lui dire qu'elle était séropositive, je pense qu'elle a eu les mêmes raisons qu'elle de ne pas le dire.
Nous avons pris l'exemple de la Guinée tout à l'heure, c'est vrai que dans certaines villes, il y a des avancées, mais ce n'est pas le cas dans tout le pays. Même dans les zones urbaines, il n'y a même pas de centre de dépistage dans tous les hôpitaux.

Aminata
Je pense qu'il y a un grand changement par rapport à la prévention et à la réduction des risques. En revanche, j'ai contacté un médecin qui était venu pour collaborer dans le groupe Esther, je lui ai demandé quelles étaient les avancées sur le terrain, parce que cela faisait cinq ans que je n'étais pas retournée dans mon pays d'origine. Il m'a répondu, que pour mon bien, je devais rester ici.

Stéphanie D.
Je rectifie. J'ai dit que je refusais qu'on dise que rien n'est fait en Afrique. Il y a un grand pas de fait et des efforts. Ici, il a fallu des années pour arriver aujourd'hui, à cette prise en charge des personnes contaminées par le VIH. En Afrique aussi il leur faut du temps pour pouvoir tout couvrir. [Une participante : Je suis sur le terrain et je suis convaincue de cela.]

Hélène F.
J'aime bien penser que ce que nous vivons au Nord est fondamentalement lié avec ce que vivent les femmes au Sud, et que nous devons réfléchir pour les femmes qui vivent au Nord et au Sud également. Le sida atteint le monde entier. Ce qui se passe en Afrique est en relation avec ce que nous vivons ici et que nous ne pouvons pas aujourd'hui penser l'épidémie que pour son propre territoire.

Estelle
J'insiste sur cela, je pense que c'est très important, car je sais ce que c'est. En Afrique, tout le monde n'a pas encore la possibilité de comprendre. Je le répète, car chez nous, nous sommes un peu soumis au pouvoir de l'argent ou de la force. On se laisse aller. Dans les campagnes, il y a des femmes qui supportent encore des rivales qu'elles ne désirent pas, car monsieur a droit à trois ou quatre femmes. La femme, elle, doit être fidèle à son mari, car elle ne sait pas où aller avec ses enfants, elle ne peut pas s'en sortir financièrement et ne peut pas vivre sans ce mari. Lui, il a la chance d'avoir des filles de la ville, qui s'accrochent à lui, car il a de l'argent. Entre temps, ce sont nos vieilles mères dans les villages qui paient les pots cassés. On dit en langage ivoirien : « Le monsieur quand ça va bien, il est dehors. Quand ça ne va pas, c'est madame qui le soigne à la maison. » S'il vous plait, faites un effort ! Je sais qu'il n'y a pas de baguette magique, mais faisons de notre mieux pour sensibiliser les personnes des campagnes, surtout les femmes.

Perrine
J'ai écouté ce que vous avez dit, mais le problème de la polygamie, c'est autre chose. La prévention contre le sida n'y changera rien. Il s'agit de coutumes ancestrales compliquées à changer. Cependant, si on peut faire passer la prévention dans ce genre de coutumes, je suis d'accord.

Estelle
Justement, je parle de la prévention : ces femmes n'ont pas eu la chance de choisir d'avoir de rivales ou non. Il faut aller vérifier si ces femmes n'ont pas été contaminées. Je ne veux pas dire que les hommes n'ont pas droit à deux femmes, etc. Non, je ne dis pas cela. Je parle des risques par rapport à cela. Elles sont dans l'obligation d'accepter ces situations. Ici, on peut divorcer, car la CAF s'occupe ensuite des femmes et des enfants. En Afrique, cela n'existe pas. L'homme bat sa femme et ses parents lui disent de se contenter de son mari et ne lui permettent pas de revenir chez elles. Alors qu'en France, les lois ne sont pas pareilles. Je l'ai dit dans ce sens-là.

Fatma
Je pense qu'il n'y a pas que l'Afrique. Il y a l'Algérie, et même encore en France dans les campagnes, cela existe. Le problème est partout, tout le monde est concerné.

Perrine
Nous sommes à Aides, la délégation d'Ille-et-vilaine, à Rennes. On se rend compte que parfois, dans les campagnes où nous allons pour faire des actions et parler du sida, les gens ne savent pas ce que c'est. Ce n'est pas loin et il y a aussi ce problème.

Marina
Qu'est-ce qui peut nous aider ?

Estelle
La politique.

Marina
Non, c'est notre président. Les associations sont là pour sensibiliser le gouvernement.

Perrine
Vous avez l'impression que notre gouvernement nous aide ou aide les associations ?

Une participante
Arrivé à votre niveau, je crois que vous avez très bien avancé.

Estelle
Cela fait plus de dix ans que je suis dans ce pays, je n'ai pas vu un président motivé à 100 % pour

les séropositifs. Dire que le président est pour que le médicament ou l'examen soient gratuits est faux.

Une participante
En tout cas, vous avez bien vu que leur ministre de la Santé était bien là.

Une participante
Vous aussi vous n'avez pas compris que ce n'est pas un problème de président, ni un problème de politique, mais un problème d'ONG. Ce n'est pas le président qui donne les moyens pour que vous fassiez les sensibilisations.

Une participante
Par rapport à la politique, je pense que c'est d'abord la volonté de la population, parce qu'au début quand il y avait les traitements ici en France, ils disaient que c'était seulement pour les homosexuels. Les homosexuels ont dit, c'est tout ou rien. Ce qui fait que cela ne dépend pas de la volonté d'une petite minorité. Chacun a ses problèmes spécifiques, la France ne peut pas prendre en charge tout le mal du monde. Tout doit partir de la base, à savoir que nous devons nous battre pour que les autres nous aident. Nous avons été colonisés par la France, mais ils nous ont rendu la monnaie, parce que c'est un des seuls pays où tout le monde a accès aux traitements. [Estelle : Si vous êtes en France.] Oui, je n'en disconviens pas.

Une participante
Je voulais revenir aux modes de contamination pour rentrer dans le vif du sujet. Il faut qu'on fasse un très grand effort avec les mères africaines, parce que c'est très difficile pour une mère de ne pas allaiter son enfant ; or il est incontestable que le virus passe de la mère à l'enfant. Il faudra qu'on fasse des recherches.

La fin de l'atelier approche et il faut passer à la synthèse.

SYNTHÈSE

Stéphanie D.
Reprenons donc nos recommandations, propositions et ce que nous devons faire dans le domaine de la prévention, pour ne plus entendre qu'il y a encore eu cette année 2,5 millions de nouvelles contaminations. Pour que la prévention que nous faisons sur le terrain portent ses fruits, et que nous entendions un jour qu'il n'y a pas eu de nouvelles contaminations.

Une participante
Il faut également aller dans les régions pour sensibiliser les gens. Cela ne concerne pas que les riches.

Marissa
Vous dites que le diaphragme peut être un moyen de réduire les risques mais il coûte cher. Comment demander à un jeune de 14 ans de l'acheter. Il faut diminuer le coût, pour nous, les pauvres.

Une participante
Pour nous les africains, il faudrait une information plus large, une disponibilité des préservatifs et organiser des distributions.

Estelle
Je voulais que vous suiviez les personnes contaminées, dans les pays du sud. Allez les voir sur le

terrain et établissez un suivi personnalisé. Ceci afin de savoir qui est atteint et à qui est adressé le médicament.

Stéphanie D.
Je ne suis pas satisfaite par les affiches de campagnes de sensibilisation : elles sont trop stigmatisées. Ne pourrions-nous pas trouver un moyen pour que les affiches s'adressent à toutes les populations. Par exemple cette affiche « les femmes préfèrent les hommes qui les protègent » : l'homme est plus haut que la femme. À chaque fois que je vois cette affiche, je suis choquée. Pourquoi pas le contraire : la femme au dessus de l'homme et qui le protéger ; ou simplement les mettre au même niveau, que chacun puisse protéger l'autre.
Concernant les cassettes vidéo. J'exagérerais en disant que chaque ethnie a sa campagne de sensibilisation. Les maghrébins sont visés, il y a des cassettes pour eux, les africains également. Il faudrait travailler afin de voir sortir des outils de prévention qui pourraient être destinés à tout public, que ce soit au Nord ou au Sud. Il y a un réel travail à faire.

Hélène F.
Je reviens juste sur l'exemple de l'affiche. Comme vous, lorsque je l'ai vue, cela m'a interpellée. Finalement, je me demande si cela ne correspond pas à une majorité de représentations. Nous sommes acteurs de prévention, femmes militantes ; sauf que ces affiches, lorsqu'elles sont affichées dans des lieux comme les secteurs hospitaliers, les centres de plannings, cela s'adresse à tout le monde. La représentation du couple est souvent celle-ci. Ce n'est ni la mienne, ni peut-être la vôtre. [Stéphanie D. : L'homme qui protège et la femme qui veut être protégée.] Oui. Je ne dis pas que cela est bien, je pense qu'ils cherchent un message direct qui est dans la représentation des gens majoritairement.

Lisa T.
Par rapport aux recommandations, je voudrais ajouter plusieurs choses :
- Vous disiez précédemment que le diaphragme était trop cher, et qu'il fallait demander un prix inférieur. Je pense que nous sommes en droit de demander plus que cela. Le minimum est de demander la gratuité de tous les moyens de protection. S'il y a bien un scandale dans cette épidémie depuis le début… Vous dites l'argent, mais combien coûte un traitement ? Nous nous battons aujourd'hui afin que les traitements soient disponibles partout dans le monde : cela coûte une fortune. Si les moyens de prévention étaient déjà gratuits, nous n'en serions pas là.
- Le deuxième : les messages de prévention. Nous avons dit plusieurs fois qu'il faut que nous puissions nous adresser aux décideurs. Il y a deux choses principales. L'idée d'humaniser les messages : arrêtons de marteler qu'il faut utiliser les préservatifs, car cela fait vingt ans que nous le faisons, il n'y a pas plus d'effet. Il faut donc remettre en question les messages de prévention et prendre en compte la réalité individuelle. Il faut savoir qu'il n'est toujours pas possible d'utiliser le préservatif au quotidien. Si un jour on commence à le dire, on va arrêter de s'angoisser. Le préservatif n'est pas assez utilisé, et il faut le prendre en compte pour travailler là-dessus.
- Le troisième point : faire « bouger » les représentations. On entend aujourd'hui que les personnes qui ne se protègent pas pensent qu'elles ne risquent rien. Il y a encore de nombreuses représentations partout dans le monde, et en France également. Il faut donc travailler sur les représentations de la maladie. Par exemple, la personne avec qui je vais passer la nuit, je lui fais confiance et il n'a pas l'air malade, je ne vais donc pas me protéger. Il faut travailler là-dessus.
- Le dernier point : l'éducation à la sexualité. Il faut savoir qu'une circulaire de l'Education Nationale existe, et elle est absolument magnifique. Vous la liriez, vous la signeriez des deux mains. Elle dit qu'on doit faire, à chaque niveau et chaque année de scolarité, trois interventions d'éducation de la sexualité adaptée à l'âge des enfants. Cela signifie que l'on doit commencer à la maternelle et jusqu'au lycée. Cette circulaire est parfaite. Il n'y a seulement aucun moyen pour qu'elle soit appliquée. Il ne faut donc pas seulement dire qu'il faut faire de l'éducation à la sexualité, nous sommes d'accord, mais où sont les moyens ? Il faut donc « acter » cela aujourd'hui.

Une participante
J'aimerais savoir dans quelle mesure on pourrait apporter un changement de mentalité. Je dis cela car j'ai été à la campagne, au sein d'une communauté plutôt archaïque. Comme toujours lorsque je suis quelque part, j'essaie d'entamer une conversation sur le VIH. Le monsieur me dit que lorsqu'il sait qu'une personne a le sida dans son quartier, il déménage. Je ne savais plus quoi répondre. Je lui ai dit qu'il allait devoir faire tous les quartiers et toutes les communes de la France, car il n'y a pas une seule commune où il n'y a pas une personne touchée.
Au sein des foyers africains, il y a toutes sortes de « débauches », mais ils ne veulent pas en entendre parler. C'est très difficile de les raisonner, de leur faire savoir que le VIH existe. Pour eux, il s'agit d'une chose inventée pour dominer la population africaine, accompagnée de mentalités de sorcellerie, etc. Il faut tout de même essayer de les faire changer de mentalité. Je ne sais pas comment il faudrait procéder.

Hélène F.
Pour ne pas vous rassurer, à Sida Info Service, nous avons toujours en 2007, les mêmes questions récurrentes sur les modes de contamination ; toujours des questions aussi « étonnantes » qu'il y a dix ans. Ce ne sont pas que des personnes à l'accent africain, je vous assure.

Perrine
Il faudrait rappeler les modes de transmission dans les campagnes de prévention. Nous lorsque nous faisons des actions de prévention, on nous demande si nous sommes sûrs que la salive ne transmet pas le virus, etc. Les gens ont peur. Il faut donc rappeler ces modes de transmission, même si on le dit et on le redit. Les accroches des affiches pourraient également être plus poignantes.

Une participante
Dans les recommandations, on s'est beaucoup focalisées sur la contamination par les relations sexuelles. Les autres modes de prévention n'ont pas été abordés. On n'a pas parlé des échanges de seringues. Il y a moins de prévention par rapport à ces modes de contamination.

Hélène F.
Cela est vrai. Cependant, ce qui a été mis en place avec les échanges de seringues en France a vraiment porté ses fruits. Le taux de contamination est aujourd'hui le plus bas par rapport aux autres types de contamination.

Une participante
Cela dépend des contextes et des milieux. Nous, qui venons d'Afrique, il y a autre chose : l'excision.

Une participante
J'ai une question pour vous qui travaillez à Sida Info Service. Depuis combien de temps n'avons-nous pas eu une grande campagne nationale sur le sida ? Je souviens que durant mon adolescence, nous avons été « martelés » campagne sur campagne. Là, j'ai l'impression que l'on n'en parle plus, ou pas suffisamment.

Une participante
Je me demande si les campagnes n'ont pas été trop axées sur le fait « Protégez-vous », et plus suffisamment sur les basiques, à savoir de quelle manière on se contamine, ce qui est dangereux, etc. Je pense qu'il n'y a pas de message dont le ton soit suffisamment important au niveau de la campagne pour transmettre, parce que les premières générations qui vont être informées grandissent.

Hélène F.
Cela peut être une des recommandations : le besoin de rappeler les modes de contamination.

Stéphanie D.
Y a-t-il une ligne d'écoute ? Il y avait une ligne d'écoute à Sida Info Service en langues étrangères. Existe-t-elle toujours ? Le taux d'utilisation était-il élevé ? Qui étaient les personnes qui informaient ?

Hélène F.
Il y en a beaucoup. Cela revient à ce que nous disons tout à l'heure, quand on fait quelque chose, encore faut-il aussi assurer les moyens pour que cela fonctionne. Nous avons ouvert une ligne téléphonique répondant en différentes langues étrangères, parce que nous pensions qu'il y avait un besoin de répondre, non pas simplement en traduction littérale, mais avec des gens qui en connaissaient également la culture. Il aurait fallu aussi des moyens pour communiquer sur l'existence de ces lignes. Faute d'appels nombreux, cette ligne a cessé.

Stéphanie D.
Pouvons-nous mettre dans les recommandations : la reprise de ces lignes ?

Perrine
Ou en général, que l'information soit plus accessible aux personnes migrantes.

Une participante
Je crois que ce n'est pas innocent que la classe où le taux de contamination a le plus baissé, c'est celle des utilisateurs de drogues où les seringues étaient gratuites.

Marissa
Je voulais dire qu'il faut voir les chaînes de télévision le soir, au moins une par semaine. Je ne vous parle pas des radios, mais de la télévision.

Fatma
Les jeunes ne veulent pas regarder la télévision, et passent à une autre chaîne.

Marissa
Les gens de la campagne regardent tout de même la télévision, le journal.

RECOMMANDATIONS

Lisa T.
Nous avons parlé de tous les freins qu'il pouvait y avoir à l'utilisation du préservatif féminin. Nous avons aussi présenté beaucoup d'avantages. Ce que j'ai retenu, c'est qu'il y avait un grand problème de disponibilité physique et financière. Nous avons également dit que, pour se servir du préservatif féminin, il fallait connaître son corps. Il y avait aussi un appel pour les acteurs de prévention : c'est bien de parler du préservatif féminin, mais si vous ne voulez pas vous l'approprier, cela ne va pas fonctionner.
J'ai retenu ces trois niveaux : les décideurs ; les acteurs de prévention ; et toutes les femmes.
Nous avons parlé du coût des moyens de prévention, comme le diaphragme. Nous avons parlé des messages de prévention en général. Nous avons dû les humaniser et dit qu'il fallait travailler de façon générale sur les représentations de la maladie et de ce qu'on sait des moyens de contamination.
Nous avons parlé des affiches et des messages en général qui pouvaient être stigmatisants, il fallait donc travailler sur le risque de stigmatisation par les messages.
Nous avons aussi évoqué les outils de communication, et de leur disponibilité.

Nous avons beaucoup parlé de la prévention auprès des jeunes, dans les écoles, les collèges et les lycées, avec les moyens qui n'existent pas ou qui existent de façon inégale suivant les territoires. Nous avons parlé des inégalités Nord Sud. Nous avons dit qu'il fallait aller dans les régions les plus pauvres et les plus isolées, notamment dans les campagnes en Afrique, et aussi en Europe.
Nous avons parlé de la difficulté à se protéger pour les personnes qui sont rentrées dans la sexualité quand le sida n'existait pas, et qui ne se sentent pas concernées.
Nous avons aussi parlé de la rareté des messages de prévention, c'est-à-dire que le 1er décembre ne vient qu'une seule fois par an.
Nous avons également parlé de la nécessité d'avoir l'information disponible, pour tous et dans toutes les langues. On a parlé plusieurs fois du déficit de prévention en Afrique, en revanche, nous avons peu parlé de tous les autres modes de contamination qui ne sont pas sexuels, ni de l'usage de drogues, ni de la transmission mère-enfant.

Hélène F.
Cela dit, il y a de merveilleuses avancées dans le cas de la transmission mère enfant, ici et dans un certain nombre de pays d'Afrique, où ce médicament est accessible. Cela a fait l'objet du colloque de 1997.

Stéphanie D.
Nous remercions vraiment tout le monde. J'ai fait exprès de taquiner beaucoup de personnes. Je m'excuse si j'ai blessé qui que ce soit. Je remercie tout le monde pour la qualité du travail.

CORPS, DÉSIR ET SÉROPOSITIVITÉ

Cet atelier a été animé par Aude Lalande et Sarah Maire.

Sarah M.
Pour commencer je pourrais rappeler ce que nous disions dans le texte de présentation de cet atelier : Le désir naît dans le regard de l'autre et transforme notre corps en être désirant dans lequel le virus occupe trop de place. Nous nous trouvons alors dans une situation qui pourrait nous sembler sans issue. Nous sommes confrontées à une gestion ardue d'une libido plus ou moins importante, une envie indéfinie, voire, une abstinence par peur de contamination. Et que dire de l'image de soi qui subit les méfaits de l'âge, du virus, ainsi que des effets néfastes des traitements ? Nous nous demandons comment trouver un équilibre entre tout cela pour juste vivre bien et en harmonie. J'ai envie de démarrer notre discussion là-dessus.

Une participante
J'aimerais démarrer par le mot abstinence, puisque c'est ce qui m'inquiète le plus par rapport à ce que je vis. Je suis tellement seule que je ne sais même plus que faire. J'ai le sentiment, depuis dix ans, que je ne sais plus comment faire l'amour. Le temps est tellement passé que je ne sais plus et je n'arrive pas à me laisser aborder. Maintenant que ma fille est à l'université, je suis seule et je n'ai plus que de moi à m'occuper. Je recommence à y penser alors que l'abstinence faisait partie de mon quotidien. Pendant ces dix années, le virus a été l'excuse pour ne pas aller vers l'autre, pour ne pas me laisser aborder. Maintenant j'ai envie de construire une vie à deux puisque ma fille est partie.
Vous avez dit que le désir naît de l'autre. Après, il y a la place du virus au milieu. C'est ce que j'ai vécu hier. La semaine dernière, j'ai eu la chance de rencontrer un Parisien sur internet. Avant-hier il m'a fait visiter le Louvre et hier j'ai fait l'école buissonnière. Il m'a téléphoné du Musée de l'Homme où il y avait une exposition sur la femme à travers le monde avec un historique de la prévention, de l'avortement, de l'allaitement, des naissances. J'ai passé deux heures très harmonieuses et merveilleuses. J'ai pu communiquer avec cet homme que je connaissais à peine. Il est beaucoup plus jeune que moi, mais cultivé. J'ai vu en lui ce désir. Il connaît ma séropositivité puisque je lui ai dit pourquoi j'étais ici. Malgré tout, j'ai eu le sentiment que ce désir était présent. Il m'a offert un cadeau en partant. [Sarah M. : C'est merveilleux…] Comme nous en avons parlé, que vous nous avez distribué des préservatifs féminins et que je m'interroge beaucoup sur ce premier acte, je l'idéalise évidemment. J'avais demandé à ma copine comment faire avec les préservatifs féminins. J'étais prête à lui dire « je veux bien essayer avec toi » et finalement, je ne l'ai pas fait.

Une participante
Je suis séropositive depuis bien avant 1985 puisque j'ai été dépistée HTLV3, LAV puis VIH. J'ai toujours eu une sexualité normale. J'ai rencontré quelqu'un il y a treize ans. Pendant dix ans, c'était la panacée et d'un seul coup, ma sexualité s'est arrêtée. Je n'ai plus eu de désir. Cela fait trois ans. Dans un premier temps, j'ai essayé pour mon ami et c'est maintenant l'incapacité totale. J'insiste toujours là-

dessus parce que je trouve qu'on ne nous balance que des paramètres psychologiques et je reste persuadée qu'il y a autre chose. Il y a quelque chose qui relève de l'organisme parce que mon ami est séronégatif, c'est la personne rêvée, mais je ne peux pas et cela me dérange. Je sens maintenant que nous nous éloignons et je me renferme de plus en plus. Je suis allée voir une sexologue en désespoir de cause. C'est vraiment une question de désir, j'avais envie que cela marche. La sexologue m'a demandé si cela ne venait pas de mon conjoint. Je lui ai dit « docteur, vous imaginez bien que les questions que vous êtes en train de me poser, je me les suis posées avant d'arriver chez vous. J'espère que cela relève d'autre chose ». Je m'attendais aussi au coup de baguette magique. Cela me désespère, parce que déjà quand je dis que je fais un effort je trouve cela horrible, et ce n'est pas possible. Physiquement, cela ne fonctionne plus. [Une participante : Vous avez changé de traitement à ce moment-là ?] Non. [Sarah M. : La sexologue est au courant de votre séropositivité ?] Bien sûr, c'est mon infectiologue qui m'a envoyée la voir. D'ailleurs, quand je suis retournée à l'hôpital, je lui ai dit « si vraiment vous n'avez que ça à proposer… si cela vous donne bonne conscience… ». Pendant des années, on ne nous a pas écoutées lorsque nous parlions de notre baisse de la libido. Aujourd'hui il me semble avoir remarqué que chez les femmes, elle est plutôt liée à un traitement pris depuis longtemps, qu'au nombre d'année de contamination. C'est ce qui me fait dire qu'il y a un impact des traitements. J'en suis sûre.

Angélina

J'ai connu ma séropositivité en octobre 1985. J'ai toujours eu des relations sexuelles, pas de problème de libido mais depuis quelques mois, ça ne va pas bien sur ce plan justement. J'ai un compagnon séronégatif qui est adorable. J'ai repris espoir parce qu'avant-hier ma fille de cœur m'a emmenée dans un magasin. Ce n'est pas un sex-shop, cela s'appelle Le Plaisir du Désir, c'est dans le Marais. On y trouve des sextoys très raffinés, pas du tout vulgaire et les vendeuses vous en parlent comme si c'était naturel. Il n'y a pas là le côté sordide du sex-shop de Pigalle.
Cela faisait longtemps que je me disais qu'il fallait peut-être un peu de fantaisie, bien que je ne me voyais pas acheter un vibromasseur devant mon ami. Là, avec cette vendeuse qui vous vend cela comme un parfum, j'en ai acheté un. Luis, mon copain, a trouvé cela génial alors nous verrons ce que cela donnera.
Je voulais également rebondir sur ce que disait madame. Avant, j'étais toxicomane, tous nos amis étaient toxicomanes, beaucoup sont décédés. Nous vivions dans un univers de séropositifs toxicomanes et le sida n'était pas tabou puisque nous étions tous séropositifs. Je pense qu'il y a aussi une petite différence entre le fait d'assumer le virus, puisqu'il fait partie de notre vie, et le fait de le garder pour soi. Quelqu'un qui a été séropositif seul dans son coin, a du mal à l'assumer et donc du mal à partager avec des inconnus, avec d'autres personnes. En le gardant au fond de lui, je pense que cela peut freiner le désir et altérer la relation sexuelle.

Une participante

Vous dites que le tabou vient d'autre chose. Moi aussi, je suis contaminée depuis 22 ans. Moi aussi je suis une ancienne toxicomane. Sincèrement, je pense que cela vient aussi de l'éducation que nous avons reçue. J'ai le sentiment que si j'ai attrapé ce virus, j'ai attrapé la crasse de ma mère qui avait des dérives sexuelles, qui était une enfant martyre et qui confondait l'amour avec le sexe. Il y a donc quelque chose derrière, mais je n'ai pas le sentiment que c'est le traitement. Je crois que c'est beaucoup plus profond.

Une participante

Cela fait 14 ans que je suis séropositive. A l'époque, j'étais aussi toxicomane et la toxicomanie avait déjà mis mon désir en stand-by. Le plaisir et le désir étaient quelque chose que j'ignorais, dont je ne faisais pas cas.
Ensuite, j'ai décroché et j'ai pu faire une fenêtre thérapeutique de trois ans. Pendant ces trois années, petit à petit, mon corps s'est réveillé. Il a repris ses droits et c'est là où j'ai senti que certes, il y avait la toxicomanie mais pas seulement : il y avait les traitements aussi. Cela s'est passé progressivement. Dès que j'ai dû recommencer à les prendre, il y a eu à nouveau comme une perte d'appétit. Pour ma part, c'est vraiment physique. Avant, je me croyais frigide alors qu'en fait, pas du tout. Voilà la parenthèse que je voulais faire.

Chantal

Je suis séropositive depuis, je dis toujours, depuis je ne sais plus combien de temps. C'est mon mari qui a été contaminé par transfusion sanguine, dans les années où nous ne savions pas du tout que cela existait. Mon fils est né entre-temps, parce que nous ne le savions pas. J'ai donc été contaminée par ricochet. [Une participante : Dommage collatéral…] Je fais partie des gens que vous décrivez, tout seuls dans leur coin… Je suis désolée, je suis hyper-émotive, alors vous m'excuserez si j'arrête de parler. Je suis absolument émerveillée par ces gens qui font cela. D'abord, pour moi, nous ne pouvions pas nous en sortir. Mon mari était éducateur. J'ai donc rencontré beaucoup de toxicomanes qui sont, malheureusement, décédés à cause de la drogue ou du sida. [Une participante : Nous sommes des survivants…] C'est extraordinaire qu'il y ait des survivants. Cela bouleverse les idées toutes faites finalement. Il se trouve que mon mari est décédé le 3 novembre 2004. J'ai enchaîné tout ce qui va avec, un enfant qui est tombé malade, etc. Je ne me plains pas, parce que je n'ai pas de problèmes matériels, je vis dans un pays où nous avons des médicaments, même s'ils ont des effets secondaires ; et le top, cela fait deux ans que je suis sans traitement. Je dois être la dernière qui n'a pas été remise sous traitement parce que les CD4 sont suffisamment élevés, que tout va très bien. Il y a ce problème, d'abord parce que le veuvage, ce n'est pas drôle. En plus, la ménopause vient se greffer là-dessus. C'est une réalité. Mais je me dis aussi que personne ne va vouloir de moi, ce n'est pas possible. Mais si ! Mais bien sûr que si ! Coup de chance, un jour j'ai complètement pété les plombs, je vous passe les détails, et j'ai entamé une psychanalyse. Heureusement, j'ai toujours réussi à trouver l'argent pour continuer. Cela aide ou cela n'aide pas, je n'en sais rien. Cela ne sert à rien, puisque j'ai les mêmes problèmes que tout le monde, mais pourtant, ce qui est sûr, c'est que je sais que cela appuie sur quelque chose d'autre. Vous parliez de votre mère. Cela n'a pas été mon cas, mais il y a aussi quelque chose comme cela loin derrière. Cette psychothérapie me sert à débroussailler tout cela et me servira à quelque chose, je l'espère, vu le prix que cela me coûte… J'aurais 60 ans l'année prochaine, j'ai vu les horreurs de cette époque-là… Mais j'ai été préservée. Nous étions deux. Un jour, je me suis retrouvée contaminée, ce n'était pas sympa, mais bon… Le jour où nous acceptons de sortir de notre trou, cela va tout de suite beaucoup mieux.

Dany

J'ai bientôt 62 ans. Je ne me suis pas droguée, je n'ai pas fait d'excès particuliers. J'ai divorcé et à environ 45 ans, j'ai eu un ami. Il se trouve que j'ai eu confiance, c'était un homme de 50 ans, soi-disant responsable. En fait, il était séropositif, il le savait, mais il ne me l'a pas dit. Bref ! Je me suis retrouvée avec ce petit problème.
A mon âge, la première réaction, c'est de dire « de toute façon, c'est fini pour moi, je n'ai plus de sexualité, je n'en ai plus besoin », ce qui n'est pas vrai.
J'ai ensuite rencontré un autre compagnon à qui bien sûr j'ai dit que j'étais séropositive. Il m'a répondu que ça ne lui posait pas de problème. Cela fait du bien ! J'ai une sexualité qui n'est peut-être pas la même puisqu'il n'y a pas de pénétration, mais c'est une sexualité faite de caresses, de tendresse et de beaucoup de choses.
Ce que je voulais dire aussi, c'est que cela m'a fait travailler sur moi. Bien sûr, il y a les médicaments qui atténuent le désir, mais je peux vous dire que quand vous réactivez le désir, ce n'est pas mal !
Je suis d'accord avec ce que vous disiez, il y a le contexte familial, nous avons un passé, beaucoup de choses qui font que nous avons des croyances et une image par rapport au corps et à la sexualité. Vous parliez des sextoys et des accessoires, j'avoue que je n'aurais jamais pensé en utiliser. C'est comme si se donner du plaisir personnellement, c'était une honte. [Une participante : Dans l'éducation, c'est tabou.] C'est vrai que maintenant, cela a évolué, mais c'est présent dans notre culture judéo-chrétienne, nous sommes dans le péché, dans la honte, la culpabilité. Il faut avoir conscience de cela, dire « j'ai envie d'éprouver du plaisir, c'est mon droit ». Il faut s'autoriser à s'en donner et c'est une démarche qui n'est pas évidente. Le VIH renforce cette image négative : « tu as cela, tu paies pour quelque chose ». C'est une globalité. J'ai réussi à dépasser beaucoup de choses en travaillant sur l'image de mon corps. C'est très important. Il se modifie, il faut l'accepter. Lorsque je suis rentrée de l'hôpital, j'avais perdu 10 kg en un mois et comme j'étais très ronde auparavant, je ne me reconnaissais pas. J'ai bramé pendant une demi-heure et à un moment je me suis dit que c'était comme cela maintenant et qu'il fallait essayer de l'accepter. Petit à petit, je suis sortie. Je suis allée à la mer. C'est vrai, j'étais obsédée. Dès que je voyais des seins et des fesses, je me disais « que

c'est beau quand même ! ». A chacun sa démarche, je ne dis pas que c'est facile. L'image du corps est très importante. [Une participante : C'est vrai qu'il y a un sentiment de culpabilité chez de nombreuses femmes.]

Sarah M.
Si je résume cela pourrait être dû à plusieurs causes : l'effet des médicaments, le vécu, l'image de soi, l'âge, la culpabilité, la ménopause.

Odette
Je suis séropositive depuis 18 ans. J'ai été mariée, divorcée maintenant, j'ai quatre enfants. J'ai rencontré quelqu'un et six mois après, j'ai mis fin à cette rencontre car il était beaucoup trop jeune pour moi. Au jour de l'an, j'ai voulu lui téléphoner pour lui souhaiter la bonne année, puisque nous nous sommes séparés bons amis, et j'ai appris qu'il s'était tiré une balle dans la tête. J'ai été vraiment bouleversée. J'ai fait une déprime après cette annonce. J'ai ensuite eu un zona et c'est là que j'ai appris ma séropositivité.
Tout a basculé. Mais j'ai continué à travailler. Je connaissais quelqu'un au travail, qui m'aimait beaucoup et c'est la première personne que j'ai appelée quand je suis tombée malade. Il est venu, il s'est occupé de moi. À cette période, je ne savais pas encore que j'étais contaminée. Notre relation a commencé. À la suite il y a eu le zona, le dépistage et on m'a dit que j'étais séropositive. Je l'ai appelé et lui ai dit qu'il n'était pas obligé de rester avec moi. Il a choisi de rester avec moi, cela fait 17 ans.
Mes enfants ont eu vent de ma séropositivité en 1998. Je ne voulais pas les mêler à mes problèmes de santé. Je suis tombée malade…
Ma fille aînée a maintenant 38 ans et mon fils 28 ans, à l'époque ils étaient au collège. Mon mari était un collègue, que je trouvais formidable, même si après quelques années, j'ai compris qu'il avait des problèmes beaucoup plus importants que les miens puisque c'était des problèmes d'ordre psychologique. Tout cela a fait basculer ma vie. En fait, je n'étais plus la malade puisque le malade, c'était lui. Je devais en fait gérer sa vie. Il a été soigné pour cela, c'était un problème avec sa mère, son père, il était né pendant la guerre. Nous avons eu beaucoup de difficultés. Les psychologues, chez nous, nous ne connaissons pas. Je faisais moi-même ma thérapie et lorsque mon mari en avait besoin, je l'accompagnais. C'était toujours moi qui faisais la démarche. Je l'ai même aidé par rapport au désir. Moi, j'en avais, j'en ai toujours eu. Je cherchais un homme, qui m'épaule, me soutienne par rapport à la maladie, même dans le désir, puisque, comme nous le disons toutes, la libido baisse avec les traitements.
Comme cela n'allait pas avec notre sexualité à tous les deux, je suis rentrée dans son jeu des cassettes pornos qu'il aimait regarder. A un moment donné, cela m'a dégoûtée.
Après, je me suis rendu compte qu'il parlait souvent du nudisme. Je lui ai demandé si cela l'intéressait. Je l'ai accompagné. Malgré mon corps déformé je l'ai prêté à la nature. Lorsque je me suis réveillée, je me suis demandée pourquoi je faisais tout cela pour lui. Cela m'a dégoûtée. Je me suis dit « mais de quoi a-t-il besoin ? ». Nous avons tout pour être heureux. Il est séronégatif. Il est charmant, gentil. Mais il n'était pas dans la réalité des choses. Malgré tout cela nous avons continué comme cela. De temps en temps, j'ai envie de mettre la tête sur l'épaule de quelqu'un qui m'écoute et me donne de la tendresse.
Un jour, à Paris j'ai rencontré par hasard un homme que j'avais aimé dans le temps, qui était dans mon pays d'origine et avec lequel je ne pouvais pas vivre puisque mes enfants étaient ici et lui là-bas. Je me suis retrouvée tout de suite quelques années en arrière. Nous avons cheminé ensemble. Nous nous sommes revus et cela a été la catastrophe. Lorsque je lui ai proposé le préservatif, il a refusé. Je ne savais pas quoi faire. Nous étions dans le feu de l'action. Cela faisait dix ans que nous nous étions quittés. Nous avons fait l'amour. Je vous assure que j'en ai souffert. J'en ai vraiment souffert. Cela a encore un peu plus compliqué les relations sexuelles avec mon mari car à chaque fois je projetais sur lui cette culpabilité de l'avoir trompé. Je me disais que c'était à cause de lui que j'étais allée vers cet homme. Je me disais « il est en forme. Je suis malade, je ne le montre pas et il en a pris l'habitude. J'ai des soucis de santé comme tout le monde, mais je suis toujours debout, je ne me laisse pas aller. Lui, il en a pris goût ».
Il y a quelques temps, il m'a dit qu'il attendait que ce soit moi qui fasse la démarche vers lui. Mais pourquoi cela devrait être à moi de l'exciter ? Je me pose la question. Le problème est allé très loin.

J'ai surpris mon mari en train de se masturber et là, je me suis dit qu'il y avait un problème. [Une participante : Mais non !] Si, puisque j'ai envie de faire l'amour avec lui. Moi c'est quelque chose que je fais avec lui. Quand il n'a pas le désir, je l'aide et c'est très bien. Pourquoi se cacher pour faire ce que nous pouvons faire à deux ? Si je ne le vois pas, cela m'est égal, mais je l'ai surpris. Je lui ai posé la question et il m'a répondu que c'était un jeu que nous faisions lorsque nous étions petits. Effectivement, c'est un jeu naturel chez les enfants mais lorsqu'on a une femme à côté, je pense qu'il y a des choses à faire pour pouvoir l'exciter. [Une participante : Il fantasme.] Il y a eu aussi tout ce que j'ai fait pour lui, par rapport à mes croyances catholiques, chrétiennes, je me suis prêtée à tous ses jeux. Aujourd'hui, je dis non. Je lui ai dit que j'attendais qu'il fasse le pas. Je suis fatiguée d'avoir le rôle de l'homme.

Jocelyne
Je vais avoir 61 ans et je suis séropositive depuis 18 ans. J'ai trois enfants, cinq petits-enfants et je suis divorcée. J'ai connu quelqu'un qui le savait, mais qui m'a donné cette maladie.
Au bout d'un an, je n'ai pas réalisé, parce que c'était le début, j'ai dit « cela ne passera pas après nous ». Finalement, je l'ai quitté, j'ai su que j'étais séropositive et j'ai voulu me battre. Je l'ai dit tout de suite à mon fils, qui avait 17 ans et à ma fille qui avait 20 ans, car je pensais que j'allais mourir dans l'année. Il y a eu un blocage de la part de mon fils. Il vivait son premier amour, je lui avais conseillé d'utiliser des préservatifs et je lui annonçais que j'étais séropositive. Tout s'est un peu mélangé.
Ma fille, elle, m'a dit « maman, je prends la pilule et les préservatifs ». J'ai continué ma vie. J'avais aussi une fille, qui a maintenant 41 ans, qui est handicapée, elle est autiste. Il y a dix ans j'ai été obligée de prendre une tutelle pour gérer. Elle est dans une institution en Belgique où elle est très bien, je vais la voir pour Noël. J'ai tout assumé seule dans ma vie.
En 2003, une de mes sœurs est décédée d'un cancer. J'ai aussi assumé. J'ai soutenu ma sœur malade. Quand elle me voyait, elle me disait « c'est toi qu'il faut que je soutienne ». Elle ne savait pas ce qu'était le sida et elle a prévenu toute la famille que j'avais gardé cela en moi. J'ai traîné pour leur annoncer, je leur disais que je n'étais pas malade, mais ils ont tourné autour du pot. Un jour, j'ai craqué, je leur ai dit que j'avais le sida. Pour moi, j'avais le sida. « Je prends ma vie en main, je ne vous ai jamais rien demandé, j'ai élevé mes enfants seule, je continuerai et voilà ». Deux ans après, une autre de mes sœurs qui était malade est décédée aussi. Je l'ai également soutenue jusqu'au bout.
En 2005, je me suis dit qu'il fallait que je vive pour moi. On me dit toujours que je ne pense pas à moi, que je soutiens beaucoup les autres.
J'ai connu l'amour trois ans après ma séropositivité avec un homme séronégatif plus âgé que moi de vingt ans. Nous avions beaucoup de points communs. J'adore danser et il était un excellent danseur. Notre vie sexuelle s'est très bien passée jusqu'en 1997 quand mon corps a commencé à se transformer ; j'avais beaucoup maigri et je n'avais plus de muscles. Lorsque mon corps a changé, j'ai coupé court à la sexualité. Je n'avais plus envie.
Ma fille m'a annoncé que j'allais être grand-mère de jumeaux. Cela m'a stimulée, j'allais avoir des petits-enfants, je voulais les voir grandir.
En 2000, j'ai quitté mon travail d'hôtesse de vente dans un grand magasin parce que j'étais très fatiguée et que je ne pouvais plus travailler. Je me suis occupée de mes petits-enfants et de mes sœurs malades.
Je suis restée sept ans sans avoir de rapports sexuels. L'année dernière, grâce à une annonce, j'ai rencontré un homme séropositif, mais en fait je n'en ai pas de besoin. J'ai l'impression de ne rien ressentir. Un soir alors que je n'avais pas le moral, j'ai essayé de me masturber et je me suis aperçue que j'avais encore du désir. L'homme que j'ai rencontré n'avait pas désir et nous ne nous sommes pas accordés. Je lui donnais de la tendresse, mais il ne m'en donnait pas.
Je ne suis pas malade. Je marche, je cours, je fais du vélo, je joue avec mes petits-enfants. J'essaie de ne pas me laisser aller.

Nadine
Je suis séropositive depuis 1986. Autrefois j'avais une vie sexuelle équilibrée. Par contre, dans mon passé affectif, j'ai eu de multiples abandons. Cela a commencé à la naissance. J'ai ensuite connu une séparation, avec deux enfants que j'ai élevés seule. J'ai rencontré quelqu'un, ex-toxicomane. Je n'ai pu être contaminée que par lui, par rapport sexuel. Nous avons vécu de nombreuses années ensemble jusqu'à ce qu'il décède du sida.

Ensuite, je suis restée seule jusqu'en 1994, puis j'ai fait trois rencontres dans les deux années qui ont suivies. Là, j'ai senti se profiler une difficulté vis-à-vis de ma séropositivité : la difficulté pour mes partenaires de continuer à utiliser le préservatif après quelques temps ensemble. La peur de contaminer et de gérer la négociation du préservatif m'a parue insurmontable puisqu'il m'était impossible d'accéder à cette demande. J'ai donc pris de la distance. J'avais d'autres choses à gérer, j'avais des enfants à élever.
Quinze ans se sont écoulés pendant lesquels je n'ai eu aucune relation. Je peux dire que j'ai tué petit à petit le désir qui existait puisque j'étais encore jeune, j'ai 50 ans aujourd'hui.
J'ai commencé à prendre des traitements en 1999 et j'ai très rapidement été ménopausée, j'avais 40 ans. L'effet des traitements a été saisissant sur mon corps. Tout d'un coup, j'ai complètement mis à l'arrière-plan l'importance que pouvait encore donner à une relation, ce fameux regard de l'autre qui enrichit la personne et réciproquement.
C'est mon médecin qui m'a dit que j'avais un manque affectif. J'ai commencé à m'interroger sur le fait qu'on nous conseillait très souvent d'aller voir des psychologues. J'y avais réglé mes problèmes d'enfants, de relations, de famille, de rejet de l'entourage, mais je n'y avais pas abordé le problème de l'image de moi, de confiance en moi, de toutes ces choses anciennes. Maintenant, cela m'intéresse de l'approfondir.
Pourquoi ai-je choisi cet atelier aujourd'hui ? Il n'y a quelques moi, j'ai participé à une rencontre organisé par Act Up-Toulouse et j'ai aussi choisi de participer à l'atelier sexualité. Une sexologue est intervenue, mais elle ne m'a pas convaincue, elle était trop abstraite pour ma réalité à moi. Dans un autre atelier sur la nutrition, quelqu'un a parlé de la dépression, importante chez les séropositives. Même si je n'ai pas l'impression d'être en dépression, je pense que nous avons une manière dépressive d'exister avec notre confusion, notre image de nous-même, notre solitude, notre secret aussi. Cette personne a parlé d'une initiative de sophrologie à l'hôpital de Toulouse, pour essayer d'aider les personnes .J'ai été interpellée par cette démarche concernant l'état dépressif des femmes séropositives, cette image négative de soi qui disparaît petit à petit avec la sophrologie. Je pense que peut-être cela pourrait nous apporter beaucoup. Si personne ne nous aide à mettre en place des cours de sophrologie, qui nous aideraient, nous n'allons pas pouvoir y accéder à cause de la situation de précarité dans laquelle se trouvent beaucoup d'entre nous.
Aujourd'hui, je ne peux pas me projeter puisque je refuse de répondre aux propositions des hommes. Je préfère l'amitié, l'amour platonique. Je suis la meilleure amie. Je dispense mon affection, mais j'ai une appréhension. J'ai pensé que pour moi il fallait un partenaire séropositif. Cela semblait plus simple mais finalement c'est aussi compliqué. Je sais que c'est un raisonnement facile, construit par moi, parce que j'ai peur d'affronter l'autre et d'être rejetée en annonçant ma séropositivité. J'aimerais justement mentionner le fait que mon désir, aujourd'hui, serait de m'occuper de moi dans ce sens-là, de repartir et d'essayer de comprendre pourquoi j'en suis arrivée à autant de distance, pourquoi je ne peux pas répondre même à ce désir de ma personne. Je sais que je n'accepte pas la maladie.
Trois mois après avoir changé de traitement, j'ai senti mon corps se modifier. C'était très douloureux. Avec un nouveau remède, j'ai été très bien pendant six mois. J'ai senti lorsque mon corps a repris un semblant de normalité combien psychologiquement je me retrouvais moi. Avec tout cela, j'ai bien vu qu'il y avait l'impact de l'acceptation physique, encore plus que la peur d'être nue devant un homme, d'assumer tout cela.
J'ai décidé d'exister un peu plus, et non par substitution en donnant de l'amour. Je veux maintenant regarder les choses en face. Depuis un ou deux ans, je me trouve absurde d'avoir moi-même tiré un rideau. Nous nous retrouvons toutes dans les histoires des unes et des autres. Je voulais mettre en avant cette proposition. Si la sophrologie a pu apporter de l'aide, j'aimerais pouvoir regagner cela. Aujourd'hui, j'ai démissionné, mais en venant ici je suis boostée par cette revendication.

Sarah M.

Nous voulons des gens qui nous aident à nous occuper de notre image de nous-même et nous aident à nous remettre en valeur. Nous voulons exister pour ce que nous sommes.

Suzy

J'ai appris ma séropositivité en venant en France il y a huit ans. J'ai trois enfants. Je viens de divorcer. Je veux vous apporter un message d'espoir. Nous sommes malades, c'est vrai, mais ne nous apitoyons

pas toujours sur notre sort. Il y a pire que cela. Nous sommes là pour un atelier désir et séropositivité. Vivons tous les jours comme si c'était le dernier jour. Je vous vois toutes belles. Nous avons eu des phases difficiles. Nous avons pu les gérer. Nous avons des amis séropositifs qui sont morts, mais nous, nous sommes encore là et nous nous battons pour rester là. Ceux qui ont une vie affective, amoureuse, tant mieux, nous qui cherchons (je cherche et je ne trouve pas)… J'ai une libido, je mange du gingembre et ceux qui veulent aller dans des camps de nudistes, ceux qui veulent regarder des films pornographiques, s'ils trouvent le désir là-dedans, pourquoi pas.
Je trouve la vie belle et je la prends toujours du bon côté. C'est vrai que ce que nous vivons est dur. Certains perdent leur libido et ne la retrouvent pas, ce n'est pas évident, mais battons-nous comme nous le pouvons.

Brigitte

Je suis certainement l'une des plus jeunes ici. J'ai eu 30 ans hier. Cela ne fait pas très longtemps que j'ai appris ma séropositivité puisque c'était en 2002. Je l'ai apprise dans des circonstances compliquées. Je n'ai pas eu beaucoup de partenaires sexuels dans ma vie mais j'étais très éveillée pour une Africaine vivant dans une zone rurale. Très tôt avec les jeunes de l'église, lorsque nous avons entendu parler du sida, nous avons essayé de savoir ce que c'était. Nous allions dans les petits villages discuter avec nos camarades de ce qu'était le préservatif. Nous, nous avons connu le préservatif très tôt. C'est que j'ai été orpheline très jeune, je n'ai pas connu ma mère, je n'ai pas eu de père, j'ai été élevée par mon frère aîné et son épouse. J'ai connu l'impact au même moment que mes copines parce que j'avais peur d'une chose. J'avais peur d'une grossesse. C'est pour cela que quand mes copines rencontraient des hommes et qu'elles venaient me raconter, j'étais plutôt la conseillère.
Je me suis mariée au Cameroun en 1998 avec un homme que j'ai aimé, qui a le double de mon âge. Avant lui, j'avais eu deux partenaires. Avec le premier, nous avions toujours eu des rapports protégés, sauf une fois où nous avons eu un accident de préservatif. Le deuxième était le seul avec qui j'avais eu des rapports non protégés
Mon mari est donc mon troisième homme. Un mois après, notre mariage j'ai commencé à être malade très régulièrement. Cela ne me dérangeait pas, parce que depuis mon plus jeune âge j'ai toujours eu des soucis de santé. Je n'y prêtais pas trop attention et les médecins qui m'ont toujours suivie ont été un peu négligents de ce côté-là.
Je commence donc mon mariage avec ce problème de santé, j'ai fait quatre fausses couches puis le cinquième est arrivé à terme. Quand j'ai eu les premières contractions, je pensais que j'allais accoucher mais tout s'est arrêté. J'ai appelé le gynécologue pour lui dire que je ne sentais plus mon enfant bouger. Effectivement, l'enfant était décédé dans mon ventre. Cela n'a même pas attiré l'attention de mon gynécologue. C'était quand même en 2000 et au Cameroun, il y avait déjà le système de prévention de la transmission mère-enfant (PTME). J'étais dans un service de PTME où on proposait des tests aux mamans. Mon gynécologue ne me les a pas proposé. Moi, je n'y ai pas pensé parce que dans mon esprit, je n'avais eu en réalité qu'un partenaire sans préservatif, donc je ne pouvais pas être contaminée.
Lorsque j'ai perdu ce premier enfant, j'ai été complètement abattue. Heureusement, j'ai pu avoir un autre enfant en 2002. Un mois après la naissance de ma fille, j'ai fait une crise d'hémorroïdes et j'ai été hospitalisée en urgence. C'était un jeune médecin qui ne me connaissait pas. Il m'a prescrit tout un bilan dont le dépistage du VIH. Cela ne m'a pas inquiétée. Il m'a même conseillé de le faire avec mon mari, qui a accepté. Les résultats devaient nous être envoyés une semaine plus tard. Ensuite nous avons oublié et je n'y ai pensé que longtemps après. Je prends donc un rendez-vous à l'hôpital pour aller chercher les résultats. Je m'y rends avec ma fille. J'étais la première arrivée. La personne qui a fait les prélèvements était une amie à moi et quand elle m'a vue, j'ai vu que quelque chose n'allait pas. Je lui ai dit « si mon test est positif, dis-le-moi tout simplement ». Elle m'a donné le résultat et j'ai dit « c'est mon mari, avec tout ce qu'il fait avec les femmes ! ». Il entre. Son résultat était négatif. Lorsqu'il a vu mon visage, il a compris. Il est ressorti, il m'a dit « donne-moi le bébé », je lui ai dit « je ne te donne pas mon enfant ». J'ai serré ma fille très fort dans mes bras. Il m'a dit « allons à la maison ». Je lui ai dit « je suis la dernière d'une famille de sept personnes, tous mes frères ont plein d'enfants. Cette enfant était attendue comme le messie ». Mon mari me dit « tu ne le diras à personne ». J'ai répondu « non, tu appelles ma sœur tout de suite et tu dis à tout le monde 'Brigitte est en train de mourir' ». Il me dit « mais qu'est-ce que tu racontes ? ». Mes copines sont sorties du laboratoire, elles m'ont dit « non,

Brigitte… ». J'ai eu ensuite un vide dans ma tête. Je ne pensais plus à rien. Je pensais juste à aller chez moi, me coucher et attendre la mort.
Lorsque je suis arrivée à l'entrée de l'hôpital, il y avait plein de monde, j'ai vu des personnes que je connaissais, je me suis mise à pleurer. Une dame est arrivée vers moi et m'a dit « vous savez quel âge j'ai ? ». Je ne l'ai pas regardée. Elle m'a dit « je te parle, sais-tu quel âge j'ai ? J'ai 61 ans. Tu sais ce que j'ai déjà traversé dans la vie ? Cet enfant, il est vivant ou il est mort ? ». Elle a vu le bébé, et me dit « tu pleures sur un enfant ? Mais ça ne va pas ! ». Mon mari s'était mis de l'autre côté parce que quand il était venu vers moi, je l'ai agressé. J'avais le bébé dans les bras et il a eu peur. C'est avec l'aide de cette dame qu'il a réussi à me ramener à la maison. J'ai décidé de ne plus sortir, parce que j'allais mourir. Il m'a dit « et ton enfant, qu'est-ce que tu en fais ? ». Je lui ai dit « c'est sûr qu'elle va mourir ». L'amie qui travaillait au laboratoire m'a appelé pour me rassurer et me dire que mon enfant n'était peut-être pas infectée. Le lendemain, nous sommes allés voir le pédiatre. Je lui ai dit que pour elle, je pourrai me battre. Je n'en ai pas eu le temps parce que tout de suite après, elle est tombée gravement malade. Il n'y avait plus rien à faire. Je me suis mise à mourir avec elle. J'ai arrêté de m'alimenter. Je ne voulais plus voir mon mari. J'avais peur. À chaque fois que je le voyais, je me disais « s'il a échappé à cette infection, il ne faut pas que je le contamine ». Pourtant, je connaissais très bien les modes de contamination. Je refusais même qu'il change l'enfant. Je refusais qu'il touche la petite. Je pensais que la petite et moi allions l'infecter. Je me sentais coupable envers lui, envers l'enfant, et je me disais « je vais tuer cette enfant ».
Le pédiatre savait que l'enfant avait des risques d'être contaminée. A l'époque, chez nous, il fallait attendre huit mois avant d'avoir les résultats de la charge virale. Il a mis l'enfant sous traitement. Le traitement l'a sauvée.
Depuis, je n'ai plus de désir. À un moment donné, lorsque mon mari me touchait, je me retournais. Ensuite, je me suis dit « le pauvre, il me soutient, il a même voulu qu'on garde le secret entre nous, personne n'est au courant, il n'y a que lui et moi. Lui, il est séronégatif. Je lui fais du mal ».
À chaque fois que j'avais un rapport sexuel avec lui, c'était un supplice parce qu'il fallait que j'essaie de jouer tout simplement pour qu'il soit satisfait. Dès qu'il avait agi, dans ma tête, je disais « ô merci ». À chaque fois, je lui disais « prends un préservatif, fais ta toilette tout de suite ». Il me demandait pourquoi je stressais autant.
Quelque temps après, ma fille et moi sommes arrivées ici pour deux semaines. Le pédiatre d'ici m'a expliqué que malheureusement elle était en échec thérapeutique et que nous ne pouvions pas avoir les traitements dont elle a besoin chez nous.
J'avais deux possibilités : rester ici pour la faire soigner ou retourner là-bas où elle ne pourrait pas être soignée. Il fallait prendre une décision. J'ai appelé mon mari pour lui demander ce que nous devions faire. Il m'a répondu « c'est un choix de vie ». Je suis là depuis un an et demi avec elle.
A chaque fois qu'un homme m'approche, je fuis. Je ne suis pas laide, je suis bien foutue. Lorsque je me coiffe, lorsque je me maquille, je suis une belle femme, mais dans ma tête je suis bloquée : il y a ma fille, j'ai peur d'infecter cette personne et troisièmement, je n'ai même pas de désir. Dans ma tête, vraiment, cela n'existe plus.
Lorsque j'ai su que ma fille pouvait être sauvée, tout ce que j'ai pu faire, c'est aller dans une association pour aider les autres mamans, leur dire « votre enfant peut vivre, il faut le soutenir ». Depuis que j'ai appris que je suis séropositive, j'ai oublié tout ce qui est plaisir sexuel, même les sorties. Depuis que je suis à Paris, je ne suis sortie qu'une fois en boîte. Mes copines rigolent en disant que la seule fois où elles ont réussi à me faire sortir, j'ai dansé jusqu'au matin.
Lorsque j'entends des personnes dire qu'elles ont réussi à ré-avoir du plaisir, je me demande si chez moi cela reviendra. Je repars au Cameroun dans quelques jours, je vais retrouver mon mari, mais je suis désolée de vous dire que quand je pense à lui, je pense à lui comme à mon protecteur, parce que c'est quelqu'un qui m'écoute. C'est un chou. Quand je suis auprès de lui, je me sens en sécurité. Comme j'ai aussi beaucoup souffert sur le plan de la santé depuis que je suis là, je sais que j'ai un endroit où je vais poser ma tête pendant quelques semaines, dormir tranquille et qu'il va gérer tous les autres problèmes. Je ne sais pas comment cela va se passer sexuellement.

Une participante

J'ai appris ma séropositivité en 1989 puis au début des années 90, on m'a dit que j'avais aussi le virus de l'hépatite C. Je voudrais surtout parler de l'époque où j'ai dû prendre des traitements vraiment très

lourds pour traiter mon hépatite C et qui ont provoqué une chute très importante de mon immunité. Parallèlement à la bithérapie pour traiter l'hépatite C, j'avais une quadrithérapie pour gérer le VIH et là, en quelques mois, ma vie de femme a vraiment complètement changé. Avec l'Interféron, le traitement contre l'hépatite C, on perd l'appétit, on perd du poids et avec la quadrithérapie qui a été associée quasiment tout de suite, en quelques mois, mon corps s'est transformé d'une façon absolument spectaculaire. J'ai pris énormément de poitrine et de ventre et par contre, mes fesses et mes jambes ont fondu, puis mon visage est devenu complètement lypoatrophié. Je me sentais carrément monstrueuse.
À l'époque, je vivais avec un homme séronégatif. Il était tombé amoureux d'une belle femme et quand il s'est retrouvé avec une femme complètement transformée, nous n'avons plus eu de sexualité. Je pense que sans avoir jamais voulu me le dire, il avait quand même peur. Notre relation s'est terminée parce que j'étais devenue laide, parce que je ne représentais plus du tout ce qu'il avait choisi au début, c'est-à-dire une belle femme. J'ai eu vraiment le sentiment de me faire jeter comme une espèce de déchet, en gros « t'es moche ». Il l'a quasiment dit comme cela.
Je n'ai pas eu d'enfant. C'est lié à cette maladie. Je me suis retrouvée toute seule avec mes deux traitements et ce corps bousillé. Je suis retournée vivre là où j'avais grandi, dans une maison familiale qui n'était plus occupée par personne. J'ai revu des membres de ma famille, des amis qui me connaissaient d'avant. Dans le regard des autres, je n'étais plus du tout la même. On me renvoyait à ma maigreur, parfois en faisant des remarques sur le volume de mes seins. Là, je suis vraiment entrée dans une période profondément dépressive qui était probablement aussi un peu liée au traitement par Interféron. La vie pour moi était terminée à tous points de vue. Puisque nous parlons de corps et de désir, ma féminité avait totalement disparu par les effets des traitements sur mon corps et par le regard que me renvoyaient tous les gens autour de moi. En plus, je ne prenais plus soin de moi, il faut bien le dire. J'étais en Bretagne au bord de la mer, seule dans ma maison et je ne mettais que des jeans, des gros pulls et des baskets. A cause des traitements, j'ai eu aussi beaucoup de problèmes d'ongles incarnés, donc je ne supportais plus les petites chaussures féminines et ma peau était complètement déshydratée, il me fallait donc la cacher. Je n'étais plus une femme. La sexualité, n'en parlons pas. Pour moi, c'était terminé. D'abord, je ne voulais plus jamais tomber amoureuse d'un homme parce que je ne voulais plus prendre le risque de souffrir en étant rejetée et de toute façon, j'étais une femme morte. Je continuais à prendre des médicaments parce qu'il fallait essayer de continuer à vivre, ne pas mourir des maladies, mais à côté de cela, j'étais une femme morte. Je ne supportais pas mon corps. A 40 ans j'avais les fesses d'une femme de 70 ans. C'est comme cela que je me percevais. La poitrine qui prend du volume, on se dit parfois que les hommes aiment cela, mais lorsque vous avez une poitrine énorme, qui peut devenir très douloureuse, ce qui était mon cas, sur un corps complètement décharné, honnêtement cela n'a rien de sexy, c'est complètement monstrueux.
Je vous raconte tout cela pour vous dire comment j'en suis sortie. La première chose a été quand j'ai pu arrêter le traitement d'Interféron, c'est vrai que je me suis sentie nettement mieux, moins dépressive. J'ai également accepté de prendre des antidépresseurs. Je suis allée dans une association, chose que je n'avais jamais faite avant parce que j'étais vraiment une séropositive qui vivait cachée. En plus, le VHC, ancienne toxicomane, j'ai beaucoup de mal à le dire. Je me dis assez facilement séropositive, mais j'ai beaucoup de mal à me dire ancienne toxicomane. [Une participante : C'est dommage… Si tu l'avais fait avant, tu ne serais peut-être pas arrivée jusque-là.] Oui, c'est dommage. Je reconnais qu'avant de démarrer ce traitement Interféron, j'ai été mise en garde et je n'ai pas fait le nécessaire. Il faut absolument d'entrée de jeu accepter les antidépresseurs.
Dans les associations, j'ai commencé à rencontrer d'autres personnes séropositives et à parler de tout cela, ce qui m'a fait un bien fou car je me sentais vraiment dans une solitude terrible, à un tel point que lorsque je marchais dans la rue, je ne voyais pas les gens. Je ne regardais plus personne, je rasais les murs. J'ai donc recommencé une nouvelle vie sociale, à me faire des copains, des copines. Au début, ce n'était que des séropositifs puis j'ai revu des amis qui faisaient partie de ma vie d'avant que je sois séropositive et qui savaient.
Un jour, j'ai rencontré un ami que je connaissais depuis 25 ans, une éternité. Il est hémophile. Il a été contaminé par le VIH et le VHC comme malheureusement beaucoup. Nous nous sommes beaucoup raconté nos vies parce que lui aussi il était tout mince, etc. Sans être vraiment devenus follement amoureux l'un de l'autre, la tendresse venant, etc., la première fois que j'ai refait l'amour, que j'ai

commencé à ré-apprivoiser mon corps ça a été avec cet ami-là. Je peux vraiment dire que j'étais plus effarouchée à 42 ans que je ne l'étais quand j'étais une jeune fille vierge. C'était fou. Dès que ses mains arrivaient en dessous de ma taille, notamment vers mes fesses, j'étais totalement crispée.
Voilà comment j'ai redécouvert ma sexualité, avec un homme qui était abîmé comme moi, avec lequel nous avons vécu des moments de tendresse ; nous avons beaucoup partagé nos souffrances. J'ai grandi au bord de la mer, j'ai toujours aimé aller sur la plage et me baigner. Petit à petit, à partir de là, quand il n'y avait pas trop de monde sur la plage, j'ai recommencé à me remettre en maillot de bain avec un paréo, à retrouver ce plaisir d'être dans l'eau, ce plaisir de nager. Quand je rentre dans l'eau, c'est vraiment très sensuel pour moi. D'étape en étape, grâce à cet homme, à la sexualité, mais aussi au stretching, j'ai ré-apprivoisé mon corps.
Ce qui m'a considérablement aidé, c'est aussi d'avoir eu recours aux chirurgies réparatrices. Un jour j'avais fini par en parler à mon médecin, qui avait beaucoup de mal à l'entendre. Il me disait que j'avais des complexes. J'ai donc changé de médecin. J'ai vu une femme et dès que je lui ai parlé de cela, elle m'a parlé de ma charge virale. Je lui ai dit « non, ce dont je veux vous parler aujourd'hui, c'est de moi ». Je me déshabille et je lui dis « dites-moi, que pensez-vous de cela ? ». Tout de suite, elle a voulu m'aider. Pour le visage, c'était avec la méthode où l'on prend de la graisse là où il y en a , notamment sur le ventre, et on la réinjecte pour combler, moi ça a été les tempes, les joues et les fesses. Esthétiquement, ce n'est pas top, mais c'est un petit confort en plus puisqu'avant la position assise était vraiment devenue douloureuse.
Je parle de cela parce que je sais que maintenant, les chirurgies réparatrices du visage sont bien prises en charge. Au niveau des fessiers, c'est une revendication que je voudrais porter. Je sais que nous sommes nombreuses à souffrir de cela, en position assise mais aussi pour certaines personnes encore plus à la marche ; et puis il y a il y a aussi la perte de féminité.
Il y a quatre ans j'ai rencontré un homme séronégatif. Nous nous adorons. Là c'est vraiment le grand amour. L'ami séropositif, c'était vraiment une initiation. Grâce à toutes ces petites démarches, j'ai fini par rencontrer un homme, accepter son amour, accepter de faire l'amour et retrouver du désir, retrouver du plaisir. Je croyais vraiment que cela ne m'arriverait plus jamais. Franchement, je pensais que c'était terminé pour le restant de mes jours. Par contre, je reste quand même une femme qui, jamais, ne se promène toute nue devant son homme. Même quand je suis toute seule, je ne supporte même pas de me voir dans une glace.
Malgré tout, j'ai quand même retrouvé une merveilleuse qualité de vie, je me sens à nouveau vraiment une femme, j'ai une vie amoureuse et une vie sexuelle heureuses et épanouies. Cela a été un long chemin. Ces traitements détruisent notre féminité et cela entraîne la rupture de la vie de couple, la rupture de la vie amoureuse. Nous nous mettons à part. Nous nous marginalisons. Nous nous excluons du reste. Il faut que ce soit pris en compte. Au-delà d'un médecin qui va d'abord voir une charge virale, je voudrais dire maintenant : on meurt toujours du sida. Il est vrai que nous en mourons beaucoup moins et que ce n'est peut-être plus la même urgence qu'avant. Mais nous survivons. J'ai 48 ans. J'espère que je vais vivre vraiment très longtemps. J'adore la vie, j'adore l'homme avec qui je suis maintenant, je voudrais que ça aille le plus longtemps possible. Je trouve qu'il faut se soucier de notre qualité de vie, parce que nous sommes encore vivantes. Mais comment vivre mieux ? Qu'est-ce qui nous attend à la ménopause ? Je me soucie des problèmes d'ostéoporose, d'ostéopénie qu'entraînent les antirétroviraux. J'en prends depuis 16 ans.
Voilà, j'aurais sûrement d'autres choses à vous dire, mais ce que j'ai envie de porter, c'est cela, c'est que le corps, le désir, les traitements les détruisent et c'est un long travail. Il faut beaucoup de force pour remonter la pente. C'est possible, mais il faut se faire aider par des associations, des groupes de femmes, de la relaxation, apprendre à ré apprivoiser son corps, arrêter d'être contractée parce qu'on se trouve moche, parce qu'on ne peut pas se voir dans les vitrines, etc. Je recommence à aller à la piscine, avec un groupe de femmes séropositives. Il y en a qui sont trop grosses, d'autres trop maigres, d'autres n'ont plus de fesses. Nous essayons de passer au-dessus et d'avoir du plaisir. C'est vraiment une réappropriation de notre corps.

Sarah M.

Je retiendrai une chose très importante qui ressort de votre intervention, c'est que vous avez pris conscience de tout cela et vous en avez parlé avec votre médecin. Vous êtes allée le voir, vous vous êtes déshabillée devant lui. Je suppose quand même que les médecins pourraient y être pour quelque

chose. Si nous n'en prenons pas conscience et que nous ne l'expliquons pas, le médecin va continuer à s'occuper uniquement des chiffres.

Elisa

Mon hépatite C a été diagnostiquée en 1992. Fin 1999, j'étais toujours séronégative. Il y a trois ans, lors d'une hystérectomie, le VIH a été détecté. C'était une période où j'étais affaiblie par les problèmes gynécologiques. Nous avons décidé pratiquement tout de suite de commencer un traitement pour l'hépatite C. Ce fût un échec. J'ai été amenée à l'hôpital. J'ai attrapé une légionellose. Ils ont dû me faire des transfusions. Bref, j'ai attaqué tout de suite une trithérapie et depuis un mois, je cumule à nouveau le traitement contre l'hépatite C et la trithérapie. Il y a deux semaines, j'ai accepté de prendre des anxiolytiques. [Une participante : Il le faut !] J'ai beaucoup de mal avec ce qu'il y a eu il y a deux ans. Je pensais que j'allais mourir. J'étais très mal.
Sur le plan sexuel, je trouve qu'avec l'hépatite C, cela ne m'a jamais posé de problème, pas autant qu'avec le VIH. Je faisais partie d'un groupe de féministe dans les années 70, le monde était à nous, la contraception, etc. J'ai commencé à faire des tests contre le sida depuis que cela existe. C'était plus par scrupules que pour autre chose et au moment où j'aurais dû le faire, je ne l'ai pas fait.
Je ne vis pas en couple. La dernière fois c'était quand j'ai été contaminée. C'était quelqu'un de très catholique. Lorsque je lui ai annoncé, il m'a quitté parce que je ne pouvais pas avoir d'enfant et pour lui, c'était incontournable. Il m'a remerciée de cette information et m'a dit que ce n'était pas la peine de rentrer dans des discussions. Il est professeur de philosophie dans une école privée en Lorraine.
Tout cela, et peut-être aussi une ménopause précoce ont fait que je me suis sentie complètement bloquée. Je n'ai pas de libido. Il y a deux ans, j'ai eu un rapport sexuel avec quelqu'un que je connaissais depuis longtemps, mais qui habite très loin. Je lui ai dit que j'en avais envie, mais que maintenant j'étais séropositive et il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème et que nous allions utiliser le préservatif.
Comme le disait la personne qui a parlé avant moi, je me suis revue lorsque j'avais 14 ans, l'inhibition, pas de lubrification, etc. J'ai trouvé ça difficile, mais j'ai été contente d'abord de ne pas avoir dit non et ensuite de voir que je plaisais encore, malgré mes 10 kg en plus.
Depuis un an, je connais un jeune homme de 30 ans, qui est très amoureux de moi. Étant donné qu'il est loin, je me suis dit que cela allait faire du bien à mon ego. Du point de vue sexuel, je n'ai pas de désir et je n'ai ni libido, ni orgasme, rien du tout. Cela fait la troisième fois que nous nous voyons, mais nous sommes à 5 000 km de distance, donc c'est beaucoup de mails, etc. Je n'arrive pas à lui dire que je suis séropositive. Il n'a jamais remis en question le fait qu'on utilise un préservatif, mais je ne me sens pas bien dans cette relation. Je ne pense pas que ce soit seulement à cause des médicaments. Il y a sûrement une question de manque de lubrification dû à la ménopause, aux médicaments… [Une participante : Mais là, tu ne parles que de choses organiques…] Sur le plan psychologique, de toute façon, je me dis que je ne pourrais jamais plus faire ce que je faisais avant. À 40 ans, j'ai eu envie de me lancer dans des fantaisies et je me suis dit que je l'avais payé cher. Je ne regrette pas, mais du point de vue sexuel, je ne me sens plus comme avant. Je n'ai plus le même désir et je me sens tellement limitée… d'emblée je me sens frustrée. Je suis très contente de savoir qu'il y a parmi vous des gens qui vivent bien leur sexualité, qui ont trouvé des moyens.
Je ne suis pas allée vers les groupes de paroles. La semaine dernière, j'étais tellement mal que j'ai hésité deux ou trois jours avant de venir au colloque, puis je me suis inscrite. Mercredi dernier, lorsque j'ai vu mon médecin, je lui dis que c'était peut être bête, parce que ce n'est pas la priorité, mais je trouvais que j'avais beaucoup grossi. Il ne pas vraiment donné de solution et comme il savait que je venais ici, il m'a demandé « et sur le plan sexuel ? Autant pour les hommes c'est un peu plus facile mais avec les femmes, c'est difficile. Moi, en tant qu'homme, je ne me sens pas de passer cette limite de vous demander où vous en êtes avec votre libido ».

Odile

Je suis sensiblement dans la même situation que beaucoup de femmes puisqu'il y a une vingtaine d'années, j'ai appris ma séropositivité. J'ai été rejetée par mon partenaire. Nous nous sommes séparés. Je me suis plongée dans l'alcool avec force olympique. L'alcool me permettait d'avoir des relations sexuelles olé-olé. Cependant, le lendemain, c'était la gueule de bois assurée.
Je me suis séparée de cet élément négatif. Je me suis retrouvée à nu et il a fallu faire quelque chose.

Je me suis repliée pendant pas mal de temps. J'ai commencé à avoir des désirs cérébraux. J'ai eu une sexualité cérébrale en fait, la masturbation aidant.
Coup de chance, j'ai rencontré une personne tout à fait par hasard, séronégative, quelqu'un de très simple, très nature. Petit à petit, j'ai réappris à m'aimer, tout simplement. J'ai redécouvert mon corps. Je me suis remise au sport. Je me suis beaucoup intéressée à la nutrition. Je crois que tout va bien, je m'aime, je me trouve bien. J'ai pris du recul et j'apprécie chaque moment positif. Je l'emmagasine. J'ai envie de rigoler, de m'amuser, de m'éclater en éliminant les paramètres négatifs. Ce sont des parcours comme vous les connaissez toutes.

Florence
J'ai été contaminée il y a dix ans et depuis cela a été très dur pour moi de recommencer une relation, entre le blocage et tout ce dont vous parliez, jusqu'à il y a six mois où j'ai rencontré quelqu'un sur Internet. J'ai enfin pu voir qu'il y avait des hommes séronégatifs qui ne partaient pas en courant lorsque nous annoncions notre séropositivité.
Je voulais insister sur deux points. Je travaille dans une association de lutte contre le sida depuis trois ans et d'un seul coup je ne me suis plus retrouvée dans la théorie mais face à la réalité de ce que je vivais depuis quelques années. Sur le coup, je me suis sentie très diminuée car tout ce que je savais en théorie, comment ne pas contaminer l'autre, savoir comment le protéger, etc., je ne savais plus, je me posais des questions. Je ne savais pas très bien où trouver un endroit où je pourrais reparler de tout cela. Finalement, c'est la première fois que je trouve l'occasion de parler avec des femmes séropositives, parce que dans mon travail, qui est génial, il n'y a pas de groupe de paroles, nous sommes plutôt financeurs et bailleurs de fonds.
Deuxième point : concernant les effets secondaires des médicaments. Ce qui peut me bloquer éventuellement par rapport à ma libido, ce sont les effets secondaires liés aux problèmes intestinaux. Cela fait partie des choses que nous avons du mal à gérer.

Une participante
Je suis comme vous, une ancienne combattante. J'ai rencontré mon mari en 1993, il est séronégatif. Nous nous aimons très fort, nous sommes mariés depuis longtemps, j'ai une vie super géniale mais au niveau sexualité, c'est toujours dramatique. J'ai l'impression que le jour où j'ai appris, il y a 23 ans, que j'avais le sida, une partie de moi est morte. Je le sens comme quelque chose qui est mort. Déjà, j'ai mis 17 ans pour retourner voir un gynécologue. Cette partie de moi n'existait plus. Je suis quand même amoureuse, j'aime l'amour, je suis tendre, je suis câline, j'ai aimé séduire, mais tout ce qui est sexuel… J'ai du plaisir parce que je connais bien mon corps, je suis tout à fait capable d'avoir des orgasmes, seule ou en couple, mais je n'ai jamais, jamais, jamais de désir. C'est une horreur. Et j'ai un homme qui adore le sexe, il me trouve super sexy, avec ma grosse poitrine, il trouve cela génial. J'ai beau lui dire que je l'adore, que je l'aime, mais je n'ai jamais envie. C'est une corvée. Ce n'est pas une corvée une fois par mois, c'est une corvée tous les jours ! J'aimerais bien, une fois de temps en temps, avoir envie.

Une participante
Je voulais différencier plaisir et désir. Le plaisir, ce n'est pas très difficile, lorsqu'on connaît vraiment bien son corps et qu'on a pu l'explorer soi-même en se masturbant. Le désir, c'est autre chose. Lorsque tu es en couple, c'est dur de gérer le désir au quotidien.

Une participante
Je voulais simplement dire deux choses : la première, c'est que je suis très contente que de nombreuses femmes vivent avec des hommes séronégatifs. Cela montre que tout est possible. Deuxième chose : moi, le fait d'être séropositive, en fait, je n'y pense pas. Cela ne me prend pas la tête, sauf des petites choses de temps en temps. Mon copain et moi sommes issus de la génération qui n'utilisait pas les préservatifs. Nous sommes ensemble depuis huit ans. Quand on rencontre quelqu'un, le préservatif c'est très bien parce que nous nous protégeons, mais une fois qu'on est un couple, à long terme c'est usant. C'est vrai que j'ai connu une baisse de libido certainement à cause du préservatif. Maintenant, je pense qu'il faut arriver à en discuter, à voir ce que peut aimer l'autre car les caresses ne suffisent pas. J'ai découverts les vibromasseur il y a peu de temps. Il faut surtout bien parler avec son compagnon et

essayer de casser la routine de la vie elle-même : sortir, se promener, aller à la campagne, de manière à retrouver son côté jeune et amoureux. Sexuellement, cela peut aider.

Une participante
Par rapport à ce qui a été dit sur les personnes plus jeunes. J'ai 32 ans, pas d'enfant, et depuis que je suis contaminée, la seule relation stable que j'ai eue a duré cinq ans avec quelqu'un qui était séropositif également. Lorsque cette relation s'est terminée, j'ai toujours été avec des hommes plus âgés, toujours avec des gens qui avaient déjà des enfants, qui avaient déjà fait leur vie. Cela a toujours été comme cela. Quelque part je me suis toujours interdite d'aller avec des gens plus jeunes qui n'avaient pas encore fait leur vie.

Une participante
Je fais très attention aux mots qui sont employés et je ne dis jamais que je suis malade. Je dis que je suis touchée par le VIH. C'est important dans nos têtes d'avoir cette image.
Je regarde également autour de moi. J'ai une amie qui a eu un cancer, qui a eu de la chimiothérapie, ce qui est insupportable. Je me dis que moi, je suis ici, ce n'est pas toujours agréable, mais je suis là alors il faut que j'arrête de me regarder le nombril. C'est juste ma démarche, je ne veux choquer personne. J'ai perdu un frère qui est mort d'une crise cardiaque alors qu'il n'était pas malade, je l'adorais. Cela me permet de relativiser et de ne pas m'enfermer dans le ghetto « je suis malade ».

Martine
Je suis très contente de vous voir. Je suis hébergée par une association qui s'occupe des femmes séropositives. J'ai 38 ans, quatre enfants, le plus grand est en Afrique et les trois autres sont nés depuis que je suis malade, mais ils n'ont pas la maladie. J'ai épousé un homme qui avait presque le double de mon âge. C'était un choix de ma famille. Il n'a jamais mis de préservatif et il n'a jamais rien eu. J'ai été un peu délaissée par lui, c'était comme si je faisais partie des meubles. Il fallait que j'assume. J'ai failli partir parce que je devais tout porter sur mes épaules et c'était très lourd. Il m'arrivait d'ouvrir la fenêtre, de regarder en bas, de voir si en sautant j'allais me casser le pied ou mourir. Je voyais que je n'allais me casser que le pied et je ne voulais pas rester dans une chaise roulante, donc je refermais la fenêtre.
J'ai été très malade pendant des années. J'ai alors passé plus de temps à l'hôpital qu'à la maison. De 75 kg, je suis passée à 39, puis 35 kg. J'avais du mal à m'asseoir, à marcher, à manger. Actuellement, je vais très bien. J'ai repris des formes. J'ai toujours eu un T4 à zéro. J'ai eu mes enfants avec un T4 à zéro, c'était la bagarre avec les médecins.
Je suis dans un service depuis plus de quinze ans. Nicole est la marraine de mon troisième enfant. Elle s'appelle Nicole. Je suis restée dans la maladie. [Une participante : Il faut prendre les médicaments…]
Je les prends mais il n'y a pas que cela. Il y a le moral. J'étais complètement isolée. Au début, je ne pouvais pas sortir de chez moi. Malgré ma maladie mon mari était très jaloux et comme j'étais plus jeune que lui, j'avais l'impression d'être en prison. Je me suis laissée détruire… [Une participante : Aujourd'hui, tu as une vie sexuelle, tu as une libido ?] J'ai une vie sexuelle, mais à cause de mon ex-époux, je déteste les hommes. Puisque nous nous disons tout ici, en fait je me masturbe. Je me suis occupée d'un homme qui s'est moqué de moi, donc maintenant je dois m'occuper de moi et de mes enfants. Actuellement, je ne vis pas avec eux et je souffre parce qu'ils sont loin de moi.

Dominique
Est-ce si important d'avoir une vie sexuelle ? Je vis en couple, nous nous entendons très bien, mon homme est séronégatif. Cela fait des années que nous n'avons plus de vie sexuelle comme vous pouvez l'entendre. Par contre, nous avons beaucoup d'échanges de tendresse, de caresses, du plaisir à aller au restaurant, du plaisir à partager un film, du plaisir à se balader, etc. Je me dis que je ne me trouve pas trop mal comme cela et c'est là que lorsque je vous entends, je me dis « cela ne va pas du tout ».
Mon mari a aussi une difficulté par ailleurs. Je n'ai pas à parler en son nom, mais… Nous avons chacun nos difficultés par rapport à notre histoire, nous en avons parlé et ce n'est pas la panacée, mais comme le disait Dany, il y a d'autres choses à côté. [Une participante : Il n'y a pas que le sexe qui existe.]

Sarah M.
Pouvons-nous dire que ce que nous recherchons, c'est d'être bien ? D'avoir une qualité de vie, avec les médicaments, avec ou sans compagnon, avec ou sans enfants, être bien dans sa peau ?

Une participante
Exactement.

Une participante
Être vivante et en bon état.

Une participante
Avoir une vie personnelle, parce qu'on laisse sa place à l'autre, on laisse leur place aux enfants, on laisse tout et on s'oublie soi-même.

Une participante
Il y avait avant tout la valorisation du « bien-être » d'une bonne partie des femmes.

Une participante
Nous avons beaucoup parlé de réappropriation du corps, pour se sentir bien. Pour cela, il faut l'accès aux soins. Tu parlais de la chirurgie réparatrice. Il y a diverses méthodes. J'ai bien senti avec toi la séparation entre le désir et le plaisir.
La semaine dernière, un homme m'a invitée au restaurant, j'ai pris des calamars flambés, j'ai eu mal aux dents parce qu'avec le traitement, je n'ai plus d'os et mes dents me font énormément souffrir. Comment avoir du désir si je n'ai pas le plaisir ? L'accès à ces soins-là, mais aussi pour les dents. On me répond que les dents, c'est pour les riches. Pourtant, j'ai une mutuelle.

Une participante
Rendez-nous nos fesses ! Rendez-vous nos dents !

Pascale
Tu parlais des diarrhées. C'est vrai que les diarrhées que nous avons avec les traitements, cela plombe complètement l'intimité avec un homme. L'Ultra-levure®, le Lactéol®, l'Immodium® étaient remboursés. Ce n'était pas une solution sur la durée mais par exemple, les levures restaurent la flore intestinale et maintenant elles ne sont plus remboursées. Les laboratoires pharmaceutiques ont même profité pour en augmenter le prix. J'avais une ordonnance pour l'un de ces médicaments qui sont pour nous, les séropositifs, indispensables aux compléments alimentaires et efficaces pour stopper les diarrhées. Maintenant cela va me coûter au minimum 50 € par mois. Comment faire ? J'en ai pris pendant un mois, mais je ne peux pas mettre 50 € tous les mois là-dedans.

Une participante
Par rapport aux soins. Vous disiez qu'il faut prendre des antidépresseurs. D'accord. Lorsque j'ai commencé les thérapies pour le VIH et l'hépatite C, j'ai eu des antidépresseurs. Je les ai acceptés. Après, quand j'ai voulu m'en sortir, c'était impossible. Cela à duré six ans. Je n'avais que des effets secondaires, ma trithérapie ne fonctionnait plus, ils continuaient à m'augmenter les antidépresseurs et comme cela, je gardais la même trithérapie. Il a fallu que je lise dans un journal qu'il existait d'autres trithérapies que celles que j'avais et qu'en fait, c'était les effets secondaires de mon médicament qui m'obligeaient à prendre des antidépresseurs. Aujourd'hui je revis. Alors attention avec les antidépresseurs !

Une participante
Il faudrait étudier l'impact des traitements sur la libido. C'est vraiment ce que je réclame.

Sarah M.
Nous avons également parlé de la chirurgie réparatrice, ce qui paraît très important.

Une participante
Il faudrait aussi demander une formation des médecins.

Une participante
On parle du plaisir, mais par exemple, le problème du déficit hormonal de la ménopause précoce, nous avons vu que maintenant nous allons avoir à la gérer. Pendant ces quinze ans d'abstinence, il y a tout un cheminement, vous ne savez même plus si vous avez du désir. Je n'avais pas de problème de masturbation. J'ai essayé, parce que je ne voulais pas d'un vibromasseur, puisque cela marchait très bien sans. Cela semble ne plus marcher maintenant. Je pense que c'est plus un problème de sécheresse vaginale. Je me suis rendu compte que même si mon problème de libido existe, sans doute, c'est sûr, j'étais aussi fatiguée, une fatigue générale qui me faisait perdre mon énergie. Il faut de l'énergie aussi pour avoir envie d'une relation. Mon médecin, à qui j'ai parlé de ma fatigue, des coups de pompe, de la dépression hormonale après la ménopause, m'a donné de la DHEA. Huit jours après l'avoir prise, j'ai eu certaines réponses et je vais vous le dire, puisque ça peut aider. Au bout de huit jours, mes coups de pompe allaient en diminuant. Puis, j'ai ressenti une énergie qui va avec celle du désir. Je ne peux pas vous dire que cela a réveillé ma libido, mais j'ai eu envie de faire des choses que je repoussais, je retrouvais cette énergie. Je pense que nous pouvons être aidées. Il faut en parler à nos médecins. J'ai été très surprise, c'est pour cela que je suis là, parce que je me redécouvre ; les problèmes de ménopause ne sont pas une fatalité non plus.

Carine
La DHEA est une hormone qui donne de l'énergie et qui diminue avec l'âge. Ce qui est important, c'est d'en prendre si nous en avons besoin, mais pas systématiquement. C'est très utilisé en gériatrie pour les gens plus âgés.

Une participante
La DHEA est-elle remboursée ? [Une participante : Non. Les femmes font cela à la sauvage alors qu'il faut vraiment passer par un médecin.]

Une participante
Pour récapituler, que manque-t-il comme type de prise en charge ? La prise en charge de traitements hormonaux et des dosages hormonaux, les compléments alimentaires, les dents…

Une participante
À Toulouse, nous avons demandé une prise en charge de consultation en sexologie dans les centres spécialisés parce qu'il n'y en a pas.

Une participante
Je reviens à la sophrologie…

Une participante
Et aussi que des rencontres comme celles-ci n'arrivent pas que tous les dix ans. Je viens de Quimper et j'aimerais bien rencontrer des filles et des femmes comme vous un peu plus souvent. Il faut des financements pour organiser plus régulièrement ce genre d'évènement, ils nous remobilisent.

Sarah M.
C'est un collectif inter associatif qui a organisé cela. La balle est dans le camp de ce collectif. Réorganisons des manifestations régulièrement parce que cela fait apparemment beaucoup de bien.

Une participante
Tout à fait. C'est très riche.

Une participante
Encore une chose : j'ai une amie qui a été enceinte. A l'hôpital on lui a annoncé qu'elle attendait quatre enfants. Elle a subi une réduction embryonnaire pour un des embryons. Elle avait décidé de

garder les trois enfants mais son partenaire n'a pas voulu et il est parti. Je voudrais dire qu'il faut, quand il arrive des cas comme celui-là, que les médecins associent bien le couple pour que la mère ne se retrouve pas, ensuite, à gérer cela toute seule. Les deux sont séropositifs.

Sarah M.
Ajoutons que nous aimerions donc qu'il y ait une prise en charge plus globale.
Merci à vous toutes.

PRÉCARITÉ ET DROITS

Cet atelier a été animé par Marie-Dominique Pauti, Jeanine Rochefort et Bernadette Rweguera.

Marie-Dominique P.
La précarité selon la définition de Wresinski, reprise par les Nations Unis, est « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux… ».
Cet atelier vise au travers des expériences individuelles des femmes séropositives et de leurs proches, à réfléchir à la façon dont la précarité peut aggraver la maladie et la maladie peut être source de précarité dans tous les aspects de la vie, atténuant ainsi les progrès faits dans le domaine médical. Et au-delà du constat, comment améliorer ces situations ?
Le but est de savoir si vous avez le sentiment que, depuis dix ans, il y ait eu une avancée des droits, ou si au contraire, sur certains aspects, vous avez l'impression qu'il y a eu une régression des droits.

ACCÈS AUX SOINS

Bernadette R.
Je pense que notre atelier a une grande importance, puisque les droits sont pour tout le monde. Je trouve qu'actuellement les droits des étrangers sont de plus en plus difficiles à obtenir. Par exemple, lorsqu'une dame vient d'Afrique, le médecin lui demande d'attendre trois mois pour avoir droit aux soins complets. Je trouve cela insupportable, parce que cette femme a quitté sa famille pour être soignée. Il y a la CMU (Couverture Maladie Universelle), et je ne comprends pas pourquoi est-ce qu'elle ne peut pas être prise en charge lorsque l'on considère que c'est urgent. Pendant ces trois mois, elle doit prendre des traitements, la maladie se développe, donc, trois mois c'est beaucoup trop long. Quand on est dans une situation de précarité, on n'a aucun revenu, on n'a pas de fiche de paye, on ne peut donc pas accéder à un logement. Pour moi, la précarité est, de ne pas avoir un toit et de ne pas avoir à manger. Comment peut-on se soigner dans une telle situation ?

Jeanine R.
Je voudrais juste ajouter quelque chose concernant la santé, parce que c'est plus ma spécialité, et je suis tout à fait d'accord sur le fait que sans travail, ni argent, ni toit c'est la précarité extrême.
J'ai une recommandation à faire par rapport aux lois actuelles. Bernadette disait, quand on vient en France, on ne laisse pas sa famille, son pays, et toutes ses racines, si on n'est pas malade, parce qu'on a besoin de se soigner et c'est un motif parfaitement humain. Vis-à-vis des autorités françaises, il ne faut surtout pas dire que vous venez pour vous faire soigner, parce que vous allez tout de suite être renvoyé à la frontière, d'autant que, maintenant, les ministères de l'Intérieur, de l'Immigration et des Affaires étrangères, ont mis en place, dans leurs réseaux intranet, ce qu'ils appellent leurs « fiches

pays » mentionnant les pays qui possèdent les traitements. Vous serez donc reconduite à la frontière pour aller vous faire soigner chez vous, sans tenir compte de l'accessibilité effective aux traitements, ce qui est fondamental, car ce n'est pas parce qu'un hôpital de la capitale a un traitement, que l'ensemble du pays y a accès. Nous nous battons pour que ces fiches pays disparaissent, mais, actuellement, elles existent.

Marie-Dominique P.
Pour l'instant, le VIH n'est pas mentionné sur ces fiches pays. Personne n'a osé s'attaquer au VIH. On lutte pour qu'elles disparaissent, justement parce que l'accessibilité au traitement n'est pas effective quand c'est à l'autre bout du pays et qu'on n'a même pas de quoi se payer, non seulement le transport, mais encore moins le coût du traitement. Mais je ne sais pas jusqu'à quand, la mention VIH ne figurera pas sur ces fiches pays. En revanche, l'accessibilité au traitement pour les hépatites B et C est notée dans ces fiches.

Jeanine R.
Quand les migrants arrivent, il y a une possibilité d'accessibilité aux soins par une circulaire dite « des soins urgents », dans le délai des trois mois. Mais pour y avoir accès, il faut être en situation irrégulière. C'est-à-dire que si vous avez un visa de tourisme valable encore un mois, vous n'êtes pas en situation irrégulière, et vous n'avez pas droit à cette accessibilité. J'ai eu le cas d'une dame de Madagascar qui de toute évidence était entrée en mauvaise santé. Je l'ai envoyée au titre des soins urgents dans un hôpital, à une PASS (Permanence d'Accès aux Soins) qui est un service qui accueille les patients en situation irrégulière. Elle n'était pas en situation irrégulière, puisque son visa était encore valable dix jours. La PASS n'a pas donc pu s'en occuper et lui a proposé de rester un jour de plus pour justement se mettre en situation irrégulière. Si vous êtes en situation irrégulière, même si les trois mois de résidence sur le territoire ne sont pas atteints, vous pouvez avoir accès aux soins hospitaliers, au titre des soins urgents.

Une participante
On peut se faire renvoyer dans le pays, en étant en situation irrégulière, non ?

Une participante
Il y a un autre souci, pour nous qui n'avons pas de papiers. L'AME, l'Aide Médicale d'État, que nous avons est menacée. Qu'allons-nous devenir ? Ce n'est pas un problème de logement car je suis logée avec ma fille, mais c'est un problème de médicaments. Je ne travaille pas. J'ai un diplôme d'État d'éducatrice, délivré dans ce pays. Je peux le montrer mais je n'aurai pas de travail. Si on nous enlève aussi l'Aide Médicale d'État, le seul papier qui nous permet de nous soigner, ce serait vraiment trop.

Jeanine R.
Je peux vous dire que nous, les associations, nous nous battons. Nous avons des réunions au ministère, tous les 15 jours pour cette question. Nous nous battons pour que l'AME soit fondue dans la CMU (Couverture Maladie Universelle), c'est-à-dire que l'aide médicale soit réellement universelle, alors qu'elle a été complètement dévoyée. C'est déjà stigmatisant d'avoir l'AME. Nous avons un testing à Médecins du Monde, qui a prouvé qu'un grand nombre de médecins refusent les gens titulaires de l'AME. Nous nous battons pour qu'au moins l'acquis de l'AME reste. Je vous le promets. Le fait du délai de trois mois n'existait pas au départ, ce sont des lois qui sont apparues en 2004 et 2005, quand Nicolas Sarkozy était au ministère de l'Intérieur.

Une participante
Personnellement, je suis reconnaissante envers Médecins du Monde qui ouvrent la porte à tout le monde. Ils vous reçoivent à n'importe quel moment. J'ai orienté des gens qui n'avaient pas de médicaments et qui ont été reçu. Il faut qu'ils continuent ainsi.

Marie-Dominique P.
Cela dit, même si nous avons toutes nos spécificités, toutes les associations réunies à ce colloque sont disponibles tout le temps pour vous recevoir.

Une participante
Ce qui me préoccupe, c'est de savoir comment je vais pouvoir suivre mon traitement. J'ai été hospitalisée à cause de problèmes pulmonaires. Ce sont les personnes qui ont un taux de virus élevé, qui peuvent avoir cette maladie des poumons. [Jeanine R. : Vous avez eu des infections pulmonaires et vous n'êtes pas sous traitement pour le VIH ?] J'ai été hospitalisée pour cela, maintenant je prends des traitements et je n'arrive plus à travailler. Avec le temps qui passe et deux enfants, je ne m'en sors pas.

Elisabeth
Mon problème concerne aussi d'autres personnes qui ne peuvent pas le dire, je le fais donc à leurs places. C'est celui de la personne qui est déjà dans le pays et qui a démarré un traitement, qui est suivi par un médecin, et qui ne peut pas avoir un papier qui lui permette de vivre dans le pays, le droit du sol.
À la préfecture, les dossiers sont déposés. Vous dites, qu'il ne faut pas dire que vous êtes malade quand vous arrivez en France, mais quand vous êtes malade en arrivant on est obligé de vous soigner, à moins qu'on nous dise aujourd'hui que les premières lois votées ont été abrogées. Des lois disent qu'il faut vivre trois mois et un jour pour avoir des droits, mais même si vous avez dépassé ce delais et que vous êtes régulièrement suivie par un médecin, la préfecture ne vous délivre pas le droit de séjour. On ne vous donne même pas un document qui prouve que vous avez déjà déposé la demande, parce qu'il y a des préfectures qui reçoivent les demandes strictement par courrier. Dans ce cas, comme la personne est en situation de précarité, elle fait une lettre ordinaire. Elle attend des mois et des mois sans aucune suite. Avec tout ce qui se passe actuellement, on peut vous arrêter en chemin et vous reconduire à la frontière.
Il y a la solidarité africaine et je peux me faire héberger par une amie ou un parent. Toutes les personnes qui sont dans les rues ne sont pas des africains qui sont venus alourdir les charges de la France.
On dit qu'il y a des médicaments en Afrique, et qu'il y a des fiches par pays. Nous étions en Afrique, et nous avons vu comment cela fonctionne. Quand c'est un CTA, un Centre de Traitement Ambulatoire, géré par la Croix-Rouge française, qui a subventionné le médicament, et qu'un jour il s'en va pour laisser la place au actions du pays même, il y aura une rupture du suivi et tous les malades n'auront plus de traitements. La politique a une autre vision, dans le sens où les malades du sida ne sont rien par rapport à la politique. Tout ce qui a été dit ici hier ne peut pas être dit en Afrique. Tout est censuré. Actuellement dans mon pays, il y a cinq types d'antirétroviraux de première ligne que j'ai utilisé. Et c'est ici que j'ai récupéré un peu de CD4. Pensez-vous que je vais repartir chez moi, alors que j'allais mourir là-bas ? En plus, je suis en train de développer un diabète, j'ai des neuropathies. Je veux m'accrocher à Act Up le jour où je serais reconduite à la frontière. [Jeanine R. : Dans quel hôpital êtes-vous suivie ?] Je suis suivie au kremlin Bicêtre. [Jeanine R. : Au Kremlin Bicêtre, vous avez le COMEDE, Le Comité Médical pour les Exilés. Il faudrait déjà que vous obteniez l'autorisation provisoire de séjour.] J'ai tout envoyé depuis huit mois et je n'ai eu aucune réponse. Je circule avec mes ordonnances pour montrer que j'ai un traitement. [Bernadette R. : Il faut aussi vous approcher d'un professionnel qui pourra faire un courrier à la préfecture.] Mais le médecin, c'est un professionnel non ? [Bernadette R. : Il faut qu'une association, que ce soit nous ou Act Up ou Aides, écrive à la préfecture. Je signale par la même occasion que toutes les femmes qui habitent dans le 93 peuvent faire appel à Ikambere, car nous entretenons de bons rapports avec la préfecture de Bobigny. Vous aurez au moins votre carte de séjour de trois mois, et vous discuterez pour avoir le droit de travailler. Même si avant c'était plus rapide que maintenant.] Je n'ai même pas de récépissé de la préfecture parce que j'ai envoyé mon courrier par lettre ordinaire. Il y a quelques fois des associations qui n'acceptent plus de vous conduire à la préfecture. J'ai tout entendu et je viendrais vous voir.

Patricia
J'aimerais savoir si nous, les malades étrangers qui sommes en France, qui travaillons, et qui avons les papiers pour une seule année, ce qui nous posent parfois des problèmes avec nos employeurs, avons le droit d'avoir la carte de résident ?

Bernadette R.
Je sais qu'à Ikambere, au bout de cinq fois un an, nous avons demandé à la préfecture de Bobigny, et à Paris, à avoir une carte de résident. Mais actuellement, j'ai posé la question pour d'autres personnes et on m'a dit que c'était une autorisation pour soins. Elle devient, donc, de plus en plus difficile à obtenir.

Patricia
Il faut dire que nous sommes venus pour nous soigner, mais nous travaillons aussi. L'autorisation de séjour se termine au bout de trois mois et nous sommes obligés d'aller à la préfecture pour la redemander. J'habite dans le 91. Au mois de septembre/octobre, je suis allée à la préfecture pour faire mes papiers, et ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas me donner l'APS, parce que le médecin de la DASS n'avait pas donné son avis. Si aujourd'hui je suis renvoyée de mon boulot, comment vais-je payer mon loyer et toutes mes charges ? La dame m'a donc dit d'aller voir mon employeur, et elle m'a aidée à faire une lettre pour l'envoyer au médecin de la DDASS pour qu'il me délivre une APS de trois mois.

Jeanine R.
Je pense que cela doit faire partie des revendications éventuellement. Quand quelqu'un est venu et qu'il se découvre malade sur le territoire français, on sait très bien que ce n'est pas une maladie que l'on traite en six mois, ce n'est pas une tuberculose. Nous savons que les gens sont malades et qu'ils auront besoin d'un traitement à vie. Alors quand les gens sont diagnostiqués séropositifs et qu'un traitement est nécessaire, une autorisation de séjour permanente, et non pas provisoire, devrait être dans les priorités des réclamations.

Marie-Claudine
Je suis en France depuis huit mois. Il y a un mois que j'ai reçu mon APS pour six mois mais je n'ai pas eu l'autorisation de travailler. Je me demandais si la préfecture pouvait me changer le statut et me mettre le droit de travail. Dans certaines régions de France, on le fait. Pourquoi, donc, ne pas appliquer la loi dans toutes les régions ?

Jeanine R.
C'est ce que nous disions tout à l'heure à propos des lectures de lois différentes selon les régions et les départements.

Bernadette R.
Généralement, quand on reçoit l'APS la première fois, sauf dans des cas très rares, on ne vous autorise pas à travailler. Donc, ce que vous pouvez faire, c'est anticiper pour préparer le renouvellement, chercher une promesse d'embauche et travailler en amont, pour qu'au renouvellement, vous puissiez avoir la carte qui vous autorise à travailler.

Une participante
Il y a autre chose. Beaucoup de dentistes, que ce soit à Paris ou en province, ne veulent pas soigner les femmes séropositives. Je parle du cas d'Isabelle. Les dentistes sur le bassin d'Arcachon ont refusé de toucher aux malades séropositifs, ce qui est inadmissible. La seule dentiste qui a accepté, le fait en fin de consultation, pour pouvoir désinfecter. La vie entière des femmes séropositives dépend des médecins qui sont capables de venir au secours de ces malades et qui ne le font pas.

Jeanine R. : Là, je pense qu'il y a une revendication qu'on peut porter au niveau national, au niveau des ordres des dentistes et des médecins. [Une participante : Il y a une loi qui vient de passer, on peut se retourner contre eux et les attaquer.]

Une participante
Je voudrais parler de la franchise médicale. Nous sommes coupables d'être malades. Nous devons payer sur chaque acte que nous allons faire. [Une participante : Pouvez-vous nous expliquer ce que c'est que la franchise médicale ?]

Jeanine R.
Il y avait déjà les franchises de 1 € par consultation, c'est-à-dire que, si vous consultez dix fois, vous avez déjà 10 € à votre charge. Cette nouvelle franchise concerne les médicaments, tous les actes médicaux, paramédicaux, examens de laboratoires, transports, ambulances, etc. Cela sera plafonné à 50 € pour l'année, par personne. Les bénéficiaires de la CMU, les mineurs et les femmes enceintes seront exemptés. Cette mesure sera complètement inefficace, parce que je crois que les maladies graves représentent 70 % la Sécurité Sociale. Les gens atteindront très rapidement le plafond de 50 €, et donc, cela ne va rien rapporter et va coûter très cher à ceux qui doivent payer. Nous avons donc des arguments forts pour demander un recul, mais malheureusement, la loi est votée. [Marie-Dominique P. : Plus vous êtes malade, et « plus vous allez cotiser » à cette franchise.]

Une participante
Nous avons une franchise médicale sur les actes médicaux, sur les boites de médicaments, c'est bien. Mais si j'ai un rhume et que je dois aller chercher un sirop qui n'est pas remboursé, je dois le payer. [Jeanine R. : En sachant que les sirops qui ne sont plus remboursés ont triplé de prix.]

Marie-Dominique P.
Les franchises ont été faites pour financer la maladie d'Alzheimer, les cancers et les soins palliatifs. [Jeanine R. : C'est-à-dire que vous allez payer avec votre maladie, l'Alzheimer ou le cancer. On en est à la culpabilisation du malade.]

Une participante
D'un point de vue de la Cour européenne, est-ce normal ? Est-ce que tous les pays en Europe vont arriver à se stade, ou c'est plutôt le contraire, on pourrait, par exemple, dire qu'il y a de la discrimination en France, et qu'on peut faire appel à la HALDE, voire à la Cour européenne, pour avoir les droits des malades ?

Jeanine R.
Je pense qu'on peut faire appel à l'HALDE pour les discriminations. En revanche le système français est un des meilleurs comparé à l'Angleterre ou à l'Allemagne, Ce n'est pas la Cour Européenne qui nous condamnera. Elle nous aurait plutôt condamnés d'être trop généreux. C'est une honte d'être malade, quelque soit la maladie, d'ailleurs.

Une participante
On est d'accord, le remboursement de l'acte longue maladie n'a pas été remis en cause.

Jeanine R.
Normalement non. On doit faire très attention aux traitements donnés pour traiter les effets secondaires des médicaments prescrits pour la maladie elle même. Seuls ces derniers sont remboursés à 100 % au titre de l'ALD. J'ai eu de tels cas dans ma pratique libérale, les médicaments antidiabétiques donnant des diarrhées. Je prescrivais donc de l'Imodium et j'ai été contrôlée et réprimandée par la Sécurité Sociale parce que la diarrhée était un effet indésirable du traitement et que ce n'était pas lié directement à la maladie et n'avais donc pas à le mettre dans l'ALD. [Marie-Dominique P. : On peut vous opposer le fait que la kinésithérapie ne fait pas partie de la prise en charge à 100 %. Il faut absolument que vous vous battiez pour que les effets secondaires apparaissent comme faisant partie de la maladie.] Les effets secondaires liés au traitement doivent être pris en charge.

Une participante
Ces effets secondaires doivent-ils être notés sur quelque chose ?

Marie-Dominique P.
Par exemple, pour les demandes d'AAH (Allocation Adulte Handicapé), vous avez l'état de santé global du patient. Il faut s'acharner à ce que certificat médical mentionne tous les effets secondaires de la maladie, mais aussi des traitements. C'est fondamental, parce que ce sont des dossiers d'AAH qui peuvent être refusés alors que la qualité de vie du malade n'est pas le taux de CD4.

Une participante
J'ai fait la demande d'ALD cette année. Sur les nouveaux imprimés, il est demandé au médecin de décrire complètement la maladie, mais il n'y a pas suffisamment de place, alors mon médecin a du ajouter une feuille pour tout écrire et il lui a fallu au moins une heure.

Marie-Dominique P.
Tout a fait. Personnellement, quand je vois les patients en consultation je leur dis que je ne peux pas remplir immédiatement leurs demandes. Il vaut mieux envoyer un dossier bien complet parce qu'une fois qu'il est parti, on ne peut pas y revenir, et vous avez les délais d'attente qui s'accumulent, avec un risque de refus si cela n'a pas été bien rempli.

Une participante
On est face à une pathologie chronique où on développe d'autres pathologies. Personnellement, après 17 ans de maladie, j'ai quatre pathologies et quatre ALD.

ACCÈS À L'INFORMATION

Une participante
C'est vraiment le parcours du combattant pour connaître ses droits. On est dans un pays où il y a des droits qui existent et des lois qui s'appliquent, mais aussi des cas particuliers. C'était mon cas et j'ai été obligée de demander des informations à droite et à gauche, mais toutes les informations que j'ai obtenues n'étaient pas bonnes. Quand il y a un problème qui se pose, on va au tribunal, et que cela soit juste ou injuste, le droit s'applique. Donc, comment connaître nos droits ? Même en allant dans des associations, c'est difficile. Je suis allée à Arc en ciel consulter une personne de la Sécurité Sociale, mais elle a été incapable de me renseigner. A chaque fois que nous essayons de connaître nos droits, les personnes que nous voyons ne sont pas capables, ou plutôt ne veulent pas nous dire exactement ce à quoi nous avons droit. Je trouve ça bien de se retrouver dans un atelier comme celui-là, mais avons toutes des questions particulières à poser et nous n'allons pas avoir le temps de répondre à tout le monde. Y a-t-il des personnes, des instances, des livres, ou des références qui nous permettent d'aller voir nous-mêmes, puisque nous sommes obligées de nous défendre nous-mêmes ? Je trouve que c'est scandaleux. En France, les politiques nous disent toujours qu'il existe des droits, mais on n'arrive pas à accéder à l'information. En plus, il y a des moments où on est en mauvaise santé, et on ne peut pas aller chercher ces informations. Je trouve cruel et illégal de nous donner de fausses informations, par exemple, pour le travail. Quand je suis allée à la CAF (Caisse d'Allocation Familiale) et à la MPDH, pour dire que je bénéficiais de l'AAH, et demander ce que l'on aller me déduire si je trouvais un travail. On m'a répondu de manière évasive. [Marie-Dominique P. : Alors, même quand vous allez à la MDPH, vous avez le sentiment qu'il n'y a pas d'interlocuteur pour vous répondre ?] On ne veut pas entendre parler de nous.

Une participante
Si, il y a des interlocuteurs, mais qui ne donnent pas les bonnes réponses. C'est comme si nous étions dépossédées de nos droits. J'aimerais ressortir de cet atelier avec des adresses, des noms d'interlocuteurs, une bibliographie et des réponses précises. [Une participante : En fait, nous sommes perdus dans toutes ces allocations, et aides.] Cela est dû à un manque d'informations, et c'est un grand problème.

Une participante
Souvent, quand on a des idées et des initiatives, nous ne sommes pas écoutées. J'aimerais faire remarquer aussi que nous avons toutes sortes d'experts, on pourrait peut-être penser à les embaucher dans les associations pour qu'ils soient nos porte paroles. Ce sont des techniciens qui sortent de l'école qui prennent des décisions alors qu'ils ne sont pas du tout sur le terrain.

Delphine
Je pense que la question du droit à l'information est très importante, mais ce qui est intéressant, c'est de faire remonter les difficultés concrètes que rencontrent les femmes pour voir s'il y a des points communs.

Une participante
On m'a dit que les étrangers malades avaient des droits. Quand je vais à la préfecture personne ne me parle, personne ne m'écoute, tout le monde se fiche de ma carte de séjour. [Marie-Dominique P. : Avez-vous réussi à vous faire accompagner par une association ?] Je travaille avec une association. L'animatrice m'a dit que si je veux obtenir une carte de séjour pour le travail, je dois rentrer chez moi. On nous a dit que nous avions des droits. [Marie-Dominique P. : Je voulais dire accompagner physiquement.] On m'a envoyée à la préfecture. Quand j'ai vu la dame, elle m'a dit de rentrer chez moi.

DROIT AU TRAVAIL / AAH

Nathalie
Ma question concerne le devenir pour les personnes en AAH, qui souhaitent avoir un statut de travailleurs handicapés. Il est très difficile de l'obtenir et j'aimerais qu'on aborde ce sujet, qui me semble très important, parce que nous ne sommes pas que des malades, nous sommes des personnes avant tout et nous cherchons du travail.

Une participante
Monsieur Sarkozy promet à ceux qui sont à 80 % d'invalidité, entre 2008 et 2010, qu'ils seront mis au travail à quart temps ou à mi-temps thérapeutique avec une pension versée pendant un an, en complément du salaire. La moitié suivra pendant une autre année et la pension s'arrêtera et nous devrons vivre avec le quart temps ou le mi-temps. Voilà ce que nous promet Monsieur Sarkozy.

Une participante
La RQTH (la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) change d'une région à une autre, donc nous n'aurons pas les réponses ici. Mais c'est clair, qu'on ne trouve pas de personnes relais, ni à la MDPH, ni à la Sécurité Sociale, ni à la CAF. Par rapport à l'accès à l'emploi, non seulement il y a ces promesses avenir, mais actuellement, si on a un emploi sur une mission d'un an, on va percevoir un salaire pendant un an, et d'après les textes si on la AAH, on doit rester sans revenus pendant un an. C'est donc bien de trouver un emploi, mais dans quelles conditions. C'est bien pour la personne qui va avoir un contrat à durée indéterminée, seulement, le jour où elle a un problème de santé, si elle n'a pas dix ans de travail, elle n'aura aucune indemnité journalière et elle se retrouvera sans rien. La loi de 2005 dit dans les textes que l'on restera un an sans ressources d'AAH, si l'on a travaillé.
À l'heure actuelle, nous avons besoin d'avoir une activité, psychologiquement et financièrement, mais c'est un piège. Personnellement, je refuse d'y aller. Cap emploi m'a proposé une mission d'un an. Mais dans un an, comment vais-je faire ? La personne qui m'a appelé m'a dit qu'elle le savait, mais qu'elle faisait son travail. C'est vrai que sur Montpellier, on est un mouvement de femmes et on se connaît. J'ai commencé à envoyer des mails à la Permanence des Droits Sociaux d'Act Up à Paris, afin de faire remonter toutes nos difficultés, parce qu'ils n'ont pas ces informations. La difficulté est que les droits sociaux changent d'un département à un autre.

Une participante
J'ai le même problème par rapport à l'AAH, parce que j'ai travaillé chez un handicapé, un tétraplégique, pendant un mois et demi. A l'ANPE, en sachant que j'attendais la réponse de l'AAH, on m'a dit qu'il fallait que je travaille sinon ils allaient me couper le RMI. Le temps que j'obtienne l'AAH, j'ai travaillé un mois et 22 jours, et j'étais obligée d'arrêter, parce que je n'en pouvais plus. Quand j'ai reçu ma reconnaissance handicapé, j'ai appelé la CAF, et la COTOREP m'a accordé deux ans d'AAH. Mais quand le document est parti à la CAF, ils m'ont appelée pour me dire qu'ils refusaient parce que j'avais travaillé un mois et demi. Je ne le savais pas, parce que, sinon, je ne me serais pas fatiguée à aller travailler et me rendre encore plus malade. En décembre, ils vont m'envoyer un document que je dois remplir pour dire que je n'ai vraiment pas travaillé. Ils vont recalculer mes droits et à partir de janvier ou février, je vais commencer à toucher quelque chose.

Marie-Dominique P.
Les revendications sont aussi de dire que l'AAH ne doit pas dépendre du fait qu'on ait travaillé ou pas, pendant l'année qui précède cette demande.

Une participante
Lorsque l'on est à la retraite, est-ce que l'on continue à toucher l'AAH ?

Bernadette R.
Sidaction a mis en place une mission emploi, et le 3 décembre après-midi, il y aura une réunion avec la direction du travail et toutes les personnes qui peuvent embaucher, pour justement, permettre aux malades d'accéder au travail.

Une participante
Mais comment doit-on faire si on perd son travail ? Je trouve cela vraiment incroyable d'envoyer des gens travailler en sachant qu'ils vont rester un an sans ressources. Les gens doivent avoir au moins cette information. Personnellement, je n'y vais pas, si je dois attendre un an sans ressources, je meurs. Je n'aurais plus de logement, et par conséquent plus de traitements. Je suis en colère pour cela. [Bernadette R. : Quand vous avez fini de travailler, vous n'avez pas d'ASSEDIC ?] Il n'y a plus d'AAH. Personnellement, si je travaille, ce sera à mi-temps. Je n'aurais rien aux ASSEDIC. Et on me dira en plus que je dois attendre un an pour avoir un complément d'AAH. Personnellement, j'ai des papiers français, je suis tellement en colère que je me demande comment pourrais je aller vivre ailleurs.

Bernadette R.
Cela dit, il y a des femmes ici qui travaillent à plein temps.

Une participante
Elle a essayé de travailler, et au bout d'un mois et demi, elle ne peut plus percevoir son AAH pendant un an.

Bernadette R.
D'après ce que vous dites, vous pensez que toutes les femmes qui ont l'AAH ne doivent pas travailler.

Une participante
On m'a supprimé l'AAH. Et quand je suis allée demander, on m'a dit que c'était parce que j'avais travaillé. [Une participante : L'assistante sociale a dit que c'est en train de changer.]

Une participante
Je suis actuellement demandeur d'emploi, et j'ai maintenu mon AAH. J'ai été CAE dans une école pendant deux ans. J'ai eu un arrêt maladie parce que physiquement, je ne pouvais plus continuer le travail de l'entretien. J'ai maintenu, jusqu'à maintenant, mon AAH et mon allocation ASSEDIC. Je suis à nouveau avec Cap Emploi pour une réinsertion professionnelle. Il est certain que si je n'avais

pas fait le nécessaire avant, et que si je ne m'étais pas battue, je n'y serais pas arrivée. Ce n'est pas évident.

Catherine
Cela peut donc être possible. Mais le problème, c'est qu'il n'y a pas de droit unique. C'est pour cette raison que cela doit être national.

Une participante : C'est parce qu'on nous dit que l'AAH est une allocation compensatrice, donc elle compense le fait qu'on ne puisse pas travailler. [Une participante : L'AAH n'est pas une allocation compensatrice. Il ne faut pas confondre AAH et allocation compensatrice, ce sont deux choses différentes.] On nous dit que l'AAH est une allocation qui vient compenser. L'allocation « compensatrice » est calculée en fonction des revenus de la personne. En revanche, si cette dernière a assez d'années de travail derrière elle, elle touchera alors sa pension d'invalidité. [Une participante : Cela n'a rien à voir !]

Une participante
Finalement, que pouvons-nous choisir ? Si nous pouvons le faire, quel statut allons-nous avoir puisque nous ne sommes plus assez malades ? Nous ne touchons plus l'allocation d'adulte handicapé c'est-à-dire qu'aujourd'hui, on peut nous le refuser du fait que ce n'est plus du systématique, comme il y a dix ou quinze ans. Que faisons-nous pour travailler et pour pouvoir vivre ? Quel choix devons-nous faire ?

Jeanine R.
L'AAH est versée par la COTOREP, quant à la pension d'invalidité, elle l'est par la Sécurité Sociale. C'est complètement différent. Cela représente un niveau de maladie entraînant une incapacité partielle ou totale de travail et le montant de la pension est évalué par la Sécurité Sociale en fonction du taux de cette incapacité et du salaire antérieur. [Une participante : Oui, mais à partir du moment où on est séropositive, on peut bénéficier de la pension d'invalidité.] Non, pas nécessairement.

Une participante
Cela fait dix ans que je suis en France. Quand je suis arrivée, on m'a accordée la reconnaissance de travailleur handicapé. Étant encore physiquement solide, j'ai pris du travail de CAE. J'ai fini tous les CAE, et quand je vais à l'ANPE, on me dit que j'avais le droit de faire des contrats d'avenir. J'en ai pris un cette année, mais je n'ai pas pu le finir, car il fallait que j'aille à l'hôpital pour me faire opérer. Maintenant la COTOREP me refuse l'orientation professionnelle. Je me demande ce que je pourrais faire avec 624 € par mois et trois enfants au lycée. Ils me rejettent déjà, parce que je n'arrive même pas à les assumer.

Une participante
Moi, j'ai un problème un peu inverse par rapport à la COTOREP. Cela fait 15 ou 17 ans que je suis à la COTOREP de Bordeaux. A la différence de madame, qui a obtenue deux ans, moi c'est cinq ans par cinq ans. En 2003, on m'a refusé deux fois le statut de travailleur handicapé parce que je voulais monter une affaire. Ils ont estimé que mon dossier était trop lourd, mais cela dépend certainement aussi des départements.

Une participante
Pourquoi nous humilier parce que nous sommes malades ? Il y a des Rmistes qui sont en forme, qui peuvent travailler. Ils ont quand même des revenus et des aides. Pourquoi, nous qui sommes malades, si on travaille un ou deux mois on nous coupe tout. Que peut-on faire avec 621 € travailler plus et gagner moins ! Ce n'est pas parce que nous avons le sida que nous sommes mortes. Nous ne sommes pas mal en point, nous vivons ! Nous vivons encore !
J'ai travaillé pendant quatre mois alors la COTOREP me coupe tout ! Je suis allée à la CAF, et on m'a répondu qu'il fallait que j'aille travailler. Actuellement, je refuse de travailler, afin de refaire mes dossiers. J'ai mis une année pour qu'on me renouvelle mes papiers. Pourquoi ?

Jeanine R.
Cela dépend aussi de l'interprétation que font aussi bien les COTOREP départementales que les services de Sécurité Sociale, pour l'accès aux soins. Une lecture du même texte, peut être faite différemment par les différents départements. C'est malheureusement très localisé. Je pense que cela pourrait faire partie des revendications, qu'il y ait une lecture nationale des textes, une identification des différentes instances, parce que la Sécurité Sociale n'est pas la COTOREP, et la COTOREP n'est pas la CAF. C'est vraiment très important d'avoir des documents uniques de l'information auxquels toutes les associations pourraient se référer. Je crois, aussi, que la régionalisation et la décentralisation sont bien, mais là c'est vraiment un problème national, et non pas régional ou départemental. Je crois que c'est la revendication majeure qui sort de tous ces témoignages passionnants à entendre, parce que chacun a sa spécificité, le droit au travail, le droit à la santé, sont des droits fondamentaux et non pas des privilèges, comme le droit à la dignité, le droit au logement, le droit à la scolarisation des enfants. Ces droits fondamentaux doivent être réglés au niveau national et non pas régional ou départemental. Je crois donc, que la revendication doit être très forte, car le problème est national.

Amy
J'ai été personnellement confrontée au problème du RMA. Quand ils ont commencé à nous appeler, c'était plus que des menaces. Ils nous disaient qu'il fallait travailler sinon ils allaient nous arrêter le RMI. Et quand j'ai accepté d'aller travailler, ils ont dit que j'allais continuer à avoir le RMI pendant encore trois mois. Mon époux, qui avait sa propre société a eu des problèmes, et quand il s'est retrouvé au chômage, il n'a plus rien touché. Du jour au lendemain, nous nous sommes retrouvés de 700 € par mois à 460 € par mois à nous deux. Ils étaient supposés verser un petit montant pour notre enfant pour compenser. Ils m'ont ensuite dit que je devais aller travailler et que mon mari allait toucher sa part de RMI, et que j'allais avoir une petite moitié. Mais quand ils ont fait le contrat de RMA, ce n'était pas le cas, j'allais toucher juste le RMI, 470 €. A la CAF on m'a dit que c'était ce que je devais toucher avec mon mari. On nous pousse à aller travailler et en comptant tout, le RMI et les aides, nous avions presque 1 000 €, et nous nous sommes retrouvés avec 60 € de plus. J'allais tous les jours travailler et m'occuper de tétraplégiques, et de personnes âgées pour gagner cela. On m'a dit que l'argent était versé à l'association pour payer des charges. Je leur ai répondu qu'ils mentaient aux gens et que ce n'était pas ce qu'ils avaient dit à l'ANPE. Et quand nous leur avons dis que nous allions arrêter le travail, ils ont dit que nous devions travailler, sinon ils allaient couper le RMI. J'ai quand même abandonné le travail.
Si on vous parle donc du RMA, réfléchissez bien avant de signer. Ils disent que, quand vous êtes au RMA, vous allez toucher le RMI et votre salaire, pour compenser ; or, ce n'est pas vrai. Il faut donc bien vous renseigner parce qu'ils ont plutôt tendance à menacer les gens.[Bernadette R. : N'hésitez pas à vous faire accompagner par une autre personne. A Ikambere on arrive à obtenir des CAE à des personnes qui viennent d'être régularisées, par exemple.] Non, mais je n'ai pas ce problème puisque j'ai la nationalité française. Mais je veux juste dire que si on vous parle du RMA, il faut faire très attention. Je crois même qu'ils vont changer le nom du RMA car il y a beaucoup de personnes qui se sont fait piéger. Maintenant, comme j'ai l'AAH, cela va beaucoup mieux, je suis une formation en informatique et j'ai repris quelques cours de conduite car cela faisait longtemps que je n'avais pas conduit. Je me bats et que je ne les attends pas. Dans le temps j'étais chanteuse et je ne peux plus faire ce travail parce qu'il y a des pays où nous ne sommes pas acceptées à cause des médicaments, je ne peux donc plus voyager.

Une participante
Je me suis trompée, ce n'était pas RMA que je voulais dire, mais c'est le nouveau programme de Hirsch qui s'appelle RSA qui permet de cumuler le RMI et le travail. Peut-on donc, comme revendication, demander qu'on puisse bénéficier de l'AAH en travaillant et sans être obligé d'attendre un an, pour pouvoir à nouveau bénéficier de l'AAH. Parce que par exemple, si on a eu un problème de santé, qui nous a empêché de continuer de travailler.

Une participante : On a entendu qu'il y avait le RMA, le Revenu Minimum d'Activité, et Martin Hirsch a dit que des gens qui avaient le RMI pourraient cumuler celui-ci avec un petit salaire parce que, de toutes les façons, on est en dessous du seuil de pauvreté. Nous pouvons revendiquer la même chose, parce que le RMI va devenir supérieur à l'AAH. On pourrait, donc, demander de pouvoir cumuler l'AAH et le salaire, pour arriver au moins jusqu'au SMIG. [Une participante : Il ne faut pas rêver.]

REGROUPEMENT FAMILIAL

Patia
Je suis en train de faire une demande de regroupement familial pour mon enfant. La première fois, je l'ai fait alors que j'étais travailleur handicapé. Normalement, je travaille à mi-temps. Par rapport, à un autre dossier que j'ai fait, il faut que mes ressources soient à peu près à 985 € par mois. Je suis arrivée à un peu plus de 800 €, ce n'est donc pas suffisant. Mais comme dans le premier dossier je suis travailleur handicapé, je ne peux pas travailler à temps complet. Y a-t-il une dérogation qui permette de m'accorder ce droit de vivre avec mon enfant et 800 € par moiset de supporter la difficulté de travailler, mais ma santé ne me permet pas de faire plus. Y a-t-il une aide pour nous, les personnes malades ? Je dois travailler à temps complet pour arriver à 998 €. Mes problèmes se posent juste au niveau des revenus. J'ai un studio, mon enfant a une chambre, et je peux dormir dans le salon. Le problème se sont les revenus.

Bernadette R.
Il faut vous faire accompagner par un professionnel qui va faire une demande de dérogation en expliquant que vous pouvez prendre en charge votre enfant, et que, vous ne pouvez pas travailler à temps plein. Sauf que, les allocations ne seront pas considérées comme des revenus. Pour les personnes qui reçoivent d'autres dossiers, a priori, je crois que le ministère de l'Intérieur ou le ministère des Affaires étrangères, considèrent votre salaire de mi-temps. Ils ne regardent pas ce que vous avez de l'AAH. Le ministère qui étudie votre dossier, considère, étant donné ce que vous venez d'expliquer, que vous ne pouvez pas prendre en charge votre enfant, parce que les revenus sont insuffisants.

Une participante
Je n'ai pas l'AAH, je n'ai que mon salaire. Je n'ai pas l'APL, je paye mon logement 234 € par mois, et je gagne 680 €. Je paye toutes mes charges, mais je ne mange pas. Je suis obligée d'aller à la Croix-Rouge pour demander à manger alors que je travaille. Je ne peux pas m'occuper de mon corps.

Une participante
Je ne peux pas travailler à temps complet. Voilà le problème. Mais je suis obligée de le faire pour gagner un peu plus et nourrir mes enfants. [Jeanine R. : Humainement parlant, c'est inhumain.]

Une participante
J'ai une question sur le regroupement familial. Je suis inapte, j'ai une neuropathie et du cholestérol. Parfois, je déprime et je n'arrive plus à prendre mes médicaments car je suis loin de mes enfants. L'Allocation Adulte Handicapé n'est pas considérée comme ressource. Comment peut-on vivre isolée, sans ses enfants ? Des fois, je n'arrive plus à manger, et je me pose des questions. Je me dis pourquoi ai-je fait ces enfants ? Je n'arrive plus à gérer cela, tellement c'est douloureux. Quand je téléphone dans mon pays et que j'apprends que l'un d'entre eux est malade, alors que normalement ils sont à ma charge puisque leur père est mort du sida que je ne travaille pas, c'est très douloureux. Tous les jours je dois acheter une carte téléphonique pour appeler, et cela coûte très cher. On refuse de faire un regroupement familial quand on a seulement l'Allocation Adulte Handicapé. [Jeanine R. : Nous entendons bien toute cette souffrance morale malheureusement. En tous les cas, il ne faut pas rester seule.]

Une participante
Je voulais revenir sur les parents isolés. C'est vrai que les sorties font du bien, mais cela fait aussi sentir l'absence des enfants. J'ai six enfants. C'est ma fille qui s'en occupe jusqu'à présent, et là elle me demande de les reprendre parce qu'elle n'en peut plus. Je paye le loyer, l'électricité, et tout le reste. C'est pénible pour elle et moi. Avec la mort de son père, elle a craqué. Ici, je me pose beaucoup de questions. Je me dis si j'avais au moins les deux derniers à coté de moi, cela me ferait du bien. Mais je suis inapte au travail car par moment je ne peux pas marcher, même pas avec des béquilles. On pourrait penser aux parents qui ne peuvent pas travailler et qui ont cette lourde responsabilité.

Jeanine R.
Avez vous parlé au médecin qui vous suit pour le VIH de ce problème psychologique qui est très lourd et tout à fait compréhensible ? Je ne vais pas vous dire que les psychologues pourront convoquer les enfants, mais je pense que ce serait important que vous ayez un espace de parole pour le dire, même si cela ne règle pas tous les problèmes. Si c'est le cas, des solutions pourront peut être alors apparaître. Ce que vous vivez est monstrueux, vous êtes complètement bloquée. Il est évident que le problème physique est aggravé par le problème psychologique. Je suis médecin et en tant que clinicienne, je peux vous dire que c'est vraiment la dépression au sens le plus fort du terme. Il y a un authentique traitement à faire sur vous, et si vous allez mieux, on trouvera peut-être plus facilement des solutions pour vous. Les médicaments ne peuvent pas traiter de problèmes physiques si vous n'allez pas bien dans votre tête. C'est une évidence des médecins. [La participante précédente : On ne devrait pas nous demander nos ressources pour accueillir nos enfants.] Je pense que le regroupement familial doit être une recommandation très forte parce que vous êtes en danger, en étant malade au pays, comme les réfugiés politiques peuvent être en danger de mort dans leurs pays. Je crois que le danger de mort que représente la maladie au pays est le même que le danger de mort que représente une situation politique et donc qu'il faudrait, effectivement, faire une revendication unique.

Une participante
Les lois sont faites par des hommes pour les hommes, donc, peut-être qu'on pourrait demander la féminisation des droits parce qu'une femme a la fibre maternelle, et elle a le droit de faire venir son enfant et il n'y a aucun homme qui peut tolérer cela.

Marina
Je suis en France avec mon fils mais il n'est pas reconnu parce qu'on dit que nous sommes entrés de façon irrégulière. On me demande donc de faire une demande de regroupement familial. Mais comment pourrais je le faire puisqu'il est déjà là ? Il est dans cette situation parce qu'il est né aux Pays-Bas. J'ai découvert ma séropositivité alors que j'étais enceinte. Quand il avait quatre mois on nous a mis dans la rue, sans traitements. Quand je suis arrivée en France, on m'a reconnue comme malade et on m'a donnée un titre de séjour. Maintenant, j'ai le titre de séjour, mais mon fils n'a rien. Comme il est né en Hollande il n'a pas de papiers, sauf un certificat de naissance. Quand on m'a donnée mon titre de séjour, j'ai travaillé et j'ai pu avoir un appartement. Pour l'APL on refuse de prendre mon fils en considération. Je demande si il y a une possibilité qu'on tienne compte de mon enfant ? Si on m'a proposée un F3, c'est qu'on a compté mon fils dans le logement. Alors, pourquoi ne pas le prendre en considération pour les allocations ? [Une participante : Votre enfant est né en Hollande, il est donc Européen, car né dans l'espace Schengen. Il ne peut pas être renvoyé de France. Il y les droits de l'enfance.]

Jeanine R. : D'autant que vous avez la carte d'autorisation de séjour.

LE MENSONGE

Valériane
Dans mon pays je suis infirmière. Ici, on ne reconnaît pas mon diplôme, et je dois retourner à l'école trois ans et demi pour être infirmière. Il faut payer ces études et c'est cher. J'ai donc décidé de faire

une formation de six mois pour être aide soignante ou auxiliaire puéricultrice, grâce à une association qui pouvait m'aider pour payer ces études. J'ai complété le dossier, et je devais faire des vaccins comme le BCG que j'avais fait chez moi mais dont je n'avais pas les papiers le prouvant. On m'a donc dit que je ne pouvais pas faire cette formation et ensuite travailler sans ce vaccin. L'association qui était prête à me financer la formation ne veut plus le faire si je n'ai pas ce travail après.
Nous qui sommes concernés par la maladie, on n'a pas le droit de travailler dans ce qu'on aime. J'aime bien mon métier, mais je suis bloquée et je vais devoir faire des formations que je n'aime pas.Il y a des services où on s'occupe des personnes séropositives. Je veux travailler avec les malades, ce sera facile car nous nous connaissons bien, nous connaissons la maladie. [Jeanine R. : C'est apparemment, le problème de BCG.] Ils m'ont dit qu'ils ne pouvaient pas me prendre, qu'ils allaient renvoyer quelqu'un parce qu'il était séropositif et ne pouvait donc pas travailler dans les hôpitaux. Mais, il y a des malades qui ont besoin de gens malades comme eux.

Une participante
J'ai travaillé neuf ans dans le paramédical. Si j'avais dit que j'étais séropositive, je n'aurais pas pu. Ma généraliste, qui est homéopathe et qui nous aime toutes, m'a fait un certificat médical comme quoi je suis encore immunisée. Je le donne chaque année à mon employeur lors de ma visite médicale et il ne pose pas de questions puisqu'il n'a pas le droit d'aller plus loin.

Valériane
A l'école d'infirmière, ils ont pris mon dossier, mais je devais justifier de mes revenus. Et quand ils ont vu que je touchais l'AAH, ils m'ont demandé pourquoi. [Marie-Dominique P. : Est-ce l'employeur qui vous a demandé cela ?] C'est l'association qui devait payer ma formation à condition qu'elle débouche sur un travail.

Marie-Dominique P.
Vous pouvez demander, et insister, auprès de la Sécurité Sociale à avoir une attestation de carte vitale qui ne mentionne pas que vous êtes en infection de longue durée. C'est un droit, mais il faut insister. L'ALD n'est pas mentionnée sur la carte vitale, et on ne la demande pas pour l'emploi. Il n'y a que les professionnels de santé qui ont le lecteur. [Jeanine R. : C'est donc dans la carte et il faut un lecteur spécifique. Pour ouvrir ce lecteur, il faut un numéro d'identification, et on doit, donc, s'identifier avant de pouvoir entrer dans la carte. C'est donc très protégé, et la carte peut être présentée à l'employeur et elle ne révèlera aucun renseignement. En revanche, l'ALD est notifiée sur l'attestation de papier, et c'est ce que conseillait Bernadette, à savoir le fait d'avoir une deuxième attestation papier sur laquelle l'attestation ALD n'est pas notifiée.]

Bernadette R. : Il nous est arrivé de voir une personne dans la même situation que vous ; nous nous sommes arrangés avec un médecin généraliste qui lui a fait le papier pour le vaccin, elle a donc pu faire sa formation.]

Une participante
On ment tout le temps.

Jeanine R.
Je suis complètement d'accord avec vous. Ce n'est pas moi qui pense qu'il ne faut pas dire que vous êtes malade, mais si vous le dites, administrativement, c'est perdu. C'était juste un conseil. Bien au contraire, je voudrais pouvoir vous dire qu'il faut qu'on se batte pour faire valoir ce droit parce que les chefs d'États étrangers viennent se faire soigner en France sans qu'on leur pose aucune question.

Marie-Dominique P.
Je crois que la problématique du mensonge a été évoquée à plusieurs reprises. Nous sommes obligés de mentir pour les assurances, pour le travail et beaucoup d'autres choses, et nous avons le sentiment qu'il faut mentir pour arriver à ce que nous voulons, et qu'il faut mentir quand on y arrive. Pourquoi faut-il qu'on mente ?

Ce n'est pas parce qu'on est séropositives qu'on doit mentir. Or, cette question du mensonge apparaît tout le temps et nous met toutes mal à l'aise. Je me demande donc si cela ne peut pas être une revendication, sachant que ce n'est pas une maladie honteuse, et que le secret professionnel doit être respecté là où il se doit. On doit pouvoir se présenter en tant que séropositive sans se faire agresser ou discriminer. [Une participante : Pourquoi faut-il mentir ? C'est le problème que nous avons toutes. Il faut qu'ils nous acceptent comme nous sommes. Nous ne sommes pas encore morts. Sinon, si nous sommes mis à l'écart, comment allons-nous faire ?] Cela pourrait être une revendication, si vous le souhaitez, qu'on ne vive pas dans le mensonge.

QUALITÉ DE VIE / AIDES À DOMICILE / NUTRITION

Une participante
Mon fils de 15 ans m'a dit que malgré le fait que je suis fatiguée je viens tous les ans à Paris pour dire ce dont j'ai besoin, mais où vont ces revendications ? De plus, j'ai beaucoup d'amis qui ont des enfants, qui sont éloignés de leurs pays et qui n'ont même pas de papiers ni de travail. Ce qui fait que quand nous parlons de la qualité de vie, de l'aide ménagère, de beaucoup de choses qui nous permettent de tenir avec nos traitements lourds et que nous prendrons au long cours ; nos revendications sont censées remonter pour que cela change.

Une participante
La dernière fois, j'étais malade et seule avec mon bébé. Je ne pouvais pas aller aux urgences parce qu'il n'y avait personne pour garder mon enfant. J'ai appelé les associations et l'assistante sociale de l'hôpital. J'ai dû attendre deux semaines avant d'être hospitalisée parce qu'il n'y avait personne pour garder les enfants. [Bernadette R. : Sol en Si peut s'occuper des enfants quand la mère est hospitalisée, ou malade.]

Une participante
Il y a des gens qui ont beaucoup de problèmes de prises en charge des soins basiques. Aujourd'hui, on est très loin de la prise en charge des soins de confort, comme l'aromathérapie et la relaxation.

Une participante : Mais si on ne demande pas des subventions pour que cela aille dans ce sens, cela n'avancera pas. A l'hôpital d'Aix-Marseille, il y a un aromathérapeute. Grâce à une association, je peux faire du yoga. Les médecins commencent à l'entendre. C'est pareil pour l'aide ménagère, pour éviter que les enfants soient placés quand nous sommes hospitalisés. Ce sont aussi des économies qui sont faites.

Une participante
Actuellement, j'ai faim et demain, on va encore me demander la taxe d'habitation, la redevance de télévision, etc. comment vais-je faire ? Maintenant il y a aussi les franchises. [Une participante : C'est valable même pour le bus et le métro, on ne sort plus de chez nous et on s'isole de plus en plus.] Dans les colis alimentaires, on nous donne des boites qui nous rendraient malades.

Une participante
Quand on est séropositif, on a le droit d'avoir des rêves, aussi. Je pense aux prêts pour acheter une maison. [Une participante : Pour acheter un ordinateur ou une télévision, on ne peut même pas payer en quatre fois. Depuis cette année il y a une clause pour les crédits qui rend l'assurance facultative. Mais si vous ne prenez pas l'assurance vous n'avez pas le crédit et si vous êtes en arrêt maladie ou en longue maladie, vous ne pouvez pas souscrire à l'assurance.]

Une participante : Vous devriez aller à Aides, car on m'a dit qu'ils connaissent un organisme qui fait des prêts aux personnes handicapées.

Bernadette R.

La précarité se situe à deux niveaux. Il y a la précarité matérielle mais il y a aussi la précarité morale. Il faut sortir et aller voir les associations. Il faut oser rencontrer les autres, pour profiter de leurs expériences. Quand la dame a parlé tout à l'heure, j'ai eu mal au cœur, car elle souffre à cause de son isolement alors qu'il y a des filles comme Marie-Thérèse et d'autres qui s'épanouissent. Une fois épanouie, vous pouvez faire des démarches.

CONCLUSION : MAISON DE LA FEMME

Une participante
Hier Christine Aubère nous a parlé d'une « maison de la femme ». Comment cette maison pourrait-elle être créée pour fédérer nos actions, nos revendications, nos attentes et nos subventions. Je pense qu'il faudrait qu'on se batte toutes pour que cette maison existe, parce que même si il y a Aides, Act Up ou le Planning Familial il nous faut aussi une maison.
Il y a des subventions, pour les aides à domicile, qui nous ont été enlevées pas Nicolas Sarkozy. Pourquoi le droit commun ne nous est-il pas accordé comme aux personnes âgées ? Nous sommes des personnes handicapées. Nous avons besoin, non pas de femmes de ménage, mais de personnes qui pourraient être des béquilles pour les mauvais jours et un moteur pour notre quotidien.

TÉMOIGNAGES

Une participante
Comme tout est lié entre nous tous, surtout, pour nous étrangers, on doit, d'abord, mettre une croix sur cette discrimination de séropositif du Sud et séropositifs du Nord. Nous sommes tous des séropositifs. Si un séropositif français est au Congo, ou en Ouganda, ou dans un autre pays où il y a les antirétroviraux, on va le lui donner, ou il va en acheter. Cette discrimination doit donc cesser. Nous disons que nous sommes des enfants pauvres, héritiers de la colonisation française. Je suis née au Congo, Afrique équatoriale française. J'ai aussi un droit de sol dans le territoire français. Je n'en reviens pas, mais c'est juste pour vous dire que, dans les pays du Sud, on dit que la gestion n'est pas transparente comme dans vos pays ici.

Martine
Depuis que je suis tombée malade, j'ai eu une phlébite en même temps, ce qui fait que je n'ai pas la force de travailler, même si j'en ai l'envie. Je n'ai pas demandé l'AAH, je n'ai pas d'aides, pas de logement, et je suis vraiment très malheureuse. J'ai fait une formation de couture. J'ai une fille de 20 ans qui est restée en Afrique. Je suis avec mon petit frère qui est dépressif, et nous vivons sans rien.

Une participante
A l'époque de nos parents, le général de Gaulle disait : « Liberté, égalité, fraternité ». Je me demande aujourd'hui où est l'égalité ? Où est la liberté ? Où est la fraternité ?
Quand nous allons à l'ANPE, à la Sécurité Sociale, ou faire les papiers, on nous traite comme « n'importe quoi » en disant que nous n'y avons pas droit. Où est l'égalité ?
Tout à l'heure, vous disiez qu'il ne fallait pas dire que l'on venait en France pour se soigner. Auparavant, pour venir de Centrafrique, en tant qu'Afrique équatoriale française, on n'avait pas besoin de visa, mais maintenant on nous traite très mal. Nicolas Sarkozy n'a qu'à interdire aux oiseaux de venir. Si jamais les enfants de Sarkozy qui sont restés dans son pays, ont besoin de venir se faire soigner en France, devront-ils avoir un test ADN ? Accepterait-il cela ? Il fera tout pour les faire venir se faire soigner en France. Alors pourquoi pas nous ? Ce n'est pas parce que nous sommes ici, que nous sommes venus pour piller la France, ou parce que nous sommes des délinquants.
En plus ce qui m'a choquée hier, c'est ce que le ministre de la Santé a fait. C'est une femme comme nous, ce n'est pas parce qu'on est malade et qu'elle est en bonne santé, qu'elle peut nous abandonner ainsi. Elle devait rester une heure encore pour écouter ce que les femmes avaient à dire. Elle ne pouvait pas partir ainsi, sans même dire au revoir. C'est une honte pour le pays.

Françoise
J'entends toutes les revendications et je les vis tous les jours. Ce que je souhaite dire en hauts lieux, c'est que grâce au travail que nous avons fait dans les associations, au niveau du maintien à domicile, que nous avons mis en place dans les Yvelines avec beaucoup de mal, a été repris pour les personnes âgées. Je ne dis pas que je n'aime pas les personnes âgées, mais c'est grâce à nous si aujourd'hui le maintien à domicile pour les personnes âgées existe. Je me bats depuis 24 ans avec la maladie.
Nous sommes en train de prendre nos dispositifs, dont Daniel Defert a été l'investigateur, en compagnie de Foucault. Il l'a été à l'état expérimental. C'est un dispositif extraordinaire, mais très mal fait au niveau de l'APA. Ils n'ont pas suivi toutes les formations des auxiliaires de vie, les patients, le retour, les coordinations, et tout. Ce n'est pas du tout ce que nous avons fait.
On a donc fait beaucoup de travail pour tout le monde et aujourd'hui quand j'entends cela, je me dis, qu'on ne cherche pas une récompense, mais on cherche quand même une dignité et une reconnaissance, à la fois, des personnes malades et des gens qui sont là. Pour ce qui concerne le regroupement familial, nous sommes confrontés à cela tous les jours, mais il faut continuer à se battre, parce qu'à mon avis nous sommes dans la régression.
Au sujet d'une maison de la femme, il faut travailler avec d'autres femmes concernées. Mais je pense qu'une maison de santé pour les femmes serait extraordinaire.

Marie-Dominique P.
Il faut qu'on valide ces revendications. Nous allons essayer de faire la synthèse de ce qui a été dit et lister toutes les recommandations qui nous paraissent importantes.
La première revendication est générale pour tout le monde. C'est déjà l'accès à l'information parce qu'on est perdu dans des labyrinthes juridiques auxquels on ne comprend rien, avec des gens qui ne sont pas forcément formés, pour répondre à toutes les questions.
- un accès à l'information et une interprétation des textes qui soient abordables pour tout le monde.
- que ce ne soit pas des choses différentes d'un département à l'autre, mais qu'elles soient nationales.

Une participante
On doit pouvoir identifier les personnes ressources, pour qu'on sache où chercher l'information. [Une participante : Par exemple, cela pourrait se faire avec un guide unique national commun aux associations.] [Une participante : Dans les régions, savoir qui aller voir pour un dossier de COTOREP.]

Marie-Dominique P.
Ce guide devrait être la responsabilité de l'État.

Delphine
Le Guide des Droits Sociaux d'Act Up-Paris a été revu récemment. Comme il y a des lois nouvelles, cela doit être une revendication : que tout le monde ait accès à l'information et que cette information soit distribuée par l'État, et non par les associations. Le travail d'une information accessible pour tous sur l'ensemble des droits doit être fait par l'État. [Une participante : Je dirais encore quelque chose c'est que cela doit être accessible à tous sur papier, parce que tout le monde n'a pas accès à Internet.]

Marie-Dominique P.
Le livre du COMEDE est très bien fait et peut être commandé gratuitement, il faudrait donc qu'on ait un guide comme celui-là pour l'ensemble des droits, qu'il soit gratuit et que vous puissiez l'avoir chez vous, sans être obligé d'avoir accès à internet.

Jeanine R.
Il faut que cela soit un problème national, l'accès aux droits, aux soins, etc.

Marie-Dominique P.
On a abordé beaucoup de choses. L'accès aux soins, avec comme revendication pouvoir bénéficier d'une prise en charge médicale sans délai de carence de trois mois ; que la CMU et l'AME soient fondues pour qu'il n'y ait pas de discrimination. Pour l'accès aux soins, il y a aussi le problème des dentistes qui ne veulent pas prendre en charge les personnes séropositives, alors que c'est légal.

Bernadette R.
On a aussi parlé du renouvellement de la carte de résident. [Catherine : Nous allons revendiquer une carte de résident permanent pour les malades VIH.]

Jeanine R
À la limite, on devrait faire une carte sur cinq ans, au moins. Il faut que les gens aient le temps de se stabiliser, et de se trouver une activité. C'est le respect de la personne humaine. Nous avons dit que le droit au séjour devait être fait sur le même exemple que le droit d'asile pour ceux qui sont politiquement menacés car comme eux ils sont menacés de mort. Il faut donc parler d'asile sanitaire qui doit intégrer le regroupement familial. Le fait de ne pas avoir ses enfants est une entrave au traitement en raison de l'état psychologique qu'il entraîne.

Marie-Dominique P.
Nous avons ensuite abordé l'accès aux allocations AAH et le droit de travailler. Il faut relever le niveau de l'AAH, et le problème qu'il y a à travailler à savoir le risque de perdre ses droits à l'AAH pendant un an. [Une participante : La revendication que l'on pourrait avoir est que si l'on travaille, on devrait pouvoir garder nos droits.

Une participante : Il faut pouvoir travailler et préserver le droit à l'AAH.

Jeanine R.
L'AAH dépasse de 2 € le plafond de la CMU. Nous devons nous battre pour relever le plafond de la CMU.

Catherine
Nous avons parlé de favoriser les aides à domicile.

Jeanine R.
Il faut que toutes ces actions qui tournent autour du VIH soient nationales.

Marie-Dominique P.
Enfin la « Maison de la femme ». Merci à toutes.

SÉANCE PLÉNIÈRE ET CLÔTURE

Catherine Kapusta-Palmer

Ce matin, nous avons travaillé en atelier. Ces séances étaient très importantes car il s'agissait d'établir les recommandations et revendications, ce que nous avons envie de dire et de faire passer, en tant que femmes concernées par le VIH. Ces revendications vont être notre travail pour l'avenir.

Ces ateliers avaient pour objet :

Les représentations de la maladie

Le dire, ne pas le dire, témoigner

Prévention et réduction des risques

Corps, désirs et séropositivité

Précarité et droits

Les différentes rapportrices vont maintenant nous présenter les revendications et recommandations que vous avez formulées toutes ensemble dans chacun de ces ateliers.

LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

Danièle Authier

Notre atelier s'est déroulé en deux parties :

- Le regard de nous sur nous-mêmes : notre reflet, c'est-à-dire comment on s'appréhende et on se supporte, physiquement et moralement.

- Le regard des autres.

Je ne vais pas raconter tout ce qui a été dit, vous aurez ainsi le plaisir d'être tenu en haleine jusqu'à la parution des actes. Il s'agit surtout de mettre en avant les recommandations qui sont issues des histoires de vies que nous avons partagé.

En ce qui concerne « notre reflet dans le miroir » : les revendications concernent le besoin de travailler sur :

- une prise en charge des drainages lymphatiques au niveau des lipodystrophies,

- la prise en compte de la douleur, des neuropathies et des douleurs en général,

Le premier point est lié à notre image dans le miroir. Au fur et mesure des traitements et des années, on est soit très maigre, soit difforme : ce sont les mots qui ont été employés. Le regard est double, regard en référence aux normes de beauté et de bonne santé, infligées à toutes les femmes, et le regard sur les conséquences de la maladie. Nous vivons avec cela, et nous en souffrons toutes.

Puis, nous avons trouvé, dans l'idée de reflet dans le miroir, une absence : c'est-à-dire des femmes encore plus invisibles que nous, qui sont les compagnes des hommes séropositifs. Il n'y en avait pas dans notre groupe, je ne sais pas s'il y en a dans la salle. Toutefois, on les rencontre très peu. Or il n'existe que peu de groupes de paroles pour les femmes et les hommes sérodifférents qui vivent ensemble. Nous souhaitons qu'il y ait davantage d'espaces de paroles qui puissent les accueillir.

Sur l'autre versant, à savoir sur « le regard des autres » : ce qui ressort en premier lieu – je suis désolée pour les personnes présentes dans la salle – c'est la dureté du regard des professionnels de santé. L'idée est de faire une sorte de palmarès des pires hôpitaux de France : ceux qui sont absolument à éviter. Cela commence « très fort » avec un service d'AMP qui fait passer les femmes séropositives en dernier, tout en en les convoquant à 9h30, comme tout le monde, pour réaliser des échographies avec sonde. Dans une telle situation, les questions que l'on est en droit de se poser sont inquiétantes : si les femmes séropositives passent en dernier, c'est, apparemment, dans le but déclaré de protéger les femmes séronégatives. En effet, ce qui est entendu par les patientes c'est : « Mais, il faut nettoyer tout ça à fond ». Mais qu'est ce qui doit être nettoyé, le matériel ? Le bloc en entier ? Est-ce le même matériel qui est utilisé ? Ceci signifierait que le bloc n'est pas nettoyé entre

chaque intervention. Et que personne ne prend en compte la protection des femmes séropositives alors qu'elles ont moins de défenses contre les infections nosocomiales. Mais apparemment, dans ce service, on ne pense pas à cela, on pense à protéger les séronégatives.

Nous voudrions un peu de solidarité des séronégatives pour faire avec nous le tour des hôpitaux les pires de France.

Nous avons également abordé l'idée qu'il est difficile, dans une maladie avec des « hauts et des bas », de vieillir beaucoup plus vite : le problème de vieillesse se pose très vite : nous sommes souvent beaucoup plus fatiguées que les autres femmes du même âge.

Les différents points que nous avons pu aborder nous alertent et nous renvoient à de nombreuses questions sur notre avenir. Il est temps de nous poser ensemble, afin de réfléchir à tout cela, et tout ce qui sort des ateliers. Dans ce sens, la demande que nous avons à soumettre au collectif inter-associatif, concerne des rencontres qui n'aient pas seulement lieu une fois par an, mais une fois par trimestre – on peut rêver si nous avons le soutien des financeurs – en inter-associatif sur Paris. En région, nous avons essayé, mais cela reste d'autant plus difficile à organiser et porter qu'il ne s'agit pas seulement, à long terme, de libérer la parole, mais de construire une parole collective, donc de s'organiser un peu en groupes de travail. L'interassociatif est peut-être une possibilité ; c'est ce que nous voulions proposer en tout cas. Si j'ai omis quelque chose, vous pouvez compléter.

Madya

Nous avons également parlé de l'image de soi, du corps très abîmé et marqué par la maladie. Ceci rend la vie très difficile, par rapport à soi-même. Se lever le matin, et se regarder dans le miroir : passer un temps important afin d'essayer d'avoir une meilleure mine, et sortir finalement toujours dans un état catastrophique. Ne plus se reconnaître entre les photos d'avant la maladie, et celles d'après. Le visage est complètement atrophié, les traits sont toujours tristes et tirés, ce qui suscite des réflexions telles que : « Tu as toujours l'air fatiguée ».

Danièle Authier

« T'as une sale tête », alors que l'on vient de passer une heure et demie dans la salle de bains. Essayez de ne plus nous dire cela.

Applaudissements de l'assistance.

LE DIRE, NE PAS LE DIRE, TÉMOIGNER

Aurélie Verny

Laurence a co-animé avec moi cet atelier. Elle tenait à le faire par rapport à son histoire. Femme séropositive accueillie à Aides, qui par son témoignage et son action, est devenue militante. Elle anime maintenant un atelier sur « Le dire et le témoignage ». Je tenais à la présenter.

L'atelier a été très riche. L'objectif était de voir l'impact dans la vie de chacune du fait de le dire, ou de ne pas le dire, et de témoigner quand on est une femme concernée par le VIH.

Il s'agissait de « le dire », dans la sphère de l'intime et du privé, et « témoigner » dans la sphère du public ; ce qui se jouait, ainsi que les impacts positifs et négatifs ; ce que je perds et ce que je gagne à le dire ou à témoigner. Cela s'est organisé ainsi, il y a eu beaucoup de débats, de nombreuses prises de paroles. Je vais tenter de vous synthétiser tout cela.

Tout d'abord, sur « le dire » :

Il y a eu tout un échange sur l'impact négatif qui peut amener le rejet, la trahison, l'isolement et surtout l'impact sur les autres. Les autres sont le mari, les enfants, les personnes de l'entourage qui portent aussi le poids du « dire » ; par rapport au cercle privé. Une personne disait : « C'est ma mère qui est malade, mais c'est moi qui suis touchée ».

Le regard de l'autre peut aussi susciter de la tristesse et de la pitié.

Ce qui peut être positif, c'est l'attention et le soutien que l'on peut trouver chez ses proches. On peut ne pas savoir comment, ou hésiter à le dire et finalement avoir une bonne surprise.

Aller dans une association, et le dire dans ce cadre-là.

Le changement de regard quand il suscite de l'admiration. On va le dire, et d'autres personnes vont être admiratives par ce courage de l'avoir dit.

Changer l'image du VIH et de la séropositivité : faire changer le regard et les représentations des autres sur cette maladie, en le disant.

« Ne pas le dire » pose aussi un problème, car si on ne le dit pas c'est souvent sous la pression des autres, et on est dépossédée de sa spontanéité. On perd du temps à ne plus être soi, à se cacher,

à être obligée de mentir. Souvent, la discrimination par rapport au VIH est tellement forte, que l'on dit plus facilement avoir une maladie opportuniste plutôt que de dire que l'on est séropositive. On est « rongée » de l'intérieur. Pouvoir parler de notre maladie va aider car sans parler du VIH, c'est très difficile d'expliquer certaines choses par rapport aux traitements, à l'allaitement, etc.

Il y a eu également certains paradoxes. « Le dire » incite le tri sélectif, mais il s'agit d'un tri sélectif forcé, car on a le VIH, et on est obligée de vivre avec. Nous sommes donc obligées de faire ce tri. Il s'agit de la double pression de la part des proches ou des médecins, soit de le révéler malgré nous, soit de devoir se taire ; de se faire voler la décision de dire ou de ne pas le dire.

Aussi, une interrogation à la fin de cette réflexion sur « Le dire » : où sont les jeunes séropositifs que l'on ne voit pas dans les associations, que l'on n'entend pas ? La réflexion sur les besoins de faire un certain chemin avec le VIH pour pouvoir à un moment, le dire.

Puis, l'impact n'est pas le même selon l'image que l'on renvoie aux autres : faire un témoignage alors que l'on va bien, ou faire un témoignage alors que la maladie a eu un impact sur nous. Globalement, on ne contrôle pas l'impact que va avoir le fait de dire.

Sur « témoigner », les côtés négatifs sont : l'effet boomerang des médias ; se sentir dépossédée de son image, de ses mots, de son histoire. Il s'agit aussi d'exposer ses proches, le risque de divulguer leur identité, se sentir exposée et piégée par les médias qui peuvent déformer la parole. Pour témoigner, il faut accepter de se mettre à nue, s'exposer, risquer d'être reconnue : il faut s'accepter tel que l'on est pour s'exposer à cela. Il faut faire ressortir tout son parcours, mettre des mots dessus, et cela est difficile. Il faut risquer et accepter que la parole et les mots aient leurs limites, et qu'il puisse y avoir une déformation de ce que l'on dit.

Les côtés positifs : cela apporte la possibilité de faire des revendications politiques, pouvoir être reconnue, de surmonter un défi, de se sentir portée par l'amour des autres, arrêter de vivre sous cloche, revenir vers les autres, sortir d'un cocon dans lequel on s'est retranchée de la société. Également, susciter un élan de solidarité, faire de la prévention, et donc passer le relais.

Il est ressorti la responsabilité du poids sur le VIH : nous sommes arrivées sur ce qui peut être freinant et facilitant. Cette maladie n'est pas perçue comme les autres, ce qui rend les choses difficiles ; la pression des autres a été mentionnée de nombreuses fois. Cela dépossède de la décision de le dire ou de ne pas le dire, se sentir comme un produit commercial. Lorsque l'on va témoigner – même pour ceux qui en ont l'expérience –, on se sent sollicitée de venir comme la « séropo de service » – comme une personne l'a dit ; on se retrouve totalement exposée.

Puis, la responsabilité d'un témoignage : on devient l'image d'une personne séropositive, on n'a pas le droit d'aller mal ou moins bien. Il faut toujours être forte, et porter une parole pour tous les autres. Ceci est difficile.

Le paradoxe est entre « Dire » et « Témoigner » : lorsque l'on a perdu quelque chose à le dire, et que l'on se retrouve isolée et rejetée par sa famille ; le témoignage peut également permettre de trouver une autre famille. On se retrouve entourée dans une association, un soutien, un regard ou de l'amour dans le public, ce que l'on a peut-être perdu en le disant.

Nous voulons que les personnes qui témoignent soient entourées et accompagnées lors de leurs témoignages : avant, pendant et après. Le témoignage ne s'arrête pas lorsque la caméra est coupée, ou lorsque le journaliste a fini d'écrire. Il s'agit de pouvoir contrôler ce qui est dit, changer le rapport de force avec les journalistes. On croit souvent que les journalistes ont le pouvoir, alors que c'est nous, car nous ne sommes pas nombreuses à pouvoir témoigner. Nous avons les choses en main, et nous devons commander, car nous portons une parole. La volonté d'accompagner peut être aussi par l'édition d'un guide – une idée qui a été lancée – d'aide aux témoignages avec ce que l'on perd, ce que l'on gagne, ainsi que les ressources que l'on peut trouver.

Il faut aussi adapter son support à son témoignage : à la télévision, ou la presse écrite, c'est différent.

Il faut également faire signer des engagements, car lorsque cela s'est mal passé, cela s'explique souvent par le fait que les médias ont fait passer des photos ou des mots que l'on n'a pas vus, ce qui a été dit a été déformé. Il s'agit vraiment de voir les choses avant parution, et pouvoir signer : être accompagné là-dessus afin de pouvoir le faire. Avoir un soutien par rapport à l'après témoignage.

Dans cet atelier en général, il a été dit que si on ne témoignait pas ou on ne disait pas, ce n'était

pas une volonté de ne pas le faire, mais à cause du contexte : par rapport à sa famille et les répercussions que cela peut avoir sur les enfants et sur les autres. Cependant, la volonté de dire est présente, et il faut vraiment un soutien pour rendre cela possible. Merci.

Applaudissements de l'assistance.

PRÉVENTION ET RÉDUCTION DES RISQUES

Lisa Tichané

En introduction, je voudrai dire que nous nous sommes centrées sur la prévention en matière de sexualité. Nous avons un peu évoqué la question des risques en matière d'usage de drogue, ou de transmission mère/enfant, mais nous nous sommes naturellement centrées sur la sexualité. La transmission sexuelle a longtemps été le parent pauvre de la prévention, et qu'avec l'augmentation de la contamination hétérosexuelle - qui est tout de même très majoritaire aujourd'hui –, on a spontanément eu envie de se centrer là-dessus. Nous n'avons pas oublié le reste, mais nous avons beaucoup parlé de cela.

Inévitablement, nous avons lancé la discussion sur et autour du préservatif féminin. Nous sommes entrées dans ce sujet, plutôt par les difficultés qu'il posait : son aspect « effrayant » pour certaines, et son mode d'utilisation pas toujours évident. Il est vrai que l'on n'est pas toujours spontanément à l'aise avec quelque chose à mettre dans son vagin.

Nous avons également parlé du fait que cela pouvait être refusé par un partenaire, et qu'il était peu disponible matériellement et financièrement.

Cependant, nous avons parlé aussi de tous les avantages qu'il pouvait avoir : le fait de pouvoir le mettre seule, de le mettre à l'avance, que le préservatif féminin conduit la chaleur et n'a donc pas cet aspect froid que pouvait avoir le latex. Nos partenaires masculins nous expliquent également que cela pouvait être plus confortable pour eux – qu'ils ne se sentent pas « serrés ». Il permet aussi de prolonger l'intimité, c'est-à-dire de ne pas avoir à se retirer juste après le rapport sexuel, pour enlever rapidement le préservatif.

Cette discussion autour du préservatif féminin a abouti à trois revendications :

Vis-à-vis des responsables politiques : donnons-nous les moyens de rendre le préservatif féminin disponible. Cela paraît être le premier point, et cela est loin d'être le cas.

Vis-à-vis des acteurs de prévention : le constat est que le préservatif féminin est mal représenté, car ils ne se le sont pas approprié. Nous voulons dire à tous les acteurs de prévention en général : « Essayez ce préservatif féminin ; pratiquez-le, aimez-le, avant d'essayer de convaincre quelqu'un d'autre ».

Applaudissements de l'assistance.

Une revendication qui s'adresse à toutes les femmes : il est vrai qu'il n'est pas forcément évident de mettre un préservatif féminin, cela demande une certaine intimité avec son corps. Nous nous sommes dit : « Alors, réapproprions-nous notre corps. » Cela signifie : regardons-le, tripotons-le, caressons-le, explorons-le et arrêtons d'être coupées de notre corps.

Le deuxième grand point qui découlait de cette discussion autour du préservatif, est l'accessibilité des moyens de prévention d'une manière générale. Nous avons dit que le préservatif féminin est cher, et qu'on le trouve peu. On a également beaucoup parlé de l'avantage du diaphragme lorsque le préservatif n'est pas possible, notamment parce qu'il peut être mis sans que le partenaire le sache, ce qui est tout de même un avantage intéressant. Là encore, où trouver le diaphragme et à quel prix ? Cela est compliqué.

La revendication est donc simple : la gratuité de tous les moyens de prévention et de réduction des risques, où que l'on soit au Nord, comme au Sud. Je crois que si cela avait été le cas depuis le début, nous n'en serions pas là aujourd'hui, dans cette épidémie de sida. Il est inutile de nous parler de problèmes financiers par rapport à cela, car le coût de la prévention sera toujours très inférieur au coût des traitements et de l'accompagnement des personnes malades.

Applaudissements de l'assistance.

Ensuite, nous avons parlé des messages de prévention. Il y en a un certain nombre. Nous avons dit qu'il n'y en avait pas assez, mais il y en a. Nous avons parlé de la réduction des risques : le problème important est le manque d'humanité dans les messages de prévention. Cela fait 20 ans que l'on entend des messages de prévention qui sont dans l'injonction : il faut mettre le préservatif. Pourtant, cela fait 20 ans que cela ne fonctionne pas. À un moment donné, il faut se

poser la question de la réalité de ce que l'on vit tous les jours. Il y a eu de nombreux témoignages dans cet atelier sur le fait que même si on est bien informé – ce qui n'est pas le cas de tout le monde –, même si on a la chance d'avoir accès au préservatif facilement, il y a de nombreux moments où l'on ne se protège pas. Ceci est une réalité : la réalité de l'intime, non pas de l'inconscience. Si cela est évacué dans les messages de prévention si l'on est seulement dans une idée théorique de mettre le préservatif, on ne risque pas d'être écouté. Il faut entrer dans une réflexion de la manière de parler de prévention, en tenant compte de ce que l'on vit réellement.

Un autre point aussi, autour des messages de prévention : on le dit beaucoup, ce n'est que pour une raison de prévention qu'il faut travailler les représentations de la maladie. Cependant, une des raisons pour lesquelles on ne peut pas se protéger aussi, c'est qu'on a l'impression à un moment, à cet instant-là, avec cette personne-là, qu'on ne risque rien. Cela interroge tout de même sur les représentations que l'on peut avoir des personnes séropositives. Travailler sur les représentations est important pour les questions de discrimination, mais également de prévention.

Nous avons aussi parlé des supports de communication. Nous en voudrions plus, mais qu'ils soient bien faits. On a parlé d'un certain nombre de campagnes ayant existé, ou d'affiches bien attentionnées au départ, mais qui sont devenues extrêmement négatives. Il est vrai que la question du message est très importante.

Nous voudrions également que l'information puisse être disponible partout, au Sud comme au Nord, et dans toutes les langues. Nous avons également parlé de la rareté des moments d'informations : le 1er décembre n'est qu'une fois par an. Nous aurions bien aimé interpeller les médias par rapport à leur rôle dans la lutte contre le sida, et du fait que l'on ne se débarrasse pas d'un sujet en se donnant bonne conscience, et en en parlant une fois par an.

Nous avons parlé de la nécessité de revenir à la base des messages de prévention. Nous avons tous, autour de nous des exemples du fait que toutes les personnes sont finalement très mal informées, ou même désinformées sur les modes de contamination. Cela est toujours terrible à dire, mais il y a encore de nombreuses fausses idées. Il semble y avoir nécessité de faire le travail – qui a beaucoup été fait il y a de nombreuses années, puis s'est arrêté – qui est de rappeler la base, la transmission de ce virus. Il est vrai que les fausses idées en matière de contaminations ont de nombreuses répercussions, notamment en termes de prévention et de discrimination.

On a discuté autour des publics spécifiques, comme les jeunes et la question de l'éducation à la sexualité qui est notoirement insuffisante. En France, on pourra toujours citer des exemples d'endroits où cela se passe très bien. La réalité est que cela dépend des volontés locales, et des personnes présentes. Il n'y a pas de réelle volonté politique pour que cela se fasse. Une circulaire de l'Éducation nationale existe, qui date de l'année 2001, absolument merveilleuse, et qui explique ce qu'il faudrait faire en matière d'éducation à la sexualité. Cette circulaire est parfaitement établie, elle signale qu'il faudrait avoir trois séances par an, adapté à l'âge de chaque jeune, de la maternelle jusqu'au baccalauréat. La question est de savoir où sont les moyens pour que cela soit fait. Donnez les moyens pour que cette circulaire soit appliquée, puisqu'elle existe et elle est tellement bien réfléchie.

Nous avons parlé de la nécessité d'adapter des messages pour ceux qui sont entrés dans la sexualité, à une époque où le sida n'existait pas. Vous avez remarqué que l'on parle d'une part des jeunes, de l'autre, ceux qui sont entrés dans la sexualité à un âge où cela n'existait pas. Ils prennent aujourd'hui beaucoup de risques avec une sorte de déni et ils peuvent ne pas se sentir concernés par cette épidémie.

Le point que j'ai mis en dernier – même s'il a été discuté tout au long de l'atelier –, car il s'agit du point le plus fort : les inégalités face à la prévention. Cela a vraiment été un thème majeur. La prévention est très insuffisante, mais même là où elle existe, elle ne touche quasiment que les riches et les villes. Au Sud, comme au Nord, il y a un vrai défaut de prévention, partout où les gens sont isolés et sont dans la précarité.

Notre dernière revendication est donc que toutes nos forces soient mises dans la lutte contre ces inégalités, car elles sont intolérables.

Applaudissements de l'assistance.

CORPS, DÉSIRS ET SÉROPOSITIVITÉ

Sarah Maire

Cela était passionnant. Il y avait une trentaine de femmes aussi passionnantes les unes que les autres. Deux heures et demie ne nous ont pas suffi pour dire tout ce que nous avions envie autour de ce sujet. Les discussions et les témoignages qui sont ressortis de cet atelier ont démontré que tout était possible. On sort avec une idée d'ouverture, car même si la plupart d'entre nous ont connu des périodes d'abstinence plus ou moins longues, pour la plupart nous avons vu renaître le désir. Ceci est un message d'espoir extraordinaire.

Nous sommes ressorties avec cinq recommandations, regroupées autour de réflexions en cinq points :

- La recherche : nous voudrions que la recherche nous éclaire sur :

  l'impact des traitements sur la libido ;

  l'étude des interactions des traitements antirétroviraux et/ou de la ménopause ;

  la chirurgie réparatrice des fesses ;

  l'impact des techniques de bien-être corporel (sophrologie, yoga, etc.).

- La prise en charge de :

  la chirurgie réparatrice du visage ;

  les dosages et les traitements hormonaux ;

  les compléments alimentaires ;

  les suivis psychologiques ;

  les problèmes liés aux dents, aux yeux, etc. ;

les consultations de sophrologie et autres techniques corporelles qui procurent un bien-être certain, d'après les dires de nombreuses femmes.

- La formation des médecins aux problèmes liés à la sexualité et au suivi gynécologique, ainsi que le développement des consultations de sexologie.

- Le développement d'alternative au préservatif.

- L'organisation de manifestation comme celle-ci, beaucoup plus souvent. Apparemment, beaucoup de femmes ont vraiment apprécié d'être là, et de pouvoir échanger leurs expériences et points de vue.

Applaudissements de l'assistance.

PRÉCARITÉ ET DROITS.

Marie Dominique Pauti

Nous n'allons pas pouvoir vous dire tout ce qui a été exprimé lors de l'atelier ; nous étions nombreuses et cet atelier était riche. Malheureusement, cela signifie qu'il y a de nombreuses personnes dans la précarité. Le thème de l'atelier était : « La maladie peut-elle engendrer la précarité ? ». Ou inversement, « Comment la précarité peut-elle aggraver la maladie ? ».

Tous ces thèmes ont été abordés, avec de multiples interventions. Ces femmes venaient de tous les horizons, qu'elles soient françaises, étrangères ou qu'elles soient dans une situation administrative souvent très complexe. Nous n'avons pas pu évidemment répondre à toutes les problématiques, mais nous avons réussi à sortir des recommandations en commun.

Tout d'abord, il y a eu des revendications générales. Puis des revendications plus spécifiques :

- sur l'accès au soin ;

- sur l'accès au travail ;

- un chapitre « à part entière » sur la nutrition ;

- sur la qualité de vie – au sens général, au même titre que la santé, selon la définition de l'OMS, est un état général de bien-être…

Puis, une conclusion que l'on vous fera sur l'ensemble de ces revendications.

La première des revendications générales, est partie d'un constat de difficulté d'accès à l'information, quel que soit le domaine de droit : l'accès au soin, le droit au travail, etc. On est perdu dans un dédale ; on ne sait plus à qui s'adresser. Finalement, cela est tellement complexe que l'on se fatigue, et l'on est découragé. Il est demandé qu'il y ait une information claire sur les droits, qui soit accessible à tous, facile d'accès pour tous, et nous demandons à ce qu'un guide soit établi par les pouvoirs publics sur les droits sociaux. Ce guide doit être remis à jour régulièrement, et consultable par tous facilement, pour ne pas s'y perdre.

La deuxième revendication générale : comme les gens venaient de toutes parts, on a pu constater que l'interprétation des textes était souvent différente selon les régions et selon les départements. Il est demandé qu'il y ait donc une égalité de traitement pour tous, sur tout le territoire, et que cela ne soit pas compartimenté et laissé à l'interprétation de chacun.

La troisième revendication générale : pour donner des exemples concrets, pour les assurances et les prêts, on est obligé de mentir. Lorsque l'on doit présenter son récépissé de carte de Sécurité Sociale, il faut parfois aller demander à la Sécurité Sociale de faire enlever la prise en

charge à 100 % pour ne pas être discriminé au travail. Cette revendication est que l'on ne veut plus vivre collectivement dans le mensonge. Je ne vous parle pas du « Dire » ou « Ne pas dire » individuel : il s'agit de « Ne plus vivre collectivement dans le mensonge ».

Je vais passer la parole à Jeanine Rochefort pour les revendications plus spécifiques et notamment, l'accès aux soins.

Jeanine Rochefort

Ce qui a été souligné et ce que nous souhaiterions comme une recommandation importante, est la suppression des fiches pays. Celles-ci prétendent dire que certains traitements sont accessibles dans des pays. Il y a des pays où certes, il y a peut-être un traitement dans les capitales, mais toutes les personnes n'ont pas accès aux traitements. Ce n'est pas spécifique au VIH – car le VIH n'apparaît pas dans ces fiches pays –, mais il s'agit d'autres maladies comme les hépatites, où il peut y avoir une reconduite à la frontière, car on estime qu'il y a le traitement dans le pays. Or, on voit bien qu'entre l'existence du traitement et son accessibilité par tous, cela est complètement différent.

Nous avons établi le rapprochement entre le fait de ne pas permettre à une personne de se soigner en France – il s'agit donc de le condamner à mort –, et le fait d'essayer de créer un droit d'asile sanitaire, comme on a le droit d'asile politique. Cela est un grand rêve, et nous l'avons exprimé.

Toutes ces personnes, qu'elles soient en droit d'asile politique ou sanitaire, sont en danger de mort si elles restent dans leur pays. Nous devons pouvoir les accueillir. Nous demandons un statut de droit à la vie, pour tous, quelles que soient les causes potentielles de sa mort, avec une régularisation – comme pour les réfugiés politiques –, avec comme corollaire le droit au regroupement familial, etc.

Nous souhaitions également que les procédures soient accélérées concernant la régularisation pour soins – pour le sida en particulier. D'Attestation provisoire de séjour en Attestation provisoire de séjour, on se retrouve après plusieurs années, sans droit effectif ; ceci avec la nécessité de renouveler son droit au travail, ce qui rend les situations encore plus précaires pour tous. Il faut accélérer les procédures de régularisations pour soins, et lorsqu'il s'agit du VIH, que cette procédure soit au minimum de cinq ans et qu'il n'y ait pas un renouvellement à faire tous les ans. On sait très bien que l'on ne soignera pas un VIH en une année.

Nous avons également parlé, par rapport à l'accès aux soins, du « non aux franchises médicales », et aux franchises en général, qui sont très pénalisantes pour des personnes malades. Ceci au prétexte qu'elles vont soigner d'autres maladies – ce qui a été dit par le gouvernement.

Nous avons demandé aussi que les effets secondaires des médicaments qui sont liés aux traitements soient pris en charge dans l'ALD, car certaines caisses de Sécurité Sociale ne veulent pas admettre que les effets secondaires liés aux traitements, soient liés directement à la maladie ; ils sont donc exclus de la prise en charge à 100 % de l'ALD.

Nous avons également demandé le respect de la déontologie médicale, en particulier le nombre de dentistes qui refusent de soigner des séropositifs, les médecins qui refusent la CMU ou l'AME. Il faut qu'une pression soit faite sur les ordres respectifs des dentistes, des médecins, etc.

Nous souhaitions aussi que soit fondue l'AME dans la CMU, qu'il n'y ait pas cette discrimination qui est très difficile à vivre. Cela fait des patients à part, cela est déjà très désagréable de ne pas être un être humain comme tout le monde, et également, car les refus de la par des professionnels de santé pour l'AME sont encore beaucoup plus fréquents que pour les titulaires de la CMU. Nous voulons donc un seul système de couverture sociale : la CMU pour tous, qui soit une véritable couverture médicale universelle.

Marie Dominique Pauti

Le droit au travail a été essentiellement abordé par le biais de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Premièrement, l'AAH est difficile à obtenir ; et surtout, nous demandons, qu'il y ait une réadmission immédiate à l'AAH, même si l'on a exercé un travail dans l'année précédente.

Lorsque l'on se retrouve dans l'impossibilité de poursuivre le travail – une revendication qui a été forte –, on devrait systématiquement bénéficier de l'AAH, ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle ; ceci pour encourager le retour à l'emploi, et non pas décourager les femmes qui auraient envie de travailler et ne le peuvent pas aujourd'hui, car elles vont perdre ce « bénéfice ».

Il a été également demandé que toutes

personnes qui en bénéficient, puissent avoir accès à la CMU (Couverture Maladie Universelle) complémentaire. Il faut également que les seuils de la CMU complémentaire puissent être révisés, de façon à ce que l'on ne soit pas à trois ou quatre euros près, en l'absence de mutuelle ; ceci entraîne une précarisation nouvelle.

Il a été demandé que cette revendication sur le droit au travail puisse être le message, que cela puisse passer au Grenelle de l'insertion qui va débuter le 10 décembre. Il faut nous dépêcher afin de faire passer nos messages.

La problématique de la nutrition a été une question à part. La nutrition est aujourd'hui banalisée. Or, lorsque l'on a 500 ou 600 € par mois pour vivre, on ne peut pas se nourrir correctement. Cela signifie que les traitements seront moins efficaces, que l'on peut être plus malade, et donc le problème de la nutrition doit être au centre des débats : lorsque l'on est dans une situation précaire, on ne peut pas se nourrir comme il se doit.

Jeanine Rochefort

La qualité de vie : nous en revenons à la définition de l'OMS : un bien-être général, non pas seulement un bien-être physique mais également un bien-être psychologique et social. Il est donc évident que vivre avec le VIH, nécessite des soins médicaux, un régime alimentaire adapté, mais également – nous rejoignons ce qui a été dit dans les autres ateliers – que l'accès à des techniques tel que le yoga, la sophrologie, l'aromathérapie, etc, peuvent être d'une grande aide. Nous souhaiterions que cela soit pris en compte. Aussi, il faudrait faire entrer le VIH dans une « formule » similaire au handicap où il y a la prestation à la compensation du handicap. Il serait bien de demander que les personnes malades du VIH aient droit, en plus de leur AAH, à une prestation, à la compensation du handicap. Vivre avec le VIH est tout de même un handicap, et cela nécessite d'avoir des moyens financiers supplémentaires afin d'avoir accès à toutes ces techniques, qui sont fondamentales pour la qualité de vie au quotidien.

Cette idée rejoint celle du droit d'asile ou la régularisation pour soins : il s'agit d'un vœu que l'on exprime, mais qui pourrait être entendu.

Cela va également dans le sens du maintien à domicile qui est très important, et que les personnes puissent avoir les moyens d'avoir des aides authentiques et humaines à domicile.

La revendication finale, qui a été très demandée, est qu'il existe une véritable « Maison de la Femme », qui pourrait regrouper toutes ces demandes. Très fortement, sa création est demandée.

Marie Dominique Pauti

Nous voulions ajouter une réflexion établie au terme de cet atelier, avec les gens qui l'ont animé. Lorsque nous avons voulu faire la synthèse, nous nous sommes aperçues que dans ce parcours d'obstacles, à aucun moment nous n'avons pu évoquer un droit aux loisirs et à la culture. Lorsque l'on est dans ce parcours terrible, nous n'avons pas le temps pour cela. Cela nous a interpellés, et il faut que les choses avancent en termes de précarité.

Catherine Kapusta-Palmer

Merci à vous toutes. Vous étiez très nombreuses dans chaque l'atelier. J'espère que vous avez tout de même eu le temps de parler. Cela a dû être sûrement trop court, mais vous étiez nombreuses à vouloir participer à l'élaboration des revendications ; nous ne pouvions pas faire autrement.

Marie Dominique et Anna, pourriez-vous nous parler de « l'atelier permanent » que vous avez tenu tout au long de la journée d'hier : il s'agissait de recueillir les témoignages de femmes qui voulaient s'exprimer concernant les problèmes d'accès aux droits et d'accès aux soins pour les personnes étrangères résidant en France.

Marie Dominique Pauti

Je voulais d'abord remercier toutes les femmes qui sont venues témoigner. Nous nous excusons, car cet atelier était situé au dernier étage, et donc pas forcément bien accessible.

Personnellement, je n'ai pas recueilli les témoignages des femmes, mais d'après ce que m'a dit Anna, ce sont des témoignages très émouvants. Elle est là, je lui laisse donc la parole.

Anna Diarra

J'ai malheureusement l'impression que le message n'est pas très bien passé. Je m'attendais à voir beaucoup plus de femmes étrangères pour témoigner de leurs difficultés particulières. J'ai eu cependant des témoignages qui rassemblent les difficultés que les femmes étrangères touchées

par le VIH, peuvent rencontrer : au niveau de la famille, de l'Administration et des droits.

Catherine Kapusta-Palmer

Cela était indiqué dans le programme et nous avons fait des annonces, sans doute pas suffisamment. Il est vrai que cet atelier n'était pas très pratique d'accès, et nous en sommes désolées.

Anna Diarra

Nous allons tout de même retranscrire ce qui a été dit, cela est important.

Le but de l'atelier était de mettre en valeur des récits de vies et son objectif principal est, à travers la retranscription des témoignages que nous allions avoir, de les porter aux institutions, aux politiques, de montrer sur papier ce qu'est la vie, la réalité de ces femmes étrangères touchées par le virus. Lorsque l'on sort des ateliers, il y a des actes. Ces témoignages écrits resteront, comme me l'a dit Hélène Freundlich, que j'assiste. Je pense que cela est vrai : l'idée est vraiment de garder les écrits, et de porter toutes les revendications, tous les témoignages, aux institutions, aux politiques, à toutes les associations. Il faut que tout le monde puisse voir à travers les récits ce qui se passe en réalité. L'objectif est là.

Applaudissements de l'assistance.

Aude Lalande, dans l'assistance

Je me demandais si les personnes qui n'ont pas eu l'information, et qui voudraient tout de même témoigner, ne pourraient pas le faire maintenant, en envoyant par mail ou par courrier, leurs témoignages. Cela est-il possible ?

Anna Diarra

Oui, pourquoi pas. Je reste disponible pour cela, et je désire vraiment le faire.

Nicole, dans l'assistance

Nous sommes un groupe de femmes rassemblées ici. Au sujet des femmes étrangères, je suis tout de même étonnée de ne pas avoir entendu parler lors des ateliers, des femmes africaines qui sont ici, et vivent dans la précarité, car leurs enfants sont en Afrique. Cela pourrait également être une revendication, il me semble. Je ne sais pas si cela va ressortir dans ce qui a été dit.

Deuxièmement, concernant la prévention. Il faut en parler. Je pense que l'on investit beaucoup d'argent dans des supports papier relatifs à la prévention, et ce, dans toutes les langues, mais pour des personnes qui ne savent pas forcément lire. Je vais dans les hôpitaux, et je vois ces dépliants sur la prévention. Je suis camerounaise, dans mon pays il y a 252 dialectes, et je ne sais même pas lire mon dialecte. Je parle donc le français et l'anglais. Je pense que cet argent dépensé pour ce type de communication sur les moyens de prévention, pourrait servir à autre chose. Nous pouvons , peut-être faire des recommandations pour mettre cet argent là où cela est nécessaire. On établit des pamphlets qui traînent dans les hôpitaux, et on en met des piles devant les gens. Moi-même, lorsque je reçois une femme d'une autre contrée africaine, je préfère autant avoir une autre personne de ce pays à mes côtés, qui me fasse la traduction en français, et à qui je peux passer le relais.

Merci.

Applaudissements de l'assistance.

Une participante

Nicole a pris un peu les devants. Effectivement, je viens d'Afrique. J'ai travaillé dans des conditions très difficiles : « avec zéro moyen », comme on dit. Je suis heureuse de voir qu'il y a de nombreuses associations qui travaillent en partenariat avec celles du Sud, qui régulièrement reçoivent des projets, envoient de l'argent afin que certaines choses soient réalisées.

Le Cameroun a été colonisé par la France, mais l'histoire de la lecture n'est pas dans nos mœurs. Ici le matin, nous avons le journal gratuitement, nous le lisons rapidement. Avec le temps, on est obligé de s'informer ainsi. Cependant, dans notre pays, ce n'est pas le cas. Si vous posez un livre, 15 personnes passeront devant sans le prendre et le lire : pas une seule personne, car cela semble ne servir à rien. Et pour les personnes qui veulent lire, les acheter c'est très cher.

C'est vrai qu'il faut faire des brochures. Toutefois, par rapport aux endroits où l'on se trouve, il faut revoir la manière de passer le message. J'ai travaillé dans une association où l'on a fait du porte-à-porte, et cela a marché. Pendant longtemps, les femmes ne voulaient pas sortir ; elles se cachent dès qu'elles apprenent au moment d'une

maternité – c'est souvent à ce stade qu'elles l'apprennent – qu'elles sont séropositives. Puis, la sage-femme leur dit directement : « Si tu allaites ton enfant, il va mourir. » Immédiatement, quand elles rentrent chez elles, elles donnent le lait en cachette, à l'enfant, etc. Parce qu'il n'y a pas de financement par rapport aux zones géographiques. Essayons de revoir ensemble les méthodes pour passer ce message.

Il faut également parler des politiques. Dans la majorité des pays, le gouvernement décide, et lorsque les décisions sont prises au niveau du gouvernement, les choses sont faites sur place.

Par rapport aux immigrés présents aujourd'hui, il faut que les associations pensent à aider ces personnes et garder le lien.

Stéphanie Diakité, dans l'assistance

Par rapport aux brochures écrites, dans l'atelier « Prévention et réduction des risques », je faisais partie des animatrices. Lorsque nous avons parlé de faire de la prévention dans les différents dialectes, j'ai rappelé qu'avant il y avait une ligne téléphonique à Sida Info Service pour répondre aux questions des personnes sur le VIH, en plusieurs langues. Ne pourrait-on pas la remettre en place afin que les personnes puissent poser leurs questions, afin de leur apporter des réponses et si possible, dans leur langue ? On pourrait à ce moment-là, utiliser les termes qu'ils comprendront mieux. Lorsque je traduis par exemple, dans la ma langue cette maladie, cela signifie : « Les maladies qui frappent le pantalon. »

Aude Lalande, dans l'assistance

Il y a une question indispensable : comment ces revendications vont-elles être portées politiquement ?

Carine Favier

Justement, en conclusion, le groupe inter associatif vous propose, avec un certain nombre de femmes qui seraient d'accord, de monter un groupe qui va retravailler ces revendications et également un groupe de pression auprès des pouvoirs publics, afin d'une part, de continuer à porter les revendications posées aujourd'hui – ne croyez pas cependant que tout va être résolu –, et d'autre part à les surveiller. Ensuite, il s'agira de faire le point régulièrement, à vous en tenir informées, puis de se retrouver pour préparer la suite.

Afin de porter ces revendications, il faut absolument créer un groupe qui va les porter, les suivre, puis vous alerter lorsqu'il faudra se mobiliser pour les faire avancer, car nous ne lâcherons pas l'affaire maintenant.

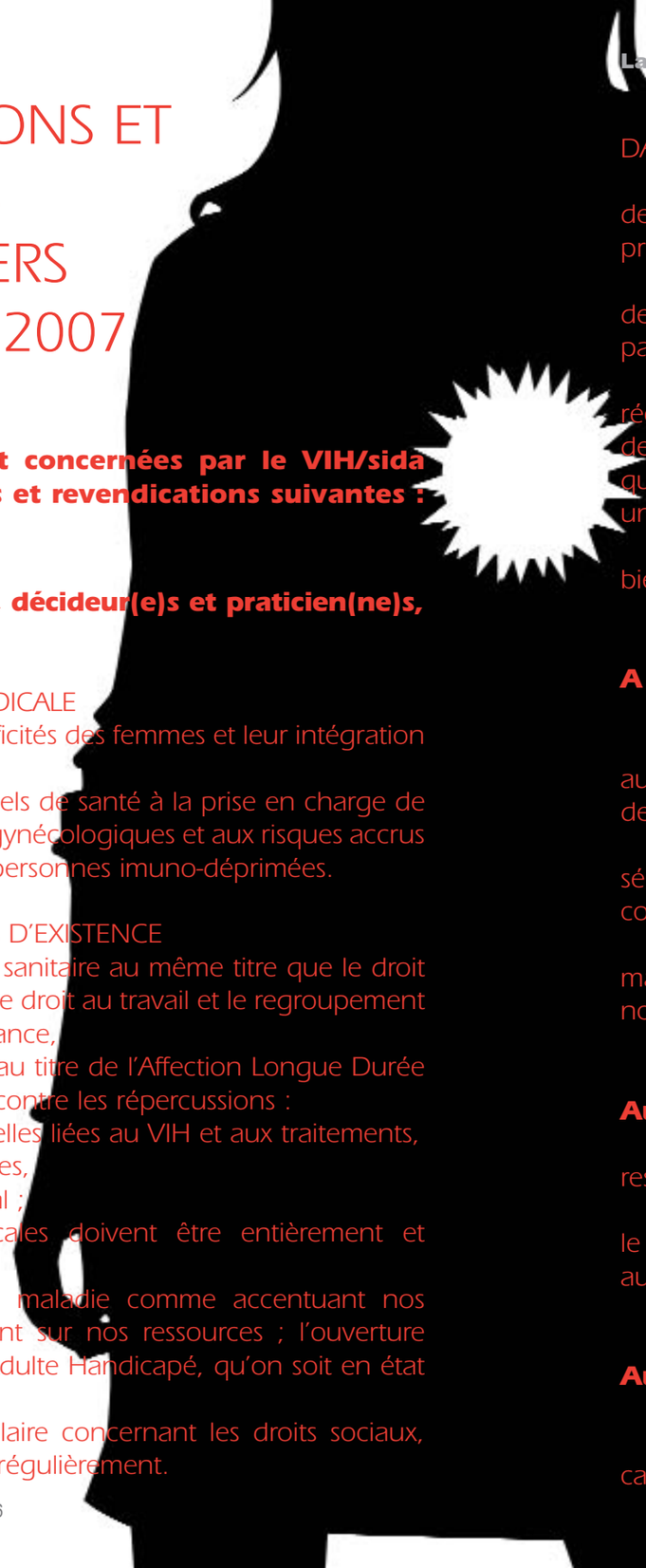
Applaudissements de l'assistance.

Catherine Kapusta-Palmer

Merci à toutes. Nous allons terminer en chanson avec Etty et Jéryca

Applaudissements de l'assistance.

RECOMMANDATIONS ET REVENDICATIONS ISSUES DES ATELIERS DU 1ER DÉCEMBRE 2007



Nous, femmes séropositives et concernées par le VIH/sida émettons les recommandations et revendications suivantes :

Aux professionnel(le)s de santé, décideur(e)s et praticien(ne)s, nous demandons :

POUR NOTRE PRISE EN CHARGE MÉDICALE

- La prise en compte des spécificités des femmes et leur intégration dans la recherche ;
- La formation des professionnels de santé à la prise en charge de la douleur, aux problèmes sexuels et gynécologiques et aux risques accrus des infections nosocomiales chez lespersonnes imuno-déprimées.

POUR NOS DROITS ET NOS MOYENS D'EXISTENCE

- La création d'un droit d'asile sanitaire au même titre que le droit d'asile politique. Ce droit doit inclure le droit au travail et le regroupement familial pour les femmes vivant en France,
- Le remboursement intégral, au titre de l'Affection Longue Durée (ALD) des soins permettant de lutter contre les répercussions :
  - des modifications corporelles liées au VIH et aux traitements,
  - des maladies opportunistes,
  - de la maladie sur le moral ;

Pour ce faire les franchises médicales doivent être entièrement et définitivement supprimées.

- La prise en compte de la maladie comme accentuant nos difficultés d'accès au travail et pesant sur nos ressources ; l'ouverture permanente de droits à l'Allocation Adulte Handicapé, qu'on soit en état de travailler ou pas ;
- L'accès à une information claire concernant les droits sociaux, sous la forme d'un guide réactualisé régulièrement.

DANS LE DOMAINE DE LA PRÉVENTION

- La gratuité et l'accessibilité de tous les moyens de prévention et de réduction des risques existants au Nord comme au Sud, le coût de la prévention étant toujours inférieur au coût des traitements ;
- Le développement et la recherche d'alternatives aux préservatifs ; des essais sur les microbicides pourraient être menés au Nord, avec la participation de couples sérodifférents ;
- Des campagnes de prévention plus régulières, adaptées à la vie réelle et incarnées par des personnes de différentes générations. Plus que de supports écrits, au Nord comme au Sud, nous avons besoin d'acteurs qui prennent le temps d'expliquer les risques, les traitements, et donnent une meilleure image du préservatif féminin ;
- L'accès et le développement de l'éducation à la sexualité aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'école.

A tous et toutes, nous demandons :

- La possibilité de parler de la maladie sans être jugées, que ce soit au sein de sa famille, à son travail, dans les médias, par les professionnels de santé, etc ;
- La création de groupes de paroles de couples hétérosexuels et sérodifférents, de façon que la parole circule entre tous ceux qui sont concernés ;
- L'organisation régulière et plus fréquente de rencontres et de manifestations qui nous soient destinées (comme le colloque des 30 novembre et 1er décembre 2007).

Aux médias, nous demandons :

- Le droit à ce que notre dignité, notre parole et notre image soient respectées ;
- Que les femmes qui ont le courage de témoigner de leur vie avec le VIH bénéficient d'un accompagnement attentif et ne soient soumises à aucune forme de pression avant, pendant et après leur témoignage.

Aux femmes séropositives, nous demandons :

De cesser de se priver de leur corps ; regardons notre corps, caressons-le, explorons-le, aimons-le.

PRÉSENCE ET PARTICIPATION

564 personnes se sont inscrites au colloque, pour une ou deux journées
383 personnes étaient présentes le 30 novembre
240 personnes étaient présentes le 1er décembre

Parmi les personnes inscrites : **208** personnes vivant avec le VIH
130 professionnel(le)s d'associations de femmes ou de lutte contre le sida
70 professionnel(le)s de santé
7 des médias
65 autres

Parmi les personne vivant avec le VIH : **39** personnes venaient de Paris
52 venaient de la Région Parisienne
95 venaient de la Province
18 venaient de l'Etranger

Parmi les personnes inscrites : **6** personnes sont venues de la Guadeloupe
3 personnes sont venues de la Guyane
2 personnes sont venues de la Martinique
2 personnes sont venues de la Réunion
1 personne est venue du Mali
1 personne est venue de Djibouti
2 personnes sont venues du Togo
2 personnes sont venues de la Côte d'Ivoire
2 personnes sont venues de Centrafrique
2 personnes sont venues du Congo
2 personnes du Burkina Faso
2 personnes sont venues de la Guinée
2 personnes sont venues du Maroc
2 personnes sont venues de Belgique
1 personne est venue de Lituanie
1 personne est venue de Roumanie
2 personnes sont venues de Grèce
4 personnes sont venues de Monaco

L'INTERASSOCIATIF

LA COMMISSION FEMMES D'ACT UP-PARIS

Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle, veillant à défendre toutes les populations touchées par le sida. Nous sommes des séropositifVEs, des malades, des activistes engagéEs dans la lutte contre le sida et ses complices. Act Up (Aids Coalition To Unleash Power) a été fondée à New York en 1987 et a ensuite inspiré la création d'autres groupes aux États-Unis puis en Europe. Act Up-Paris a été créée en 1989 à l'occasion de la Gay Pride en raison de l'ampleur de la menace représentée par le sida et la faiblesse de la lutte engagée par le gouvernement.

Information = pouvoir.
Act Up-Paris a pour mission d'informer les malades sur les traitements disponibles, afin qu'ils participent en connaissance de cause à la décision thérapeutique. Cette mission d'information, Act Up-Paris la remplit à travers ses publications, Action, Action=Vie et Protocoles, et à travers ses Réunions Publiques d'Information.

Action = Vie.
Act Up-Paris n'est pas une association caritative, mais une association de personnes touchées par le VIH qui, au-delà de leur tragédie personnelle, voient dans le sida avant tout une question politique. Act Up porte sur la place publique un discours et des exigences de personnes atteintes. Ce discours est complémentaire et parfois contradictoire de ceux des médecins, des pouvoirs publics et des laboratoires pharmaceutiques. Act Up-Paris est une association d'activistes, engagéEs dans des actions de lobby : pour une participation active des malades dans la recherche, pour un accès aux soins pour touTEs, au Nord comme au Sud, pour une prévention efficace sans discrimination de genre ou de sexualité.

Vivantes et belles.
Act Up connaît bien la question des minorités, des homosexuelLEs, des femmes, des usagerEs de drogues, des étrangerEs, des prostituéEs. Si des femmes séropositives et hétérosexuelles sont aujourd'hui à Act Up pour se battre aux côtés des gays et de lesbiennes, c'est parce qu'elles éprouvent aussi face à un médecin ou à un laboratoire cette «minorisation». Oubliées de la prévention, négligées par les campagnes de dépistage, absentes de la recherche médicale pendant vingt années d'épidémie, nous voulons d'abord changer le regard que portent les «autres» sur nous, femmes séropositives. Lorsqu'une femme séropositive arrive à Act Up, c'est aussi souvent après être restée longtemps cachée sans oser parler de la maladie. La commission Femmes d'Act Up-Paris est un lieu pour parler et se battre.

Silence = Mortes.
Combien de femmes savent que les risques de transmission par voie sexuelle de l'homme à la femme sont plus importants que de la femme vers l'homme ? Combien de femmes séropositives en danger car leurs affections gynécologiques sont mal surveillées ? Nous nous battons pour que nos spécificités de femmes soient enfin prises en compte dans la lutte contre l'épidémie. Nous nous battons pour une vraie politique de prévention à destination des femmes, massive et réellement accessible en terme de forme comme de prix des outils de protection. Nous nous battons pour que les médecins acceptent de voir qu'un corps d'homme et un corps de femme ne réagissent pas de la même façon face à la maladie. Ignorées par la recherche médicale, réduites longtemps au statut de mère, nous voulons enfin avoir une vraie place dans la recherche comme dans les essais thérapeutiques.

Rendez-vous.
Les Réunions Hebdomadaires d'Act Up-Paris sont ouvertes à touTEs et ont lieu chaque mardi à 19h, aux Beaux-Arts, amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris VI^{ème}.
Act Up-Paris a un site : www.actupparis.org
Abonnez-vous à Act Up-Infos, la lettre d'information hebdomadaire d'Act Up-Paris. Vous la recevrez gratuitement une fois par semaine par e-mail (cliquez sur l'onglet « news » sur la page d'accueil du site)

LES FEMMES, L'ÉPIDÉMIE DE SIDA ET LE MOUVEMENT FRANÇAIS POUR LE PLANNING FAMILIAL

Mouvement féministe, et donc mouvement politique, il s'engage sur le terrain et dans une action de lobbying
Le MFPF agit pour faire avancer les droits des femmes, pour changer les rapports hommes / femmes, contre toute discrimination et exclusion, en particulier contre le sexisme, l'homophobie et le racisme. L'épidémie de sida a mis en lumière les inégalités entre les hommes et les femmes, les a renforcées, les femmes étant plus exposées au risque de contamination physiologiquement mais surtout socialement.
Ainsi, la lutte contre le sida s'inscrit dans les combats du MFPF !

Le mouvement se positionne pour que la prévention mais aussi la prise en charge des PVVIH prennent en compte la dimension de genre. Il travaille à faire avancer l'idée auprès des partenaires, des politiques, et des financeurs que la lutte contre le sida au féminin exige de prendre en compte la spécificité du vécu au féminin de la sexualité, de la protection et de la contamination. Il demande de faire avancer partout l'égalité des droits hommes / femmes, la lutte contre les violences, l'accès aux moyens de protection et particulièrement à ceux qui favorisent l'autonomie des femmes, la lutte contre les discriminations envers les PVVIH et particulièrement les femmes VIH.

Mouvement d'éducation populaire, il développe une approche de réduction des risques dans ses actions de prévention : Son engagement d'éducation populaire dans le champ de la sexualité a conduit le MFPF en tant qu'acteur de terrain à développer une approche spécifique : inscrire la lutte contre le sida dans une approche globale de la santé et de l'éducation sexuelle.

Depuis le début de l'épidémie, le MFPF a développé des actions de prévention par les accueils dans ses centres, par les milliers d'interventions auprès des jeunes et des adultes. Il s'est investi dans la mise en œuvre d'un programme de réduction des risques sexuels destinés d'abord aux femmes puis à un public mixte en France, tout particulièrement dans les DOM mais aussi en Afrique.
Ce programme permet avec les femmes, dans le cadre de groupes de parole, d'aborder la question du VIH dans une approche globale incluant le plaisir, le désir, l'amour, le regard que je porte sur mon corps, la rencontre de partenaire, le désir de procréation, la négociation et le pouvoir dans le couple, les prises de risque, la santé sexuelle, les méthodes de contraception, le suivi gynécologique….
La démarche de réduction des risques proposée dans le programme place la personne comme experte de sa vie : en lui donnant toute l'information disponible, en refusant d'interférer ou d'influencer sur ses choix. Cette approche suppose de renoncer à la position de « toute puissance » de l'acteur de prévention – détenant le savoir et le transmettant - pour entrer dans une véritable démarche de counselling. En partant du vécu de la personne, on peut l'accompagner vers une démarche de prévention qu'elle va s'approprier et adapter à ses possibilités du moment.
En cela la réduction des risques renoue avec notre position de mouvement d'éducation populaire

Le MFPF développe aussi un accueil pour les femmes séropositives : autour des questions de sexualité, de parentalité, des relations affectives, des associations départementales du MFPF peuvent accueillir les femmes et les couples séropositifs ou concernés par le VIH.

Avec ses partenaires, il agit pour des moyens de protection dont les femmes aient la maîtrise : obtenir la mise à disposition d'outils de protection (préservatifs féminins, diaphragme.) et un développement de la recherche sur les microbicides ne veut pas dire renoncer à la lutte contre les rapports de domination que subissent les femmes : ce sont les deux volets d'une même action : celle de la lutte contre l'épidémie de sida au féminin !

Pour tout contact : www.planning-familial.org

SIDA-INFO-SERVICE

Sida Info Service à l'écoute des femmes 1997 - 2007
Pour cette décennie, les chiffres n'interrogent plus seulement sur les populations ou les conduites perçues comme «à risque» mais sur les situations multiples et parfois cumulées qui rendent les femmes plus vulnérables face au Sida.
Ces problématiques entendues sur les lignes et les questions posées sur le site Internet de Sida Info Service confirment l'engagement de l'Association dans une identification et la prise en compte de ces spécificités pour en adapter ses réponses mais aussi à s'inscrire de façon active dans des communications (cartes mémo en 1997 : prix des Femmes Journalistes pour la publicité la moins sexiste) et des actions ciblées en direction de ce public.
C'est dans ce cadre que Sida Info Service a participé à l'élaboration du **1er colloque Européen «Femmes & VIH en Europe»** en s'engageant, avec d'autres partenaires européens, à présenter une étude afin d'évaluer la situation des femmes confrontées à l'infection à Vih, ainsi que leurs besoins.
Ce travail d'analyse sera poursuivi dans le cadre du **Réseau Méditerranéen à l'écoute des femmes**, financé par la Commission des Communautés Européennes (1998-2000 et 2001-2003).
Sida Info Service s'est également engagé dans le domaine de la prévention en direction des femmes.
Afin de promouvoir le préservatif féminin, Sida Info Service a initié une **campagne nationale (11-12/2003) avec le Ministère de la Santé et sous l'égide de l'INPES, avec une vente à 1 euro dans les pharmacies**.

Des campagnes d'informations, de promotion et de diffusion du préservatif féminin ont été décliné également de façon régionale en Alsace (03/2004), à Toulouse (Eté 2004,2005), à Lille (1er/12/2005, été 2006), en Guyane (pérennisation de la vente à 1), dans le cadre de l'année Sida Grande Nationale en 2005 (spots FR3Lille 1er/12 et été 2006, auto-collants pharmacies mars 2005) ; dans les officines de Guyane (8 mars 2006) et pour la Saint-Valentin à Paris (février 2007).
Afin d'accompagner cette promotion auprès des professionnels et intervenants de santé, Sida Info Service a créé une **mallette pédagogique** sur cet outil de prévention **(diffusion en 2006, 2007 pour les DFA, nouvelle création 2007/2008)**.

Des actions et projets spécifiques en direction des **femmes migrantes** sont également engagées (Femmes des 5 continents -2002, 2007; projet Petite Enfance 2007/2008).

En réponse à une demande régionale, Sida Info Service répond sur les **dispositifs de Permanences téléphoniques Régionales Contraception-IVG** en Aquitaine (depuis 2002) et Limousin (depuis 2006).

Interpellé par le MFPF pour partager ensemble, associations féministes et associations de lutte contre le Sida, leurs préoccupations concernant les questions relatives à la vie des femmes concernées par le VIH, Sida Info Service participe à **l'Inter Associative Femmes & Sida depuis 2003** (Etats Généraux 2004 et 2005 ; Colloque «Femmes & VIH» 2007).

Créée en 1990, l'Association Sida Info Service a pour missions : D'informer, écouter, soutenir, orienter, restituer, témoigner, former
- Sida Info Service 0 800 840 800, 7 jours sur 7, 24h sur 24
Appel anonyme et gratuit en France métropolitaine et départements d'outre-mer.
- Internet : www.sida-info-service.org
Sur le Web : questions/réponses, chat, forum sur le sida, les hépatites et la sexualité.
- web call 7 jours sur 7, de 8h à 23h, rappel gratuit et imédiat (même sur un portable) Service anonyme, confientiel et gratuit.

Contact presse :
- Hélène Freundlich -Coordinatrice Actions Femmes & Migrantes-
- Chantal Belloc –Chargée Communication-

AIDES

Qui sommes nous ?
Crée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, Aides est la première association française de lutte contre le sida et les hépatites. Nous sommes un réseau communautaire présent dans plus de 70 villes en France.
Les femmes ont toujours été présentes à Aides. Au début en tant que mères, sœurs, amies, conjointes, ou tout simplement militantes. Puis **vers la fin des années 80, se sont impliquées des femmes concernées directement par le VIH/sida**. C'est à ce moment là que se sont constitués les premiers groupes de paroles de femmes séropositives et les groupes parents/enfants. Sur les 10 000 femmes qui ont été accueillies à Aides en 2006, la moitié sont des femmes vivant avec le VIH/sida.

Nos victoires
En dix ans, nous, militant(e)s de Aides avons très largement contribué à des victoires marquantes comme la reconnaissance des droits des femmes séropositives à l'AMP (assistance médicale à la procréation), la diffusion et l'appropriation du préservatif féminin, l'organisation des 1ers Etats Généraux femmes ou l'organisation du 1er séminaire pan-européen des associations communautaires sur le thème « Femmes et VIH ». Chaque année, que ce soit à l'échelle locale ou nationale, **une douzaine de regroupements sont spécifiquement organisés par les délégations de Aides sur les besoins des femmes**.
Mais la plus grande victoire pour nous est, qu'au quotidien, un nombre de plus en plus important de femmes concernées rejoignent le mouvement Aides pour lutter contre le VIH/sida, mettre en place des actions et devenir actrices d'une transformation sociale.

Nos actions avec les femmes
Nous nous mobilisons pour organiser et animer des **groupes de parole, des rencontres conviviales, des week-end de ressourcement, des ateliers** sur la prévention, les traitements, la nutrition, la sexualité et l'esthétique. Tous ces moments sont des espaces permettant de rompre l'isolement, d'échanger des expériences, de se soutenir mutuellement, d'acquérir et de transmettre des connaissances, d'améliorer sa prise en charge médicale et sociale, de parler de sexualité, de connaître ses droits, d'augmenter sa capacité d'affirmation, de créer de nouvelles solidarités, de faciliter l'insertion professionnelle et de porter des revendications communes.
La mobilisation **avec** et **pour** les femmes s'élargit à toutes les actions de l'association puisque nous portons une attention particulière à la prise en compte de leurs besoins que ce soit à l'hôpital, dans les soirées festives, les prisons, les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues, les associations africaines ou les maisons de quartiers.

Quels combats aujourd'hui ?
Nous nous mobilisons pour que toutes les femmes séropositives aient accès à la meilleure **qualité de vie** possible. Dans cette optique, nous agissons pour que leurs besoins soient pris en compte dans toutes les instances impliquées dans la lutte contre le sida, qu'elles soient du domaine médical, politique ou social. Cette action porte sur des éléments concrets comme l'application effective des recommandations en matière de prise en charge gynécologique et d'accès à l'AMP ou le plaidoyer pour une meilleure inclusion des femmes dans la recherche.
Nous continuons également notre combat pour des **outils de prévention adaptés aux femmes** (préservatif féminin à bas prix, soutien à la recherche sur les microbicides) et luttons contre les discriminations.

Contact
Aurélie VERNY, chargée de mission femmes, 01 41 83 46 47 / averny@aides.org

ASSOCIATION MARIE MADELEINE

Marie Madeleine a été créé à l'initiative de femmes vivant avec le VIH-sida et de leurs proches

Art.2 du journal officiel :
Répondre aux besoins spécifiques des femmes touchées par le VIH/sida, en particulier des femmes africaines d'origine sub-saharienne en matière d'information, de solidarité, de santé communautaire, et de prévention contre le VIH/sida et les Hépatites.

Objectifs spécifiques :
Etre un lieu d'accueil, d'écoute, d'orientation, de parole, de solidarité, d'incitation à l'autonomie, de convivialité et de rupture de l'isolement
Accompagnement dans l'observance thérapeutique et psychosocial des femmes vivant avec le VIH/sida.
Travailler en partenariat avec les hôpitaux, les Médecins Précarité et Insertion, les services sociaux, les associations concernées et le diocèse des Yvelines.
Permettre aux femmes de garder les liens avec les enfants restés au pays.
Former, informer et promouvoir les préservatifs féminins, masculins et les différents outils de prévention.

Activités : elles sont ouvertes à toutes sans obligation de culte
ABEN : Aquagym, Bien Etre Estime de Soi et Nutrition
Formation continue des animatrices (CRIPS, SIDACTION, Aides régionale et nationale, TRT-5)
Membre des COREVIH
Partenariat avec le mouvement Français pour le Planning Familial
Membre du RAAC de lutte contre le sida en France
Accueil individuel et ou téléphonique, d'orientation, d'information et d'accompagnement des femmes touchées
Participation aux trois jours de Solidays
Trois (3) week-ends par an de ressourcement thérapeutique en hébergement complet
Une (1) journée annuelle festive intercommunautaire

Ateliers Proposés :
Le b-a Ba du sida.
Les pathologies associées au VIH, les maladies opportunistes.
L'association médicamenteuse des antirétroviraux.
Co-infection VIH/VHC/VHB.
Les différents stades de la maladie.
Bien Etre et Redynamisation
Des ateliers sur la nutrition et VIH.
Droits sociaux, séjour des étrangers malades.
Des groupes de parole.
Des groupes de parole sur la parentalité.
Aquagym
Les rendez-vous bien être : corps, cuir chevelure, peaux noires et métissées.
Prévention et information sur les produits de beauté éclaircissants « spécial peaux noires et métissées », leur interaction médicamenteuse, et les risques des effets secondaires croisés avec les antirétroviraux.
Ateliers de couture d'écriture et d'initiation à l'Internet.

Partenaires Financiers :
DDASS des Yvelines, DRASS, Diocèse des Yvelines, dons et legs privés.

24 rue du Mal Joffre -78000 VERSAILLES : 01 30 69 86 83 / 06 17 37 02 34
Courriel : femmesafric@hotmail.fr

ANCIC

HISTORIQUE
L'Association Nationale des Centres d'Interruption de grossesse et de Contraception (A.N.C.I.C) a été fondée en 1979 après la légalisation de l'avortement en France. S'y rassemblent des professionnels travaillant dans les centres de Planification et d'Interruption de grossesse des secteurs Privés et Publics,soignants, psychologues,psychiatres,sages-femmes,médecins et toute personne participant à la défense des droits des femmes,à la réflexion et aux recherches théoriques et pratiques concernant la sexualité et la maîtrise de la procréation, l'éducation sanitaire particulièrement l'éducation sexuelle . Elle se fixe pour but de :
- De défendre le droit à l'avortement et à la contraception.
- D'assurer la bonne application de ces droits et l'obtention des moyens nécessaires pour les exercer, dans les meilleures conditions de sécurité, médicales et morales : par le remboursement de l'interruption volontaire de grossesse et de la contraception ; par l'intégration des centres de Planification dans les Centres d'interruption de grossesse,l'élargissement de leur activité à la détection précoce des maladies sexuellement transmissibles,à l'accueil des victimes d'agression sexuelle, à la prise en charge des stérilisations volontaires féminines et masculines ; par le développement d'un secteur public largement accessible à toutes les femmes, promoteur de l'enseignement et de la recherche.
- De protéger le travail des personnels des Centres de Planification et d'Interruption Volontaire de grossesse, par l'obtention d'un statut leur garantissant reconnaissance et stabilité professionnelle.
- De promouvoir les techniques ambulatoires d'avortement volontaire : anesthésie locale ; dilatation médicamenteuse du col ; -techniques médicales d'avortement et leur utilisation hors hospitalisation.

OBJECTIFS
Depuis 1979, un des objectifs essentiels de l'ANCIC a été d'une part, d'obtenir les modifications des aspects restrictifs de la loi du 31/12/1979, tout en veillant d'autre part, à son application.
A - Application des lois : la loi du 4/07/2001 répond à nos revendications essentielles. Nous sommes vigilants sur son application.
IVG : extension du délai à 12 semaines de grossesse (insuffisant) ; les conditions d'avortement médical doivent permettre d'interrompre une grossesse au-delà de ce délai ; pas de restriction pour les femmes étrangères depuis l'été 2000 ; entretien non obligatoire pour les femmes majeures mais systématiquement proposé en pré-IVG et en post-IVG ; la décision d'IVG pour la fille mineure lui est accordée par la loi. La référence à l'autorité parentale reste conseillée. L'entretien reste obligatoire ; loi Neiertz (délit d'entrave à l'IVG) : augmentation des peines et extension du délit à la perturbation des conditions de travail des personnels médicaux et non médicaux ; Nous restons attentifs à la nécessité de décrets d'application sur certains points : IVG hors hôpital
CONTRACEPTION : Absence d'autorisation parentale aux mineures pour la contraception dans les lieux de prescription de celle-ci - protocoles d'information)
B - L'amélioration des statuts des Centres d'Interruption de grossesse et de leur personnel, ainsi que de leurs moyens matériels : statut des conseillères familiales et conjugales ; statut des médecins : obtention du statut de médecin contractuel (arrêté du 17 janvier 1995) pour tout médecin pratiquant des IVG en établissement de santé ; reconnaissance de l'autonomie et de la diversification de l'activité des centres d'interruption de grossesse et de Contraception ; présence de structures (Centre de Planification et d'Education Familiale) répondant à la demande de contraception, d'information sexuelle, de dépistage et de traitement des maladies sexuellement transmissibles (MST)
Nous nous inquiétons de la disparition d'obligation d'organisation des IVG en secteur public en cas de refus d'un chef de service. Il existe un retard de mise en place des IVG en service de Gynéco-obstétrique pour les 12-14 semaines d'aménorrhée.
C - La prise en charge de l'information, de la contraception et de l'éducation sexuelle.
D - Le développement de la recherche en matière d'orthogénie :
information et diffusion de la contraception d'urgence
prévention des échecs de la contraception (préservatif masculin, œstroprogestatifs,DIU)
E - Les échanges professionnels et scientifiques avec les associations Européennes et extra-Européennes ayant des objectifs identiques -création en 1997 de la F.I.A.P.A.C. www.fiapac.org

ARCAT

Concernant les femmes :
- Plusieurs articles ont été consacrés au thème des femmes et VIH dans différents articles du Journal du sida entre 2004 et 2007 : notamment « désir d'enfant et VIH » (2004), « Lumière sur les femmes séropositives en Afrique du sud » (2004), « les microbicides, un espoir pour les femmes » (2005). « Femmes enceintes séropositives au VIH'(2005), groupe femmes du TRT5 « Plaidoyer pour l'insertion des femmes dans les essais thérapeutiques », 2007.
- Plusieurs documents sur l'utilisation du préservatif féminin en mandarin et en espagnol

CADAC COORDINATION DES ASSOCIATIONS POUR LE DROIT À L'AVORTEMENT ET À LA CONTRACEPTION

Colloque Femmes et VIH / 10 après : de 1997 à 2007
La CADAC engage des actions politiques pour les droits des femmes à disposer de leur corps, condition nécessaire pour leur autonomie. En partenariat avec l'ANCIC et le MFPF, la CADAC a travaillé et mobilisé pour obtenir la nouvelle loi du 4 juillet 2001 relative à la contraception et à l'avortement. Cette loi prévoit aussi pour les jeunes dans les établissements solaires des séances d'information à la sexualité, à la contraception et à la prévention des infections sexuellement transmissibles.

La Cadac s'est jointe aux associations qui luttent contre le sida pour que les spécificités des femmes en matière de prise en compte de la maladie, en matière de recherche et de prévention soient reconnues.

Qu'attendons nous de ces journées ?
Alors que la contamination VIH, initialement , était majoritairement masculine, l'épidémie s'est étendue à la population féminine avec un nombre de nouvelles contaminations chez les femmes, en France, qui croît régulièrement. Si depuis 10 ans, en France, le passage au stade maladie diminue chez les hommes, il reste stable chez les femmes. Pourquoi ?

Dans un monde où les rapports de domination hommes-femmes perdurent, et la société française n'en est pas exempte, commuent vit-on, en France, en tant que femmes avec le VIH ? Quelle visibilité, quelle voix pour les femmes au quotidien, au travail, dans les associations ?

Il nous faut nous interroger sur les conditions socio-économiques qui font l'extension de l'épidémie chez les femmes, sur les moyens mis à leur disposition pour éviter les contaminations ; en 2007, les microbicides ont essuyé des revers ; qu'en est-il de la recherche sur de nouveaux préservatifs féminins ? Les femmes doivent avoir les moyens de leur prévention sans être soumises au refus de leurs partenaires d'utiliser un préservatif.

S'informer de l'état des lieux, entendre les femmes vivant avec le VIH et retenir leurs revendications, affirmer notre solidarité avec les femmes du Sud est essentiel mais déjà nous affirmons qu'il n'y a pas de soin, ni de prévention efficace sans un accès à tout-e-s à la médecine : hors, les nouvelles dispositions gouvernementales concernant en particulier les franchises médicales et l'accueil réservé aux sans papiers sont indignes d'un pays comme la France.

L'accès aux soins conditionne l'efficacité d'une politique de santé et contre le sida, le temps n'est pas à l'atermoiement ni au compassionnel.

L'absence de structures de soins de proximité et la diminution annoncée des services publics vont creuser les difficultés pour l'accès aux soins ; si les plus démunies seront d'abord touchées, l'ensemble de la population subira à plus ou moins court terme les effets de cette régression.

La voix des femmes est nécessaire

CADAC, le 30 octobre 2007 / colcadac@club-internet.fr

CRIPS - CIRDD : FEMMES ET VIH.

Ce que nous avons pu faire concernant les femmes et le VIH depuis 1988.

Une rencontre spécifique en 2004, la 57 ème « Femmes migrantes et VIH/Sida dans le monde, une approche anthropologique ».

Ce thème est plusieurs fois interrogé dans les « lettres du Crips » (Désir d'enfants et VIH - IST) – juil. 1998 / oct 2004 -

En décembre 2004, une exposition d'affiches est réalisée sur les femmes et le VIH en collaboration avec la Région.

Fidèles à notre évolution, différentes brochures sont éditées pour les femmes et jeunes filles sur des questions relatives à la vie affective et sexuelle. (Ex : « Filles/garçons : le guide du corps féminin » mars 2006 - « IST -Hépatites VIH, filles/garçons » 3ème édition 2006– « Les aventures de Maîmouna » 2003)

L'édition de « VIHVRE » (1996) a été également l'occasion de réfléchir au statut spécifique des femmes face à l'épidémie. A noter que de nombreux suivis épidémiologiques ont été analysés (articles, bulletin de santé…) au cours de ces dernières années.

D'autres outils ont été crées pour sensibiliser un public féminin à la prévention du VIH, tel que « La rosine » (2007), permettant la pose du préservatif féminin, ou le jeu « XX » (2004), jeu de communication sur la sexualité… un kit de prévention « amuse bouche, femmes entre elles » (2004) est également régulièrement proposé.

Lors des différents concours de scénarios (aboutissant à la réalisation de courts métrages) la spécificité des femmes a toujours été abordée. (« 3000 scénarios contre un virus » - 1994)

Enfin, étant centre de formation depuis la création du Crips en sept 1988, une formation pour les professionnels est proposée sur les « femmes et le VIH ». (2004) Emanant d'une demande de la DDASS de Paris.

Dans l'avenir, combats importants à mener…

Que la spécificité des femmes soit reconnue et entendue tant sur le plan biologique, social et culturelle. Et mener des actions dans ce sens.

FEMMES MEDIATRICES DE PANTIN

L'association des femmes médiatrices sociales et culturelles a été crée en 1993 de la commune de ville de Pantin en Seine Saint Denis. Elle est portée par une équipe de femmes militantes d'origine diverses (Mali, Sénégal, Sri-Lanka, Ouganda, Côte d'Ivoire, Algérie, Congo Brazza, République Démocratique du Congo).

Objet de l'association

- lutter contre toute forme d'exclusion (ex : en direction de malades atteints parle le VIH souvent rejetés et exclus)
-créer et renforcer le lien social
- faciliter la communication (entre soignant et soigné)
- faire connaître le fonctionnement des institutions à la population des quartiers (ex malades)
- favoriser l'insertion sociale et professionnelle.

2001 - Projet renutrion des malades du VIH à l'hopital Avicennes à Bobigny.

Depuis 2001 une expérience innovante de renutrition des patients (femmes, hommes) atteints par le VIH est mise en place dans le service des maladies infectieuses et tropicales à Avicennes. Il y a quelques années les malades souffraient de dénutrion. Face à ce problème les femmes médiatrices préparent les repas traditionnels et individualisés pour elles dans la cuisine de l'hôpital. Résultats spectaculaires

Les malades luttent pour survivre à travers la nutrition, prise du poids, elles se sentent moins seules, l'alliance thérapeutique avec l'équipe soignante est renforcée, donc plus de confiance et une meilleure observance des traitements. Nous avons tissé les liens avec les femmes, nous les avons orientés vers l'association pour d'autres activités (ex : alphabétisation, coutures, sortie culturels etc). Elles participent au groupe de paroles avec des femmes séronégatives. Les médiatrices les accompagnent dans leurs démarches administratives (ex : recherche des appartements thérapeutiques, rendez vous préfecture, etc.)

L'action n'est pas simplement un dispositif de solidarité alimentaire main un dispositif de soins dans toutes les dimensions culturelles et psychologiques.

Financée par sidaction et l'hôpital Avicennes.

FEMMES, RÉDUCTION DES RISQUES & SEXUALITÉ

1997 - 2007

Le programme FRISSE découle de la mobilisation de quelques lyonnaises, pour la plupart impliquées dans les luttes pour la santé et les droits des femmes. Cette mobilisation fait suite au colloque « Femmes et infection à VIH en Europe » de 19971, Le fond et la forme des actions résultent de la mutualisation de leurs apports : médecine, sociologie, psychologie sociale, sexologie, expériences professionnelles et/ou militantes dans la lutte contre le sida et les violences faites aux femmes ; et des échanges avec les protagonistes des programmes « Femmes, mon corps m'appartient » (EMIPS, Marseille) et « Réduction des risques sexuels » (MFPF). Toutes les actions de Frisse sont réalisées à partir de Comités de pilotage composés de personnes ressources. Ce fonctionnement permet de partager, de diffuser des savoirs faire et des connaissances, de favoriser le travail de réseau. Parallèlement, Frisse s'engage dans la mobilisation des femmes contre le VIH/Sida, notamment en développant et/en s'impliquant dans des actions de sensibilisation grand public à l'occasion :
- du 8 mars, Journée mondiale des droits des femmes (2000 à 2007)
- du 1er décembre, Journée mondiale de lutte contre le VIH/Sida (2000 à 2007)
- du 25 novembre, Journée nationale contre les violences faites aux femmes (2000 à 2007).

Contrairement à ce que l'acronyme FRISSE pourrait laisser penser, agir en priorité avec et auprès des femmes n'a jamais été conçu comme une exclusion des hommes. C'est impossible dans un monde où la norme est l'hétérosexualité. Bien au contraire, nous estimons que le rapport de toute personne à la prévention, quelles que soient ses pratiques sexuelles, ne peut se comprendre et évoluer : sans prendre en compte tout ce qui fait de nous des femmes ou des hommes, c'est-à-dire sans lutter contre les stéréotypes de sexe, de genre et de race qui sont au cœur des discriminations et…..des prises de risques. Alors que la situation des femmes face au VIH est généralement évoquée en terme de « vulnérabilité », Frisse parle d'exposition aux risques, partant de l'idée que toute personne possède un potentiel d'action. C'est ce potentiel que Frisse cherche à développer.
Parce que le VIH/sida n'est ni raciste ni sexiste, mobilisons nous !!!

Les objectifs de Frisse :
- Donner aux femmes et aux hommes les informations nécessaires pour réduire au mieux les risques en matière de santé, de sexualité, de procréation, de lutte contre les inégalités, les discriminations, les violences envers les femmes et les hommes en raison de leur origine, de leur couleur, de leur sexe, de leur culture, de leurs pratiques sexuelles.
- Faire connaître les lois, les lieux ressources, les outils et les stratégies qui permettent aux femmes et aux hommes d'augmenter leurs marges de manœuvre face aux difficultés qu'ils et qu'elles rencontrent tout au long de la vie sans se mettre en danger.

Actions :
des formations-actions (8 jours dans 3 ou 4 villes différentes par an). Les sessions sont non mixtes ou mixtes selon le choix de chaque comité de pilotage ;
des formations d'équipes mixtes adaptées aux besoins et aux disponibilités des structures ;
des ateliers santé-sexualité avec et auprès de femmes, d'hommes, de jeunes ;
des actions collectives de sensibilisation ;
des animations autour de l'exposition « Secrets de vagin »2 ;
des Journées thématiques ouvertes à toutes et à tous ;
des collectifs de travail régionaux et nationaux

Toute action aborde :
les conséquences possibles des rapports non protégés liés à la consommation de toute substance psychoactive (alcool compris) ; la connaissance des lieux ressources : dépistage et soins IST et cancers, IVG et contraception, violences sexuelles et conjugales, droits, techniques de défense.

Contact : FRISSE 15, Bis rue René Leynaud 69001 Lyon Tel : 08 77 35 95 77 – Fax : 04 78 30 74 48
Sur le Web : www.frisse.free.fr

IKAMBERE

DATES MARQUANTES
1997 – Création d'IKAMBERE,
1998 – IKAMBERE a été primé par La Fondation de France
2000 – IKAMBERE a reçu La Médaille de la ville de Saint Denis
2001 – 1ère permanence hospitalière à l'hôpital Rothschild
2001 – 1er colloque d'IKAMBERE « Femmes, précarité et VIH »
2003 –La Main Fine, chantier d'insertion reconnu par la DDTEFP
2005 – 2ème colloque d'IKAMBERE : « Femmes, familles africaines et Infection à VIH/sida »
2005 – IKAMBERE déménage pour un lieu plus adapté à l'accueil des femmes au 39 boulevard Anatole France à Saint Denis
2006 – Mise en place du projet appartements passerelles,
2007 – 10ème anniversaire d'IKAMBERE : le 12 avril 2007
2007 – Novembre : parution du livre « IKAMBERE et La Vie quotidienne des femmes touchées par le VIH/sida »

VICTOIRES OBTENUES
IKAMBERE est une réponse communautaire très opportune et très utile pour les femmes infectées par le VIH. Elle assure ainsi la convivialité des femmes qui sont souvent dans l'isolement et leur permet de formuler et de mettre en place des projets de vie.
- Le VIH/ sida est devenu moins tabou chez les femmes africaines.
-L'apport de la prise en charge communautaire à travers les permanences hospitalières a amélioré la prise en charge globale des femmes.
- L'insertion professionnelle des femmes séropositives à travers La Main Fine : 10 postes agrées par la DDTEFP.

VOS ACTIONS EN DIRECTION DES FEMMES SEROPOSITIVES
-l'accueil et l'accompagnement animé par les activités permettant aux femmes d'être solidaires et de se soutenir mutuellement : rencontre avec les médecins, Espace d'écoute, de parole et de convivialité, Formation et information, Alphabétisation, Cuisine et diététique, Yoga et relaxation, Couture, Espace artistique, Esthétique, Coiffure, Informatique, un repas chaud tous les midis ;
-La prévention auprès des femmes séropositives, distribution gratuite en permanence des préservatifs aussi bien masculins que féminins.
- la Permanence dans une quinzaine d'hôpitaux de la région Parisienne
- la recherche
- les appartements passerelles
- l'insertion sociale et professionnelle

COMBATS ENCORE IMPORTANT DE MENER

L'Hébergement
Le combat pour l'accès aux droits : délivrance de carte de séjour autorisant à travailler, accès aux soins : mise en œuvre rapide des dispositions donnant accès aux soins.

COORDONNEES

Ikambere « La Maison Accueillante » - 39, bld Anatole France – 01 48 20 82 60 – ikambere@wanadoo.fr – www.ikambere.com

LFMR

Création du groupe de parole en 1997
Mise en association en 2005 (car plus moyen de continuer sans argent !)
Parution du journal Nouvelles Ephemeres en 2000
Financement par Sidaction en 2007
Objectif de LFMR :L'ENTRAIDE entre femmes (et leurs enfants)

Basée essentiellement sur du bénévolat.
Turn over des participantes -on les aident à se prendre en charge,elles aident à leur tour ou s'en vont- mais «noyau «des premières du groupe forment le comité de l'association.

Notre but: avoir les moyens matériels pour donner le «coup de pouce «aux femmes qui en ont besoin pour vivre normalement.

Nos coordonnées : 06 89 66 90 22

En 1995 une recherche sur la situation psycho-sociale des femmes VIH suivies dans le service (Pr Gentilini à l'époque) a aboutit à la création en 1997 du groupe de parole des femmes VIH- groupe d'entraide basé sur le bénévolat -et ce jusqu'à aujourd'hui. En plus des réunions nous avons soutenu- entre nous- celles qui le nécessité le plus. Nous avons collecté tout et redistribué à la demande.
Grand investissement personnel pour 6 d'entre nous. En 2000 nous avons édité notre journal,grace à nos ami(e)s ou relations. Quand nous n'avons plus réussi à nous débrouiller par nos propres moyens nous avons décidé de créer notre association-en 2005-
Notre objectif a toujours été et reste l'entraide -en fFrance et plus tard si ...l'Asie- Nous aidons les femmes et leurs enfants à sortir des moments difficiles à condition qu'elles se prennent en charge dès que possible.Nous refusons de les assister à moyen terme .Elles sont libres de ne plus venir aux réunions et autres rencontres autant que de rester et de soutenir les nouvelles de l'association.
Notre outil de travail principal est notre journal que nous allons-grace à Sidaction- pouvoir faire imprimer en de nombreux exemplaires .et distribuer sur l'ensemble de l'hôpital. Plus de patientes vont connaître notre existence: nous pourrons continuer notre action plus efficacement auprès de plus de femmes. A noter que le comité de l'association se compose des anciennes ! Plus de 10 d'engagement.... enfin une reconnaissance pour les patientes... mais le chemin est long.

MÉDECINS DU MONDE

Qui sommes-nous ?
MDM soigne les populations les plus vulnérables, les victimes de conflits armés, de catastrophes naturelles, ceux et celles que le monde oublie peu à peu. Association de solidarité internationale, l'action de MDM repose sur l'engagement de bénévoles et de volontaires, logisticiens, médecins, infirmières, sages-femmes… .Association indépendante, MDM agit au-delà du soin. Elle dénonce les atteintes à la dignité et aux droits de l'homme et se bat pour améliorer la situation des populations.

L'engagement de Médecins du Monde dans la lutte contre le VIH/sida :
Il s'est fait de façon militante et précoce : en 1987, ouverture à Paris du premier dispositif de dépistage du VIH anonyme et gratuit, en 1989 MDM se positionne en France comme un acteur incontournable de la réduction des risques infectieux liés à l'injection intraveineuse de drogues (programmes d'échanges de seringues), en 1994 programmes de substitution aux opiacés par la méthadone, adaptés aux toxicomanes les plus marginalisés.
En 1992, des programmes novateurs et pilotes voient le jour en Afrique qui démontrent qu'il est possible de proposer des soins à des malades du sida dans des conditions précaires.

La place des femmes dans les programmes de lutte contre le VIH de MDM en France et à l'international :
Parmi les populations vulnérables, les femmes sont souvent les premières touchées par la maladie, les violences, les guerres. Les programmes sida de MDM ont pour but, de donner plus d'autonomie aux femmes. Ils visent également, à changer les mentalités et comportements qui exacerbent la vulnérabilité des femmes.
MDM intervient auprès des personnes se prostituant, essentiellement des femmes, car en raison de leur statut marginal et parfois illégal, elles sont stigmatisées, parfois exclues des programmes de prévention et de soins, alors même que c'est une population particulièrement vulnérable au VIH/sida.

Evolution des actions en direction des femmes depuis 1997 :

Dans les Missions France :
Depuis 2000, MDM intervient auprès des personnes se prostituant. L'objectif des 6 missions de prostitution est de réduire les risques liés aux pratiques prostitutionnelles et de favoriser l'accès aux soins et aux droits.
La féminisation des consultants dans nos Centres d'Accueil de Soins, et d'Orientation (CASO) se poursuit : les femmes représentent maintenant 45 % des consultants en 2006.
En 2003, un projet de prévention du VIH au CASO de Paris est lancé. En 2006, un projet soutenu par la DGS et dont l'objectif est de mettre en place un protocole pour assurer au quotidien des actions de prévention, d'accompagnement vers un dépistage du VIH, des hépatites, et des IST, et l'accès au traitement pour les populations rencontrées dans les CASO et les missions mobiles auprès des personnes se prostituant est mis en place.

A l'international :
MDM France met en œuvre 20 programmes de lutte contre le VIH à travers le monde : présent dans des contextes de crises et de conflits, MDM intervient là où la maladie frappe les plus exclus : personnes se prostituant, usagers de drogues, ou femmes victimes de violence.
Parmi ces programmes, certains ont un volet presque spécifiquement tourné vers la prise en charge des femmes : au Bénin, en Birmanie, en Chine, en Ethiopie, au Libéria, en Tanzanie l'action porte sur la prévention (dont la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant), la promotion du dépistage et l'accès aux soins des IST et du VIH/sida auprès des femmes et des personnes se prostituant.

Contacts :
Florence Priolet - Tel : 01 44 92 14 31 - infomdm@medecinsdumonde.net
Annabelle Quénet - Tel : 01 44 92 14 32

SOL EN SI

Créée en 1990, Sol En Si a pour mission d'apporter un soutien psychologique et social aux enfants ainsi qu'à leurs familles concernés par le VIH/sida et les hépatites. Des familles qui souffrent largement de discriminations et d'une exclusion tant économique que culturelle et sociale.
De fait, sans limitations de frontières, l'action de Sol En Si prend la forme d'un accompagnement personnalisé réalisé par des volontaires formés et des professionnels qualifiés. Les personnes accueillies à Sol En Si sont majoritairement des femmes, en situation monoparentale, fragilisées par des parcours migratoires souvent douloureux et par des conditions de vie très précaires en France.

Dates marquantes :
2003 : treize ans après sa création, Sol En Si décide de développer son action à l'international, et met en place avec deux partenaires béninois un programme d'aide à des orphelins du Sida. C'est l'occasion pour Sol En Si d'affirmer son engagement en faveur de l'accès des femmes béninoises aux outils de prévention, au dépistage et aux traitements.
2005 et 2006 : Sol En Si fait partie du collectif associatif organisateur du colloque régional « femmes et sida », qui réunit à Marseille des femmes concernées par le VIH/sida dans une dynamique de prise de parole, d'auto-support et d'information. A la suite de cette mobilisation régionale, un groupe de parole de femmes se met en place à Sol En Si Marseille.
2007 : Sol En Si obtient l'agrément national en tant qu'association représentant les malades et usagers du système de santé, ce qui permet à ses représentants de siéger au sein des COREVIH (Ile-de-France et PACA), pour y porter notamment les problématiques spécifiques des enfants et des femmes.

Actions de Sol En Si en direction de et avec des femmes séropositives :
Accueil, écoute, orientation
Soutien psychologique, groupes de parole
Aide alimentaire, matérielle, permanence d'accès à du lait maternisé et des couches
Information sur les traitements, prévention
Soutien à la parentalité (écoute et conseil, accueil des enfants en crèches/halte-garderies, parrainage des enfants et adolescents)
Accompagnement individualisé par des volontaires
Aide à l'insertion sociale et professionnelle

Du point de vue de Sol En Si, les combats prioritaires à mener pour améliorer la situation des femmes sont les suivants :
Fournir à toutes les femmes séropositives, quelle que soit leur origine, la stabilité administrative et matérielle dont elles ont besoin pour lutter efficacement contre la maladie
Améliorer les conditions d'annonce de la séropositivité, particulièrement au moment de la grossesse, pour que la honte et la culpabilité ne s'ajoutent pas au traumatisme du diagnostic
Promouvoir l'accès au dépistage, au traitement et au suivi biologique et médical gratuits dans les pays du Sud où les femmes sont les premières victimes de l'infection à VIH/sida
Garantir à toutes les adolescentes l'accès à des programmes d'éducation sexuelle et de prévention rigoureux et respectueux de l'autonomie et des droits des femmes.

Sol En Si :
9 bis rue Léon Giraud – 75019 Paris – 01 44 52 78 78
29 A place Jean Jaurès – 13005 Marseille – 04 91 92 86 66
24 rue du Lieutenant Lebrun – 93000 Bobigny – 01 48 31 13 50
http://www.solensi.org – Contact : solidarite-enfants-sida@wanadoo.fr

UNITÉ DE RÉFLEXION ET D'ACTION DES COMMUNAUTÉS AFRICAINES

22 ans d'histoire et d'expérience :
Prévention sanitaire et sociale, médiations, consultations ethno psychiatrique, recherches-actions ont permis à notre association d'approfondir sa démarche et sa réflexion en s'appuyant sur un partenariat très étendu. Notre dynamique communautaire aboutit à l'utilisation des éléments culturels dans les stratégies d'intervention pour créer des liens entre les logiques africaines et occidentales, entre public migrant et professionnels, entre l'individu, sa communauté et la société d'accueil.

URACA et l'assemblée des femmes solidaires contre le sida à Paris :
L'objectif de cette assemblée est de travailler à une meilleure intégration des femmes africaines en grande difficulté dont celles qui sont touchées par le VIH et de leurs familles. Depuis 1995 un groupe de femmes se rencontre régulièrement à l'association. Le groupe constitué permet aux femmes africaines de partager entre elles, un moment de vie, afin de lutter contre l'isolement social et l'exclusion. L'espace ainsi offert, est un lieu ressource où chaque actrice a un rôle à jouer, où doivent naître des réseaux de soutien communautaire de proximité, de solidarité informelle et de médiation. L'appui de celles qui vont mieux permet à celles qui sont en souffrance de se régénérer, de surmonter progressivement leur isolement et leurs difficultés et de s'impliquer dans l'environnement social (quartier, ville, administration, école..).

URACA et la prévention dans les groupements de femmes africaines en Ile-de-France :
En 2005, constatant que les femmes africaines étaient les premières cibles de l'épidémie et qu'elles échappaient à la prévention, nous avons mis en place une nouvelle stratégie d'intervention. Il s'agit d'arriver à toucher et à mobiliser des groupements de femmes africaines qui ne se sont jamais impliqués dans la lutte contre le vih/sida, en organisant un concours des meilleures actions de lutte contre le sida. Une trentaine de groupes sont concernés chaque année par cette action ; et en 2006 leurs interventions ont permis de faire la prévention auprès de 4 816 femmes africaines en France. Les femmes découvraient pour la première fois l'ampleur de l'épidémie du sida ; elles ont été émues et ont étendu leur action de prévention à l'Afrique.

URACA et les femmes en Afrique :
URACA soutient les femmes dans le cadre des micros projets générateurs de revenus et mène des actions de soins de santé primaire en direction des femmes dans le nord du Bénin. A cet effet, des actions de prévention contre le sida sont faites auprès des groupements de femmes. Ainsi, une quarantaine de leaders se retrouvent un jour donné avec Tam-tam et griots et font le tour des maisons d'un quartier ou d'un village donné. Le groupe va alors de maison en maison pour rencontrer toutes les femmes et adolescentes pour parler de la maladie sida. Un total de 1300 femmes a pu être touché chaque année par cette action de prévention. Une formation sur le sida a été organisée pour les leaders de groupements de femmes et les matrones itinérantes. Un groupe de femmes libres qui font de la prostitution cachée, un groupe de prostituées affichées et un groupe de serveuses de bar ont également été formés à la prévention du sida.

Quelles perspectives ?
En France comme en Afrique, il est indispensable de poursuivre simultanément le soutien aux femmes touchées par le VIH et la prévention, l'un ne pouvant aller sans l'autre. Dans ce but, nous espérons pouvoir consolider nos acquis et continuer à innover en nous appuyant sur des recherches-actions comme nous l'avons toujours fait depuis 22 ans, les femmes restant au centre de nos préoccupations.

Unité de Réflexion et d'Action des Communautés Africaines - 33 rue Polonceau - 75018 Paris
Tél. 01 42 52 50 13 - Fax 01 44 92 95 35 - Email : association.uraca@wanadoo.org - www.uraca.org



LASKO ET JAGDISH KINNOO

Auteur, compositeur, interprète, Françoise Mancy alias Lasko est aussi transformiste : du style cabaret au raggameuffin jamaïcain, des polyphonies occitanes au maloya réunionnais, elle explore les répertoires traitant de la condition féminine. Fondatrice dei Moninas, un groupe au parler vrai évoquant le quotidien de femmes vivant avec le VIH, elle fait l'éloge du préservatif féminin sur : www.dailymotion.com/moninas/video/x18z4z_le-preso-feminin_fun

Elle figure parmi les fondateurs de l'association le Tipi, un réseau d'entraide marseillais mobilisé depuis 1994 face au VIH, VHC et dommages liés à l'usage de drogues.

Auteur, compositeur, interprète, Jagdish Kinnoo, mauricien vivant à Marseille depuis une quinzaine d'années, est à l'origine du mouvement rap-ragga marseillais du début des années 80, et membre fondateur de Massilia Sound System. Conscient des dangers de l'uniformisation culturelle, le travail de Jagdish est axé dorénavant sur la pérennisation de la culture créole au sein de la communauté mauricienne en France, ainsi que vers sa jeunesse en quête de racines.

COMPAGNIE JUIN 88

A propos de la lecture de Témoignages de Femmes séropositives

par Valérie Muzetti et Michèle Heydorff, comédiennes-compagnie Juin 88

Cette lecture est destinée à un large public : professionnels et tout public, homme, femme, jeunes et moins jeunes…Pour toute personne désireuse d'ouvrir des regards sur la singularité des femmes pour un mieux « vivre ensemble ».

Nous avons construit la lecture à partir de témoignages de femmes et de textes littéraires et poétiques. Ces textes nous rappellent la difficulté à vivre au quotidien avec la maladie, le combat de ces femmes, mais aussi leur force et leur espoir…

Le choix de la théâtralité permet la distance nécessaire à libérer la charge émotionnelle de l'auditoire et d'ouvrir ainsi un espace de partage entre les personnes présentes

Par cet acte, notre désir est de permette à des femmes séropositives de sortir de leur isolement.

Naissance du projet

Cette lecture est née de la rencontre entre le Réseau Audois Ville Hôpital Sida et Toxicomanie (Ravihtox), le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF 11), la Mission Départementale aux Droits des Femmes et à l'Egalité (MDDFE). Et Médiane Production et la Compagnie Juin 88. Ce partenariat a permis la mise en place d'actions ciblées dans le département de l'Aude. Un dossier présentant les bilans de ces opérations est disponible sur demande.

Pour que cesse l'isolement et invisibilité des femmes séropositives

A propos de la Compagnie Juin 88

La mixité sociale est un des enjeux de mon travail. Depuis le début de l'existence de la Cie, j'ai toujours placé l'élément public au cœur de ma démarche ; j'ai travaillé, jusqu'à ce jour, avec des publics très différents : abonnés, quartiers difficiles, jeunes publics, ruraux, citadins, amateurs, retraités, prisonniers…

La culture est le lieu de la relation à l'autre : par le biais de création, d'ateliers, de débats, de rencontres, elle permet aussi à aller vers les plus démunis, les plus isolés.

Il me paraît essentiel et fécond que les artistes impliqués dans le processus de création soient aussi ceux qui vont à la rencontre des quartiers, de la ville, de ses lieux de vie et de son tissu social.

Mon projet artistique porte un regard que je souhaite pointu sur l'être humain en général avec une mise en perspective d'une grande simplicité pour petits et grands.

Il me semble que le théâtre est un très bon vecteur de liens et permet un apprentissage à vivre ensemble.

Michèle Heydorff

Directrice de Compagnie Juin 88.

A propos de Médiane production

Valérie Muzetti travaille actuellement sur les thèmes des violences faites aux femmes et les rapports sociaux de sexe.

Elle est l'auteur et l'interprète du spectacle « Elle, le temps d'un rêve » qui traite de la place du féminin dans notre société moderne.

La mise en place de journées d'études en partenariat avec les associations des droits des femmes accompagne les représentations.

Contact : 06 16 90 14 94 Valérie Muzetti/Médiane Porduction ou 04 68 72 30 55Michèle Heydorff/Compagnie Juin 88

TICASA

Théâtre Interactif Clown Acteur Social de l'Aude

Qu'est-ce que le théâtre de l'Opprimé ?
Le théâtre de l'Opprimé cherche à briser la passivité du public et à transformer chacun de ses membres en « spect-acteurs ». Il donne à chacun des participants l'occasion d'une affirmation publique face à des rapports de force qu'il subit.
Il cherche aussi à être un espace où le public élabore collectivement des réponses concrètes sans tenter d'imposer un consensus ou de « bonnes solutions ». L'accent est mis sur notre capacité à toujours pouvoir réfléchir à notre manière de vivre ensemble et à mettre en œuvre, individuellement et collectivement des moyens d'agir.
Le théâtre de l'Opprimé ne saurait se contenter de la seule scène, il veut s'inscrire dans le réel.

Créée en décembre 2005, Ticasa intervient en matière de prévention autour de thèmes tels que les violences, les discriminations, la sexualité, la santé, l'environnement…
Ses objectifs :
ouvrir des espaces de parole afin de favoriser l'échange et la réflexion sur les thèmes abordés ;
sensibiliser et informer le public aux thématiques choisies en lui permettant de participer à des scènes représentatives d'une réalité ;
apporter des réponses au public en terme d'orientation vers les lieux d'accueil au niveau local et départemental.

La troupe mène ses actions en utilisant trois techniques de théâtre interactif, spécialement adapté à la prévention : Le Théatre Forum ; Le théatre Image ; Le clown acteur social
Ces scènes sont jouées sur les lieux de vie de la communauté (la rue, un quartier, une fête locale…)
- Le Théatre Forum : le joker (meneur de jeu) propose de rejouer le tout et invite le public à intervenir à des moments clés. Chacun peut remplacer un acteur, proposer une solution au problème et devenir acteur d'une autre réalité.
- Le théatre Image : des acteurs proposent des images figées, mises en scènes de situations d'oppression. Le public est alors invité par son intervention à gommer le geste de trop et à créer du changement
- Le clown acteur social : les clowns apportent leur point de vue décalé et pertinent sur la réalité sociale. Avec empathie et dérision, ils vont à l'essentiel, faisant rire d'abord, réfléchir ensuite.

TICASA
Spectacles et actions de prévention autour de la santé et ses problématiques sociales
C/O MFPF de l'Aude Cité René Cassin
11200 Lézignan Corbières
Contact : 06 63 87 93 23 / 06 73 51 31 04

ETTY ET JÉRYKA

Choristes de chanteurs et chanteuses français célèbres, Etty et Jéryka, avec leur voix magnifique, leur beauté incroyable et une présence sur scène, sans artifice ni musiciens mais juste avec l'émotion et le talent, nous ont fait l'honneur de venir chanter quelques chansons a capella, pour clôturer le colloque en douceur. Ces deux femmes extraordinaires tenaient à être présentes, aux côté des femmes séropositives et concernées par la maladie. Grand moment d'émotion.

HESHIMA

Créée en 2002, Heshima est une association de femmes et d'hommes multi-culturelle régie par la loi 1901, qui a pour but de venir en aide aux enfants orphelins infectés ou affectés par le VIH/SIDA.

HESHIMA = RESPECT en swahili, Association qui vient en aide aux orphelins dont les parents sont décédés du SIDA, et n'ont aucune famille pour les élever.

Une Maison d'Accueil à Kinshasha leur donne tout le nécessaire vital et culturel pour les mener dans la vie et apporter plus tard une nouvelle vision du peuple en Afrique.

Dans le cadre de nos actions en faveur des enfants orphelins et déshérités, notre Association a décidé de venir en aide aux enfants dont les parents sont atteints ou mort par le virus du sida en Afrique Centrale, en soutenant notamment l'équipe bénévole sur place.

Les actions d'HESHIMA en Afrique commencent par l'ouverture en Décembre 2002 d'une maison d'accueil et d'hébergement des orphelins et des jeunes en rupture de liens familiaux à Kinshasa (RDC).

En France, la table d'HESHIMA est un service traiteur à domicile regroupant des femmes d'origine diverses mettant en commun leur savoir-faire culinaire

Les bénéfices de ce service sont utilisés au profit des orphelins d'Afrique Centrale.

Ce projet vous interpelle ? Rejoignez-nous en mettant votre disponibilité, vos compétences et expériences au service de notre action.

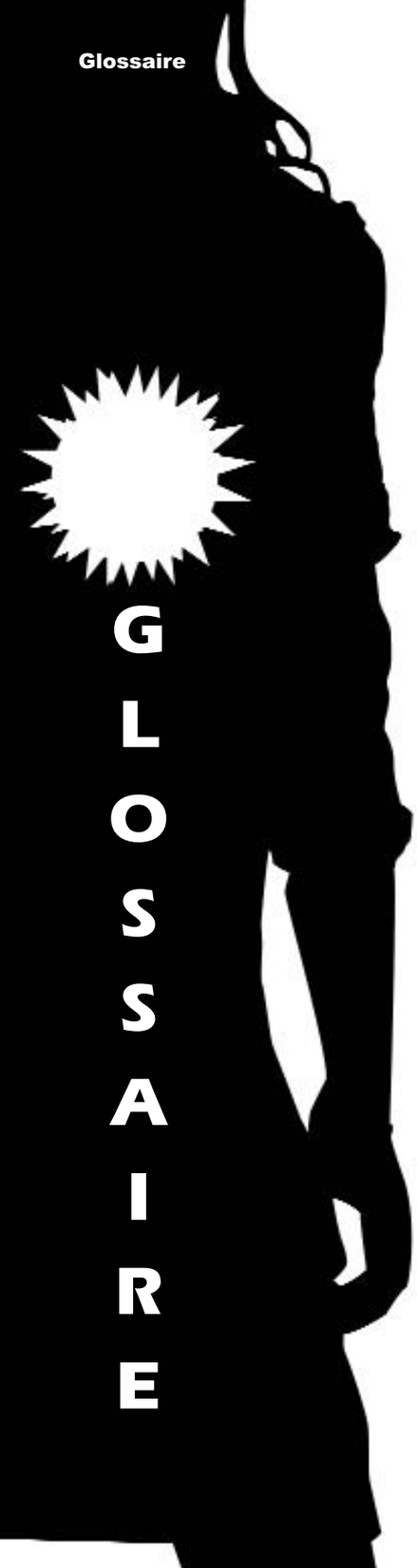
Les bénéfices réalisés par l'Association La Table d'HESHIMA sont reversés à un orphelinat de Kinshasa (République démocratique du Congo) abritant des enfants dont les parents sont morts du sida.

Protéger et soutenir les enfants devenus orphelins par le décès de membres de leur famille affectés par le VIH/SIDA : en 2010, on estime que rien qu'en Afrique subsaharienne, 18 millions d'enfants auront perdu au moins un de leurs parents à cause du SIDA. Bien avant le décès des parents, les enfants, et surtout les filles, doivent prendre en charge diverses tâches, comme soigner les malades, s'occuper de leurs frères et sœurs plus jeunes, gagner de quoi payer les frais médicaux ou produire de quoi se nourrir. Souvent, ils doivent abandonner l'école. L'objectif de la campagne, d'ici à 2010, est d'atteindre 80 pour cent des enfants qui ont le plus besoin de l'aide et des services publics.

Non seulement il est nécessaire d'augmenter considérablement le financement de la campagne anti-SIDA, mais il importe d'en attribuer une portion importante aux enfants affectés par cette maladie.

Le SIDA continue de déchirer les familles et des communautés entières, laissant derrière lui 15 millions d'orphelins et privant certains pays de toute perspective d'avenir

Heshima
Hall 27 5 boulevard d'Indochine 75019 Paris
06 64 74 16 50
http://heshima-he.blogspot.com/



GLOSSAIRE

Acronymes

AAH : Allocation Aux Adultes Handicapés
ADN : Acide Désoxyribonucléique
AFLS : Agence Française De Lutte Contre Le Sida
AIDS : (Acquired Immuno-Deficiency Syndrome), appellation Anglaise Du Sida.
ALAVI : Association LAAFI LA VIIM
ALD : Affection Longue Durée
AME : Aide Médicale d'Etat
AMP : Assistance Médicale A La Procréation
ANPE : Agence Nationale Pour L'emploi
ANRS : Agence Nationale De Recherche Sur Le Sida Et Les Hépatites
APA : Allocation Personnalisée D'autonomie
APS : Autorisation Provisoire De Séjour
ASSEDIC : Association Pour L'emploi Dans L'industrie Et Le Commerce
AZT : Azidothymidine
BCG : Bilié De Calmette et Guérin. Vaccin Antituberculeux.
CAARUD : Centre d'Accueil et d'Accompagnement en Réduction des Risques pour Usagers de Drogues
CAE : Contrat D'accompagnement Dans L'emploi
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CD4 : Cluster Of Differentiation. Sigle De Corécepteur CD4. Protéine de surface caractéristique de certaines cellules comme les lymphocytes T4
CESES : Centre Européen Pour La Surveillance Epidémiologique Du Sida
CIDF : Centre D'information Sur Les Droits Des Femmes
CMU : Couverture Maladie Universelle
CMV : Cytomégalovirus
CNLS : Conseil National De Lutte Contre Le Sida
CNRS : Centre National De La Recherche Scientifique
CNS : Conseil National Du Sida
COMEDE : Comité Médical Pour Les Exilés
COTOREP : Commission Technique d'Orientation Et De Reclassement Professionnel
CSF : Contexte De La Sexualité En France
CTA : Centre De Traitement Ambulatoire
DDASS : Direction Départementale Des Affaires Sanitaires Et Sociales
HALDE : Haute Autorité De Lutte Contre Les Discriminations Et Pour L'égalité
DHEA : Déhydroépiandrostéron
DMI-2 : Dossier Epidémiologique Médical de L'Immunodéficience Humaine - version 2
EMIPS : Equipe Mobile d'Information Et De Prévention De Santé
ENVEFF : L'enquête Nationale Sur Les Violences Envers Les Femmes En France
EPF : Enquête Pédiatrique Française
Esther : Ensemble Pour Une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau.
FC 1 : Female Condom 1 Ou 2
FDA : Food And Drug Administration
FIV : Fécondation In Vitro
FNARS : Fédération Nationale Des Associations D'accueil Et De Réinsertion Sociale
FRISSE : Femmes, Réduction Des Risques & Sexualité
GHRISE : Garçons Hommes Réduction Des Risques Et Sexualité
GPAL : Groupement De Prévention Et d'Accueil Lillois
HPV : Infections A Human Papilloma Virus
HTLV3 : Human T Lymphotropic Virus 3 (LAV Et HTLV3 Sont Le Même Virus, Définitivement Appelé VIH Ou HIV).
INPES : Institut National De Prévention Et D'éducation Pour La Santé
INSERM : Institut National De La Santé Et De La Recherche Médicale
IPPOTHES : Initiative Pratique Pour l'Observance Thérapeutique Dans Le Sida
IST : Infection Sexuellement Transmissible
IVG : Interruption Volontaire De Grossesse
KABP : Knowledge, Attitudes, Beliefs And Practices
LAV : Virus Lympho-Adénopathique
MAPAD : Maison d'Accueil Pour Personnes Agées Dépendantes
MDPH : Maison Départementales Des Personnes Handicapées
MFPF : Mouvement Français Pour Le Planning Familial
MSF : Médecins Sans Frontière
OMD : Les Objectifs Du Millénaire Pour Le Développement.
OMS : Organisation Mondiale De La Santé
ONG : Organisation Non Gouvernementale
PEPFAR : President's Emergency Plan For AIDS Relief
PTME : Prévention De La Transmission Mère-Enfant.
PVVIH : Personne vivant avec le VIH
REV+ : Responsabilité Espoir Vie Solidarité
RMA : REVENU MINIMUM D'ACTIVITÉ
RMI : REVENU MINIMUM D'insertion
RQTH : Reconnaissance De La Qualité De Travailleur Handicapé
RSA : Revenu De Solidarité Active
SMIG : Salaire Minimum Interprofessionnel Garanti
SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel De Croissance
TDF : TÉNOFOVIR (Disoproxyl Fumarate)
TIPI : Tous Impliqués Pour Innover
TRT-5 : Traitements Et Recherche Thérapeutique
UNICEF : Le Fonds Des Nations Unies Pour L'enfance (United Nations Children's Fund En Anglais
VESPA : VIH : Enquête Sur Des Personnes Atteintes
VHC : Virus De L'hépatite C
VIH : Virus De l'Immunodéficience Humaine
WOFAK : Women Fighting Aids In Kenya

ACIDOSE LACTIQUE
Elle correspond à une augmentation du taux d'acide lactique (sous forme de LACTATES) dans le PLASMA sanguin, accompagnée d'une baisse du pH et du CO^2 total. Certains médicaments, tels que les ANALOGUES NUCLÉOSIDIQUES, peuvent être à l'origine d'une acidose lactique en raison de leur TOXICITÉ MITOCHONDRIALE (modification de la chaîne respiratoire au niveau des MITOCHONDRIES). Les SYMPTÔMES sont : douleurs abdominales, vomissements, perte d'appétit, troubles hépatiques et pancréatiques, douleurs musculaires.

ADIPOCYTE
CELLULE ronde du TISSU adipeux (graisse) qui contient une volumineuse gouttelette lipidique. Elle joue un rôle essentiel dans la synthèse des lipides (lipogénèse), dans leur stockage et dans leur libération (lipolyse). Elle sécrète différentes HORMONES appelées adipokines dont la LEPTINE et l'ADIPONECTINE.

AMM (Autorisation de Mise sur le Marché)
Procédure administrative qui autorise un laboratoire pharmaceutique à commercialiser une molécule, en France, selon des indications préalablement définies. Une AMM est délivrée par l'AFSSAPS. Le produit devient alors un médicament, disponible d'abord à l'hôpital puis dans les pharmacies de ville. Un nouveau type d'AMM dite «accélérée» reposant sur des études de plus courte durée et donc moins approfondies, permet aux personnes en ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE d'avoir plus rapidement accès à de nouvelles molécules.

AMP (Assistance Médicale à la Procréation)
Ce terme regroupe l'ensemble des techniques médicales permettant aux couples stériles d'avoir un enfant. Les techniques d'AMP permettent de réaliser ce souhait tout en diminuant, voire en supprimant, le risque de transmission virale (VIH et/ou VHC et/ou VHB) à la femme séronégative lorsque l'homme est SÉROPOSITIF et inversement. Suivant les cas, on aura recours à une IA (insémination artificielle), une FIV (FÉCONDATION IN VITRO) ou une ICSI (micro-injection d'un spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovule). Depuis le 10 mai 2001, un arrêté ministériel fixe les modalités de la prise en charge en matière d'AMP des personnes à risque viral, aussi bien VIH que VHC et/ou VHB. Voir aussi transmission materno-foetale.

ANALOGUES NON NUCLÉOSIDIQUES INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE
Classe de médicaments agissant au niveau de la transcriptase inverse du vih, mais différemment des analogues nucléosidiques. Ils bloquent la transcriptase en se fixant sur le site actif de cette enzyme et l'empêchent de fonctionner. Molécules actuellement disponibles : la delavirdine, la névirapine, l'efavirenz.

ANALOGUES NUCLÉOSIDIQUES ET NUCLÉOTIDIQUES INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE
Encore dénommés analogues nucléosidiques ou nucléotidiques, cette classe de médicaments agit au niveau de la TRANSCRIPTASE INVERSE du VIH. Les analogues nucléosidiques et nucléotidiques sont des composés de synthèse, utilisés dans les traitements contre le VIH et les HÉPATITES. Ils ressemblent aux NUCLÉOSIDES (ou NUCLÉOTIDES) naturels, lesquels s'associent pour former l'ADN de chaque CELLULE. L'AZT comme la D4T sont des analogues de la thymidine (T), tandis que la DDC et le 3TC sont des analogues de la cytidine (C). Pour être actifs, les analogues nucléosidiques doivent être transformés en dérivés triphosphorylés intracellulaires (NUCLÉOTIDES). La TRANSCRIPTASE INVERSE est une ENZYME virale responsable de la transformation de l'ARN viral en ADN, lui permettant de s'intégrer dans l'ADN cellulaire. Les analogues nucléosidiques et nucléotidiques agissent en bloquant cette ENZYME. Ils perturbent également le MÉTABOLISME cellulaire. Leur toxicité, en particulier au niveau des MITOCHONDRIES, a été mise en évidence chez l'adulte et chez l'enfant. Voir aussi NUCLÉOTIDES.

ANRS (Agence Nationale de RECHERCHE sur le SIDA et les HÉPATITES virales)
Elle initie et coordonne une grande partie de la RECHERCHE biomédicale réalisée sur le SIDA, en France ou en collaboration avec d'autres pays. Sa compétence a été élargie au domaine des HÉPATITES B et C. Ses fonds sont publics.

ANTIRÉTROVIRAL
ANTIVIRAL agissant sur les VIRUS à ARN ou RÉTROVIRUS, tels que le VIH, en inhibant leur TRANSCRIPTASE INVERSE. Ce terme est employé dans un sens plus général pour des molécules agissant sur ce VIRUS, avec d'autres cibles thérapeutiques, telles que l'INTÉGRASE, la PROTÉASE, etc. Voir ANALOGUES NUCLÉOSIDIQUES INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE et ANALOGUES NON NUCLÉOSIDIQUES INHIBITEURS DE LA TRANSCRIPTASE INVERSE.

ASYMPTOMATIQUE
Adjectif utilisé pour désigner l'état des personnes chez lesquelles une maladie évolue sans aucune manifestation apparente, c'est-à-dire sans SYMPTÔME clinique. L'évolution de l'INFECTION à VIH peut correspondre à une longue période asymptomatique, rendant difficile la connaissance de la date exacte de la CONTAMINATION.

ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation)
Autorisation permettant aux malades d'avoir un accès précoce aux médicaments, avant ou hors AMM.
- ATU nominative : elle est demandée par un clinicien pour une personne donnée, pour un médicament dont le développement en est encore à un stade précoce (phase II). La demande du clinicien est adressée par le pharmacien de l'hôpital à l'AFSSAPS qui la transmet au laboratoire. Après expertise du dossier et en cas d'avis favorable, l'AFSSAPS transmet l'ATU par fax au pharmacien et en informe le prescripteur. La durée de l'ATU nominative correspond à la durée du traitement.
- ATU de COHORTE : les personnes répondant aux critères de la COHORTE sont traitées et surveillées selon un PROTOCOLE établi par l'AFSSAPS et le laboratoire, et peuvent ainsi obtenir un médicament dont le développement est plus avancé que précédemment (phase III). Souvent le dossier d'AMM est en préparation, voire même en cours d'expertise. La demande est adressée au Centre de gestion de l'ATU et l'accord de chaque COREVIH (ex-CISIH) est requis. Le produit est alors disponible auprès du pharmacien hospitalier. La durée des ATU de COHORTE est de un an, parfois renouvelée.

BILAN LIPIDIQUE
Liste d'examens sanguins nécessaires pour mettre en évidence les DYSLIPÉMIES ou TROUBLES MÉTABOLIQUES lipidiques. Ces analyses comprennent essentiellement la détermination du taux de CHOLESTÉROL, du HDL CHOLESTÉROL et LDL CHOLESTÉROL, des TRIGLYCÉRIDES, des APO-LIPOPROTÉINES A1 et B. Les traitements anti-VIH amènent souvent une hypercholestérolémie (taux sanguin de CHOLESTÉROL trop élevé) et une hypertriglycéridémie (taux de TRIGLYCÉRIDES trop élevé). Cette dernière peut être liée à une PANCRÉATITE.

BOOSTER (IP)
Terme emprunté à l'anglais qui signifie augmenter. Certaines molécules augmentent l'efficacité d'autres molécules en retardant leur élimination par voie hépatique et en augmentant ainsi leur concentration sanguine. Exemple : le RITONAVIR est souvent utilisé pour booster d'autres INHIBITEURS DE PROTÉASE. Cela permet parfois de diminuer le nombre de prises quotidiennes et d'augmenter l'efficacité d'une molécule.

CANDIDOSE
Affection due à un champignon du groupe Candida (principalement Candida albicans) siégeant au niveau de la bouche, du pharynx, du tube digestif, du vagin, des plis de la peau et des ongles. La candidose est une MYCOSE.

CD4
PROTÉINE de surface, caractéristique de certaines CELLULES sanguines, tels que les MACROPHAGES et surtout les LYMPHOCYTES T CD4+, lesquels ont un rôle important dans le fonctionnement du système immunitaire. Cette protéine est le RÉCEPTEUR pour lequel le VIH a le plus d'affinité au moment de la pénétration dans la CELLULE hôte. On emploie les termes CD4, LYMPHOCYTES CD4 ou LYMPHOCYTES T4 pour désigner les LYMPHOCYTES T CD4+.

CHARGE VIRALE
La charge virale plasmatique correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon de sang.
- Dans le cas du VIH, la charge virale est utilisée comme marqueur afin de suivre la progression de la maladie et mesurer l'efficacité des traitements. Elle s'évalue aujourd'hui à l'aide de deux techniques de biologie moléculaire, PCR ou bDNA, et s'exprime en nombre de copies d'ARN-VIH/mL. On exprime souvent également la charge virale en LOGARITHMES (LOG en abrégé).
- Dans le cas des HÉPATITES, la mesure de la charge virale plasmatique quantitative est exprimée en ARN-VHC pour l'HÉPATITE C et en ADN-VHB pour l'HÉPATITE B, elle peut être aussi exprimée en Unités Internationales (UI/mL). Les valeurs exprimant l'évolution de la charge virale de l'HÉPATITE D sont très différentes de celles rencontrées dans le VIH, ainsi que l'usage qui en est fait au moment du diagnostic et du suivi de l'INFECTION. Les quantités moyennes de virus sont retrouvées dans les proportions de 1 pour le VIH, 10 pour le VHC, et 100 pour le VHB qui réplique le plus fortement.

CHOLESTÉROL
Constituant essentiel des MEMBRANES cellulaires et élément de base à partir duquel sont synthétisés plusieurs sorte d'HORMONES (sexuelles, surrénales) et les sels biliaires. Le cholestérol lié aux HDL (LIPOPROTÉINES de haute densité) quitte les organes pour aller vers le foie où il est détruit et éliminé. Le cholestérol lié aux LDL (LIPOPROTÉINES de basse densité) est transporté du tube digestif vers les organes, en particulier vers les parois des artères, où il peut s'accumuler.

CLINIQUE
C'est la partie de la médecine qui comprend l'ensemble des connaissances acquises par l'observation directe des malades. Un clinicien est un médecin traitant qui établit ses diagnostics uniquement par l'examen direct de ses malades, sans analyse, ni radiographie, en milieu hospitalier ou en ville.

CNS (Conseil National du SIDA)
Conseil mis en place en 1989, composé de 23 personnalités des mondes religieux, philosophique et scientifique. Il a pour mission de donner son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par l'INFECTION à VIH.

COHORTE
Ensemble de personnes incluses en même temps dans une étude d'observation. Ce type de suivi, parfois sur plusieurs années, permet un recueil important de données. Exemple : la cohorte APROCO de l'ANRS qui regroupe plus de 1 000 personnes depuis le moment de l'introduction des INHIBITEURS DE PROTÉASE dans le traitement contre le VIH.

CO-INFECTION
Terme employé pour désigner l'état d'une personne porteuse de plusieurs agents pathogènes (exemple : VIRUS d'une HÉPATITE et VIH). L'évolution de chacune des INFECTIONS peut s'en trouver profondément modifiée, ainsi que les SYMPTÔMES cliniques, les choix thérapeutiques et leurs contraintes.
Ce terme est aussi employé pour désigner une CONTAMINATION simultanée ou successive d'agents pathogènes proches, mais ayant lieu avant l'apparition d'ANTICORPS spécifiques de la première INFECTION.

COLEMAN (technique de)
Autogreffe de TISSU adipeux. Technique chirurgicale qui consiste à réinjecter sous anesthésie, dans les endroits atrophiés, de la graisse excédentaire prélevée sur la personne.

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
Accord de participation remis obligatoirement à chaque personne avant sa participation à un ESSAI THÉRAPEUTIQUE pour l'informer du but de l'essai, de ses modalités et de sa durée, des bénéfices et des risques possibles ainsi que des autres traitements disponibles. Ce texte doit être parfaitement expliqué, il doit mentionner que la personne peut se désister quand elle le désire, sans dommage pour sa prise en charge. Enfin, il doit être signé par le participant et par le médecin INVESTIGATEUR.

CONTRACEPTION
C'est l'utilisation de procédés temporaires et réversibles en vue d'éviter une grossesse. On distingue la contraception mécanique de la contraception hormonale. Actuellement sont accessibles en France :
- Le préservatif masculin : il protège aussi du VIH et des maladies sexuellement transmissibles.
- Le préservatif féminin ou Fémidon® : il est en polyuréthane et non en latex, ce qui est important en cas d'ALLERGIE à ce dernier. Il est distribué par le laboratoire Terpan.
- Les SPERMICIDES.
- Le stérilet (dispositif intra-utérin).
La contraception hormonale peut exister sous plusieurs formes, soit les pilules œstro-progestatives (les plus utilisées en France), soit les PROGESTATIFS purs. Elle fonctionne par voie orale, intramusculaire, intra-utérine ou sous forme d'IMPLANT (Implanon® AMM 2001). Ce dernier est un progestatif pur qui bloque l'OVULATION. La contraception hormonale d'urgence doit être prise dans les 72 heures qui suivent un rapport non protégé.

CPP (Comités de Protection des Personnes)
Les CCPPRB deviennent les CPP par application de la loi de santé publique du 09.08.2004. Il s'agit des anciens Comités de Consultation pour la Protection des Personnes se prêtant à la RECHERCHE Biomédicale. Ces comités émettent un avis à chaque fois qu'un ESSAI THÉRAPEUTIQUE est mis en place, en vue de ne nuire aux participants de l'essai, ni sur le plan éthique, ni sur le plan médical. Ces comités existent dans chaque département.

CYTOCHROMES
Les cytochromes appartiennent à une famille de PROTÉINES colorées contenant du FER. Ils peuvent intervenir dans la chaîne d'oxydation cellulaire mitochondriale (cytochromes b, c, a). Les cytochromes P (CYP) participent au MÉTABOLISME oxydatif de nombreux médicaments et contribuent ainsi à leur élimination. Il en existe plusieurs familles. On a constaté que plus de la moitié des médicaments utilisés en thérapeutique humaine sont métabolisés par une famille appelée cytochromes P450. Ils sont présents au niveau intestinal et au niveau hépatique. Une substance, dont la voie d'élimination est également le cytochrome P450, qui augmente la vitesse du MÉTABOLISME du médicament associé sera dite inductrice et, inversement, inhibitrice une substance qui la diminue. Il est important de connaître ces INTERACTIONS chaque fois que plusieurs médicaments sont associés, car leur action peut s'en trouver augmentée ou diminuée selon les cas.

DHEA (DéHydroEpiAndrostérone)
HORMONE naturelle sécrétée par le cortex des glandes surrénales et dont le taux sanguin diminue avec l'âge. Un apport complémentaire serait susceptible de ralentir les effets du vieillissement. Son efficacité chez les personnes séropositives pour

lutter contre la fatigue et la dépression, reconstituer la masse musculaire ou améliorer le MÉTABOLISME lipidique reste à confirmer.

DIABÈTE
Désigne un trouble du MÉTABOLISME, parfois corrélé à la présence de glucose dans les urines, correspondant à une augmentation du taux de glucose dans le sang (hyperglycémie). Il existe deux sortes de diabètes :
- le diabète de type I, insulino-dépendant, associé à une insuffisance de sécrétion d'INSULINE par le pancréas, au cours duquel il est nécessaire de pratiquer quotidiennement des injections sous-cutanées d'INSULINE ;
- le diabète de type II, non-insulino-dépendant ou gras, correspond à une mauvaise utilisation de l'INSULINE. Il se traite par voie orale : la METFORMINE est le type de médicament indiqué dans ce cas. Un régime alimentaire, de l'exercice physique et une modification du mode de vie s'imposent. Voir INSULINO-RÉSISTANCE.

DO (Déclaration Obligatoire)
Anciennement DOS, cette déclaration concerne certaines maladies listées par décret, par exemple : le VIH. C'est sur cette déclaration qu'est fondé le système de surveillance épidémiologique actuel. Auparavant, seul le SIDA avéré faisait l'objet d'une déclaration obligatoire. La DO est en vigueur depuis le début 2003.

DOSAGE PLASMATIQUE
Examen par lequel on évalue la concentration d'un médicament présent dans le sang. Un dosage est pratiqué afin de corriger une trop faible ou trop forte concentration du produit, en cas d'intolérance, de toxicité, et également pour contrôler la régularité des prises. Le dosage plasmatique trouve sa place chaque fois que des INTERACTIONS MÉDICAMENTEUSES sont possibles, lors de l'initiation d'un traitement, ainsi qu'en cas d'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE. À la demande des associations, cet examen est remboursé par la Sécurité Sociale depuis le 31.12.2004.

ÉCHAPPEMENT VIROLOGIQUE
État d'une personne dont la CHARGE VIRALE plasmatique augmente après avoir été indétectable ou même stable pendant un certain temps.

ÉCHAPPEMENT IMMUNOLOGIQUE
État d'une personne dont le taux de CD4 diminue après avoir été stable ou en augmentation pendant un certain temps.

ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE
L'échec d'un traitement anti-VIH peut se traduire de plusieurs manières suivant le critère retenu : échec virologique si la CHARGE VIRALE augmente, échec immunologique si les CD4 diminuent, échec clinique si des INFECTIONS OPPORTUNISTES apparaissent

EFFETS INDESIRABLES
Il s'agit des effets secondaires aussi appelés «effets intolérables». Il s'agit de toute réaction nocive et non recherchée (éruptions, diarrhées, vertiges, fatigue, etc.) survenant de façon fortuite chez certaines personnes soumises à un traitement par un ou plusieurs médicaments à des fins thérapeutiques, prophylactiques ou diagnostiques (définition de l'OMS). Au cours d'une affection de longue durée, les effets indésirables doivent toujours être pris en compte afin de permettre aux personnes la meilleure OBSERVANCE possible. En 2005, l'échelle de cotation de la gravité des événements indésirables chez l'adulte établie par l'ANRS tend à devenir une référence internationale. Les effets indésirables sont classés par grade de 1 à 4. À partir du grade 3, les effets sont classés comme graves.
- Grade 1, anomalie légère (effet sans conséquence) : gêne légère ou transitoire, sans limitation de l'activité quotidienne habituelle ; ne nécessite pas d'intervention médicale ou de traitement correcteur.
- Grade 2, anomalie modérée : limitation partielle de l'activité quotidienne habituelle ; une intervention médicale ou un traitement correcteur ne sont pas obligatoirement nécessaires.
- Grade 3, anomalie sévère : limitation de l'activité quotidienne habituelle ; nécessite une intervention médicale et un traitement correcteur, hospitalisation possible.
- Grade 4, menace vitale (pouvant entraîner le décès) : activité très limitée ; nécessite une intervention médicale ou un traitement correcteur, presque toujours en milieu hospitalier.

ÉPIDÉMIOLOGIE
Discipline médicale qui étudie la fréquence, la répartition et les éléments déterminants des états de santé et des maladies dans les groupes humains et les populations, afin d'en améliorer la prise en charge. Elle est plus qu'un simple recueil de chiffres, car elle relève aussi la distribution géographique et socio-économique des phénomènes morbides liés à toutes les maladies, et pas seulement aux INFECTIONS.

EPF (Enquête Périnatale Française)
Créée en 1986, c'est l'une des COHORTES VIH mère-enfant les plus anciennes et numériquement la plus

importante avec plus de 10 000 couples mère-enfant inclus depuis son ouverture. Les buts initiaux de ce travail étaient d'étudier le risque de transmission du VIRUS de la mère à l'enfant, d'en identifier les principaux facteurs de risque, de décrire la maladie de l'enfant de façon prospective, dès la naissance, sans biais d'analyse.

ESSAI CLINIQUE
Étude visant à évaluer l'efficacité d'un traitement en étudiant des critères dits «cliniques», notamment le maintien ou l'amélioration de l'état de santé des personnes. Bien que les critères cliniques soient essentiels, les critères immunologiques ou virologiques sont importants. Sa durée est souvent plus longue que celle d'essais aux critères purement immunologiques ou virologiques.

ESSAI COMPARATIF
Essai au cours duquel le traitement à évaluer est comparé à un traitement de référence ou à un autre traitement en cours d'évaluation. Il s'agit de démontrer la supériorité de l'un ou l'autre des traitements.

ESSAI OUVERT
Essai thérapeutique dans lequel les INVESTIGATEURS et les participants ont connaissance du traitement prescrit. A contrario, un essai est dit «en aveugle» lorsque le participant ne sait pas quel produit lui est administré et «en double aveugle» lorsque ni le participant ni le médecin ne connaissent la nature du traitement.

ESSAI RANDOMISÉ
Essai dans lequel les personnes sont réparties en différents groupes par RANDOMISATION, c'est-à-dire par tirage au sort.

ESSAI THÉRAPEUTIQUE
Méthode d'étude d'un nouveau traitement par comparaison avec un traitement classique de référence ou par comparaison avec un PLACEBO (ce dernier type est souvent remis en cause pour des raisons éthiques). Les études chez l'homme sont divisées en quatre phases.
Phase I : étude de TOLÉRANCE biologique et clinique, de la toxicité, à différentes doses.
Phase II : étude d'efficacité thérapeutique et recherche des doses optimales.
Phase III : étude qui regroupe souvent plusieurs essais comparatifs pour apprécier l'effet thérapeutique et les EFFETS INDÉSIRABLES à moyen terme. Cette phase débouche éventuellement sur une autorisation de mise sur le marché (AMM).
Phase IV ou post-AMM : étude permettant d'affiner les connaissances sur un médicament, de mieux préciser les modalités de son utilisation à plus long terme, de recueillir le plus d'informations possibles sur la TOLÉRANCE du produit, l'apparition d'une toxicité ou d'EFFETS INDÉSIRABLES non identifiés préalablement. C'est la phase dite de PHARMACOVIGILANCE, elle correspond aux conditions habituelles de prescription.

FIBROSCAN
Technique en cours d'évaluation employée pour quantifier la FIBROSE hépatique à la place ou en complément d'une BIOPSIE. Elle consiste à générer des ondes se propageant dans le foie. Leur vitesse de propagation est liée à l'élasticité du foie. Plus il est fibrosé, plus la vitesse augmente. Technique rapide, non-invasive, développée par la firme Echosens.

FIBROSE
Lésion cicatricielle d'un TISSU à la suite d'une inflammation chronique. Une fibrose hépatique peut apparaître au cours de l'évolution d'une HÉPATITE (VHB, VHC). Elle peut aboutir, par son extension, à une CIRRHOSE. Son importance s'exprime en 5 stades à l'aide du F du score METAVIR.

FIBROTEST
Indicateur de FIBROSE hépatique obtenu par calcul à partir de certains résultats biologiques. Ce test correspond au dosage de 5 marqueurs indirects de la FIBROSE avec un ajustement en fonction de l'âge et du sexe, ceci dans le but de diminuer, si possible, le nombre de BIOPSIES hépatiques (acte invasif et délicat). Les marqueurs choisis sont l'a2 micro-globuline, l'haptoglobine, l'APO-LIPOPROTÉINE A, la BILIRUBINE totale et la gamma glutamyl transpeptidase ou gGT. On ajoute les TRANSAMINASES pour l'ACTITEST (évaluation de l'ACTIVITÉ nécrotico-inflammatoire de la maladie). Le fibrotest et l'ACTITEST sont l'objet de brevets exclusifs de la firme Bio predictive.

FIV (FÉCONDATION IN VITRO)
Technique d'assistance à la procréation. Après stimulation hormonale, il est réalisé un prélèvement d'ovules, puis un contact avec les spermatozoïdes. Les embryons ainsi obtenus sont transferés dans l'utérus. Voir AMP.

FONDS MONDIAL
Le Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme a été créé en juin 2001 par l'ONU pour intensifier la lutte contre ces 3 maladies qui tuent un nombre croissant de la population mondiale. Le Fonds Mondial est un mécanisme financier qui a pour objectif de collecter des fonds et de les redistribuer afin de mettre en œuvre des projets de prise en charge et de prévention.

GÉNÉRIQUE
Un médicament dit générique est la copie exacte d'un médicament de marque, dont il conserve la DCI. Ce médicament peut en effet être reproduit lorsque son brevet arrive à échéance, à condition d'en respecter la composition chimique, la BIODISPONIBILITÉ, l'efficacité et la présentation. Le générique est en général vendu moins cher. En 2004, la fabrication et la mise sur le marché des médicaments génériques dans les pays en développement reste un problème politique et économique mondial d'importance capitale.

HÉPATITE
Affection inflammatoire du foie. Terme employé pour désigner toutes les atteintes du TISSU cellulaire hépatique, qu'elles soient de nature infectieuse, toxique, médicamenteuse ou immunologique. On connaît actuellement 6 principaux VIRUS d'hépatites. Ce sont principalement le VHA pour l'hépatite A, la plupart du temps à évolution bénigne, le VHB pour l'hépatite B, dont 10 % des cas évoluent vers la CIRRHOSE et parfois un CANCER, le VHC pour l'hépatite C, dont 80 % des cas évoluent vers des formes chroniques (CIRRHOSE et CANCER), le VHD pour l'hépatite D ou D (n'existe qu'en cas d'hépatite VHB), extrêmement grave. Restent le VHE pour l'hépatite E, peu répandue, mais grave chez la femme enceinte, et le VHG pour l'hépatite G, de découverte récente, apparemment bénigne. L'INFECTION à VIH, aux différents stades de la maladie, peut aussi en être responsable d'une telle affection, comme les hépatites virales ou les hépatopathies alcooliques.

HERPÈS VIRUS
Groupe de VIRUS comprenant les Virus Herpès Simplex 1 (HSV-1), Herpès Simplex 2 (HSV-2), le CYTOMÉGALOVIRUS (CMV), le VIRUS d'EPSTEIN-BARR (EBV), le VIRUS du ZONA et de la Varicelle (VZV), le VIRUS responsable de l'herpès labial (HHV-1 pour Herpes Human VIRUS GÉNOTYPE 1), de l'herpès sexuel (HHV-2), de la maladie de KAPOSI (HHV-8).

HORMONE
Substance ayant une action spécifique d'activation ou de régulation. Elle est produite par une glande et déversée directement dans le sang afin qu'elle soit transportée vers l'organe cible ou le TISSU où elle agira. Il existe plusieurs sortes d'hormones : les hormones stéroïdes (venant des glandes génitales et des glandes surrénales), thyroïdiennes, pancréatiques, etc. Les ADIPOCYTES sont aussi sécréteurs d'hormones.

HORMONE DE CROISSANCE
Aussi appelée somatropine, cette hormone naturelle est synthétisée et sécrétée par les CELLULES du lobe antérieur de l'hypophyse. Elle stimule la croissance corporelle. Elle est produite actuellement par une technique de recombinaison génétique. Son évaluation dans le cadre du WASTING SYNDROME montrerait un effet bénéfique (reprise de masse musculaire). Son utilisation chez des personnes séropositives, porteuses d'anomalies métaboliques associées à un SYNDROME lipodystrophique et dues aux traitements ANTIRÉTROVIRAUX, est parfois recommandée, en dépit d'EFFETS INDÉSIRABLES certains.

HYPERSENSIBILITÉ
Le SYNDROME d'hypersensibilité aux médicaments peut être observé particulièrement chez les SÉROPOSITIFS. Il n'atteint pas que la peau. Lui sont associées fréquemment des lésions viscérales, ainsi que des atteintes hépatiques, rénales et respiratoires. Parmi les manifestations cutanées, on trouve le simple RASH (éruption cutanée passagère), les SYNDROMES de STEVENS JOHNSON (ÉRYTHÈME grave étendu à toutes les parties du corps) et de LYELL (forme foudroyante d'ALLERGIE médicamenteuse cutanée, souvent mortelle). Voir RASH et ABACAVIR.

INDICE DE MASSE CORPORELLE (IMC)
C'est le rapport du poids, exprimé en kilogrammes (kg), sur la taille, exprimée en mètres carrés (m^2). Les valeurs normales se situent entre 19 et 24 chez la femme, et 20 et 25 chez l'homme. Un IMC entre 25 et 30 correspond à une surcharge pondérale. Au-delà de 30, on parle d'obésité.

INFECTIONS OPPORTUNISTES (IO)
Ensemble de maladies pouvant apparaître chez les personnes dont les défenses immunitaires sont quasi-inexistantes. Citons la TOXOPLASMOSE, certaines MYCOSES, la PNEUMOCYSTOSE, la CRYPTOCOCCOSE, l'INFECTION à CMV, la TUBERCULOSE, la maladie de KAPOSI, les INFECTIONS à MYCOBACTÉRIES. Leur apparition signifie l'entrée dans le stade SIDA. Voir la classification CDC.

INHIBITEURS DE FUSION
Molécules capables d'empêcher la fusion entre l'enveloppe du VIH et la MEMBRANE cellulaire. La fusion se fait entre le complexe de deux GLYCOPROTÉINES de l'enveloppe virale (GP120/GP41), et les RÉCEPTEURS des CELLULES cibles (CD4 et CO-RÉCEPTEURS CCR5 ou CXCR4). Molécule disponible en 2005 : l'ENFUVIRTIDE.

INHIBITEURS D'ENTRÉE
Molécules capables d'empêcher l'ATTACHEMENT du VIRUS à la MEMBRANE cellulaire au niveau des RÉCEPTEURS CD4, puis de fusionner et de pénétrer dans la

cellule. Ils se divisent en trois groupes : les inhibiteurs de la liaison au récepteur CD4, les inhibiteurs des co-récepteurs CCR5 et CXCR4 (voir chémorécepteurs) et les inhibiteurs de fusion tels que l'enfuvirtide. Ces différentes étapes font actuellement l'objet d'études en vue d'empêcher la pénétration du virus.

INHIBITEURS D'INTÉGRASE
Nouvelle classe thérapeutique capable d'inhiber une enzyme spécifique du VIH, appelée intégrase, nécessaire à sa réplication. Cette molécule agit sur une cible différente des autres médicaments antirétroviraux actuellement disponibles. En 2005, l'expérimentation de la première intégrase est en cours, par le laboratoire Merck Sharp & Dhome. Voir intégrase.

INHIBITEURS DE LA PROTÉASE (ou antiprotéases)
Antiviraux ayant pour cible la protéase du VIH (enzyme qui participe à la synthèse des protéines virales à l'intérieur de la cellule). Lorsque celle-ci est bloquée, les nouveaux virus produits sont défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules. Molécules actuellement disponibles : le saquinavir, le ritonavir, l'indinavir, le nelfinavir, l'amprénavir, le lopinavir/r, l'atazanavir, le tipranavir, le fosamprénavir.

INSUFFISANCE HÉPATIQUE
Ensemble des manifestations cliniques et biologiques liées à la diminution de l'activité des hépatocytes. Cette insuffisance peut se traduire par une fatigue, un ictère, des manifestations cutanées et endocriniennes, des syndromes hémorragiques, des infections et surtout une encéphalopathie hépatique. Les fonctions de synthèse et d'élimination du foie peuvent être plus ou moins affectées.

INSULINE
hormone sécrétée par le pancréas. Son rôle est de réguler la glycémie (taux de glucose dans le sang). En cas de diabète, une insuline de synthèse, sous forme de médicament injectable, peut être utilisée.

INSULINO-RÉSISTANCE
État physiopathologique au cours duquel une augmentation du taux d'insuline est nécessaire pour maintenir la glycémie à une valeur normale. Au stade précoce de l'insulino-résistance, les taux d'insuline augmentent pour compenser la résistance, ce qui permet à la glycémie de rester normale. Avec le temps, la sécrétion pancréatique peut diminuer, une hyperglycémie et un diabète peuvent en résulter. L'insulino-résistance fait partie des anomalies métaboliques constatées chez les personnes séropositives traitées par une association d'antirétroviraux ou chez des malades atteints d'hépatites virales (en cirrhose du foie). Elle est sans doute le phénomène central de ces anomalies.

INTÉGRASE
enzyme virale, présente dans le VIH, produite par le gène pol dont le rôle est d'intégrer l'ADN provenant du virus (proviral) dans l'ADN des chromosomes de la cellule infectée. Elle constitue une cible potentielle dans le traitement de l'infection à VIH.

INTERACTION MÉDICAMENTEUSE
Action réciproque s'exerçant entre deux ou plusieurs médicaments prescrits simultanément à une personne. Il peut en résulter des modifications importantes en termes d'efficacité ou d'effets secondaires. La connaissance des interactions médicamenteuses est un domaine capital de la pharmacologie.

IST (infections Sexuellement Transmissibles)
Nouvelle appellation des MST. Il s'agit de la gonococcie de mycoses à Candida, la syphilis, les infections génitales à chlamydia et à mycoplasme, certains herpès, certains condylomes (verrues). Elles facilitent la contamination par le VIH.

LACTATE
Sel de l'acide lactique, produit de la transformation du glucose par la cellule. Cette transformation est réalisée hors des mitochondries. Voir acidose lactique.

LIPODYSTROPHIE
Cette appellation recouvre plusieurs syndromes qui peuvent coexister, lesquels correspondent à des troubles métaboliques des graisses. Les lipodystrophies sont dues à certains antirétroviraux (IP et INTI) agissant par des mécanismes différents. D'une part, on constate la perte de masse graisseuse ou lipoatrophie, affectant particulièrement le visage, les membres supérieurs et inférieurs, les fesses (elle ne doit pas être confondue avec le syndrome de dénutrition ou wasting syndrome). D'autre part on observe une obésité tronculaire ou lipohypertrophie avec graisse périviscérale, une hypertrophie mammaire et une masse graisseuse (bosse de bison) au niveau de la nuque. Enfin, la dyslipémie (anomalies des lipides sanguins) est parfois incluse, à tort, dans le terme de lipodystrophie. Elle est mise en évidence par le bilan lipidique avec dosage du cholestérol et des triglycérides dans le sang.

LYMPHOCYTES
Type de globules blancs, de petite taille, à un seul noyau, produits par les tissus lymphatiques et spécialisés dans la défense immunitaire de l'organisme. Il existe deux sortes de lymphocytes, les lymphocytes T responsables de l'immunité cellulaire (réponse des cellules aux antigènes) et les lymphocytes B, qui, eux, sont essentiellement producteurs d'anticorps, donc associés à l'immunité humorale (déclenchement des sécrétions des différentes cytokines). L'ensemble des lymphocytes T CD4 est constitué de cellules naïves et de cellules mémoires.

LYMPHOCYTES NAÏFS
Les lymphocytes naïfs sont des cellules qui n'ont pas encore rencontré l'antigène qui les infectera. Elles deviendront alors des cellules actives qui se multiplient rapidement, produisant une réaction immunitaire spécifique contre l'antigène rencontré. Lorsque l'antigène disparaît, par destruction de celui-ci, les CD4 actifs meurent et seul un petit nombre, devenu inactif subsistera pour constituer les CD4 mémoires. Ceux-ci ont la particularité de réagir plus vite et plus efficacement au moment d'une nouvelle rencontre avec le même antigène.

LYMPHOCYTES MÉMOIRES
Les lymphocytes mémoires infectés peuvent constituer une réserve de cellules capables de produire du VIH (qu'elles ont intégré dans leur génome) en cas de réactivation. Elles constituent ce qu'on appelle un réservoir. En présence d'un traitement antirétroviral actif, leur nombre ne diminue que très lentement, d'où la persistance de l'infection au cours du temps.

LYMPHOCYTES T
Les lymphocytes T sont des cellules de l'immunité qui ont subi une maturation au niveau d'une glande, le thymus, d'où leur appellation. Il en existe deux types : les lymphocytes T CD4 sont les coordinateurs des différentes réactions immunitaires, ils sont la cible principale du VIH qui les détruit. Les lymphocytes T CD8 agissent en éliminant les cellules malades (cellules infectées, tumorales, etc.).

MICROBICIDE
Qui détruit les microbes. Terme employé pour désigner les produits qui possèdent cette action, et leurs formes médicamenteuses. Exemples : le chlorure de benzalkonium, la chlorhexidine.

NEUROPATHIE PÉRIPHÉRIQUE
Terme général qui désigne les atteintes du système nerveux périphérique. Elle peut être la conséquence d'une infection virale ou de la prise de certains médicaments, parmi lesquels les antirétroviraux. Les symptômes sont des fourmillements des extrémités, des sensations de brûlures, des crampes.

OBSERVANCE
L'observance thérapeutique correspond au strict respect des prescriptions et des recommandations formulées par le médecin prescripteur tout au long d'un traitement et au cours d'un essai. Elle est la clef du succès de la prise en charge thérapeutique. Se dit aussi adhérence ou compliance.

ŒSTROGÈNES
Groupe d'hormones naturelles (dont l'œstrone et la folliculine) synthétisées chez la femme par les follicules ovariens et le placenta pendant la grossesse. On appelle œstrogène toute hormone capable d'induire l'œstrus. Les œstrogènes sont utilisés en association avec les progestatifs pour inhiber l'ovulation, parfois aussi dans certains troubles menstruels.

ŒSTROPROGESTATIFS (contraceptifs oraux)
Ensemble des substances hormonales administrées par voie orale et destinées à faire obstacle chez la femme aux conditions nécessaires à la fécondation, c'est-à-dire la sécrétion de la glaire cervicale, l'ovulation et la transformation de la muqueuse utérine. Ils sont souvent composés d'une association d'œstrogènes et de progestatifs de synthèse.

OSTÉONÉCROSE
Nécrose du tissu osseux, d'origine infectieuse ou non, caractérisée par une dégénérescence des cellules osseuses (ostéocytes) et constatée le plus souvent au niveau de la tête fémorale. Le traitement est chirurgical, la douleur est calmée par des antalgiques.

OSTÉOPÉNIE
Elle correspond à une déminéralisation constatée par mesure densitométrique. Elle est souvent associée à d'autres anomalies biologiques (calcémie, phosphorémie) et peut évoluer vers une ostéoporose sévère avec risques de fractures. Comme l'ostéoporose, l'augmentation de sa prévalence est largement constatée au cours de l'infection à VIH.

OSTÉOPOROSE
Atrophie du tissu osseux, constatée au cours d'un

examen radiologique particulièrement chez les femmes souvent au moment de la ménopause, et de plus en plus fréquemment au cours de l'infection à VIH. Cette affection de l'os est caractérisée par un amincissement et une raréfaction des travées osseuses. L'os se trouve fragilisé, il apparaît moins opaque à la radio. Au cours du temps, l'ostéoporose peut provoquer à un nombre plus élevé de fractures.

PAPILLOMAVIRUS (ou **HPV** Human PapillomaVirus)
Famille de VIRUS à ADN. L'INFECTION à papillomavirus est extrêmement répandue, elle fait partie des IST. Son dépistage et son suivi sont importants, particulièrement chez les SÉROPOSITIFS, car elle provoque parfois l'apparition de CONDYLOMES qui peuvent être à l'origine de CANCERS du col de l'utérus ou de l'anus.

PHARMACOVIGILANCE
Discipline relative à la détection, l'évaluation, la compréhension et la PRÉVENTION des EFFETS INDÉSIRABLES médicamenteux (définition de l'OMS).

PLACEBO
Substance inerte, sans activité pharmacologique, ayant la même apparence que le produit auquel on souhaite le comparer. Dans certains ESSAIS, on peut être amené à utiliser un seul ou un double placebo. L'administration d'un placebo peut produire un effet thérapeutique dit «effet placebo», le malade le considérant comme un médicament, avec un effet bénéfique ou non. L'utilisation d'un placebo dans un ESSAI THÉRAPEUTIQUE pose parfois un problème d'éthique, en particulier dans les pays du Sud où l'accès aux médicaments est problématique.

PRÉVENTION
Ensemble des mesures qui permettent d'éviter l'apparition, l'aggravation et l'extension de certaines maladies. Concernant le VIH, seuls le préservatif et le fémidon® permettent une vraie protection. Voir PROPHYLAXIE.

PRIMO-INFECTION
Terme utilisé pour désigner le premier contact d'un agent infectieux avec un organisme vivant, réservé auparavant à la primo-infection tuberculeuse. Dans les semaines qui suivent une CONTAMINATION par le VIH, près de 50 % des personnes présentent des manifestations cliniques (fièvre, ganglions, fatigue). On parle alors de primo-infection symptomatique, c'est à ce moment-là que les ANTICORPS anti-VIH deviennent détectables dans le sang des malades (SÉROCONVERSION). Une HÉPATITE AIGUË peut être une forme symptomatique de primo-infection par un VIRUS HÉPATOTROPE.

PROGESTATIFS
Se dit de toute HORMONE ayant la même action que la PROGESTÉRONE, HORMONE naturelle. Les progestatifs ont donc une activité proche de celle du CORPS JAUNE sur la muqueuse utérine. En association avec les ŒSTROGÈNES, ils peuvent inhiber l'OVULATION.

PROGESTÉRONE
Principale HORMONE produite en grande quantité par le CORPS JAUNE, pendant la deuxième partie du cycle ovarien, et par le placenta pendant la grossesse.

RECHERCHE
L'ANRS désigne comme recherche fondamentale toute recherche contribuant à une meilleure connaissance du VIH, de la pathologie SIDA et des stratégies visant à la traiter. La recherche fondamentale met en jeu des technologies de biologie assez sophistiquées et ne concernant pas directement les aspects CLINIQUES de la maladie. Il n'existe pourtant pas de frontière réelle et étanche entre la recherche fondamentale et la recherche clinique et thérapeutique. Cette dernière repose sur une organisation multidisciplinaire associant cliniciens, virologistes, immunologistes, pharmacologistes et MÉTHODOLOGISTES pour mettre au point des ESSAIS THÉRAPEUTIQUES, des études physiopathologiques et des suivis de COHORTES.

RECOMMANDATIONS
À la demande du Ministère de la santé, des recommandations pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH, sous la direction d'abord du Pr Jean Dormont, et aujourd'hui du Pr Patrick Yéni, ont été publiées en France et régulièrement mises à jour. Cette démarche exceptionnelle dans le monde médical concerne la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes, mais aussi l'aspect social et humain de la maladie.

RÉSISTANCE
La résistance aux médicaments correspond à l'aptitude d'un micro-organisme ou d'un PARASITE à survivre et même à se reproduire en leur présence, alors que ceux-ci devraient normalement les détruire ou empêcher leur multiplication. Dans le cas du VIH, la résistance à certains antiviraux est due à l'apparition de MUTATIONS. Elle impose un changement de traitement et peut aboutir à une IMPASSE THÉRAPEUTIQUE avec dégradation de l'état virologique, immunologique et CLINIQUE des personnes. Des tests dits génotypiques ou

phénotypiques permettent de mettre en évidence ces phénomènes de résistances et de déterminer quelles molécules ont le plus de chance d'être encore efficaces.

SÉRODIFFÉRENT / SÉRODISCORDANT
Partenaires ayant des statuts sérologiques différents. Voir aussi AMP.

STRESS
Mot désignant toute agression ou tension s'exerçant contre l'organisme, ainsi que la réponse de celui-ci à cette agression. Cette réponse met en jeu l'hypothalamus, l'hypophyse, les glandes surrénales et le système immunitaire.

SUBSTITUTION
Il existe deux formes de traitements dits de substitution : toxicomane et hormonale. Les traitements de substitution des pharmaco-dépendances majeures aux opiacés, sont relatifs à la prise en charge médicale des toxicomanes par deux médicaments dits de substitution, à savoir le CHLORYDRATE DE MÉTHADONE et la BUPRÉNORPHINE et, en cas d'échec, les sulfates de MORPHINE.
Les traitements hormonaux substitutifs peuvent être prescrits en cas de ménopause naturelle ou artificielle, à l'aide soit de PROGESTATIFS ou d'ŒSTROGÈNES, soit d'ŒSTROPROGESTATIFS. Voir CONTRACEPTION.

SURCONTAMINATION
Terme employé pour définir le statut d'une personne déjà séropositive qui est à nouveau contaminée par un VIRUS, différent du précédent par son profil de RÉSISTANCES et son agressivité (lire aussi FITNESS). La mise en évidence de ce phénomène est difficile, mais sa réalité incite aux messages de PRÉVENTION. .

SURINFECTION
Nouvelle INFECTION par un germe ou un VIRUS d'une SOUCHE différente de la SOUCHE à l'origine de l'INFECTION initiale, la réaction de défense du système immunitaire n'étant pas efficace.

TESTS DE RÉSISTANCE
Ils mettent en évidence la RÉSISTANCE du VIH aux ANTIRÉTROVIRAUX. Ce sont soit des TESTS GÉNOTYPIQUES (mise en évidence par SÉQUENÇAGE de MUTATIONS apparues dans l'ARN-VIH), soit des TESTS PHÉNOTYPIQUES (détermination IN VITRO des CI50/CI90). Ces tests sont indispensables pour le choix de traitements efficaces. Il est possible d'établir des règles d'interprétation des TESTS GÉNOTYPIQUES, que l'on appelle ALGORITHMES afin de déterminer les molécules les mieux adaptées pour chaque personne.

TMF (Transmission Materno-Fœtale)
Le phénomène de CONTAMINATION du fœtus ou de l'enfant nouveau-né par sa mère porteuse d'un agent pathogène est une préoccupation constante du corps médical. Dans le cas du VIH, cette transmission a pu être minimisée dans les pays ayant accès aux ANTIRÉTROVIRAUX par traitement avant et pendant l'accouchement. Ce n'est pas le cas dans les pays du Sud. Comme pour le VIH, la CONTAMINATION par les VIRUS des HÉPATITES peut se faire soit pendant la grossesse, soit à l'accouchement. La CONTAMINATION par le VHB est d'autant plus importante qu'il y a RÉPLICATION virale, elle est beaucoup plus faible pour le VHC sauf en cas de CO-INFECTION par le VIH. La VACCINATION des nouveaux-nés de mères porteuses de l'ANTIGÈNE HBs est recommandée. Il n'existe pas de VACCIN disponible pour le VHC.

TOLÉRANCE
Aptitude de l'organisme à supporter sans SYMPTÔMES néfastes l'action d'un médicament, d'un agent chimique ou physique particulier. Au sens pharmacologique du terme, signifie la capacité acquise progressivement de supporter des doses croissantes d'un produit sans EFFET INDÉSIRABLE grave.

TRANSAMINASES
ENZYMES assurant la dégradation oxydative des ACIDES AMINÉS, elles sont libérées dans le sang lorsqu'il y a destruction de certaines CELLULES du foie ou du muscle cardiaque.
On distingue d'une part les SGOT ou ASAT (ASpartate AminoTransférases) qui ont un taux élevé au cours de l'infarcus du myocarde, et les SGPT ou ALAT (ALamine AminoTranférases) qui, elles, ont un taux élevé en cas de cytolyse hépatique (destruction des HÉPATOCYTES). Il est possible d'avoir une HÉPATITE CHRONIQUE, voire une CIRRHOSE, sans élévation des transaminases, notamment chez les personnes co-infectées.

TRIGLYCÉRIDES
Les triglycérides sont constitués de trois ACIDES GRAS reliés par une molécule de SUCRE et représentent la forme de stockage des ACIDES GRAS dans l'organisme, et donc la principale réserve d'énergie. Leur dosage se pratique dans le sang, avec celui du CHOLESTÉROL, il fait partie du BILAN LIPIDIQUE. L'augmentation des triglycérides peut apparaître au cours de traitements par des ANTIRÉTROVIRAUX. Cette augmentation peut aussi être le signe d'une PANCRÉATITE.

TROUBLES MÉTABOLIQUES

Parmi les EFFETS INDÉSIRABLES des traitements anti-VIH, des troubles du MÉTABOLISME ont été constatés : il s'agira le plus souvent de troubles du MÉTABOLISME lipidique (augmentation du CHOLESTÉROL et des TRIGLYCÉRIDES sanguins), du MÉTABOLISME glucidique (augmentation du glucose sanguin, DIABÈTE) ou bien du MÉTABOLISME osseux (OSTÉOPOROSE, OSTÉONÉCROSE).

TUBERCULOSE (TB)

Infection provoquée par un bacille de la famille des MYCOBACTÉRIES, Mycobacterium tuberculosis, appelé bacille de Koch (BK). La tuberculose pulmonaire et la tuberculose extra-pulmonaire sont incluses en France et aux États-Unis dans les critères de définition du SIDA, comme INFECTIONS OPPORTUNISTES. Le diagnostic se fait par IDR, par radiographie ou par recherche directe du bacille dans différents prélèvements biologiques (urines, crachats, lavages broncho-alvéolaires, ganglions).

VACCINATION

Méthode de PRÉVENTION d'INFECTIONS bactériennes, virales ou parasitaires, ayant pour but de créer une IMMUNITÉ mémoire contre un agent pathogène, par l'introduction dans l'organisme de préparations antigéniques appelées VACCINS. Par contre, l'emploi d'une technique analogue chez une personne déjà infectée s'appelle IMMUNOTHÉRAPIE active spécifique ; c'est la vaccination thérapeutique.

VIH (VIRUS de l'IMMUNODÉFICIENCE Humaine)

En anglais : HIV (Human Immunodeficiency VIRUS). Isolé en 1983 à l'Institut Pasteur de Paris. C'est un RÉTROVIRUS, de la famille des lentivirus, son GÉNOME est constitué d'ARN simple BRIN. Plusieurs SOUCHES ont été isolées (VIH-1, le plus répandu, et VIH-2, isolé chez les personnes infectées dans les pays d'Afrique occidentale). Le VIH existe sous trois formes : M, O et N. La forme M se décline en 9 sous-types de A à K et 16 formes RECOMBINANTES. Ce VIRUS possède une MEMBRANE où sont présentes les GLYCOPROTÉINES d'enveloppe : la GP120 et la GP41. L'intérieur de la particule virale est tapissé par les PROTÉINES de la matrice et contient une ENZYME, la PROTÉASE. À l'intérieur de la CAPSIDE (sorte de trapèze qui constitue le cœur de la particule virale), on trouve les ENZYMES virales (TRANSCRIPTASE INVERSE et INTÉGRASE).

VITAMINES

Substances organiques, sans valeur énergétique, entrant dans notre alimentation en très faible quantité. Elles sont indispensables au MÉTABOLISME et au développement de notre organisme qui ne peut en faire la synthèse. On distingue les vitamines solubles dans les corps gras (liposolubles) comme les vitamines A (vision), D (croissance osseuse), E (ANTIOXYDANT), K (coagulation sanguine) et les vitamines solubles dans l'eau (hydrosolubles) comme la vitamine C (ANTIOXYDANT, RÉSISTANCE aux INFECTIONS) et celles du groupe B : B1 (fonctionnement du système nerveux et des muscles), B5 (santé de la peau et des cheveux), B9 (ou ACIDE FOLIQUE, synthèse des acides nucléiques), B12 (formation des GLOBULES rouges).

WASTING SYNDROME

Vient de l'anglais et signifie : SYNDROME de CACHEXIE. Ensemble de SYMPTÔMES correspondant à l'amaigrissement (perte de masse musculaire) et à la fatigue, observés dans les maladies graves et prolongées. C'est parfois le cas dans l'INFECTION à VIH.

CES DÉFINITIONS SONT ISSUES DE " SIDA, UN GLOSSAIRE" ,
ACT UP-PARIS, JUILLET 2005.

Sommaire

Avant Propos – 1

OUVERTURE – 3
Roselyne Bachelot-Narquin – 3
Cathérine Kapusta-Palmer – 4

INTRO – 8
Florence Lot – 8
Nathalie Bajos – 11
Michèle Barzach – 14

TABLE RONDE PLACE DES FEMMES DANS LA RECHERCHE – 19
Catherine Lebrun – 9
Sophie Matheron – 20
Laurence Weiss – 23
Christine Rouzioux – 25
Echanges avec la salle – 28

LES NOUVEAUX OUTILS DE PRÉVENTION – 32
Christine Aubère – 32
Marie de Cénival – 33
Carine Favier – 36
Echanges avec la salle – 39
Hélène Freundlich – 42

TABLE RONDE FEMMES, SEXUALITE ET VIH – 47
Danièle Authier – 47
Nathalie Bajos – 47
Marie-Ange Schiltz – 50
Isabelle Million – 52
Aimée Kéta-Bantsimba – 53
Echanges avec la salle – 54

TABLE RONDE VISIBILITE DES FEMMES SÉROPOSTIVES – 56
Madya – 57
Michelle Perrot – 57
Stenka Quillet – 60
Nicole Marchand-Gonod – 62
Echanges avec la salle – 64

TABLE RONDE MUTUALISATION – 70
Danièle Authier – 70
Graciela Cattanéo – 72
Hélène Kienou/Véronique Ouédraogo – 74
Kodou Wade – 75
Lyla Itoumaine – 77
Bernadette Rweguera – 78

ATELIER PERMANENT – 80

PHOTOS – 93

ATELIERS – 98
Les représentations de la maladie – 98
Le dire/ne pas le dire/témoigner – 113
Prévention et réduction des risques – 124
Corps/désir/séropositivité – 143
Précarité et droits – 159

PLENIERE – 176
Echanges avec la salle – 184
Synthèse des revendications – 186

ANNEXES – 188
StatistiqueS – 188
Interassociatif – 189
Artistes – 206
Glossaire – 211
Sommaire – 223

SOMMAIRE