

Une épidémie au féminin

Stéphanie Lavaud

Vulnérabilité physiologique à l'infection par le VIH, statut socio-économique moins élevé, lacunes de la prévention, manque d'autonomie face aux moyens de protection : les femmes ne sont à l'évidence pas égales aux hommes face au sida. Jusqu'à présent, les décisions politiques à destination des femmes ont principalement concerné la transmission materno-fœtale. Néanmoins, en France, depuis deux ans, des initiatives menées par des femmes du milieu associatif, médical et social ont fait émerger la thématique « femmes et VIH ».

A ses débuts, dans les années 1980, l'infection par le VIH a été considérée comme une affaire d'hommes et de groupes dits à risque, dans lesquels la femme n'apparaissait que comme vecteur de l'infection à travers la prostitution et l'enfantement. Peu, voire pas du tout ciblées par les campagnes de prévention, mal informées, elles sont pourtant nombreuses à avoir été contaminées. Les chiffres alarmants concernant la contamination des femmes dans le tiers-monde mais aussi en Europe sont là pour nous le rappeler. Dans le monde, les femmes représentent près de la moitié des personnes atteintes par l'infection. En France, comme en Europe, 20 % des cas de sida sont des femmes, soit une proportion deux fois plus importante qu'il y a dix ans. Le rapport hétérosexuel est responsable de la majorité des cas de contamination féminine. Et si aujourd'hui, 65 % des femmes françaises âgées de

15 à 50 ans se sentent concernées par le sida (1), ce n'est pas pour autant en toute connaissance de cause. En effet, 85 % d'entre elles croient avoir un risque de contamination par le VIH égal à celui des hommes et seulement 11 % savent qu'elles ont plus de risques qu'eux.

Une épidémie silencieuse

La vulnérabilité des femmes face à l'infection VIH peut s'expliquer par des spécificités physiologiques, déterminées il est vrai tardivement, mais celles-ci sont amplifiées, comme l'indique Elizabeth Da Paz, chargée de la mission « femmes » à Sida info service (SIS), « *par la condition sociale des femmes et les facteurs aggravants dus à l'environnement socio-culturel et psychologique* ».

L'inégalité entre les hommes et les femmes face à la contamination est tout d'abord biologique. Lors d'un rapport hétérosexuel non protégé, le risque de contracter l'infection VIH

serait huit fois plus important pour les femmes que pour les hommes. En effet, la surface de muqueuse exposée aux sécrétions des femmes est plus importante que celle de leur partenaire. De même, la concentration de virus dans le sperme infecté par le VIH est plus élevée que dans les sécrétions sexuelles de la femme. Chez les femmes très jeunes, le risque biologique est encore plus important. La présence d'une MST non traitée chez l'un ou l'autre des partenaires (souvent silencieuse et méconnue chez les femmes) constitue un facteur d'importance puisqu'il augmente de 300 à 400 % le risque de transmission du VIH. Lésions et microtraumatismes des muqueuses vaginales constituent eux-aussi un facteur aggravant de la transmission du virus. Ces lésions sont le plus souvent dues à des rapports traumatisants car nombreuses sont celles qui, à travers le monde, subissent agressions, violences et abus sexuels. Les pressions psychologiques, une dépendance psychologique et/ou économique, le racket aggravent la vulnérabilité des femmes en favorisant des conduites à risques, les conduisant ou les maintenant parfois dans des situations de ruptures extrêmes (prostitution, prison, polytoxicomanies). Le silence et la culpabilité accompagnent l'épidémie chez la femme. Les mots « isolement », « solitude » reviennent constamment dans les propos et les

écrits des écoutants du milieu associatif et de Nicole Marchand-Gonod, psychologue clinicienne à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, qui anime un groupe de paroles de femmes. Les femmes se sentent « mises à l'écart » ou bien encore « sur la touche ». Elles sont effectivement plus touchées par la crise sociale que les hommes. Le chômage, la précarité financière et la charge des enfants sont autant de situations qui expliquent leur vulnérabilité. Par ailleurs, le préservatif masculin, qui est la plupart du temps le seul et unique moyen de protection, maintient les femmes dans leur position d'inégalité et de dépendance vis-à-vis des hommes. Porté par l'homme, son utilisation suppose l'accord du partenaire masculin et la femme est souvent sans recours face à son refus. A la conférence de Genève, lors d'une session consacrée à la prévention pour les femmes, Maxine Ankras représentante de l'organisation américaine « Family Health International Aids » a insisté sur le fait que le préservatif n'est pas un mode de protection représentatif de l'idée que les femmes se font de leur sexualité. Synonyme de partenaires multiples, il est à l'opposé des valeurs d'affection, de confiance et d'intimité que beaucoup de femmes associent à l'acte sexuel. La proposition d'une seule méthode de protection est aussi un frein à la prévention. Ainsi, une étude menée à Philadelphie par le Dr Erica Gollup chez des femmes afro-américaines a montré qu'informer et proposer plusieurs méthodes de protection (préservatif masculin, féminin, spermicide, diaphragme) est plus efficace que d'en imposer une seule.

« Enjeux et spécificités de l'infection par le VIH chez les femmes »

Le diplôme d'université de l'université Pierre et Marie Curie sur le thème « Enjeux et spécificités de l'infection par le VIH chez les femmes » voit le jour cette année. Créé à l'initiative d'Isabelle Heard de France Ubersfeld et sous la responsabilité du Pr Michel Kazatchkine de l'hôpital Broussais, il s'adresse aux personnels de santé (médecins, psychologues, infirmières, puéricultrices) et à toute personne du monde médical-associatif concernée par cette problématique. L'enseignement est assuré par un collège d'enseignants, médecins, chercheurs et personnalités impliquées dans le domaine du sida, en partenariat avec Aides Fédération nationale et le Centre régional d'information et de prévention du sida (Crps). L'enseignement aura lieu le vendredi après-midi et le samedi, une fois par mois, à l'Hôpital européen Georges Pompidou et démarre le 8 janvier 1999. Des thèmes aussi divers que la grossesse chez la femme séropositive, les facteurs psychosociaux de vulnérabilité, les couples sérodifférents ou encore les infections à papillomavirus seront abordés par des spécialistes dans chacun de ces domaines. Le programme détaillé de l'enseignement est disponible auprès de l'université Pierre et Marie Curie et dans les associations partenaires de cette initiative.

La mobilisation des femmes

Le manque d'études et de données sur le VIH et les femmes est flagrant. Sur le plan médical, seul l'aspect de la transmission materno-fœtale a fait jusqu'à présent l'objet d'études approfondies. Michèle Arnaudès, chargée de mission « Femmes, famille, enfants, prostitution hétérosexuelle, multipartenaires » à la Direction générale de la Santé, division sida, au sein du secrétariat d'Etat à la Santé, souligne qu'encore très récemment « les femmes en tant que telles n'intéressaient personne ». Pourtant, depuis deux ans, sous l'impulsion de femmes engagées et tenaces, les choses bougent. Elles se retrouvent à l'issue de leurs parcours associatifs, leurs énergies se cumulent et débouchent sur des initiatives. Isabelle Heard, gynécologue à l'hôpital Broussais et France Ubersfeld de Aides ont ainsi initié la mise en place d'un diplôme d'université destiné aux person-

nels de santé, du social et du milieu associatif sur le thème : « Enjeux et spécificités de l'infection par le VIH chez les femmes » (voir encadré). Elizabeth Da Paz a quant à elle coordonné une étude sur les femmes, menée en partie au sein de l'association Sida info service : « L'étude que nous avons mise en œuvre, avec l'appui moral et financier de l'Union européenne et du secrétariat d'Etat à la Santé, a permis pour la première fois en Europe d'évaluer la situation des femmes à travers la mise en place de divers réseaux : réseaux d'écoute, réseaux de professionnels et d'associatifs. » Ce travail a suscité en novembre 1997 l'organisation d'un colloque à Paris sur le thème « Femmes et infection à VIH en Europe ». Ce rendez-vous, qui était une première en France sur ce thème, a réuni plus de 250 participants européens dont des responsables politiques comme Martine Aubry, ainsi que les milieux associatif, professionnel et militant. Ré-

sultant de la volonté de femmes comme Elizabeth Da Paz et Michèle Arnaudès, cette manifestation est d'abord apparue opportune, car elle permettait de présenter les résultats de deux études : celle menée par Sida info service et celle conduite par le Ceses portant sur « L'histoire naturelle de l'infection à VIH chez les femmes ». Mais très vite, Michèle Arnaudès s'est rendu compte que ce colloque pouvait servir de tremplin à l'émergence de la problématique « femmes et sida ». En abordant par le biais d'ateliers tous les champs de la problématique, elle réunissait l'ensemble des professionnels (médecins, anthropologues, historiens, etc.) et des personnels associatifs, les faisant se rencontrer et échanger leurs points de vue et expériences. Le soutien et la coordination du colloque par le secrétariat d'Etat à la Santé a permis de médiatiser cette manifestation, même si Michèle Arnaudès regrette que « les médias n'aient pas rendu compte du problème de la vulnérabilité des femmes face à l'infection, évoquée par Martine Aubry dans son discours d'ouverture, préférant se focaliser sur le préservatif féminin ».

Le préservatif féminin disponible cette année

Consciente malgré tout de la forte demande émergeant du terrain et des professionnels pour celui-ci, Michèle Arnaudès explique que le secrétariat d'Etat à la Santé a fait le choix de mettre le préservatif féminin à disposition des femmes dès 1999. « Le programme, débutant en octobre 1998, va se dérouler en deux phases. Dans un premier temps, une cinquantaine de profession-

nels répartis sur l'ensemble de la France (principalement des cadres du planning familial) vont recevoir une formation de base sur les tenants et aboutissants de la problématique "femmes": anatomie, relations femmes-hommes, MST, sida, méthodes de protection de la santé de la femme. Dans un deuxième temps, ils suivront une formation à la gestion de groupes et dès 1999, ils auront pour but de créer des groupes de femmes en difficulté de prévention. Le préservatif féminin sera alors

mis à disposition des femmes », précise-t-elle. C'est donc dans le cadre précis d'un plan d'accompagnement au préservatif féminin qu'il sera remis en 1999 dans les centres de planning familial ou dans des réseaux associatifs ayant reçu l'aval du ministère. Ce programme qui, comme le souligne Michèle Arnaudès, « ne met pas les préservatifs féminins dans les grandes surfaces » présente néanmoins le double avantage de créer des groupes et donc des solidarités entre femmes.

Autre nouveauté, depuis septembre, la première campagne de prévention à l'intention des femmes, les informant de leur vulnérabilité physiologique est apparue dans la presse à l'initiative de SIS. De plus, Michèle Arnaudès espère lancer en 1999 une campagne grand public femme/homme, sur le thème de la réduction des risques sexuels, insistant sur la spécificité de la sexualité de l'un et de l'autre. « Les femmes sont vulnérables, elles ne sont pas pour autant

faibles », ajoute Michèle Arnaudès. Agissant grâce à des réseaux multidisciplinaires, elles ne refusent pour la plupart ni l'aide ni la collaboration des hommes engagés dans cette action. Car bien sûr, ces travaux font l'objet de quelques critiques, on leur reproche un discours trop « MLF », confondant lutte pour les droits des femmes et lutte contre la vulnérabilité des femmes face au sida, les deux étant pourtant compatibles, voire indissociables. ■

Femmes et services d'écoute

Elizabeth Da Paz s'est engagée à Sida info service dans un travail important, publié aujourd'hui avec le soutien de la Commission de l'Union européenne sous le titre "Analyse de faisabilité d'un service d'écoute spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection à VIH". Cinq services d'écoute européens (le Programa pen à la Prevenció, l'Assistència de la sida de la Generalitat de Catalunya, la Permanence téléphonique du centre psychosocial d'Athènes, Aidsberodung au Luxembourg, la Aids-Hilfe de Cologne et la Comissao nacional de luta contra a sida de Lisbonne) ont collaboré à cette enquête. Ce projet a permis de recenser les difficultés et les besoins des femmes confrontées à l'infection VIH.

Journal du sida: Comment avez-vous été amenée à réaliser cette étude?

En 1995, j'ai commencé au sein de Sida info service un travail de réseau. Cela correspond au moment où nous avions les premiers résultats sur l'impact de LAZT chez les femmes enceintes pour la réduction de la transmission du virus. Par ce biais, le coordinateur du réseau de SIS et moi-même avons rencontré des médecins qui accueillaient des femmes enceintes et suivaient des femmes et des enfants. Nous avons organisé des entretiens et nous nous sommes rendu compte qu'il existait des questions autres que celle de la réduction de la transmission mère-enfant, ce que je savais déjà de par mon travail. À partir de là, le coordinateur du réseau de SIS m'a convaincu de présenter un projet à la Commission européenne pour un travail qui permettrait de répondre à la question de départ: faut-il mettre en place des numéros d'écoute spécifiques aux femmes?

Jds: Avez-vous rencontré des difficultés pour la mise en place d'un tel projet?

Au départ, les difficultés étaient au nombre de trois: le financement, le fait que l'étude concerne les femmes et enfin qu'elle soit limitée au thème d'écoute. Puis, après avoir trouvé des partenaires européens, nous avons très vite réalisé que nous ne pouvions pas trop attendre des autres structures

européennes (Espagne, Grèce, Luxembourg, Allemagne, Portugal). Nous souhaitons une grande analyse européenne mais du fait de l'absence de financement de la logistique et de blocages internes propres à chaque structure, nous nous sommes vite rendu compte de la difficulté à harmoniser la méthodologie de l'étude.

Jds: Quelle a été la méthodologie de l'étude en France et dans les autres pays européens?

En France, le travail s'est organisé autour de plusieurs axes: tout d'abord, l'écoute à travers l'analyse d'un échantillon représentatif de mille appels de femmes sur le numéro vert français de Sida info service. D'autre part, nous avons mis en place trois commissions. La première est une commission interprofessionnelle, la seconde a réuni des femmes concernées par le VIH et la troisième était composée de femmes engagées dans la lutte contre le sida. En parallèle, nous avons procédé à des entretiens avec des médecins de grands hôpitaux parisiens et à un questionnaire au niveau européen. En France et dans les quatre autres pays européens, le travail d'analyse comparative des appels de femmes a été fait à partir de fiches d'appel mais, pour des raisons de représentativité et de méthodologie, les résultats du Luxembourg et de l'Allemagne n'ont pas été retenus.

Jds: Quelles vont être les conséquences de ce travail?

Cette analyse a pris une ampleur dépassant largement la question initialement posée de l'opportunité et de la faisabilité d'un service d'écoute spécifique. La conclusion de ce travail est avant tout de s'engager vers une harmonisation des services d'écoute européens. En Europe, Sida info service et les quatre autres structures d'écoute se sont engagés à poursuivre ce travail, mais aussi à promouvoir les recommandations qui sont ressorties de l'enquête et de mettre en commun les efforts de formation et d'intensification du travail de réseau. Cette analyse a aussi permis de créer une dynamique en permettant de réunir les divers acteurs engagés dans la lutte contre le sida, qu'ils soient professionnels ou du milieu associatif.

* Analyse de faisabilité d'un service d'écoute spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection VIH. Juin 1998. Sida info service avec le soutien de la Commission de l'Union européenne et du secretariat d'Etat à la Santé.