

Le vécu de la maladie, les traitements et les effets indésirables*.

Intervenantes : Catherine Lebrun d'Act Up-Paris, Marjolaine Degremont d'Act Up-Paris, Hélène Delaquaize de Sos-s-IDF. Animatrice : Catherine Kapusta d'Act Up-Paris. Rapportrice : Christine Bernard de Aides.

Catherine Kapusta

Séropositive depuis 1987, j'ai vécu la plupart des grands changements dans l'amélioration de l'efficacité de nos traitements.

Mais très vite j'ai su, qu'en tant que femme, les formes qu'allaient prendre l'évolution de ma maladie seraient différentes de celles d'un homme. En effet, nous les femmes, nous sommes contraintes dès notre puberté et plus tard, dès le début de nos relations amoureuses, d'être à l'écoute de notre corps et de ses manifestations. Les règles, la contraception, le désir d'enfant, la grossesse, l'allaitement et la ménopause sont toutes nos spécificités, que nous découvrirons tout au long de notre vie.

Le but de cet atelier est d'évoquer le vécu de la maladie, les traitements et leurs effets secondaires*.

Aujourd'hui, dans le monde, plus de la moitié des personnes vivant avec le VIH sont des femmes. Néanmoins, nos différences physiologiques

commencent à peine à être prises en compte. Jusqu'à présent elles ne l'étaient que dans le cas de la transmission mère-enfant où des résultats formidables ont été obtenus.

Nous ne représentons en moyenne que 20 % des personnes incluses dans les différents essais*. Pour atteindre cette représentation, bien insuffisante, il aura fallu attendre 1997, date à laquelle la FDA (Food & Drug Administration) recommanda à l'industrie pharmaceutique d'inclure des femmes dans les essais cliniques. Jusque là, nous en étions exclues à cause du risque de grossesse et de toxicité pour le fœtus, à cause des données que nous pourrions fausser au cours des fluctuations hormonales de notre cycle ovarien, à cause d'éventuelles interactions avec nos contraceptifs oraux.

Aujourd'hui, nous avons l'impression d'en être toujours au même point. Les excuses des laboratoires pharmaceutiques sont toujours les mêmes, au risque de nous mettre en danger. Pour nous cette attitude n'est absolument pas justifiée. Bien au contraire.

Alors nous risquons un surdosage lorsque nous prenons nos traitements ; des effets indésirables* accrus puisque la posologie n'est pas adaptée ; des effets secondaires* dont personne ne tiendra compte et que nous découvrirons au moment où nous aurons à les subir. On en est toujours à une espèce de bidouillage mis en place par certains de nos médecins, au cas par cas. Les femmes en arrivent souvent à diminuer d'elles-mêmes les doses des traitements, pour en atténuer les effets secondaires*.

Et puis, dans ces essais*, nos spécificités sont rarement étudiées en tant que telles : les effets secondaires* de nos traitements risquent de bouleverser notre équilibre hormonal et provoquer des dérèglements lipidiques. Il y a les lipodystrophies* provoquées par des troubles* de la répartition des graisses et nos corps vont se transformer. Il y a l'augmentation de notre taux de cholestérol et de nos triglycérides, ce trouble du métabolisme, risque d'entraîner des problèmes cardiovasculaires. Nous allons perdre cette protection naturelle que les femmes ont en général jusqu'à la ménopause. J'ai moi-même fait un infarctus sans que les signes annonciateurs n'aient alerté mon médecin car les troubles dont je parlais, cette douleur dans la poitrine, étaient mis sur le compte de l'angoisse.

Grâce aux traitements, nous avons la chance de vieillir, mais que va-t-il nous arriver au moment de la ménopause. À quoi va nous mener ce cumul des différents facteurs que nous connaissons, entre les perturbations hormonales qu'elle provoque et les dérèglements hormonaux, conséquence directe des effets indésirables* ? Qu'en est-il de l'ostéoporose*, lorsque l'on sait qu'elle fait partie de cette liste des effets

secondaires et qu'elle touche justement les femmes au moment de la ménopause ? Des essais ont été menés sur l'ostéoporose des femmes, sur l'ostéoporose des hommes séropositifs, mais on commence à peine à se préoccuper de l'ostéoporose des femmes séropositives.

Et enfin, le virus lui-même n'a pas les mêmes effets sur nous que sur les hommes. Dès 1998, une étude de cohorte (menée par Homayoon Faradegan de Baltimore) a permis de constater qu'une charge virale deux fois plus basse à celle d'un homme avait les mêmes effets pour les femmes sur l'évolution vers la maladie. Ces données ont été vérifiées en 2001, mais pendant toute la période où les traitements ont été initiés sur un seuil de charge virale, cette spécificité n'a jamais été prise en compte. Depuis, les recommandations pour l'initiation d'un traitement ont changé. Elles seront plutôt basées sur le taux de CD4, mais jusque là, on n'a pas tenu compte de cette différence entre les hommes et les femmes. Ne fallait-il pas considérer que les femmes devaient commencer un traitement plus tôt ?

Pour nous, les infections gynécologiques sont très difficiles à soigner et récidivent fréquemment. Elles sont souvent directement liées au déficit immunitaire. C'est le cas des infections à papillomavirus qui, si elles sont mal soignées, peuvent entraîner un cancer du col de l'utérus. Il y a les candidoses génitales, l'herpès génital. Des recommandations sur ce suivi gynécologique et sur son importance sont maintenant données pour nous les femmes séropositives. Trop souvent, notre infectiologue n'y pensera pas.

De rares études ont montré que la puberté serait retardée chez les jeunes filles séropositives. Qu'est-ce que cela veut dire ?

L'acidose lactique apparaît en cas de dysfonctionnement des mitochondries, dû à un effet toxique d'une classe d'antirétroviraux, les inhibiteurs de la transcriptase inverse. On a pu observer près du double d'incident de ce type chez nous que chez les hommes. Qu'est-ce que cela signifie ?

On sait que pour répondre à ces questions, il est nécessaire que, dans la recherche, des questions spécifiques soient élaborées pour les femmes, que des études composées uniquement de femmes soient mises en place. Je sais qu'il y a encore tellement de choses à dire sur ce sujet et nous avons sûrement toutes tant de choses à dire. Catherine Le Brun, Marjolaine Degremont et Hélène Delaquaize vont à leur tour nous parler de leur expérience. Entre chacun de leur témoignage, nous pourrions toutes confronter notre vécu avec cette maladie et celui des médecins qui essayent de nous soigner et qui sont là aujourd'hui pour nous répondre et aussi nous écouter.

Catherine Lebrun

Quand Catherine m'a demandé de venir à cette journée, j'étais un peu perplexe parce que je n'ai pas de problèmes majeurs. J'avais comme un sentiment d'indécence par rapport à d'autres femmes qui sont dans des situations beaucoup plus problématiques que la mienne ou par rapport aux femmes dans les pays du Sud. Mais voilà, je suis séropositive depuis 1990, j'ai 52 ans, tout allait bien jusqu'en 94/95 où mes CD4⁺ ont commencé à descendre, où on m'a prescrit une première bithérapie⁺, et où il a fallu changer de traitement trois fois de suite pour obtenir un résultat. Ce n'est qu'en 2001 que j'ai eu ma première trithérapie⁺ parce que ma charge virale⁺ commençait à augmenter. Mais à chaque fois, je n'ai pas eu de problèmes d'effets secondaires⁺ avec ces traitements, tout s'est bien passé. C'est un témoignage qui peut peut-être redonner du courage à certaines femmes. Ce qui est important aussi, c'est que je n'ai jamais eu d'infections opportunistes⁺ graves, à part, au début, quelques problèmes dermatologiques et un papillomavirus⁺ anal, mais tout s'est assez vite résolu.

Mais l'absence d'appréhension de la spécificité des femmes c'est-à-dire encore une approche asexuée du sida, continue à me mettre en colère, même si des efforts ont été faits. Par exemple, d'un côté on s'occupe de la maladie et de l'autre des problèmes gynécologiques, mais il n'y a pas d'interaction entre les deux. Ce n'est peut-être pas la même chose dans tous les hôpitaux, mais lorsque j'ai expliqué à mon médecin, qui est une femme, que j'étais ménopausée, elle m'a répondu que le programme informatique n'avait pas prévu cette case et qu'elle ne pouvait pas rentrer cette donnée dans son ordinateur. C'est peut-être un détail, mais c'est parfaitement révélateur de ce manque d'interaction, de ce corps coupé en morceaux. Donc mes questions aux médecins qui sont dans la salle sont : comment peut-on appréhender la santé des femmes avec tout ça ? Est-ce qu'il ne faudrait pas, dans les hôpitaux, une coopération pluridisciplinaire ? Car je pense que s'il n'y a pas cette coopération, ça peut être dangereux pour la santé des femmes. Cela me met vraiment en colère et je ne comprends pas comment, en 2004, on en soit encore là. Cela fait maintenant 5 ans que je suis sous traitement substitutif pour la ménopause. Là aussi, apparemment, tout se passe bien. Je dis apparemment, car à terme on ne sait pas ce qu'il peut se passer à cause d'une interaction entre les traitements pour le VIH et les traitements pour la ménopause. On ne sait pas si, à un moment donné, il ne va pas y avoir un problème d'efficacité de l'un ou de l'autre et je ne sais pas si les médecins sont capables de répondre à ça aujourd'hui. J'ai lu dans une publication qu'il valait mieux traiter par voie percutanée alors que je

prends des comprimés. Alors pourquoi on ne m'a pas proposé ce traitement ? Je n'arrive pas à faire la part des choses de ce qui est des effets secondaires* des traitements contre le VIH ou des effets de la ménopause où le corps d'une femme change.

Ensuite, il y a les lipodystrophies*, qui peuvent être présentées comme une question de luxe. Cela me perturbe beaucoup sur le plan psychologique, dans mon rapport à l'autre, dans ma sexualité et ça fait partie du mal-être, même s'il y a d'autres effets beaucoup plus dramatiques. Que fait-on de la question de la transformation du corps avec les traitements ? Ne pas avoir ce problème-là, en plus, m'aiderait à mieux vivre ma maladie. Ce n'est pas si secondaire que ça. J'ai découvert ma séropositivité à l'âge de 40 ans, mais j'imagine la souffrance que ça peut être pour les filles qui l'apprennent à 20 ans et qui vont devoir prendre ces traitements pendant des années. On n'arrive même pas à en parler avec les médecins. J'avoue que quand je vais la voir, elle me prescrit mes médicaments, tout va bien et j'ai le sentiment que cette question est déplacée, donc on n'en parle pas. Je ne pense pas être la seule à avoir l'impression de gêner mon médecin lorsque je lui pose des questions.

Je terminerai en rappelant l'importance des associations de lutte contre le sida, qui ont bousculé le corps médical en revendiquant que la maladie n'était pas uniquement l'affaire des médecins, mais aussi celle des malades. Pour moi, ça a été un souffle, et je remercie une fois de plus Act Up, puisque c'est là que je suis allée. Même si on ne veut pas ou on ne peut pas toutes militer, c'est important de se réapproprier notre maladie, demander des comptes à nos médecins et à la recherche. J'encourage toutes les femmes séropositives à suivre pas à pas les exigences qu'elles portent et qui sont importantes pour nous toutes.

Dominique Costagliola

Je suis chercheur à l'INSERM et je suis très impliquée dans la recherche sur le VIH. Je ne suis pas médecin, donc j'ai aussi des ambivalences par rapport à ça. Vous avez dit que le sida avait changé le rapport entre les médecins et les malades et c'est vrai que dans le VIH, le rapport n'est pas le même et qu'il est plutôt plus facile.

En ce qui concerne le traitement substitutif de la ménopause, vous savez qu'en ce moment il provoque un grand débat puisqu'une étude récente a mis en avant des risques de cancer du sein, mais aussi des risques vasculaires. Les indications de ce traitement sont donc en train d'être restreintes. D'une façon générale, et pour des raisons qui s'expliquent bien historiquement, ces médicaments sont venus sur le marché pour prévenir des effets* très invalidants comme les bouffées de chaleur ou les

suées nocturnes. Ensuite on a fait des essais* et on a observé que ces traitements avaient plusieurs propriétés, mais sans jamais le prouver. Ce ne sont que les études récentes qui ont démontré que malheureusement ce n'était pas dans le sens que l'on attendait, sauf pour l'ostéoporose* où là le traitement marche bien. La réponse actuelle est donc que ce traitement doit être utilisé sur des périodes les plus courtes possible et pour les femmes qui ont vraiment des troubles invalidants.

Martine Leganier

Je suis journaliste dans une revue médicale et je voulais ajouter que la non représentation des femmes dans les essais* thérapeutiques est valable pour tous les médicaments. Le fait qu'elles ne sont pas représentatives commence à poser des problèmes, pour les maladies cardio-vasculaires notamment. La particularité du traitement hormonal substitutif, c'est d'avoir été mis sur le marché sans qu'aucun essai thérapeutique* n'ait été réalisé et que les femmes les aient eus.

(Coupure d'enregistrement).

Marie-Hélène

J'ai 54 ans, je suis mère de 5 enfants et j'ai transmis le VIH à ma dernière qui a maintenant 17 ans. J'ai appris ma séropositivité par un télégramme. C'était en 1986 et je me retrouve dans les histoires de chacune. C'est vrai que je me pose des questions quant à la ménopause. J'ai refusé le traitement hormonal substitutif, ne sachant pas très bien ce qui pouvait se passer. Je prends donc un traitement à base de plantes pour m'aider.

La question des lipodystrophies* est récurrente aussi pour moi et je suis très vigilante avec ça à cause de ma fille. Je fais beaucoup de recherches personnelles, je lis beaucoup pour l'aider à vivre correctement. J'ai un peu vécu, mais je me dis que pour les jeunes de 20 ou 30 ans, en plein dans la vie, dans des projets de vie, en couple ou non, je crois que c'est extrêmement douloureux. Même si les traitements marchent bien, il n'y a pas que ça. Il y a tout le reste qui fait la vie d'un homme et la vie d'une femme.

S'il y a des médecins dans la salle, j'aimerais qu'ils me répondent, car j'ai l'impression qu'il y a une médecine à 2 vitesses. Pour les enfants, il y a des études. Ma fille est appelée tous les 6 mois pour vérifier si tout se passe bien au niveau du cœur, s'il n'y a pas de problèmes osseux, pour étudier les lipodystrophies*. Tout cela est regardé à l'avance, que l'enfant soit sous traitement ou non, qu'il ait des problèmes ou pas. La toxicité

des médicaments est surveillée tous les 2 mois. Il n'est pas nécessaire de supplier le médecin pour obtenir un test génotypique*. J'aimerais même que ma fille reste enfant pour continuer à être suivie dans les services pédiatriques. À 18 ans, elle sera chez les adultes et ce sera comme pour nous, le flou complet. Si des programmes de recherches sont mis en place pour les enfants, nous les femmes, nous devons nous battre pour les avoir. Il faut que l'on puisse aussi évaluer la toxicité des médicaments que l'on prend pour pouvoir baisser les doses si nécessaire. Nous sommes sûrement surdosées depuis des années.

Sophie Matheron

Je suis médecin à l'hôpital Bichat et parce que je travaille depuis longtemps avec des équipes pédiatriques, je sais qu'il n'y a pas de programmes pédiatriques qui ne soient pas appliqués aux adultes. S'il s'agit de la recherche de complications métaboliques par des dosages* sanguins tous les 2 mois, c'est appliqué aux adultes ; si ce sont des dosages plasmatiques* pour vérifier que les doses de médicaments sont adaptées, ça peut être fait pour les adultes. De même pour les études sur les lipodystrophies* ou les problèmes cardiaques.

Je me sens particulièrement interpellée. J'entends ici en très peu de temps ce que j'entends tous les jours en consultation et je voudrais répondre en tant que médecin, pas agressée par votre demande, qui me paraît justifiée, mais en tant que médecin solidaire de vos problèmes. Je crois qu'effectivement il ne faut pas confondre le fait que l'on n'ait pas de réponse et le fait que les médecins fassent semblant de ne pas entendre. On n'a pas de réponse sur les lipodystrophies* et on n'en a encore moins sur la spécificité des troubles* de la répartition des graisses chez les femmes. Quand on a un traitement efficace depuis longtemps, on est confronté aux problèmes de lipodystrophie*. Il y a des pistes sur la façon dont on peut diminuer ces risques, mais malheureusement on n'a pas la solution. D'autre part, je crois qu'il est important de se dire qu'il y a des choses qui se font et qu'elles se feront d'autant mieux qu'elles se feront ensemble. Il y a un certain nombre de médecins impliqués dans la prise en charge des patients adultes séropositifs, en particulier des femmes séropositives. Donc, je crois qu'il faut arriver à trouver un dialogue, une entente, une perspective commune sur la prise en charge des spécificités des femmes. La lipodystrophie* n'est pas une spécificité des femmes. Il y a des protocoles* thérapeutiques qui sont destinés à rechercher comment les éviter. Il faut y participer, il faut peut-être se battre pour que les femmes accèdent à ces protocoles* thérapeutiques.

Catherine Kapusta

Merci pour cette précision. C'est justement pour cela que nous avons organisé ces États Généraux car nous savons toutes que tant que nous ne parlerons pas, les choses ne changeront pas.

Marie-Josée Mbuzenakamwé

Je viens du Burundi où je suis médecin responsable de l'association ANSS qui offre des soins dans mon pays. Alors je ne sais pas si je suis la mieux placée pour parler de cela, mais je voulais partager avec vous quelques petites considérations.

Vous savez qu'en Afrique, la plupart des personnes séropositives sont des femmes. 60 % des personnes qui viennent à l'association sont des femmes et, parmi elles, entre 70 et 90 % sont en situation sociale précaire. Alors, avec le début de l'accès aux traitements dans notre pays, ce sont généralement elles qui sont sélectionnées. Oui, on en est encore au stade de la sélection, pour avoir accès à ces traitements. Les premiers traitements que l'on trouve chez nous, sous forme de génériques* sont parmi les moins chers. Il y a le Zérit®, l'Epivir® et la Viramune®. Cela fait presque une année que nous avons plus de 400 personnes qui en bénéficient et nous sommes de plus en plus confrontés aux problèmes des lipodystrophies*. Vous avez dit que les médecins font semblant de ne pas entendre, mais nous, en Afrique, nous sommes vraiment démunis devant cela. L'africaine est une femme forte, bien constituée, la beauté de l'africaine. Tout cela devient alors très délicat. Quand ces femmes arrivent et qu'elles sont mises sous traitement, elles ont généralement un système immunitaire très défaillant, très peu de CD4*. Comme elles n'ont jamais pris de médicaments, elles répondent assez bien et très vite aux traitements. La situation clinique devient très correcte, la charge virale indétectable, les CD4* passent de moins 200 à plus 700 mais nous sommes alors confrontées au problème de l'image, du regard de l'autre, on est mal dans sa peau et ça ne va pas. C'est malheureux de le dire mais chez nous il n'y a pas beaucoup de femmes sous traitement, alors je me dis qu'avec ces États Généraux, ce serait bien de bénéficier des avancées de la recherche qui vient du Nord. Je sais que la recherche au Sud généralement ce n'est pas la priorité des gouvernements, ce qui est compréhensible, mais d'un autre côté nous nous trouvons très vite confrontés à ce problème des lipodystrophies* qui revient à chaque fois, dans les groupes de parole par exemple. Il faut vraiment en tenir compte.

Fabienne

Les lipodystrophies* semblent concerner vraiment tout le monde. On pourrait penser que c'est une question de coquetterie, mais, si c'est si

important pour nous, c'est que lorsque l'on est mise sous traitement, que ça marche, pendant un court moment on pousse un soupir de soulagement, mais c'est très court. Car quand ça fait 13 ou 14 ans que l'on vit avec ça, que l'on doit le gérer au quotidien, tout nouveau problème qui arrive devient alors tellement difficile pour nous. Si on en parle autant et avec tant de passion, c'est parce que c'est encore une nouvelle chose à gérer pour nous et qu'on a ce sentiment que ce n'est pas fini.

Une intervention de la salle

Je viens d'une association et je suis souvent confrontée à des personnes qui sont sous traitement depuis très longtemps et qui ont donc ces problèmes de lipodystrophie' entre autres. Pour elles, c'est alors difficile de continuer à être observant aux traitements. Y a-t-il des témoignages qui vont dans ce sens parce que je trouve ça vraiment très grave ? Effectivement, ce n'est pas seulement de la coquetterie.

Agnès Certain

Je suis pharmacienne à l'hôpital Bichat et j'y anime une consultation d'observance. La prise de poids peut devenir une catastrophe et c'est vraiment après plusieurs heures d'écoute de certaines personnes que l'on arrive parfois à le comprendre, à l'entendre. À ce moment-là on peut essayer de faire quelque chose, éventuellement plaider auprès du médecin. Car j'ai effectivement des personnes qui d'elles-mêmes diminuent les posologies. C'est vraiment quelque chose de très important ce changement du corps et la relation avec la prise des traitements. Il faut réellement l'entendre et ne pas le négliger.

Dominique

J'ai 49 ans et je suis séropositive depuis 1988, sous trithérapie' depuis 1996. En 2 ans j'ai pris presque 10 kilos. Le médecin a modifié mon traitement, mais cela n'a rien changé au niveau de la lipodystrophie', donc de moi-même j'ai tout arrêté, mais très vite les bilans ont été mauvais, la charge virale' a remonté en flèche. J'ai donc choisi de reprendre les traitements.

Aimé Bonelli

Je suis le directeur du Kiosque Info sida. Depuis les années 80, les femmes sont les oubliées de la prévention et de la prise en charge. Votre vécu est différent, que ce soit au niveau affectif, médical, social ou psychologique et il y a tout un travail à faire de ce côté-là car rien n'est fait. Il y a aussi l'enfermement des femmes, que ce soit à l'annonce de la

séropositivité ou au moment de la prise des traitements. Il y a la prévention, primaire et secondaire. Il y a le préservatif féminin. On en parle beaucoup, mais les femmes disent qu'elles doivent faire le tour de Paris pour le trouver.

Marjolaine Degremont

J'ai 46 ans, je suis séropositive depuis environ 20 ans et en ce moment je suis très en colère. (coupure d'enregistrement)

Je suis résistante à tous les traitements actuels, il y a même des résistances' croisées. Donc on ne peut me proposer actuellement que des protocoles' pour les personnes en échappement' alors que je ne suis pas réellement en échappement'. On me propose donc trois protocoles', j'ai reçu les papiers et je refuse d'y entrer, je préfère prendre le risque d'attendre. Je trouve ça trop prématuré que mon médecin me propose de rentrer dans ce protocole' TMC125. Il y a quatre bras en double aveugle', c'est-à-dire que ni moi ni mon médecin ne saurons ce que je prendrai. Si je me retrouve dans le bras avec la dose la plus forte, on doublerait ça avec du T20' (c'est-à-dire deux piqûres par jour) et un autre médicament au cas où je serais dans le bras placebo'. Si je suis dans le bras avec la dose la plus forte, avec mes 50 kilos, je risque d'être complètement surdosée et on ne sait pas ce qui va m'arriver. C'est quand même marqué noir sur blanc sur la première page : «Ce protocole' a peut-être plus de risques que de bénéfiques». Alors je refuse. Je pense que l'on peut encore switcher' avec une antiprotéase'. Je suis sûre qu'il y a quelque chose d'autre à faire. C'est pareil, la question des femmes n'est absolument pas prise en compte dans ce protocole' de phase II'.

Depuis que j'ai été opérée d'une tumeur bénigne aux intestins, que les divers médecins et chirurgiens disent d'origine génétique, alors que c'est peut-être un nouvel effet secondaire', je sens bien que mon équilibre est perturbé ; c'est depuis cette opération que les CD4' chutent et d'ailleurs, mon système hormonal est complètement dérégulé. Nous, les femmes, on a cet avantage qu'avec notre cycle on sait quand quelque chose ne va pas au niveau hormonal. Avant, j'avais un cycle parfaitement régulier. Les anesthésistes m'ont dit que l'anesthésie pouvait jouer un rôle, la gynécologue dit que non, l'infectiologue ne sait pas. On est dans le flou. Je voudrais des dosages hormonaux réguliers. On nous les refuse ; a priori, ce n'est pas nécessaire. Mon généraliste me dit que c'est peut-être la pré-ménopause, mais c'est peut-être à cause des traitements puisqu'ils peuvent provoquer des ménopauses précoces. Nous ne sommes pas prises en compte dans notre globalité en tant que femmes. Ce que je voudrais dire aux femmes dans la salle, c'est qu'il faut vraiment tenir tête aux médecins, il faut leur faire confiance, mais il ne faut pas non plus tout

subir. Il ne faut pas accepter systématiquement ce qu'ils proposent. Il faut gérer soi-même son dossier car il n'y a aucune coordination entre les services. Il faut vraiment que l'on fasse confiance à notre intuition et écouter notre corps. Il y a des choses que l'on sait, elles paraissent aberrantes pour notre médecin, mais, nous, on les sait. Rappeler systématiquement que l'on est une femme. Et ça, les médecins doivent en tenir compte.

Sophie Matheron

C'est vrai, mais pas seulement pour le VIH. Aucun patient ne doit subir ce que dit son médecin. Il faut lui faire entendre que l'on est une femme. Vous voyez, je dis «on est une femme» parce que je me sens dans la position de patiente et pourtant je viens parler en temps que médecin. Je ne peux qu'approuver, il faut que vous trouviez des médecins qui vous soutiennent.

Quelqu'un dans la salle

Lorsqu'on entre dans un essai¹, est-ce que le poids est mis en avant ? Peser tant, pour un dosage tant ?

Marjolaine Degremont

Non, ce n'est pas mentionné. Que l'on soit un homme de 80 kilos ou une femme de 50 kilos, on n'en tient pas compte dans l'analyse.

Une intervention de la salle

On n'en tient pas compte, mais on sait que les essais¹ sont faits pour les personnes de 75 kilos en moyenne. Si tu les fais, c'est parfait, tu rentres dans les critères, si tu ne les fais pas, tant pis pour toi et tu en subis les conséquences.

Dominique Costagliola

Je pense que l'on ne peut pas en faire une règle générale. Cela dépend complètement des médicaments, des molécules et de leur métabolisme. De plus, il est vrai que dans le VIH les études de doses n'ont pas forcément été menées à fond, pour une question de temps et de rapidité. On voit bien que pour certains médicaments, il faudrait soit retarder la mise sur le marché pour faire des bonnes études de dosage², soit permettre de les prescrire plus rapidement et à faire des progrès face à la maladie. L'exemple typique, c'est l'AZT³ où on a commencé par des doses très importantes, alors que les doses recommandées actuellement sont beaucoup plus faibles. Il faut continuer à travailler car c'est évident que, dans cette pathologie, il y a encore des médicaments qui sont

utilisés à des doses maximales, aussi bien chez les femmes que chez les hommes d'ailleurs.

Dary

Je viens de Aides 29 Brest. Je veux juste dire que je suis séropositive depuis 1988 et que je n'ai pris aucun traitement. Je suis d'accord, il faut faire des protocoles* et je n'arrête pas de le dire.

Corinne

Je suis séropositive depuis 1985 et je prends des traitements depuis 1993. Je suis d'accord quand tu dis qu'il faut prendre en charge son traitement et tenir tête à son médecin. J'ai vécu dans une grande ville et à Paris : là, c'est simple de changer de médecin quand on n'est pas d'accord, mais maintenant j'habite dans une petite ville de Bretagne avec un hôpital seulement, il n'y a plus de médecins et ils doivent se battre pour garder un service, il faut raconter son histoire à chaque fois.

Violaine

J'ai 42 ans. J'ai vécu pendant plus de 10 ans en Guyane, département français, mais à 8 000 km de la France. La prise en charge n'est pas du tout la même, en tout cas à l'époque où j'y étais. Tout y est beaucoup plus long, un peu «au petit bonheur la chance». À la fin des années 80, il n'y avait aucun recul et, pour ma part, quand j'ai eu mon premier traitement, j'ai eu beaucoup de mal à me faire entendre. Moi aussi je suis venue parce que je suis en colère et effectivement j'ai plein de choses à dire. J'ai été dépistée en 1988. Le médecin ne faisait aucun examen. Quand j'ai eu une tumeur importante, on a ouvert, j'avais une tuberculose* ganglionnaire déclenchée. En ce qui concerne les traitements, le médecin ne savait pas ou plus ce qu'il devait faire. Quand je suis rentrée en France, j'ai su que j'étais aussi positive au VHC. Là-bàs, à aucun moment il n'y avait eu d'examen pour le savoir. Les médecins changent tous les 3 mois, ce sont des internes qui viennent pour 2 mois, 1 an, 2 ans. Donc vous passez votre temps à réexpliquer les mêmes choses. Ce n'est pas le même médecin qui va vous suivre jusqu'au bout. Tous les départements ne sont pas égaux. À Paris, tout va bien, mais ailleurs ce n'est pas la même chose. Il serait intéressant de mettre tout le monde à égalité.

Grégory Becq

Je suis investi dans la lutte contre le sida depuis 1987, d'abord en tant que bénévole, puis en tant que psychologue. J'ai rencontré la première femme séropositive en 1987. En 2004, pour moi, l'une des spécificités

des femmes, c'est encore la solitude et l'isolement. J'ai entendu beaucoup de témoignages, de paroles individuelles, mais en 20 ans il n'y a pas eu de parole collective. Pourquoi ? Sans doute parce que les associations qui ont œuvré vaillamment au service des personnes séropositives dans leur globalité ont d'abord été composées d'hommes et c'était pour des hommes, avec une image très masculinisée de l'épidémie. Il a été mis en place au départ des réponses identitaires et communautaires. Pour les usagers de drogues, les homosexuels et les prostituées. La communauté des femmes hétérosexuelles, même si elle est majoritaire en nombre, n'existe pas en tant que communauté structurée. Beaucoup de femmes ont vécu la séropositivité dans la solitude et la discrétion, pour elles-mêmes mais aussi pour leurs enfants. Je voulais vous remercier d'être là aussi nombreuses. Je pense que c'est difficile et courageux d'être là et de prendre la parole. Je crois que l'une des spécificités des femmes c'est la question de la maternité, du désir d'enfant, que beaucoup de femmes ont dû avorter à l'époque où elles ne voulaient pas prendre le risque de contaminer leur enfant ou de mettre au monde un enfant qui serait très vite orphelin. Depuis les traitements beaucoup de choses ont évolué, mais le désir d'enfant est encore une question très actuelle et une question féminine. Ce qui me semble très important dans une journée comme aujourd'hui, c'est que vous contribuez, vous les femmes séropositives, à porter une parole collective et qu'il faut trouver le moyen de la représenter.

Catherine Kapusta

C'est pour cela que nous sommes là. Nous sommes convaincues de cela.

Fabrice Pilorgé

Je fais partie de la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris et du TRT-5, qui regroupe des associations de lutte contre le sida sur les questions thérapeutiques. Et à ce titre l'ANRS nous présente les études avant qu'elles ne soient finalisées. Récemment, nous avons reçu une étude assez intéressante, qui doit montrer si le Fosamax®, un médicament contre l'ostéoporose, a une efficacité ou non, chez les personnes séropositives. Il était question d'y inclure 30 % de femmes. Il est rare de voir le pourcentage de femmes incluses dans un protocole, nous avons donc interrogé la coordinatrice de l'étude, sur la raison de ce pourcentage et qui avait décidé de ce chiffre. Elle nous a dit : «parce qu'il fallait qu'elles y soient, sinon les associations ne seraient pas contentes, mais les données que l'on va récolter ne pourront pas servir à mesurer l'efficacité chez les femmes».

Dominique Costagliola

Je proteste, c'est moi qui ai préparé cette étude et compte tenu de nos critères d'inclusion sur la durée de séropositivité, il y a 30 % de femmes concernées. C'est la représentation de l'épidémie telle qu'elle est. Le niveau d'efficacité que l'on pourra voir chez les femmes est même écrit dans les protocoles'. Ce que l'on fait pour cette étude, c'est une analyse séparée. Les femmes concernées sont des femmes avant la ménopause parce que c'est un autre système d'évaluation. Le problème est plus compliqué donc il faudrait faire une étude plus spécifique après, parce qu'il y a des raisons de penser que l'efficacité pourrait être différente. Donc on veut faire une analyse séparée chez les hommes d'une part et chez les femmes d'autre part. Alors si elle a dit autre chose, et je ne dis pas qu'elle ne l'a pas dit, ce n'était pas du tout l'état d'esprit dans lequel nous avons préparé ce protocole'.

Fabrice Pilorgé

J'ai un autre exemple : une étude de physiopathologie sur le cœur dans lequel aucune femme n'a été incluse. J'ai posé la question au coordinateur et il m'a dit : «c'est simple, au départ l'étude a été présentée avec un bras hommes et un bras femmes. Il n'y avait pas assez d'argent pour faire l'étude, alors on a choisi de n'étudier que les hommes.»

Marjolaine Degremont

Est-ce que c'est vraiment beaucoup plus compliqué de mettre un bras hommes et un bras femmes, dans un essai' et de faire des études sexuées ?

Dominique Costagliola

Cela dépend complètement de la situation. Je peux citer un certain nombre d'essais' qui sont en cours et qui portent sur des façons possibles d'améliorer les problèmes d'atrophie. Je fais une différence entre l'atrophie et l'hypertrophie car les mécanismes et les traitements en cause ne sont sans doute pas les mêmes. Je pense que c'est mieux de fonctionner séparément pour essayer de trouver des solutions plutôt que d'en faire un problème global. Donc, ce que l'on a pu voir, c'est que le niveau ou le type d'atrophie n'était pas forcément le même chez les hommes que chez les femmes. En proportion d'une masse grasseuse normale, les femmes semblent en être moins atteintes que les hommes. Donc les essais' que l'on fait dans ce domaine sont, ce qu'on appelle, stratifiés sur le sexe. C'est-à-dire que l'on s'est donné les moyens de regarder séparément ce qui se passe chez les hommes et chez les femmes. On fait cela quand on a le sentiment que c'est utile. On ne peut pas multiplier le nombre de facteurs sur lequel on stratifie sur le sexe,

parce que cela compliquerait beaucoup les données et même cela pourrait être nuisible. C'est donc une question qu'il faut se poser à chaque fois.

Jérôme Martin

Je suis Président d'Act Up-Paris. C'est effectivement une question qu'il faut se poser à chaque fois, mais qui n'est pas posée pour chaque essai.* Il y a un problème de fond puisque la recherche n'aboutit pas à des résultats qui donnent des informations sur les spécificités des femmes, ou quand cela arrive, c'est souvent par hasard. Il faut donc que les bonnes questions soient posées au départ et de manière systématique.

Je voulais apporter un témoignage. J'ai une amie qui est morte du sida en 1994, elle avait 22 ans. Elle a développé un cancer du col de l'utérus en 90 ou 91, au moment où on ne se posait même pas la question de savoir si ce cancer devait être classant ou non dans le sida. Ce qui est incroyable, c'est qu'elle n'en a jamais parlé à son gynécologue et qu'elle a fait traiter tous ces problèmes gynécologiques par son médecin VIH. Elle avait vraiment peur de parler du VIH à son gynécologue car elle savait qu'il ne comprendrait rien. Alors, quand j'entends certains témoignages, j'ai l'impression que rien n'a changé aujourd'hui. Les gynécologues sont encore très peu formés sur le VIH. Pourtant c'est quelque chose qu'il est possible de mettre en place. Il n'est pas question, pour nous et pour les femmes, d'accuser chacun des médecins de sexisme ou de misogynie, mais force est de constater qu'il y a un fonctionnement général qui fait que les spécificités des femmes ne sont pas reconnues. Les lipodystrophies*, non ce n'est pas une coquetterie. Les hommes connaissent le même problème de stigmatisation, au travail notamment. Mais il y a une inégalité supérieure de la femme dans la société. Il faut vraiment remettre ça en cause car les personnes qui nous disent que c'est de la coquetterie sont celles qui ne veulent pas rembourser le produit de comblement New Fill®, ce sont les administratifs, parfois même des médecins, les gens pour qui c'est avant tout un problème économique alors que c'est un problème à part entière, qui s'ajoute à tout le reste.

Élisabeth Collin

Je suis médecin à la Salpêtrière et je m'occupe d'une consultation de la douleur ; à ce titre, je travaille depuis 1990 dans le service des maladies infectieuses. Je n'ai donc pas à prendre en charge directement les traitements des personnes séropositives, mais je suis là en recours dans l'existence de la douleur. J'ai un axe militant pour la prise en charge de la douleur et c'est vrai que, chez les séropositifs, la difficulté de gérer tout le système de soins est souvent évoquée. Que ce soit dans la relation

médecin/malade, dans le cloisonnement des différents intervenants, dans les problèmes d'organisation ou pour les problèmes d'accès aux soins selon le lieu, et l'exemple de la grande ville où l'on peut changer de médecin plus facilement est vrai. C'est un problème qui existe depuis la nuit des temps, depuis l'Antiquité. Le soignant est dans l'axe de comprendre la maladie, d'essayer de sauver des vies, et beaucoup de médecins ont parlé de ça, l'aveuglement, on ne voit pas les gens qui sont en face de soi ; c'est vrai pour la douleur et c'est vrai aussi pour toutes les maladies. C'est vrai aussi que cette maladie a fait beaucoup avancer le problème et l'ensemble des malades doivent beaucoup à vos luttes quotidiennes et ça c'est à prendre en compte. Avec les trithérapies tout le monde a poussé un grand ouf. Quelqu'un a dit, «ça va nous permettre de vieillir». Mais du coup il y a une stagnation de la lutte des médecins qui, il y a quelques années, n'avaient rien et qui donc faisaient tout ensemble. Là, la dynamique s'arrête.

Mon message, c'est qu'il ne faut pas se cloisonner, il faut avancer ensemble ; les médecins et les femmes malades. Je ne suis pas sûre que d'être une femme dialysée ou avec un diabète ne pose pas de problème. On a aussi à montrer que l'on peut se battre ensemble.

Catherine Kapusta

Hélène va maintenant nous parler des femmes co-infectées. Ces femmes qui ont à gérer deux pathologies lourdes, le VIH et une hépatite*. Ces femmes qui cumulent les traitements, les problèmes.

Hélène Delaquaize

Le VIH a été identifié en 1983. Et en 1993, le virus, longtemps appelé non A-non B, est identifié, c'est le VHC. Depuis 1996, grâce aux antirétroviraux*, les gens vivent plus longtemps et on découvre d'autres pathologies, d'autres virus. 80 % des gens co-infectés sont soit toxicomanes actifs ou substitués, soit ex-usagers de drogues.

Je suis concernée par le VHC. En 1990, quand j'ai perdu beaucoup de poids on m'a annoncé que j'étais en phase terminale de sida, parce que j'étais une ancienne toxicomane. Mon test Élixa était positif, mais mon Western Blot* négatif. J'ai été hospitalisée 2 mois. Ça a été un choc pour moi, d'autant plus que j'avais déjà perdu pas mal d'amis. On m'a dit que j'avais une hépatite médicamenteuse*, une hépatite* non A-non B ou une hépatite B, mais on ne savait pas trop. En 1993, j'ai encore perdu 10 kilos en un mois et là on a diagnostiqué une hépatite C. En 1997, la recherche avait avancé sur la question et on m'a annoncé que j'étais en cirrhose virale C. Je me retrouvais donc face à quelque chose lié à mon passé. Je suis allée dans différentes associations et on me disait que ce

n'était pas le VIH, et je comprends puisqu'à cette époque-là on ne connaissait pas. Par contre je vivais avec mes effets secondaires* et quand j'en parlais avec mes copines séropositives, c'était la même chose que pour le VIH. C'est-à-dire que j'ai eu ces problèmes de ménopause. On m'a fait une hystérectomie à 38 ans. Je n'ai jamais pu prendre d'hormones à cause de mes problèmes de foie. Ensuite il y a eu les problèmes de thyroïde et pour les médecins, la seule solution a été d'irradier la thyroïde. Il y a eu aussi les problèmes de masse musculaire, à savoir qu'en 1990, je pesais 68 kilos et aujourd'hui j'en fais 57 ; à cause des cures d'interferon, je n'ai jamais réussi à reprendre du poids, seulement 7 kilos. Ça aussi ce n'est pas facile à vivre, quand je me regarde dans la glace. Il y a le regard de l'autre et puis moi je ne me reconnais pas. C'est-à-dire qu'il y a une vie avant et une vie après. Ensuite j'ai voulu militer et je vous remercie pour vos témoignages. C'est quelque chose qui m'a faite et qui me touche, au fin fond de mes tripes. La substitution est arrivée en 1996. Combien de toxicomanes sont décédés ? Combien de gens n'ont pas eu accès aux soins ? Combien de gens ont été les oubliés ?

Alors, je me dis que j'ai peut-être quelque chose à faire dans ce monde, puisqu'on n'a pas voulu de moi là-haut. Parfois je me sens seule, mais il y a tous ces gens là-haut et je continue.

J'ai donc décidé de créer un métier qui n'existe toujours pas, mais j'espère qu'il y aura une relève un jour. Je suis médiateur de santé. En fait je suis entre le soignant et le soigné. J'ai choisi de travailler avec les toxicomanes à Marmottan et sur l'accès aux soins VIH/VHC. J'écoute les malades, je les rassure et j'essaie de retranscrire ce que le médecin a dit. Je travaille aussi à la Salpêtrière, bientôt dans un CDAG*. Ce dernier me tient à cœur car je pense que c'est important d'être là au moment du diagnostic. Je vais travailler aussi à l'hôpital Georges Pompidou dans l'accompagnement des personnes co-infectées et surtout des femmes. Pour moi, elles ont été les oubliées de tout, du dépistage, de la recherche, de l'accès aux traitements. J'ai le sentiment que l'on a uniquement été faites pour faire des enfants. Mais toutes les femmes ne font pas des enfants.

Concernant les essais* sur l'hépatite* B, rien n'a encore été fait. Les résultats de deux études importantes sur l'hépatite* C vont bientôt sortir. La co-infection c'est gérer deux pathologies lourdes. Mais comment fait-on ? On ne sait pas. Les antirétroviraux* s'éliminent par le foie et pour le moment on a très peu de recul. Le peg-interféron*, c'est une injection par semaine, on a seulement trois ans de recul. que va-t-il se passer après ? Avec cette image de la femme qui doit plaire, être désirée, je pense que l'on est victime de ça, avec nos problèmes d'hyperthyroïdie,

d'ostéoporose*, de lipodystrophie*, de chute de cheveux, de dents, etc. J'aimerais qu'après cette journée on crée un mouvement, qu'on aille plus loin que ces États Généraux.

Stéphanie

Je travaille à Aides dans le centre de Marseille, avec des femmes usagères de drogues. Dans les centres hospitaliers, c'est une catastrophe, elles sont invisibles. Si par malheur elles sont enceintes, il faut se battre avec les services sociaux pour que les enfants n'aillent pas automatiquement en pouponnière. Quand tu dis que les femmes devraient créer des associations, militer, se prendre en main, je crois que ce n'est pas possible puisque déjà on les met à part parce qu'elles sont toxicomanes. Ensuite tu disais qu'avant le Subutex® les personnes étaient mises à l'écart, pour moi elle le sont toujours. C'est une catastrophe ce qui se passe avec le Subutex®, c'est un fléau sanitaire. Il y a des gens qui arrivent maintenant à s'injecter de la Méthadone®. On ne prend pas en compte que le problème, c'est l'injection et non pas le produit de substitution. On en arrive à dire aux gens «ne t'injecte pas le Subutex®, il provoque des abcès plus grave que l'héroïne». Les usagères de drogues sont transparentes, inexistantes ou alors montrées du doigt et mises de côté. On a des femmes qui arrivent avec des abcès, des trous dans la main, plus de dents et quand elles vont à l'hôpital pour se faire soigner, on leur dit «Si tu as mal, c'est bien fait».

Et pour répondre à la dame qui traite la douleur, il faudrait traiter aussi ce qui se passe autour du malade, son mode de vie, sa situation sociale. De ça on ne parle pas. Les femmes ont soit le RMI, soit l'AAH, quand on arrive à monter un dossier, parce qu'il faut encore qu'elles soient prises en compte par la Sécurité sociale. C'est vrai qu'elles dealent, qu'elles sont dans la rue, qu'elles se prostituent, mais elles ont peut-être des enfants à nourrir et c'est vrai que les traitements leur passent au-dessus de la tête. Je pense qu'il faut d'abord régler les problèmes sociaux et les considérer en tant que femmes et non pas en tant que junkies ou prostituées ou quoi que ce soit d'autre, pour pouvoir enfin traiter la douleur, l'observance, les lipodystrophies* et tout le reste.

Une femme dans la salle

Je suis co-infectée et c'est vrai que je n'arrive pas à ce que mon médecin VIH et mon médecin VHC communiquent ensemble. Donc on étudie, on attend et moi je reste avec mes problèmes qui sont doubles justement. En plus je suis dépressive et il ne faut pas l'être si on veut se faire soigner pour le VHC puisque les traitements peuvent entraîner des dépressions. Donc on me dit «c'est à vous de décider». Je voudrais avoir des réponses, mais nous, les

toxs, on a toujours cette étiquette, c'est des trucs bidons, on vous prend la tension juste pour voir si on se shoote toujours ou pas. Je viens de Nancy et je suis seule, mais je milite toujours pour les femmes, et c'est vrai que c'est long et difficile et certains jours, j'ai envie de baisser les bras.

Amina

Je viens de Nantes. J'avais un métier, mais j'ai subi un reclassement car je ne pouvais plus travailler dans mon secteur. Les organismes vous donnent de quoi faire une formation et après c'est «débrouillez-vous». Alors qu'est-ce qu'on fait pour avoir une vie normale, parce que le RMI ça permet de vivre, mais avoir une activité c'est quand même mieux.

Une femme devant

(coupure d'enregistrement). Ça me fait encore plus mal et je supporte difficilement ma séropositivité car ma famille m'a laissé tomber, personne ne me parle, sauf Aides qui m'aide beaucoup. Alors certains jours j'ai envie de partir car je n'ai personne, j'ai passé Noël seule. Je suis très seule et je me languis à la maison. J'avais un travail et je viens d'être renvoyée. Alors maintenant je me demande pourquoi je vis, pour ne rien faire. Je remercie beaucoup les associations, elles nous remontent le moral et je pense que c'est le moral qui compte, c'est ça le plus important.

Marjolaine Degremont

Il faut militer.

Catherine Kapusta

C'est vrai, militer dans les associations ça aide beaucoup et ça fait avancer les choses. D'ailleurs tu le disais toi-même et c'est important le désir de se battre, de continuer.

Nadine

Je suis séropositive depuis de nombreuses années. À Marseille, nous avons créé, il y a un an et demi, l'association «Femmes positives». Nous avons eu pas mal de difficultés à trouver des locaux et à pouvoir exister. Effectivement, en France, il existe beaucoup d'associations de migrants ou migrantes, africaines en particulier, parce qu'ils ont une très grande solidarité entre eux et je trouve ça formidable. Au niveau national, il existe très peu d'associations de femmes séropositives et j'appelle tout le monde à se mobiliser dans ce sens. Notre association travaille sur deux pôles. Comme dans cette journée, nous aimerions bien faire évoluer la question des traitements, et l'aspect social et familial, parce que face à

cette maladie il y a tous les problèmes structurels et familiaux. Face aux enfants doit-on se taire ? Doit-on le dire ? On essaie donc de réfléchir pour se donner des pistes optimistes et continuer à vivre et à se projeter dans l'avenir.

Les associations qui existent ont fait beaucoup de choses, mais à nous de nous prendre en charge. Je crois que tout le monde est capable de le faire s'il se donne l'énergie et la force de pouvoir se faire entendre.

Juvenal

Je suis d'origine burundaise, mais je suis en France depuis un an, en tant que réfugié thérapeutique. J'ai des inquiétudes pour la demande que vous avez de créer des associations identitaires comme auparavant. Avant, il y avait les associations d'homosexuels ou de toxicomanes et après 20 ans, on retournerait en arrière pour faire des associations de femmes et je pense que ce n'est pas bon pour les problèmes généraux qui existent maintenant. Je pense qu'en France vous militez bien, les hommes et les femmes ensemble, donc je ne vois pas l'intérêt.

Contestations dans la salle.

Catherine Lebrun

Je veux bien réagir à cela. Ce n'est pas pour faire du séparatisme, pour le plaisir, mais moi, pour avoir milité dans des syndicats, des partis politiques et tout ça, je sais que partout le problème des femmes est secondaire. C'est une réalité encore aujourd'hui, à laquelle on est confrontées partout, en permanence. C'est regrettable, mais c'est comme ça, donc on est bien obligées de nous organiser nous-mêmes. Ce n'est pas pour ça qu'après nous n'essaierons pas d'agir ensemble.

Catherine Kapusta

Nous terminerons donc cet atelier sur cette très belle conclusion de Catherine. Nous vous remercions pour votre participation.