

FEMMES
&
Sida

Les États Généraux

Ouverture.

Catherine Kapusta.

Bienvenue à ces États Généraux «Femmes et sida» organisés par Act Up-Paris, Aides, le Kiosque, le Planning Familial et Sida Info Service qui, pour la première fois, se sont réunis pour essayer d'avancer ensemble sur la question des femmes face au sida.

Je m'appelle Catherine Kapusta et je fais partie de la commission Femmes et de la commission Traitements & Recherche d'Act Up-Paris. Je suis séropositive depuis 1987.

Au cours de nos réunions, nous sommes parties du constat, rapidement établi, que les femmes étaient plus que jamais touchées par cette épidémie et pourtant, le plus souvent, oubliées ou négligées. C'est à partir de ce constat que nous avons voulu redonner la parole aux femmes séropositives et nous donner une occasion inédite de nous rencontrer, d'échanger, de partager nos vécus ; d'interpeller des médecins, des professionnels de santé qui sont là aujourd'hui, mais hors du cadre classique d'un cabinet médical ; de rencontrer les personnes qui travaillent et qui militent dans les associations, et surtout de rencontrer d'autres femmes séropositives venues de toute la France, mais aussi du Maghreb, d'Afrique et de l'Europe de l'Est.

Depuis son apparition, le sida touche les femmes. Il y a dix ans, en France, on comptait 1 femme pour 7 hommes parmi les cas de sida, aujourd'hui on dénombre 1 femme pour 3 hommes. Sur les 5 000 à 6 000 nouvelles contaminations par an, la moitié sont des femmes. Sur les 42 millions de personnes infectées dans le monde, la moitié sont des femmes. Alors que nous, les femmes, sommes au cœur de cette épidémie, il apparaît trop souvent que tout se joue à notre insu, à côté de nous.

Tous les professionnels qui ont accepté de venir aujourd'hui savent très bien que la lutte contre cette maladie n'a pu se faire qu'avec les malades. Tous considèrent que cette participation des malades est unique dans l'histoire de la médecine et que cela a modifié d'une façon irréversible le rapport médecin-malade avec tous les bénéfices que l'on connaît. C'est donc nous, les femmes séropositives, qui devons vous permettre de mieux comprendre que cette maladie ne se vit pas de la même manière que pour les hommes. Physiologiquement et socialement, nous sommes différentes. Lorsque nous apprenons notre séropositivité, c'est notre féminité qui est bouleversée : faire l'amour, faire face aux problèmes gynécologiques qui se multiplient, avoir des enfants ; c'est le regard de la société sur nous, des hommes aussi, qui change ; c'est la stigmatisation sur notre mode de vie, notre couleur de peau, notre pays d'origine, cette stigmatisation qui permet aux gens de penser toujours à un éventuel passé plus ou moins obscur, à une faute. La société nous dit encore «coupables» de vagabondage sexuel ou «victimes» de partenaires inconscients.

Il n'y a pas de raison que cela change si nous ne nous décidons pas à sortir de ce cercle vicieux. Beaucoup d'entre nous l'ont compris : nous devons être les premières actrices de notre santé. Ainsi, c'est par la mobilisation des femmes africaines que l'accès aux médicaments dans leur pays deviendra une réalité et que cesseront les discours qui privilégient encore la prévention ou même l'abstinence, sur les soins et les traitements. En 2002, sur 28 millions de personnes qui vivent avec le VIH en Afrique, à peine 30 000 ont accès aux antirétroviraux*.

Il est toujours difficile pour moi d'aborder les enjeux des femmes en Afrique. Je me sens si minuscule, traversée par la culpabilité. Comment parler de ce que j'espère pour les femmes séropositives, de leur place dans la recherche, des problèmes que nous connaissons avec les effets secondaires* des traitements quand toute la problématique de l'Afrique se résume à définir quand et comment traiter les femmes au moment de l'accouchement, et encore pour une minorité d'entre elles. Ces femmes n'auront que ça : le soulagement d'avoir un enfant séronégatif, peut-être, mais la certitude de mourir.

Alors, nous attendons de cette journée qu'à travers ce partage d'expériences, de témoignages, nous pourrions obtenir que nos questionnements soient entendus et que nous soyons écoutées. Nous entendons également affirmer nos revendications à partir des mots récoltés que les associations se chargeront de répercuter. Les actes de cette journée nous aideront à défendre la place des femmes séropositives auprès des médecins, des chercheurs, des laboratoires, auprès des pouvoirs publics et au sein de nos associations.

Nous ne devons pas oublier que nous sommes entre femmes

séropositives, qu'il n'y a pas de questions bêtes, de prises de position inintéressantes et surtout que nous avons encore à nous battre, car cette maladie nous oblige encore trop souvent à nous cacher, nous taire et à la vivre seule, ou en second plan, après notre partenaire et nos enfants. Car pour nous toutes, il y a aussi toujours cette vieille histoire de la médecine, qui attribuera la plupart de nos maladies à une hystérie de femme. Les études commencent à peine à nous donner raison, en démontrant qu'il s'agit bien de troubles physiologiques. C'est bien dans nos corps et non dans nos têtes que sont les spécificités de cette maladie. Notre situation changera enfin si nous parlons, si nous exigeons que nos spécificités de femmes soient entendues et prises en compte. L'avancée de la maladie ne peut se faire que par la prise de parole et la prise en considération de nos réalités de femmes face à la maladie. Quiconque veut bien y réfléchir sait que les femmes, si majoritaires soient-elles en nombre, ont toujours été minoritaires en droit, et le sont encore aujourd'hui —dans des recoins plus obscurs peut-être— mais avec constance. Être une femme séropositive, c'est souvent faire face à un médecin, à un laboratoire, à un employeur et éprouver cette infériorité dans notre propre corps.

Je ne veux pas oublier cette curieuse angoisse liée au sentiment que le gouvernement est prêt à tout pour anéantir toutes ces années de lutte contre le sida. Beaucoup pensaient avoir réussi à les convaincre : la santé est incompatible avec la répression. Quelle curieuse angoisse devant la surenchère législative des mesures sécuritaires, qui prennent nos vies à rebours au lieu de les défendre. Le nouvel appareil législatif va nous ramener des années en arrière en matière de prévention et d'accès aux soins, en flattant tous les amalgames, entre immigration et insécurité, entre usage de drogues et toxico-délinquance, entre prostitution et trafic d'êtres humains, en niant, ensuite, nos existences minoritaires, nos discours et nos droits élémentaires. Lutter contre le sida en France, c'est exiger que les étrangers malades puissent avoir accès aux mêmes soins que les personnes en situation régulière. La santé est incompatible avec la répression.

Programme.

La journée se déroulera de la manière suivante : ce matin, nous avons 3 ateliers thématiques qui se tiendront simultanément :

- l'atelier «Vivre sa sexualité», animé par Carine Favier du Planning Familial ;
- l'atelier «Le désir d'enfant», animé par Graziella Catanéo de Aides ;
- l'atelier «Le vécu de la maladie, les traitements et les effets indésirables*» animé par moi-même.

Cet après-midi nous permettra de nous retrouver toutes et tous ensemble et se déroulera en deux temps :

- un temps de rencontre sur le thème «Nord/Sud, Est/Ouest, les femmes et le sida, ici et là-bas» qu'animerà Annie Le Palec d'Act Up-Paris ;
- un deuxième temps où nous ferons une synthèse des 3 ateliers du matin, pour ensuite essayer de dresser, ensemble, les conclusions de cette journée et établir des revendications collectives.

Je viens de vous présenter le programme de cette journée et les femmes qui animeront ces ateliers. Mais nous ne sommes que les représentantes du groupe de travail qui a préparé ces États Généraux, groupe qui a réuni notamment Myriam Mercy du Planning familial, Hélène Freundlich de Sida Indo Service, Élodie Dorfiac d'Act Up, Christine Aubert du Kiosque et tous ceux avec qui nous avons travaillé au sein de nos associations.

Nous avons besoin de vous pour continuer à nous battre et à avancer. Je vous souhaite d'apprécier cette journée de réflexion.

Merci d'être là.