

Des conclusions sur le vif.

Intervenantes : Carine Favier du Mouvement français pour le planning familial, Élodie Dorfiac d'Act Up-Paris, Hélène Freundlich de Sida Info Service, Graciela Cattaneo de Aides.

Carine Favier

Des différents ateliers de ce matin et de la séance plénière de cet après-midi nous pouvons retenir un certain nombre de points forts.

- Les interventions et le débat de l'atelier Nord/Sud Est/Ouest ont fait émerger les responsabilités qui sont en cause dans cette inégalité face au sida, entre les pays riches et les pays pauvres, et la responsabilité du Nord est clairement en cause. Ce n'est pas seulement une dimension de solidarité qu'il faut développer, même si celle-ci est très importante, mais il s'agit de mener ensemble une action pour d'autres rapports internationaux et en particulier d'autres rapports Nord/Sud.

- Il y a aussi une dimension de lutte contre les inégalités sociales dans les pays du Sud, mais aussi dans nos pays riches où des inégalités persistent et même ont tendance à se creuser.

- La question de la place des hommes a également fait l'objet d'échanges vifs et riches. Un point de vue largement partagé est que les hommes ont leur place s'ils luttent avec les femmes pour l'égalité hommes/femmes. Car c'est cette inégalité qui a été repérée comme un des facteurs principaux de l'exposition des femmes au sida. Si certaines femmes expriment le besoin de moments pour se retrouver entre femmes, il ne faut pas le voir comme un rejet, ni comme une incapacité à pouvoir dialoguer avec les hommes sur les questions de sexualité. Mais il faut

bien voir que, depuis le début de l'épidémie, c'est quand même la première fois qu'il y a une rencontre où les femmes se retrouvent entre elles sur cette question des «Femmes et du sida». Il était légitime que certaines souhaitent pouvoir trouver des espaces privilégiés pour échanger. La suite des débats et des travaux permettra de travailler sur cette question des rapports hommes/femmes et de la nécessité d'échanger et de se parler. Les hommes ont une place dans la lutte contre les inégalités hommes/femmes

- Un autre point très important a été évoqué : celui du rôle d'éducateur des femmes. On le retrouve de par le monde ; ce sont les femmes qui s'occupent principalement de l'éducation des enfants et qui participent donc à la reproduction des modèles. Il est important que les femmes prennent conscience de leurs responsabilités dans la reproduction des stéréotypes et, collectivement, développent avec les hommes qui le souhaitent, d'autres représentations des rôles masculins et féminins.

- Ensuite, on a retrouvé le problème de la confidentialité et de la stigmatisation. Il y a un regard encore plus stigmatisant sur la femme séropositive et sur son «mode de vie» en lien avec la contamination. Cela a été souvent évoqué et c'est une difficulté supplémentaire à vivre la séropositivité.

- On a pu constater que tout ce qui est «vécu spécifique», que ce soit au niveau des traitements, du vécu de la séropositivité, n'a fait l'objet de quasiment aucun essai, aucune recherche «genrée», c'est-à-dire qui prennent en compte la différence entre les hommes et les femmes. C'est vraiment depuis très récemment que ces études commencent à exister. Un appel clair est fait aux chercheurs pour développer des travaux dans ce sens, car nous en avons vraiment besoin. Depuis le début de l'épidémie, la Direction générale de la santé a publié un seul document de prévention à l'attention des femmes. Il y a nécessité d'un travail d'information beaucoup plus important en direction des femmes et d'une implication beaucoup plus forte des pouvoirs publics dans cette action.

- Des témoignages ont souligné que des médecins profitaient encore de leur pouvoir pour faire passer leurs propres valeurs et leur propre morale et ne donnaient pas forcément aux femmes tous les éléments pour choisir, en particulier sur les questions de sexualité et de désir d'enfant. Il a été souligné combien cela pouvait perturber la vie des gens et leur donner une image négative de leur corps. Il y a eu un appel à résister au pouvoir médical, à s'informer auprès des associations. Cela montre qu'il reste un travail important à faire au niveau de l'information, mais aussi de la formation des professionnels de santé, des différents intervenants dans les lieux de soins spécifiques comme dans les PMI, les centres de santé et auprès des libéraux.

- Des lieux de parole, d'échanges pour lutter contre l'isolement ont clairement été demandés. Cela permet de se sentir plus fortes, moins seules, de voir que l'on peut trouver des solutions et qu'elles peuvent servir à d'autres mais l'époque n'étant pas au développement des financements, il faut donc se mobiliser pour les obtenir.

Ces points forts ayant été rappelés brièvement, la parole est donnée aux autres associations organisatrices pour compléter et enrichir ces réflexions.

Élodie Dorfiac

D'abord une réaction de colère par rapport à la Female Health Company qui, profitant de sa situation de monopole, refuse de baisser le prix du préservatif féminin.

C'est aussi un témoignage de honte. Pour ces États Généraux, nous avons envoyé des demandes de financements et certains ont répondu très vite, d'autre pas ; d'autres ont refusé, il s'agit des laboratoires pharmaceutiques, excepté un. Cela ne les intéresse pas, c'est évident, on a la preuve du mépris qu'ils ont pour les femmes séropositives.

Je viens d'Act Up où il y a essentiellement des homos séropositifs et très tôt, ils ont su faire la place aux femmes et les ont écoutées pour rapporter la parole des femmes avec leurs spécificités. Il est possible de travailler avec des hommes, même s'ils sont très misogynes comme certains dans Act Up. C'est un combat à mener aussi au sein des associations.

Un mot a été évoqué et m'a un peu gênée : c'est le mot victime. Les femmes séropositives ne sont pas des victimes, elles sont des malades du sida. Nous avons été victimisées par la domination masculine, par les médecins qui négligent souvent les choses dont on leur fait part et qui peuvent être moralisateurs. On est stigmatisée quand on est une femme séropositive, mais on n'est pas une victime. Aujourd'hui je n'ai vu que des femmes qui se battent, des femmes engagées dans la lutte contre le sida. Donnons à la société cette image de femmes battantes et engagées et c'est comme ça que nous changerons l'image des femmes séropositives.

Hélène Freundlich

Il y a un certain temps que les associations travaillent sur le préservatif féminin. Il existait déjà en 1908. On ne l'a plus retrouvé après 1910. Pourquoi, alors que le préservatif masculin a continué à exister et a même été amélioré ? On le dit, entre autres, peu sexy. Mais pourquoi devrait-il être plus sexy ? On ne demande pas à un préservatif masculin d'être sexy. Si notre volonté a été qu'il soit commercialisé dans les

pharmacies (à 1€), c'est pour booster ce circuit-là et que d'autres se saisissent de ce produit en se disant qu'il y a quelque chose à faire, peut-être de l'argent, en en fabriquant un autre avec d'autres améliorations. Espérons qu'il y en aura autant que de préservatifs masculins.

Graciela Cattaneo

Pendant toute la journée, nous avons échangé, partagé, dressé le bilan des difficultés rencontrées ; pourtant, nous avons aussi trouvé des solutions. Même les femmes qui venaient des pays où la situation est difficile et dramatique nous ont fait part d'un message d'espoir. Et c'est vrai que c'est un combat à long terme. Je pense aussi que ce n'est pas le mot victime le plus adéquat pour parler des femmes touchées. Nous n'avancerons pas sans espoir, sans solidarité, mais il faut que cela s'inscrive dans une dimension politique. Donc je dis «femmes, engagez-vous» . Il est essentiel de pousser en avant la recherche sur les outils de prévention, en particulier les microbicides⁷, pour notre protection et celle des autres, pour notre liberté et notre autonomie. À Aides nous y tenons beaucoup. C'est essentiel, je pense qu'il faut que ce soit une demande forte, faite auprès des États, des financeurs, des laboratoires et des chercheurs.

Il faut continuer notre plaidoyer pour l'accès aux traitements dans tous les pays du Sud et pour que la prise en charge globale des femmes séropositives, dans le respect de leurs spécificités, soit une réalité dans toute la France.