

Évaluation.

50 questionnaires ont été reçus dont 49 remplis par des femmes.

Les points forts de la journée.

Le principe des témoignages a été très apprécié pour leur richesse, leur force et leur sincérité. Plus de la moitié font référence à la discussion sur «Nord/Sud, Est/Ouest, les femmes et le sida, ici et là-bas» et mettent en avant la diversité des intervenantes, la richesse de l'échange, le courage des femmes africaines.

Tous les ateliers ont été cités comme des points forts. Celui sur la sexualité l'a été en particulier, mais les répondantes au questionnaire sont sans doute plus nombreuses à avoir participé à cet atelier.

Du point de vue de l'organisation, quelques-unes ont signalé l'ambiance conviviale et chaleureuse, et la bonne organisation des ateliers.

Les points faibles de la journée.

La remarque la plus fréquente est l'impossibilité de participer à plusieurs ateliers. Le temps réservé à la restitution des synthèses des ateliers du matin a été insuffisant. Parmi les participantes à l'atelier «vivre sa sexualité», certaines regrettent que les hommes aient été exclus. L'absence de représentants politiques et des médias a été soulignée. Trois participantes auraient préféré que le titre des États Généraux soit «Femmes et VIH/sida» plutôt que «Femmes et sida».

Utilité personnelle.

La richesse des échanges a profité à la majorité des participantes. Certaines mettent en avant le fait d'avoir trouvé cet espace de parole et

d'avoir échangé leurs expériences. Cette journée leur a permis de «rompre avec l'isolement», de se «sentir moins seule», d'«être rassurée» et leur «donne du courage pour continuer à se battre contre la maladie».

Souhais pour une prochaine rencontre.

- Parler de la sexualité avec les hommes sans tabou a été le plus cité, certaines posant la question de la négociation du préservatif dans le couple et souhaitant un espace de parole pour les couples sérodifférents.
- Lao-infection VIH/VHC.
- Les difficultés liées au travail dues à la fatigue, au regard des collègues ; la réinsertion professionnelle.
- La sécurité sociale et les prises en charge.
- Les problèmes spécifiques aux femmes immigrées.
- Comment annoncer sa séropositivité ? Comment accompagner les femmes dès l'annonce de la maladie ?
- Les problèmes sociaux rencontrés dans la vie quotidienne ; l'AAH ; les assurances.
- Les recherches en cours et les traitements ; l'accès aux traitements notamment dans les pays du Sud.
- Les relations parents/enfants et le futur des enfants nés séronégatifs de parents séropositifs.
- Les aspects psychologiques spécifiques aux femmes.
- Les femmes séropositives toxicomanes.
- La sexualité lesbienne et le VIH.

Favorables à des rencontres régionales ?

- Oui : 42
- Non : 0
- Non réponse : 8

Favorables à des rencontres nationales ?

- Oui : 41
- Non : 2
- Non réponse : 7

Profil des 198 personnes participantes

- 171 femmes (86,4 %), 18 hommes (9,1 %) et 9 genre non-spécifié (4,5 %).
- Domaines d'activité : 126 viennent du milieu associatif (63,6 %), 15 sont des médecins ou chercheurs (AP-HP, gynécologues, INSERM) soit 7,6 %, 9 représentent des institutions (DGS, CNS, UNESCO) soit 4,6 %, 4 sont journalistes (2,0 %). 44 personnes n'ont pas précisé leur domaine d'activité (22,2 %).

- Provenance : 121 viennent d'Ile-de-France (soit 61,1 %), 13 des Pays de la Loire (6,6 %), 11 du Languedoc-Roussillon (5,6 %), 7 du Centre, 6 de Rhône-Alpes, 6 de Haute-Normandie, 5 de Provence-Alpes-Côte d'Azur, 4 de Midi-Pyrénées, 4 de Bretagne, 3 de Poitou-Charentes, 1 de Lorraine, 1 de Picardie, 1 des Départements d'Outre-Mer, 7 d'Afrique (Bénin, Burkina Faso, Burundi, Côte d'Ivoire, Togo), 1 de Monaco, 1 de Suisse. 6 n'ont pas indiqué leur provenance.

- Associations représentées : Acofa (Association de Coopération des Femmes Africaines) ; Act Up (Paris et Toulouse) ; Aides (13, 22, 29, 30, 37, 44, 74, 75, 76, 78, 79, 83, 92, 93, 95, Burkina Faso, Niger) ; AISFAS (Association Interculturelle de Lutte contre le Sida) ; ALIS (Association Liberté Information Santé) ; ALS (Association de Lutte contre le Sida) ; ARCAT (Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'Accès aux Traitements) ; ANSS Burundi (Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et Sidéens) ; Cité - Le Village ; CRIPS (Centres Régionaux d'Information et de Prévention du Sida) ; Diagonale ; ECS (Ensemble Contre le Sida) ; Enfêtes ; Espoir et Vie Togo ; Espoir Goutte d'Or ; Femmes face au sida ; Femmes Positives ; Frisse (Programme départemental Femmes, Réduction des Risques et Sexualité, 69) ; Habitat et Soins ; Kiosque Info Sida ; MFPF (Mouvement Français pour le Planning Familial) ; Monaco sida ; Réseau Toxicomanie ; Ruban Rouge (Côte d'Ivoire) ; Sida Info Service ; Sol En Si (Solidarité, Enfants, Sida) ; Survivre au sida ; TRT-5 (Groupe Interassociatif Traitements et Recherche Thérapeutique) ; URACA (Unité de Réflexion et Action des Communautés Africaines).