

**États Généraux  
7 mars 2004**

**LES  
FEMMES  
&  
Sida**

États Généraux  
**Femmes et sida**

7 mars 2004

**Peinture** : Fernando Favier  
**Affiche** : Vincent Giavelli

**Conception Graphique** : Claire Vannier  
**Imprimerie** : Autographe/Paris  
5 000 exemplaires

**Achévé d'imprimer** : Juillet 2004



## **Avant-propos.**

Le 7 mars 2004, ont eu lieu les premiers États Généraux «Femmes et sida», fruit d'un travail inter-associatif. Nous voulions que la parole des femmes séropositives ait toute la place et que celles-ci ne soient pas, une fois de plus, les «invitées» face à une estrade de professionnels qui seraient venus leur parler. Nous avons privilégié le fait que, dans la mesure du possible, les intervenantes seraient des femmes séropositives et que leurs témoignages ouvriraient les débats entre femmes séropositives et professionnels, avec les personnes présentes dans la salle. L'échange devait se faire de manière différente. Quand nous avons envoyé les invitations aux médecins, aux travailleurs sociaux, aux représentants de différentes institutions et associations, aux politiques, nous leur avons expliqué que l'interaction se ferait de cette manière. Ils ont tous joué le jeu en ce sens. Ils étaient venus pour écouter des femmes séropositives et leurs apporter des réponses lorsqu'ils le désiraient ou le pouvaient.

Ces Actes ont été réalisés à partir de la retranscription des enregistrements faits au cours des différents ateliers. Malheureusement, quelques problèmes techniques lors de ces enregistrements font que certaines interventions, ainsi que l'atelier «Désir d'enfant» n'y figurent pas intégralement. Nous tenons à nous en excuser. Étant donné la qualité des témoignages et des interventions, c'est pour nous un manque important dans cette publication. C'est ainsi que pour l'atelier «Désir d'enfant», ne figure que le résumé fait par la rapporteuse de cet atelier. De plus, dans la retranscription des ateliers nous avons respecté la façon

dont chaque personne s'est présentée lors de son intervention, c'est pourquoi vous trouverez des prénoms, des noms et prénoms, avec ou sans leurs titres ou leurs fonctions.

À la fin de cette brochure, figure un glossaire regroupant tous les termes techniques (reconnaissables par \*), ou difficiles ainsi que les coordonnées de toutes les associations présentes. Ces Actes seront aussi intégralement mis en ligne sur les sites des cinq associations co-organisatrices.

Enfin, nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont participé à ces États Généraux et qui ont fait la richesse de cette journée. C'est principalement pour cela que nous avons tenu à ce que ces Actes soient publiés. Par ailleurs, nous pensons qu'ils peuvent être aussi un outil d'information pour les femmes séropositives et toutes les personnes qui les entourent ou les soignent.



# **Inter associatif**

---

# Introduction.

## **Une initiative commune qui n'allait pas de soi mais que nous avons désirée, réalisée et que nous espérons poursuivre !**

Nous sommes cinq associations (Act Up-Paris, Aides, le Kiosque info sida toxicomanie, le Mouvement Français pour le Planning Familial, Sida Info Service) à avoir réuni nos forces pour que vive cette rencontre des États Généraux «Femmes et sida» et, au-delà, pour que cesse cette invisibilité des femmes et du VIH, comme s'il était impensable que les femmes soient séropositives, comme s'il était inconvenant que les femmes aient une sexualité, soient usagères de drogues...

Une invisibilité qui conduit à la négation d'une réalité, à une absence de réponses à la hauteur des enjeux.

Parce que toutes, chacune dans nos associations, nous avons le sentiment que ça ne pouvait pas continuer comme ça, dans l'indifférence générale, nous avons décidé qu'il fallait dépasser les limites de nos actions respectives et faire de cette lutte un projet collectif.

Si nous mettons nos phrases au féminin, c'est parce que ce sont des femmes de ces cinq associations qui se sont mobilisées pour que ce projet avance. Petite équipe certes, mais motivée, qui a souhaité faire de ces rencontres un moment d'échanges, au plus près du vécu des femmes concernées par cette maladie.

La main fut tendue par le Mouvement Français pour le Planning Familial, association généraliste dans le champ des droits des femmes, peut être parce qu'il était confronté depuis longtemps à la question des femmes et de la sexualité, et ressentait le besoin de rompre l'isolement, de se tourner vers les associations de lutte contre le sida pour partager une préoccupation avec des angles d'analyse différents. Chacune de ces associations avait une expérience singulière : la commission Femmes d'Act Up et l'expérience des RéPI sur le thème des femmes et du sida, les groupes de parole et les femmes du Réseau Afrique de Aides, l'accueil au Kiosque, le réseau méditerranéen et l'écoute de la parole des femmes au téléphone de Sida Info Service.

Nous avons d'abord expérimenté la mise en action commune sur différents terrains comme par exemple la question de la non accessibilité du préservatif féminin et le peu d'investissement dans la recherche sur les microbicides'. Ces démarches communes nous ont permis de nous connaître, de mesurer nos points d'accord et d'apprendre à travailler ensemble. La conviction qu'il y avait urgence à sortir la parole des femmes séropositives de l'ombre a permis de dépasser les tensions, incompréhensions, rivalités qui agrémentent les relations inter associatives. Au sein même de nos associations respectives, la mesure n'a pas toujours été prise de l'importance de l'enjeu de la place des femmes face au VIH : il a fallu défendre notre point de vue, convaincre...

Nous avons voulu ces États Généraux autour du 8 mars 2004, même si nous n'étions pas vraiment prêtes (et cela a pu se ressentir dans l'organisation matérielle de la journée) car il nous paraissait important que les États Généraux se tiennent lors de la journée de lutte pour les droits des femmes.

Car si un point fort nous rassemblait, c'était l'affirmation que les femmes séropositives sont des femmes et que c'est même, pour nombre d'entre elles, cette situation de femme dans une relation d'inégalité avec les hommes, qui est à l'origine de leur contamination.

Cette journée des droits des femmes était l'occasion de faire émerger les luttes que mènent toutes ces femmes «ici et là-bas» pour que d'autres relations s'instaurent entre les hommes et les femmes, pour que d'autres conditions économiques permettent que nombre d'entre elles ne soient pas condamnées à la survie. Les femmes ne veulent pas être des «victimes» mais des «sujets» agissant pour transformer les normes et représentations sociales qui nous enferment, hommes et femmes, dans des modèles.

Moment de rencontre et d'échanges autour des traitements et de leurs effets indésirables\* «au féminin», mais aussi autour du vécu de la sexualité et du désir d'enfant, les femmes séropositives prennent la parole et s'expriment en tant qu'expertes de leur maladie et de leur vie.

### **Cette rencontre ne peut être envisagée que comme un point de départ.**

L'épidémie se féminise dans tous les pays du monde, et exige une mobilisation plus vive sur la question de la place des femmes dans la société. Nous sommes heureuses d'avoir suscité et vécu ce moment fort car c'est de nos mobilisations que dépendra la suite : il reste un immense chantier devant nous à construire avec toutes celles et tous ceux qui ont compris que nous ne gagnerons pas la lutte contre l'épidémie de sida si nous occultons la situation des femmes ici et là-bas.

# La commission Femmes d'Act Up-Paris.

Act Up-Paris est une association issue de la communauté homosexuelle, veillant à défendre toutes les populations touchées par le sida. Nous sommes des séropositifVES, des malades, des activistes engagéEs dans la lutte contre le sida et ses complices. Act Up (Aids Coalition To Unleash Power) a été fondée à New York en 1987 et a ensuite inspiré la création d'autres groupes aux États-Unis puis en Europe. Act Up-Paris a été créée en 1989 à l'occasion de la Gay Pride en raison de l'ampleur de la menace représentée par le sida et la faiblesse de la lutte engagée par le gouvernement.

## **Information = pouvoir.**

Act Up-Paris a pour mission d'informer les malades sur les traitements disponibles, afin qu'ils participent en connaissance de cause à la décision thérapeutique. Cette mission d'information, Act Up-Paris la remplit à travers ses publications, Action, Action=Vie et Protocoles, et à travers ses Réunions Publiques d'Information.

## **Action = Vie.**

Act Up-Paris n'est pas une association caritative, mais une association de personnes touchées par le VIH qui, au-delà de leur tragédie personnelle, voient dans le sida avant tout une question politique. Act Up porte sur la place publique un discours et des exigences de personnes atteintes. Ce discours est complémentaire et parfois contradictoire de



ceux des médecins, des pouvoirs publics et des laboratoires pharmaceutiques. Act Up-Paris est une association d'activistes, engagéEs dans des actions de lobby : pour une participation active des malades dans la recherche, pour un accès aux soins pour touTEs, au Nord comme au Sud, pour une prévention efficace sans discrimination de genre ou de sexualité. Mais les moyens légaux d'expression publique ne sont le plus souvent pas adaptés à l'urgence des situations que le sida nous impose. Si nous n'intervenons pas, y compris sous une forme illégale, nous abandonnons nos vies à des personnes qui ne pourront ou ne voudront répondre en temps et en heure à nos besoins. Le recours à l'illégalité et à la désobéissance civile est donc une nécessité.

### **Vivantes et belles.**

Aujourd'hui quand une femme vient à Act Up, c'est pour l'exemple de ce combat de la communauté homosexuelle, pour cette expérience. Car Act Up connaît bien la question des minorités, des homosexuelLEs, des usagerES de drogues, des étrangerES, des prostituéEs. Si des femmes séropositives et hétérosexuelles sont aujourd'hui à Act Up pour se battre aux côtés des gays et de lesbiennes, c'est parce qu'elles éprouvent aussi face à un médecin ou à un laboratoire cette «minorisation». Oubliées de la prévention, négligées par les campagnes de dépistage, absente de la recherche médicale pendant vingt années d'épidémie, nous voulons d'abord changer le regard que portent les «autres» sur nous, femmes séropositives. Lorsqu'une femme séropositive arrive à Act Up, c'est aussi souvent après être restée longtemps cachée sans oser parler de la maladie. La commission Femmes d'Act Up-Paris est un lieu pour parler et se battre.

Nous nous battons pour une vraie politique de prévention à destination des femmes, massive et réellement accessible en terme de forme comme de prix des outils de protection. En particulier, Act Up exige la diffusion du préservatif féminin, seule véritable alternative à la capote, à un prix de 0.15 € et sur l'ensemble des réseaux sanitaires et sociaux, éducatifs et commerciaux.

### **Silence = Mortes.**

Nous nous battons pour que nos spécificités de femmes soient enfin prises en compte dans la lutte contre l'épidémie. Nous nous battons pour que les médecins acceptent de voir qu'un corps d'homme et un corps de femme ne réagissent pas de la même façon face à la maladie. Ignorées par la recherche médicale, envisagées uniquement par elle dans un statut de mère, nous voulons enfin avoir une vraie place dans la

recherche comme dans les essais thérapeuthiques\*, en tant que femmes et pas seulement pour régler les problèmes que nous poserons lorsque nous serons enceintes.

### **Rendez-vous.**

Les Réunions Hebdomadaires d'Act Up-Paris sont ouvertes à touTEs et ont lieu chaque mardi à 19h, aux Beaux-Arts, amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris VI<sup>ème</sup>.

# AIDES avec les Femmes.

## 1984-2004, vingt ans de lutte.

Fondée en 1984 AIDES est un réseau de santé communautaire, mobilisation élargie de personnes touchées par le VIH/sida, de leurs proches, de professionnels de santé et de tout acteur ayant la double volonté de faire respecter les droits fondamentaux de la personne humaine tout en réformant les institutions locales, nationales et internationales là où le non-respect de ces droits menacerait la protection de la santé.

Les femmes ont toujours été présentes à AIDES. Au début en tant que mères, sœurs, amies, conjointes ou tout simplement militantes. Puis vers la fin des années 80, se sont impliquées des femmes concernées directement par le VIH/sida. C'est à ce moment-là que se sont constitués les premiers groupes de paroles de femmes séropositives et les groupes parents/enfants.

Les actions avec les femmes vont se structurer autour de projets locaux concrets visant pour la plupart les groupes de femmes considérées les plus vulnérables face au VIH, du fait de leur déficit statutaire, de leur précarité socio-économique, ou de leurs pratiques.

Aujourd'hui, dans une politique globale de prise en compte des spécificités féminines à AIDES quels sont les programmes mis en place visant à renforcer la capacité, d'une part, des femmes séronégatives à se protéger et, d'autre part, des femmes séropositives à se soigner.

## En France.

- Le développement des ateliers sur le «bien-être sexuel et l'estime de soi» lieu d'information et d'échange sur les difficultés rencontrées par les femmes en matière de santé sexuelle. Promotion des outils de prévention et réflexion sur les stratégies à mettre en place pour réduire les risques sexuels.
- Les campagnes grand public et les actions de proximité pour faire connaître et rendre accessible le préservatif féminin.

- La création des lieux de rencontre et d'échange entre femmes touchées (groupes de parole, week-end de ressourcement, ateliers santé) Un espace / temps permettant aux femmes séropositives de rompre l'isolement consécutif à la pathologie VIH et d'évoquer ensemble les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien dans la prise en charge et le vécu de la maladie, les répercussions physiques, morales, professionnelles et familiales.
- Les séances d'information et de sensibilisation du grand public et des professionnels sur les spécificités féminines en matière de prévention et prise en charge médicale et sociale des femmes à travers la création d'outils novateurs comme «Le parcours de VIH femmes» et la revue «Remaides Femmes».
- Le travail en réseau avec les institutions, organismes et associations oeuvrant pour les droits des femmes et le soutien public à toutes les actions concernant les femmes et l'estime de soi.
- Les actions de pression sur la recherche et les laboratoires pour l'intégration d'un plus grand nombre de femmes dans les essais thérapeutiques et les enquêtes de surveillance des médicaments afin d'assurer une prise en compte réelle des spécificités biologiques des femmes.

### **En Afrique.**

- Le soutien apporté aux associations féminines de lutte contre le sida dans le cadre du «Réseau Afrique 2000» et à travers les jumelages avec les délégations départementales de AIDES.

### **Le combat continué.**

- Pour l'accès à des nouveaux outils de prévention. AIDES, en tant que membre du conseil d'administration de l'International Partnership for Microbicides, œuvre pour le développement de la recherche sur les microbicides, véritables outils de protection du futur.
- Pour la mise en place, avec nos partenaires associatifs européens, des projets de prévention en direction des femmes dans les nouveaux pays de la Communauté européenne (AIDS Action and Integration 2005-2008)
- Pour qu'une prise en charge médicale et sociale de l'infection à VIH, respectueuse des spécificités féminines, soit une réalité pour toutes les femmes touchées en France.

### **Rendez-vous.**

AIDES est présente dans 70 villes en France, venez nous rejoindre pour faire avancer la cause des femmes dans la lutte contre le sida. Pour nous contacter : 08 20 16 01 20 ou [www.aides.org](http://www.aides.org)

# Le Planning Familial et la problématique sida.

La spécificité de l'implication du Mouvement Français pour le Planning Familial dans la lutte contre le sida est de l'inscrire dans une approche globale de la santé et de l'éducation sexuelle, au même titre que la contraception et l'IVG, Voilà presque un demi-siècle que le Mouvement Français pour le Planning Familial est sur le terrain de la sexualité, autant dans son discours que dans ses actions. L'évolution de l'épidémie de sida en France l'a amené à faire de ce problème de santé publique, l'une de ses préoccupations principales. Dans ses centres de planification agréés centres de dépistage, à travers ses animations dans les établissements scolaires, auprès de groupes de femmes en difficulté de prévention, etc. le MFPF est devenu un des acteurs de la lutte contre le sida.

## Femmes et sida.

Devant la réalité de l'évolution de l'épidémie, le Congrès national de 1993 réaffirme l'engagement dans la lutte contre le sida et précise son orientation spécifique en direction des femmes.

Quasiment absentes des recherches épidémiologiques ou thérapeutiques et de ce fait en défaut de prévention et de prise en charge, elles sont les «oubliées» de la «première décennie sida». Physiquement plus exposées à la contamination par le VIH que les hommes, elles le sont aussi, et surtout, socialement : violences physiques ou sexuelles au sein de la famille, difficultés à négocier l'utilisation du préservatif masculin par le partenaire, défaut de moyens de protection qu'elles maîtrisent. Quant

aux femmes contaminées, elles sont marginalisées (non - acceptation sociale, discours moralisateur) et insuffisamment prises en charge, écoutées, accompagnées dans le vécu de leur séropositivité (accompagnement au test, maternité, maladie, etc). Le sida accuse et renforce les inégalités entre les hommes et les femmes dans la société. Le MFPP définit ainsi sa place dans la lutte contre le sida. «C'est en luttant pour les droits des femmes, contre toute discrimination et exclusion, en se fixant comme objectif que chacun puisse vivre sa sexualité librement tout en développant les notions de responsabilité et de respect de l'autre». La lutte contre le sida est avant tout une lutte politique : lutte contre les discriminations (homophobie, sexisme, racisme, etc.) et pour l'égalité des droits.

### **La prévention VIH au féminin : une urgence.**

L'information sur les modes de contamination et sur l'utilisation des préservatifs ne suffit pas à modifier les comportements. La prévention, c'est avant tout favoriser l'accès à l'information et le développement de lieux de parole pour permettre l'appropriation de cette information. Le MFPP développe des groupes de parole en particulier au début avec les jeunes. Mais la prévention ne peut échapper à la question de genre : il faut développer une réflexion et des actions de prévention au féminin qui tiennent compte de la place des femmes dans la société.

À travers un «programme national de Réduction des Risques sexuels en direction des femmes», le MFPP va développer une expérience de groupes de parole de femmes en France et dans certains pays du Sud. L'objectif est triple : réduire le risque de contamination par le VIH encouru par les femmes (en améliorant leur connaissance sur leur anatomie et physiologie, sur les différentes modalités de contamination par le VIH, en faisant connaître les différents moyens de prévention dont le préservatif féminin), développer l'autonomie des femmes, offrir une écoute de qualité et permettre l'émergence de questionnements. Il s'agit aussi d'accompagner les femmes qui ont participé aux groupes pour qu'elles deviennent relais auprès d'autres femmes. Plus de 5000 femmes ont été rencontrées à ce jour..

Le travail de prévention VIH auprès des femmes, fondé sur la réduction des risques sexuels, est ainsi devenu un axe majeur de l'implication du MFPP dans la lutte contre le sida. Il s'accompagne d'une action sur l'accessibilité au préservatif féminin et au développement des recherches sur les microbicides'. Il se nourrit de notre action contre la domination du masculin sur le féminin et pour changer les représentations du masculin et du féminin ici et là-bas, au Nord comme au Sud.

# **Le Kiosque infos sida : écouter, informer, orienter.**

## **L'association.**

Le Kiosque est une association (loi 1901) de prévention et de lutte contre le sida, créée en novembre 1992 à l'initiative de l'AJCS (Association des Jeunes Contre le Sida).

À l'esprit résolument ouvert, Le Kiosque est un relais du corps médical, institutionnel et associatif. Proche d'un large public, notre but est de nous adapter au cas par cas, pour écouter, informer, orienter.

## **Une boutique.**

Le Kiosque est la seule vitrine dédiée au VIH/sida à Paris et en Ile de France. Dans une boutique de 100m<sup>2</sup>, conçue en espace ouvert, nous répondons à toutes vos questions, en privé si vous le souhaitez, concernant les prises de risques : le VIH/sida, les IST, les hépatites, la contraception, la toxicomanie, les dépendances...

Sur ces sujets, nous mettons à votre disposition une documentation complète et gratuite, adaptée à chacun : brochures, plaquettes de présentation, vidéos pédagogiques, journaux et revues associatives...

Organisé en zones bien identifiées par thématiques, ce fonds documentaire est disponible sur place en nombre, selon les stocks dont nous disposons. Le Kiosque est la seule structure francilienne à proposer ce service. De même, des préservatifs masculins, féminins et gels sont gracieusement mis à votre disposition, avec des conseils sur leur usage ou leur pose.

Tous les mois, des conférences/débats abordent le suivi médical, social ou encore psychologique des personnes infectées par le VIH.

### **Des accueils.**

- Accueil téléphonique, confidentiel pour obtenir une information et une orientation éventuelle, en appelant le 01 44 78 00 00.
  - Accueil individuel ou en groupe par l'équipe du Kiosque.
  - Accueil personnalisé, confidentiel pour une information générale sur les thématiques «santé» proposées au Kiosque.
- Au sein d'un espace fermé, nous proposons différents types d'entretiens pour les hommes et les femmes.
- Accueil personnalisé, confidentiel, anonyme et gratuit, sur rendez-vous en appelant le 01 44 78 00 00 : avec des professionnels du counseling sur l'accompagnement à la qualité de vie pour les personnes séropositives VIH, en attente d'un traitement, en traitement ou en arrêt thérapeutique ; avec des sexologues sur des questions relatives à la vie affective et/ou sexuelle (Rendez-vous seul(e) ou en couple).

### **Des actions extérieures.**

Tout au long de l'année, l'association est présente sur différentes manifestations, telles que le festival Solidays, l'opération Paris-Plage mais aussi les salons de l'Étudiant et du Livre, la Marche des Fiertés LGBT (Lesbienne, Gaie, Bi, Trans)...

### **Le Kiosque et les Femmes.**

Depuis de nombreuses années, Le Kiosque infos sida toxicomanie n'a cessé de se mobiliser en direction des femmes, en réalisant seul ou en partenariat des outils d'information et de prévention :

1994 : brochure «Maternité et sida», réalisée par l'AJCS et Le Kiosque

1996 : participation à la rédaction du livre «Histoire de Femmes» édité par Aides Fédération

1997 : participation à la réalisation et diffusion des cassettes vidéos «Prévention au féminin» et «Une contamination secrète», édité par Quatre à Quatre.

1999 : participation à la réalisation et diffusion de la cassette vidéo «Prévention au féminin, enfin !».

1999-2000 : pétition auprès de personnalités du spectacle, de la politique... pour une connaissance, un accès, et une distribution massive et gratuite du préservatif féminin – en partenariat avec le collectif IGEE.

Depuis 2000 : interventions spécifiques en direction des Femmes dans différentes structures d'accueil.



2004 : co-organisation des États Généraux «Femmes et sida» ; édition de la brochure «Femmes et VIH» ; projet d'un groupe de paroles autour de la sexualité et des couples séro-différents.

Et tout au long de l'année, vous trouverez au sein de notre boutique de prévention, un espace de documentations - consacré à l'information auprès des Femmes – qui ne cesse de s'enrichir par de nouveaux outils d'information et de prévention, classés par thématiques (Femmes et VIH, la contraception, les règles, les infections sexuellement transmissibles, la violence conjugale, la grossesse et le tabac, le calcium et la Femme...).

### **Rendez-vous.**

Boutique de Prévention - Accueil - Documentation  
36, rue Geoffroy L'Asnier - 75004 Paris  
M° Saint-Paul ou Pont-Marie  
01 44 78 00 00 (n° non surtaxé depuis un portable)

# Sida Info Service et la question des femmes.

Le profil des appelants sur le numéro vert de Sida Info Service a beaucoup changé depuis la création de la ligne en 1990, reflétant l'évolution de l'épidémie, tant au niveau des personnes infectées ou des populations dites «à risque» que de la connaissance des modes de transmission. L'écoute de la parole des femmes a engagé l'association à considérer plus spécifiquement ces questions et évaluer la situation des femmes confrontées au VIH ainsi que leurs besoins.

Dans cette perspective, un premier travail de recherche a été mené en collaboration avec des professionnels spécialisés dans la prise en charge des femmes enceintes séropositives afin de mieux répondre aux sollicitations sur ce sujet. Ce travail a donné lieu à un dossier d'aide à la réponse à destination des écoutants sur la thématique «mère/enfant» en 1995.

À partir de 1996, d'autres interrogations que celles de la transmission materno-fœtale\* se posent : la prévention et ses limites, les caractéristiques de l'épidémie, les effets\* particuliers des thérapeutiques pour les femmes. Pour Sida Info Service, au regard des témoignages des appelantes sur le numéro vert, se pose la question des moyens à adopter pour répondre plus spécifiquement et de façon plus globale aux problématiques des femmes.

Dans cette optique, Sida Info Service a présenté en 1997, auprès de la Commission européenne, un projet global d'«Analyse de faisabilité d'un service d'écoute spécifique destiné aux femmes confrontées à l'infection

à VIH». Outre les échanges d'informations, de pratiques et de connaissances entre les différents services, une enquête a été réalisée auprès des femmes sur les différents dispositifs téléphoniques de ces structures avec deux objectifs principaux :

- évaluer les besoins des femmes en informations notamment en matière de santé sexuelle ;
- connaître leur perception des risques de contamination par le VIH et les autres infections sexuellement transmissibles (IST).

Les résultats de cette étude, ainsi que celle du Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida (CESES) portant sur la connaissance de la contamination chez les femmes, ont été présentées lors du colloque européen «Femmes et VIH en Europe» (Paris, novembre 1997) organisé par Sida Info Service, le Ministère de l'emploi et de la solidarité et le CESES. Elles ont permis de croiser deux types d'approche : l'une de nature scientifique et médicale, l'autre fondée sur les témoignages, les représentations, les questionnements des femmes. Ce premier colloque sur la situation des femmes confrontées à l'infection à VIH, en tant qu'individu distinct et plus seulement comme tiers (mère ou compagne) a mis en lumière différents facteurs qui concourent à leur vulnérabilité et a permis d'aboutir à différentes recommandations de la part des pouvoirs publics et des services ayant participé.

Par ailleurs, ce travail en partenariat a permis d'appréhender les différents facteurs sociaux, économiques et culturels qui contribuent à une situation de plus grande vulnérabilité pour les femmes face à l'épidémie et qui sont globalement identiques dans les pays du sud de l'Europe. L'intérêt de mutualiser et de partager les connaissances, les compétences et l'expertise entre ces différentes structures a été à l'origine de la création du Réseau Méditerranéen à l'écoute des femmes en 1998. Ce réseau a regroupé 5 services téléphoniques du sud de l'Europe (Espagne, France, Italie, Grèce, Portugal) et a été financé par la Commission européenne jusqu'en 2003.

Le travail de ce réseau s'est organisé autour de l'expertise de la situation des femmes face au VIH/sida (enquête 1997, 2000 et 2003), de la formation continue des écoutants sur les problématiques spécifiques pour les femmes, l'échange d'informations et d'expériences, la représentation du Réseau et la valorisation de la question des femmes confrontées à l'épidémie auprès des instances européennes et mondiales (Colloque européen de Lisbonne juin 2003, Congrès de Barcelone juillet 2002) et partenaire de la recherche sur les Microbicides' (dans le cadre de la Global Campaign of Microbicides').

Témoin du vécu des personnes ainsi que de l'évolution et la compréhension de cette épidémie particulière, Sida Info Service poursuit

son travail d'évaluation, d'expertise et contribue ainsi à la restitution de ces observations auprès des instances publiques, associatives et médicales.

Aujourd'hui, les chiffres n'interrogent plus seulement sur les populations ou les conduites perçues comme «à risque» mais sur les situations multiples et parfois cumulées qui rendent les femmes plus vulnérables face à cette épidémie.

Ces problématiques entendues sur les lignes de Sida Info Service confirme l'engagement de l'association dans une identification et la prise en compte de ces spécificités pour en adapter ses réponses mais aussi à s'inscrire de façon active dans des communications et des actions ciblées en direction de ce public.

C'est dans ce cadre que Sida Info Service a initié une campagne nationale de promotion du préservatif féminin (du 20 novembre au 20 décembre 2003) avec le Ministère de la Santé et sous l'égide de l'INPES, elle se conjugue également de façon régionale comme en Alsace auprès des médecins et gynécologues (mars 2004), et pour l'été 2004 dans la région de Toulouse ainsi qu'en Guyane.



# 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.

# **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<sup>+</sup> ont commencé à descendre, où on m'a prescrit une première bithérapie<sup>+</sup>, 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<sup>+</sup> parce que ma charge virale<sup>+</sup> commençait à augmenter. Mais à chaque fois, je n'ai pas eu de problèmes d'effets secondaires<sup>+</sup> 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<sup>+</sup> graves, à part, au début, quelques problèmes dermatologiques et un papillomavirus<sup>+</sup> 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 bénéfices». 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 essai<sup>7</sup>, 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 essais<sup>8</sup> 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 dosage<sup>9</sup>, soit permettre de les prescrire plus rapidement et à faire des progrès face à la maladie. L'exemple typique, c'est l'AZT<sup>10</sup> 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 graisseuse 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 Élisia 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.

# Vivre sa sexualité.

**Intervenantes : Carole Damien, Christine Lefevre et Sylvie Marcé de l'association Envie. Animatrice : Carine Favier du Planning familial. Rapportrice : Annick Verret de Sida Info Service.**

En plénière Carine Favier a annoncé qu'un certain nombre de femmes voulant participer à l'atelier «Vivre sa sexualité», souhaitent qu'il soit composé uniquement de femmes et demande aux hommes présents de se répartir dans les deux sessions.

Donc, seules des femmes s'installent dans la salle où va avoir lieu l'atelier. Mais avant que les débats ne commencent, une jeune femme nous demande si, à titre exceptionnel, nous accepterions qu'un homme soit présent. «Il souhaiterait vivement assister à cet atelier parce qu'il va ouvrir une consultation de sexologie dans deux hôpitaux parisiens pour les personnes séropositives».

Après une discussion, beaucoup trop longue aux yeux de certaines, qui nous a fait perdre du temps, par un vote à main levée, la décision est prise de ne pas le recevoir.

«Il ne dira rien. Il veut simplement entendre ce que les femmes ont à dire». «S'il souhaite entendre, il aura d'autres occasions lors de ses consultations. Ici, ce n'est pas une consultation de sexologie, en tout cas, moi, je ne viens pas pour ça».

«Dans cet atelier, le fait qu'il entende, est-ce que cela ne va pas priver les femmes d'une certaine parole et d'une spontanéité ?»

## **Carine Favier**

Cet atelier «Vivre sa sexualité» se veut un échange. Il n'y a pas d'expert. Il n'y a pas d'expertise particulière pour vivre sa sexualité, on fait comme on peut avec ce qu'on a.

On a souhaité, pour lancer le débat et les échanges, demander à un groupe de femmes de faire un travail de réflexion collective et, à partir de cette réflexion, nous proposer un certain nombre de pistes. Devant animer cet atelier et comme je suis de Montpellier, j'ai demandé à un groupe de femmes séropositives qui se réunit régulièrement de faire ce travail. Sylvie a animé cette réflexion, elle va nous expliquer comment elle a travaillé, puis Carole et Christine nous diront ce qui s'est dit collectivement afin de lancer la discussion.

## **Sylvie Marcé**

J'ai repris une méthodologie que j'ai initiée dans un travail de recherche, avec une particularité. Cela peut paraître un peu curieux dans la mesure où, pendant longtemps, j'ai revendiqué l'idée de ne pas me présenter comme personne séropositive, dans la mesure où je refuse d'être réduite à cette pathologie. C'est un combat que je mène personnellement, c'est mon cheminement personnel. Mais dans ce cadre de recherche, il m'est apparu important de travailler sur «comment rétablir une égalité des échanges entre les personnes concernées par une pathologie, telle que le VIH, et les experts ?» Donc mon travail s'inscrit dans un courant de recherche où il y aurait du côté des personnes concernées, un savoir issu de l'expérience, du ressenti, du vécu. Mais il y aurait un préalable, un peu comme les experts qui ont bénéficié finalement d'une école de pensée, d'une manière de penser le réel. Cette étape préalable inaugurerait le passage d'une parole individuelle à la coproduction et à la construction d'un savoir collectif. Et ce savoir collectif pourrait se positionner d'une manière égalitaire, à côté et en échange, dans une démarche de croisement des savoirs avec celui des experts. Avec ma démarche de recherche, on est dans le cadre de la loi de démocratie sanitaire, on est bien dans l'affirmation du droit des patients, du droit à l'information. Comment inaugurer ce passage d'un vœu pieux, d'un idéal, où l'on souhaite que les patients s'investissent alors qu'en fait, on se heurte à la réalité, comment favoriser ce passage, cette co-construction, le passage d'une parole individuelle à une parole collective. J'ai donc repris la même démarche que j'avais initiée pour les problèmes d'observance et des effets intolérables des traitements liés au VIH, mais pour la problématique de «Vivre sa sexualité».

On a réuni sur Montpellier les femmes des deux associations de lutte

contre le sida, Aides et Envie. Une thématique telle que vivre sa sexualité n'est pas facile car c'est l'intime, c'est se mettre en jeu et ce n'est pas simple. Cette méthode appliquée ici est donc qu'un préalable, et c'est très important, il y a un temps de réflexion individuelle, c'est-à-dire que chaque personne qui a participé à cet espace de parole a eu un temps véritablement pour elle. Chacune a pris le temps de réfléchir, d'écrire. Ensuite il y a eu un temps de partage et seulement à partir de là, un temps de débat. Si vous voulez rétablir l'égalité des échanges, il faut prendre en compte que pour certaines, parler c'est facile et que pour d'autres c'est horriblement difficile, mais ce n'est pas pour autant qu'il n'y a pas des choses intéressantes à dire. À partir du moment où l'on respecte ce temps d'expression, de rédaction puis de réflexion qui permet à chaque personne de prendre la parole, on peut ensuite initier le débat sans se priver de la richesse qu'apporte la réflexion dite collective. Et cela évite les enjeux liés à la capture de parole d'un orateur trop prolix. Chaque femme est donc partie d'une réflexion individuelle, a produit un écrit puis, dans un troisième temps, a présenté sa production. À partir de tous ces travaux il y a eu un échange et un débat. Ce ne sont que des pistes de réflexion, ça ne prétend pas cerner toute la question, mais au moins, cela permet d'être un peu moins effrayé par rapport à l'ampleur et la difficulté du sujet.

Les premières questions qui, en fait, représentent tout un cheminement sont : qu'est-ce que mon problème a changé dans ma façon de vivre le plaisir, l'amour, la tendresse ? Quelles sont mes craintes, mes peurs, mes interdits ? Sont-ils fondés ? Sont-ils une protection réelle ou sont-ils une entrave à mon désir ? Comment parler du préservatif et à quelles difficultés me confronte-t-il ?

## **Carole Damien**

Je suis séropositive depuis 14 ans. Je voudrais en tout premier lieu parler de ce qui est sans doute le plus difficile dans le parcours d'une femme séropositive : l'annonce de la séropositivité. Comment l'annoncer à son partenaire ? Certaines ont vécu le rejet, d'autres le redoutent et d'autres encore ont été abandonnées par leur partenaire dès les premiers signes d'aggravation de la maladie. La culpabilité est forte de blesser son partenaire et de l'angoisser.

Il y a la peur des réactions du partenaire quand il apprendra la nouvelle, mais il y a aussi la peur de le contaminer. Dès l'annonce de la séropositivité, la peur de la contamination est omniprésente et elle le restera. Elle engendre la peur de certaines pratiques et vient modifier l'organisation, l'intimité du couple.



Il faut désormais protéger l'être aimé. C'est une étape nouvelle qui interroge la confiance en soi, le rapport de son corps à soi, à l'autre et au plaisir. Si le partenaire n'est pas contaminé, il faut gérer le trouble de l'autre quand la question du préservatif se pose. Il faut gérer la crainte des bisous amoureux, des risques de contamination et la peur des ruptures de préservatifs.

De même la question de choisir librement un partenaire n'est plus possible. La sensation de ne plus avoir droit à l'amour s'impose. C'est difficile de se dire qu'il faut se protéger à vie.

### **Michèle**

Je suis médecin, sexologue. Je voulais juste vous faire partager mon sentiment. Vous parlez de compagnon, de vie de couple. Les femmes que je reçois n'ont pas, hélas, toujours ce souci-là. Les femmes que je vois sont seules et souffrent en silence. Leur solitude est terrible. Elles sont dans l'impossibilité à dire, à vivre, y compris leur sexualité. La peur du rejet est forte.

### **Une femmedans la salle**

Quand j'ai appris que mon test était positif, j'ai eu une peur terrible. J'ai eu peur de contaminer, peur du regard des autres. J'ai construit une barrière autour de moi. J'ai gardé le secret pendant longtemps. Mais quand j'ai commencé à parler, j'ai été étonnée de voir que les gens qui étaient au courant m'abordaient, que des hommes m'abordaient. Le problème, en fait, c'était moi.

### **Une femme**

Je suis transsexuelle et séropositive depuis 1988. Pour moi, il m'est impossible d'en parler. Le sujet est tabou. Les africaines sont peut-être moins frileuses que nous.

### **Une autre femme**

Détrompez-vous, ce n'est pas évident de dire à quelqu'un qu'on est séropositive, qu'on soit africaine ou pas. Ce que je remarque aujourd'hui, c'est qu'il faut s'accepter comme on est et après, le reste vient tout seul. Je n'ai pas le choix. Voilà, je suis contaminée. Je fais avec. J'en parle.

### **Christine**

Je vis avec mon compagnon depuis 15 ans. Je suis séropositive depuis 2001. J'aimerais poser la question du droit à une sexualité quand on est séropositive.

## **Béatrice**

Je suis séropositive depuis 17 ans et mariée depuis dix ans à un homme séronégatif. J'assume ma maladie et j'estime que j'ai droit à une sexualité. Même si quelque chose est mort en moi. J'ai de moins en moins de désir, j'ai des douleurs parfois pendant l'acte. Je ne sais plus comment c'était avant ; avant ma maladie. C'est psychologique, ce n'est pas lié aux traitements, je suis sous trithérapie\* depuis peu. Je n'ai pas vu de gynécologue depuis 17 ans. Je vais chez le dentiste, chez l'ORL etc, mais je ne vais pas chez le gynécologue.

## **Sandra**

Pour moi, c'est pareil. Je suis séropositive depuis 20 ans. La sexualité, c'est foutu. Je n'ai plus aucun désir. Je vis en couple depuis 20 ans et je n'ai plus aucun désir pour mon compagnon. Quel est le ou les responsables ? Les traitements, je prends du Viracept® mais il y a aussi mes problèmes psychologiques. C'est mélangé. Mon corps a changé. Cet aspect-là est une réalité. Je n'ai plus goût à rien.

## **Carole Damien**

Les effets des traitements et des maladies opportunistes\* vont générer des problèmes spécifiques. Par exemple, la sécheresse vaginale due à des problèmes hormonaux accroît les craintes et les risques de rupture du préservatif. Après des années de traitement, le plus difficile à vivre, c'est aussi le regard qu'on porte sur soi, son propre corps et d'affronter le regard de l'autre sur soi. Ce moment de partage avec l'autre est très important, à la fois recherché et redouté.

## **Une femme dans la salle**

Je suis médecin généraliste. Je tiens à faire remarquer que beaucoup de femmes évoquent en consultation l'absence de désir, que ces femmes soient séropositives ou séronégatives. Dans un couple, le désir n'est pas toujours là. Je ne sais pas si la maladie peut être seule en cause. Ce qui est vrai, c'est que nous, médecins, ne sommes pas vraiment formés pour entendre parler de sexualité.

## **Une autre femme**

Il y a un autre aspect à prendre en compte. Je suis séropositive depuis 14 ans, mon mari est séronégatif. Quand, dans un couple, on se protège, comme moi depuis 14 ans, on en a ras le bol de toutes ces obligations. Le désir en prend un coup. Depuis 4 ans, je n'ai plus aucune envie. Le

jeu de l'amour et de la séduction ne sont plus là. Peut-être qu'il existe des spécialistes qui pourraient nous apprendre à séduire l'autre.

### **Christine Lefevre**

Le préservatif, c'est un obstacle physique entre soi et l'autre, une ambivalence difficile à vivre entre l'impossibilité et l'envie de s'abandonner à la force du désir. La crainte d'oublier le préservatif dans un moment de désir intense est très présente, la peur qu'il craque aussi. Cette crainte est permanente. Elle engendre la lassitude, la sensation de ne plus être une femme, mais seulement un objet. Le préservatif devient un obstacle au ressenti de son propre corps et au corps de l'autre, remettant en cause le droit d'aimer et d'être aimé. Cette protection obligatoire interfère dans le jeu du désir et l'interrompt brutalement. Son retrait est obligatoirement rapide, il rend la continuité impossible et une grande frustration avec laquelle il faut vivre.

### **Célestine**

J'ai appris ma séropositivité en 2001 à l'occasion de l'examen prénuptial. C'est dur pour nous deux. Tout est cassé. Rien ne sera plus comme avant. Mon mari a fait des efforts, mais moi je ne ressens plus rien. Il y a le spectre de la mort. Je suis bloquée. Je demande le divorce.

### **La femme transsexuelle**

Pour moi aussi quelque chose s'est brisé depuis la maladie. Je suis depuis un an sous traitement et ma sexualité vacille. Je sors de la prostitution. J'éprouve du dégoût pour les hommes. Je vis actuellement une relation homosexuelle avec une copine. Je préfère cette solution.

### **Barbara**

Je suis présidente d'une association de femmes séropositives à Marseille. Comment s'abandonner quand, dans l'amour, on peut donner la mort ? Quand on a été trahie par son partenaire ? Jouir, ce n'est pas difficile. C'est l'amour qui est difficile et l'on a besoin d'amour et de confiance pour vivre.

### **Une femme**

J'ai la chance d'avoir quatre enfants. J'ai été mariée puis j'ai divorcé. Quand j'ai su ma séropositivité, j'ai eu quelqu'un à côté de moi. Il est mon nouveau mari. Un homme m'a contaminé, mais un autre m'a redonné le goût de vivre. Oui, on a besoin d'amour pour vivre. La solitude, c'est pire que la maladie elle-même.

## **Cécile**

Je suis permanente à Aides Nantes. Je voudrais revenir au problème des préservatifs. On en a ras le bol du préservatif. Je ne pense pas que l'arrivée sur le marché du Fémidon® modifie quelque chose au problème. Non, un préservatif, ça reste un préservatif.

## **Une femme dans la salle**

Je suis séropositive depuis 1998. Mon mari est séronégatif. Au début tout allait bien. Mais plus les années passent, plus mon mari en a assez des préservatifs. Je suis très vivante, mais mon partenaire bloque sur les préservatifs.

## **Christine Lefevre**

Avec le préservatif, les rapports sont différents. C'est une entrave au désir, qui interfère et interrompt la relation amoureuse et la sexualité. Mais c'est surtout un rappel permanent du sida, de la maladie, des risques de transmission du sida et des accidents de capote. Avec le temps, le jeu amoureux est fondamental pour éviter une relation mécanique, la routine. On découvre qu'on peut avoir du plaisir et un orgasme sans pénétration.

## **Une femme**

Depuis que je suis séropositive, à l'âge de 19 ans, mon ami est bloqué. Je lui donne le plaisir, mais, lui, il n'ose pas certaines pratiques. Il ne peut pas se lâcher. Il y a comme une barrière entre nous. On a ensemble nos souvenirs d'avant la maladie et, pour lui comme pour moi, c'est dur.

## **Carine Favier**

Il y a un vrai problème d'accès à l'information sur les risques de contamination avec certaines pratiques tel le cunnilingus. Attention aux paroles d'experts. Ils peuvent rendre une sexualité impossible à vivre au quotidien. Différents lieux de parole doivent exister et même se développer dans l'avenir. L'élaboration collective de stratégies s'avère indispensable.

## **Caroline**

Je suis bénévole à Sol En Si. Les messages de prévention ont été extrêmement limités. Tant qu'on est dans «ne faites pas ci, ne faites pas ça», franchement cela n'a pas de sens. Il faut inventer ensemble une nouvelle vie.

## **Carole**

Les connaissances ont évolué avec l'envie des patients de progresser. De la certitude, ils ont fait un peu le deuil. Comment développer un esprit critique par rapport à l'information ? Comment ne pas être soumis à des «oui, c'est possible. Ce n'est pas possible. On ne sait pas». Là je crois que les associations ont un rôle à jouer.

Les médecins eux aussi ont des représentations en rapport avec leur culture, leur morale. Pour certains, les personnes séropositives n'auraient pas forcément le droit d'avoir un enfant, ce n'est pas bien. Quant à avoir une sexualité épanouie, alors là, franchement, il ne faudrait pas exagérer. Je veux dire que ce sont des humains. Donc, ce n'est pas parce qu'il y en a un qui vous dit «non, c'est interdit» qu'il faut se limiter à cette source d'information. Il faut peut-être aller vers des canaux d'information comme Sida Info Service qui est neutre et qui a une source scientifique. Face à tous ces discours, pour pouvoir brasser cette information il faut des lieux collectifs qui soient des lieux de controverse ou de consensus.

## **Béatrice**

Je me demande si ces États Généraux ne pourraient pas servir, petitement déjà, à faire comprendre à un médecin qu'une consultation ce n'est pas seulement un taux de CD4 et une charge virale, ce qui est souvent le cas. Tout le monde n'a pas accès aux associations, tout le monde n'y va pas. J'ai mis 17 ans avant de faire le pas. Et avant, je n'avais que le médecin : «Taux de CD4, charge virale ? Boum. Au revoir Madame. Vous allez bien, pas de boutons, pas de diarrhée, tout va bien, allez au revoir».

Est-ce que nous ne pourrions pas faire quelque chose, faire un document, faire passer le message que nous sommes aussi des êtres humains et que les médecins ont aussi le droit de nous demander comment on va ? Est-ce qu'on a une sexualité ? Est-ce qu'on a des amis ? Est-ce qu'on a de la famille ? Enfin vous voyez tout ce qu'ils ne font pas. Il paraît qu'il y en a qui le font, mais pas tous. Plus ils sont pointus, plus c'est galère.

## **Carine Favier**

Vendredi dernier, à Montpellier, a eu lieu une journée sur «Sexualité et sida» et «Écoute des soignants, paroles des personnes». Dans l'atelier où j'étais, le bilan a été que la difficulté de parler était du côté des soignants. Il fallait aider les soignants, parce que vraiment ils avaient du mal à parler. Je pense qu'il y a un travail à faire de sensibilisation des médecins

«maladies infectieuses» sur cette approche globale. Il faut essayer de faire que, dans la consultation, la parole sur la sexualité soit possible. C'est important.

### **Une femme dans la salle**

J'essaie de discuter avec les médecins, mais il y a un vrai problème de communication. Il y a des femmes qui vont voir un médecin, elles ont leur ordonnance, leur traitement, mais elles ne prennent pas leurs médicaments. Par contre, nous, en tant qu'association, on peut parler. Je pense qu'il y a un travail à faire entre les associations et les médecins. D'ailleurs, il y a des malades qui connaissent mieux la maladie que certains médecins.

Je suis aussi pour qu'on multiplie les groupes de parole, les groupes d'auto-support. Dans ces groupes, les femmes se disent beaucoup de choses, elles se donnent des stratégies. Je donne un exemple : une africaine s'est fait jeter par son copain, cela faisait un an qu'ils vivaient ensemble. Elle est séropo et le mari est séronégatif. Elle n'a pas pu le lui dire. On a essayé de l'encourager, mais cela n'a pas été possible. Puis le mari a dit : «j'en ai marre de ce préservatif» et il l'a laissé tomber. Elle en a parlé dans le groupe de parole, les filles ont construit des stratégies. Et finalement, elle a pu le dire à son partenaire, qui est alors revenu. C'est vraiment important que ce groupe existe.

### **Une autre femme**

L'élaboration collective, c'est une ressource inépuisable de stratégies d'adaptation. C'est vraiment une grande richesse. Et en même temps c'est sortir d'un sentiment d'isolement effrayant où l'on pense finalement qu'on est tout seul à ressentir ça. Dès lors qu'on s'aperçoit que l'autre ressent la même chose, partage la même chose, il y a un soulagement extraordinaire.

### **Une intervention de la salle**

Les effets bénéfiques, je n'arrête pas de les mesurer. Mais est-ce qu'il y a beaucoup de gens qui participent à ces groupes par rapport à toutes les femmes séropositives ? Non, très peu.

### **Carine Favier**

Comme nous l'avons souligné au début, le problème est qu'il y a un grand isolement. Quand les associations se sont réunies pour préparer cette journée, nous nous sommes demandé comment faire passer l'information auprès des femmes, parce qu'elles ne sont pas toutes dans

les associations, parce qu'elles ne sont pas toutes regroupées. Alors on a pensé aux consultations hospitalières.

Certaines catégories de personnes sont plus organisées et se regroupent. Par exemple les usagers de drogue, il y en a un certain nombre quand même qui vont dans des boutiques pour des échanges de seringues. Et dans le milieu gay, encore que je pense que ça change aussi, il y a une forte communauté, il y a un soutien, il y a un échange. Peut-être que c'est moins vrai aujourd'hui, peut-être que ce qu'on dit sur la contamination chez les jeunes générations de gays explique qu'ils sont moins dans cette dynamique de soutien, qu'ils ont moins l'occasion d'en parler et de se transmettre leur expérience.

Mais pour les femmes, on s'est dit : «les femmes, elles sont où ?». «Elles sont dans la nature, toutes seules, dans leur coin, dans leur famille, soutenues ou pas par leur famille.» On sait qu'il y a des associations, dans les quartiers, des associations communautaires, etc. On sait qu'il y a des associations qui travaillent avec les femmes, donc on les a contactées. Mais on a constaté qu'il manque énormément de lieux pour les femmes, de lieux pour qu'elles puissent se retrouver, parler entre elles de toutes ces questions. On a touché du doigt à ce moment-là combien c'était fragile, et combien ce qui avait été mis en place était faible.

## **Cécile**

Je crois beaucoup aux groupes de parole comme un moyen de surmonter ses difficultés, d'échanger des stratégies. Mais c'est difficile de prendre la parole. C'est impressionnant. De toute façon, c'est difficile de pousser la porte d'une association la première fois et d'arriver dans un groupe, même de femmes.

Nous, à Nantes, par exemple, on a mis en place un système pour accompagner cette démarche. Une femme du groupe accepte de rencontrer une autre femme, avant que celle-ci n'aille dans le groupe. Et ça facilite parce que parfois le groupe fait peur, c'est impressionnant. De plus, être séropositive, ça touche à l'identité de femme, les femmes et le VIH.

## **Sylvie Marcé**

C'est vrai. C'est pour ça qu'il me semble qu'un espace de parole doit reposer sur une éthique de la rencontre avec l'autre. Avec les aspects, forcément, de respect réciproque et également de certaines notions comme l'expression par le «je» et non par le «nous», le «tu» et le «on», pour éviter tout risque d'interprétation ou de jugement et de capture de la parole. Je crois que c'est fondamental.

Je crois aussi que les espaces de parole sont subversifs. C'est pour cela

qu'ils sont très peu encouragés. Les pouvoirs publics en ont très peur. Des gens qui se rencontrent dans des espaces de controverse cela génère de la revendication, de la citoyenneté. Leur constitution n'a pas vraiment été encouragée.

Je voudrais souligner une autre chose par rapport à la problématique des femmes. C'est mon opinion personnelle donc elle n'engage que moi, mais je pense que les femmes sont formatées à devoir à tout prix assurer. Elles assurent avant tout pour leurs enfants, pour leur famille, etc. et elles passent toujours en dernier. Je prends l'exemple caricatural de la grippe, une femme qui a la grippe continue à faire à manger, à s'occuper des gamins, etc. Un homme qui a la grippe, c'est tout juste s'il ne faut pas appeler le Samu, il ne bouge plus. C'est un exemple, mais je pense que ce n'est pas un hasard si les femmes disent : «Maintenant je n'en peux plus, faites quelque chose».

## **Une femme dans la salle**

Je suis d'accord, mais en même temps je pense que les femmes ont du ressort. C'est une opinion personnelle, mais je pense que si nous sommes prêtes à assumer notre VIH, cela peut être un vecteur de transformations sociales. En tout cas c'est clair, les femmes ont joué quelque chose dans les transformations sociales qui datent de ces trente dernières années. Je pense qu'il y a plus de groupes de paroles de femmes que de groupes de parole d'hommes, par exemple au sein de Aides.

## **Carine Favier**

C'est difficile à mettre en place. On a fait le programme «Paroles de femmes» et quand on a voulu faire une expérience sur «Paroles d'hommes», cela a été extrêmement compliqué. C'est difficile pour eux d'accepter de dire, devant d'autres hommes, qu'ils sont en difficulté.

Nous avons peut-être cette chance, en dépit de la description apocalyptique, qu'on ne nous a pas dit quand nous étions petites filles, que nous ne pouvions pas pleurer. Donc ça nous sert et nous pouvons pleurer, on ne se sent pas ridicule. Les hommes, ils auraient besoin parfois de pleurer, mais eux se sentent alors ridicules. C'est une chance qu'on a de s'autoriser à dire qu'on est en difficulté, que ça ne va pas. Je pense que les groupes servent aussi à cela. On voit quand même plus facilement dans les groupes de femmes, un échange autour de réalités concrètes, de difficultés. Les hommes vont parler plus facilement de football, de machins et tout ça, mais assez peu d'eux. Les femmes nous demandent même d'aller discuter avec les mecs pour leur transmettre le message.



## **Sylvie Marcé**

Dans les entretiens que j'ai menés, il est ressorti le sentiment de se sentir sale. En fait, les personnes qui en ont parlé n'étaient pas des femmes séropositives, mais des médecins et des psychologues. Je n'en ai pas entendu parler de la part des personnes qui vivent avec le VIH. Je voudrais savoir ce qu'il en est réellement.

## **Christine Lefevre**

Des femmes qui se sentent sales, non. Mais elles ont des peurs, elles ont des craintes. Il n'y a pas que le désir sexuel. C'est-à-dire que le port du préservatif est vraiment un obstacle entre deux corps. Je crois que ça, c'est vraiment ressorti comme une barrière, comme quelle chose de très fort. Et toujours la peur, la peur d'oublier de mettre le préservatif dans le jeu amoureux. Toutes ces craintes qui font qu'elles ne lâchent pas prise. Et qu'à un moment donné, pour éviter aussi le rejet, elles se demandent si cela ne serait pas mieux d'avoir un partenaire séropositif.

## **Carole Damien**

Ou même carrément de changer de sexualité. En fait ce qui ressort énormément c'est le besoin d'être aimé, le besoin de tendresse, de sexualité. La peur du sentiment amoureux est extrêmement présente parce qu'il y a la conscience d'une plus grande vulnérabilité par rapport aux traumatismes de la vie en général, ceux de tout individu face aux risques de ruptures, de divorce, etc.

## **Béatrice**

Le côté sale, je l'ai entendu. J'ai connu une femme qui se lavait le vagin avec de l'eau de javel. Oui c'est vrai, ce ne sont pas des blagues. J'ai entendu ça dans une rencontre régionale de femmes. L'histoire d'une femme qui en était arrivée, tellement elle psychotait là-dessus, à se faire des lavements avec de l'eau de javel diluée, comme si cela pouvait enlever ce sentiment de saleté.

## **Une femme**

Je vais aller dans ce sens. À l'annonce de ma séropositivité, je me sentais sale. Je pouvais prendre ma douche dix fois par jour, je me lavais, encore et encore, surtout mon sexe, et puis je me sentais comme ... je ne sais pas. Je demandais sans cesse à la personne qui était près de moi : «Est-ce que tu sens que j'ai une mauvaise odeur ?». Il me disait que non, mais moi je répondais : «j'ai une très mauvaise odeur, il faut que je me lave». À longueur de journée je me lavais, je me lavais. Tel a été mon cas pendant presque un an, je me sentais sale.

J'avais des problèmes aussi du côté médical. Le médecin m'a dit : «tu es en bonne santé, il faut que tu rentres dans ton pays». J'ai dit : «non je ne rentre pas». Cela été violent entre le médecin et moi. Je lui ai dit que j'avais appris qu'il y avait des traitements en France. Je ne savais pas que je pouvais changer de médecin, que je pouvais changer d'hôpital. Donc je me sentais sale et avec tout ce que le médecin me faisait vivre, c'était vraiment difficile.

### **Sylvie Marcé**

Comment ça s'est arrêté ce sentiment de salissure ? Qu'est-ce qui en a été l'élément déclencheur ?

### **Une femme dans la salle**

Je ne sais pas combien de temps ça a duré. Peut-être un an, peut-être moins d'un an, je ne sais pas. Je ne sais plus très bien, mais je pense que c'est au moment où j'ai commencé à prendre le traitement.

### **Sandra**

Pour moi, le fait que la charge virale devienne indétectable a joué un grand rôle. Je me sentais beaucoup moins toxique, moins contaminante. J'étais quand même moins flippée. C'était important d'avoir une charge virale indétectable. Et je pense que ce sentiment de souillure dépend aussi de l'époque où l'on a appris sa contamination. Pour ma part, j'ai été contaminée dans les premières années où tout a été dit sur cette maladie, tout et n'importe quoi, et où nous avons été stigmatisés de façon atroce. À cette époque, on était vraiment des moins que rien, les pédés, les toxs, les salopes. Je pense qu'aujourd'hui ce n'est pas plus facile d'être séropo, mais il y a quand même des images qu'on ne véhicule plus de la même façon. Heureusement, sur ça, on a un peu gagné, et heureusement on peut le vivre moins mal.

### **Une femme**

Je voudrais savoir si on est aussi contaminant lorsque l'on a une charge virale indétectable ? Si je suis indétectable, est-ce qu'il y a un risque avec la bouche, la salive ?

### **Carine Favier**

Le risque de contamination est moins important quand la charge virale est indétectable, mais il n'est pas nul, parce que la charge virale qu'il y a dans le sang et celle qu'il y a dans les sécrétions ne sont pas identiques. Ce n'est pas parce que dans le sang, on ne trouve pas de virus qu'il n'y

en pas dans le corps. On sait qu'il y en a ailleurs, dans les ganglions, cachés. Mais aussi il peut y en avoir dans les sécrétions génitales des hommes ou des femmes, même si la charge virale dans le sang est indétectable. Il y a moins de risque de transmission si elle est indétectable, mais ce risque existe. On ne peut pas se dire : «je suis indétectable, il n'y a pas de risque de transmission». Ce n'est pas possible. Mais on sait que c'est moins. Pour la salive, il n'y a pas de risque de transmission. Si vous ne saignez pas il n'y a pas de soucis.

## **La même**

Et le sexe, à part la pénétration ?

## **Christine Lefevre**

Eh oui, la connaissance, c'est fondamental. Son absence engendre des peurs, des angoisses inutiles. Malgré l'accès à l'information, notamment au sein des associations, des craintes persistent sur les risques liés à la fellation et au cunnilingus pour les femmes séropositives et leurs partenaires. La difficulté d'en parler à un médecin et la méconnaissance des lieux d'information comme Sida Info Service sont manifestes et soulèvent le problème du droit de savoir et de l'accès à l'information. Ce droit à l'information doit nécessairement être accompagné par une pédagogie qui viserait à exercer un esprit critique pour une nécessaire distanciation. Le droit à l'information participe à un travail de recomposition quand on a perdu tous ses repères.

## **Une autre femme**

Je voyais un médecin généraliste et c'était une catastrophe. Le sida avec les médecins généralistes, ce n'est vraiment pas possible. Mais finalement mon médecin est allé chercher les informations pour tout savoir sur cette maladie. En fait, maintenant il sait quel médicament ne pas me donner avec quel médicament. C'est pour ça que je n'en change pas. J'ai déménagé et je fais 60 kilomètres pour aller le voir. Mais je ne comprends pas que les médecins, d'eux-mêmes, n'aillent pas se renseigner.

## **Une femme dans la salle**

Je fais partie de ces nouvelles clientes. (Rires dans la salle). Il y a moins d'un an que j'ai commencé mon traitement. Il y a aussi moins d'un an que j'ai su. C'est vrai qu'on sent quand même une différence. J'ai commencé à sentir cette différence avant de connaître ma séropositivité. Ce n'était pas la même chose que quand j'étais saine. Je

n'y faisais pas vraiment attention. Mais c'est quand j'ai su. Maintenant je me dis que c'est vrai, il y avait un changement au niveau de mon sexe. J'ai commencé le traitement, il y a bientôt un an, maintenant ça commence à partir.

### **Carole Damien**

Et vous avez ressenti ce sentiment de rejet, de souillure, ce besoin de vous laver, besoin de vous purifier ?

### **La même femme**

Je n'avais pas envie de me laver uniquement pour ça. Mais quand j'allais faire ma toilette, je sentais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Ce n'était pas propre, ce n'était pas bien. J'en ai parlé avec mon médecin, mais il n'y avait toujours pas de solution, toujours pas de réponse. Après avoir commencé mes traitements, j'ai vu que beaucoup de choses ont commencé à changer.

### **Une intervention de la salle**

Est-ce que c'est la réalité ? Est-ce que médicalement il y a des problèmes gynécologiques quand on est contaminée ? Je ne sais pas, je pose la question. Les personnes contaminées sont plus fragiles et pourraient attraper plus facilement des petites mycoses et tout ça.

### **Carine Favier**

Il faut une surveillance plus importante du col de l'utérus. Normalement il faut un examen tous les 6 mois-1 an.

### **Une femme médecin**

Je propose systématiquement un dépistage VIH à des patientes qui viennent avorter. Dans ce contexte-là, je suis amenée à rendre des tests et donner les résultats. Le rendu du test fait partie d'une formation technique. Mais j'estime que ce n'est pas pareil de parler de ça avec des femmes ou avec des associations. Se pose alors une série de questions : qu'est-ce que vous aimeriez qu'on vous dise à ce moment-là ? Qu'est-ce qui vous paraît important ? Quelles sont les priorités ? Comme par exemple, oui, c'est possible de faire un enfant. Il y a aussi toutes les questions administratives et juridiques. Ou encore, où en est-on à l'heure actuelle par rapport à la maladie ? Si ce sont des femmes africaines, pourquoi y a-t-il cette représentation du sida en Afrique ? Quel est le destin des femmes africaines en Afrique sans traitement ? Pourquoi ici

c'est différent ? Voilà je tâtonne. Je propose des structures comme Ikambéré, des structures familiales, etc. Mais au départ les personnes à qui j'annonce leur séropositivité ont vraiment peur de la stigmatisation. La confidentialité aussi est fondamentale pour elles ; elles veulent que personne ne le sache. D'ailleurs cela fait partie des choses que je dis au début : vous n'avez pas à le dire à qui que ce soit si vous ne le souhaitez pas. N'en parlez pas, vous pouvez embrasser vos enfants, vous n'avez rien à dire à personne, ni à votre conjoint si vous ne le souhaitez pas. C'est à vous de voir quand vous vous en sentirez capable.

### **Carine Favier**

C'est vrai qu'il y a un long travail avec les professionnels et les personnes concernées pour améliorer le rendu des tests. Ce que tu dis est important. En y repensant, je me dis qu'il y a effectivement peut-être quelque chose à faire de ce côté-là.

### **Une intervention de la salle**

Alors, nous, les vieilles de l'épidémie, nous avons peut-être un rôle à jouer. Parce que de notre temps, ce n'était pas vraiment sympa. C'était très brutal. C'était l'horreur. J'ai vécu l'horreur.

### **Sandra**

Effectivement, on l'apprend dans les pires conditions quand on est enceinte. En général, avec brio, on vous a fait passer une échographie juste avant. Puis on vous apprend ça. On ne vous donne pas le choix : avortez parce que vous êtes une criminelle. Et puis avec toute la suite : les pastilles rouges sur les portes, les gens qui viennent avec des masques, le questionnaire intrusif, on vous demande si votre partenaire est vraiment fiable, etc. C'est le choc. Quand on parle de la salissure et de la souillure, je pense qu'effectivement, il y a toutes les conditions pour se sentir pestiférée. Il y a peut-être, à partir de tout ce qu'il ne faudrait pas faire, tout ce que malheureusement certaines d'entre nous ont vécu, un savoir. Mais je crois qu'avant tout, ce qui est fondamental, c'est le regard qu'on porte sur la personne. Est-ce qu'il y a de l'humanité ? La mise à l'écart, c'est tout ça aussi qui se ressent. Et je crois qu'au moment de l'annonce de la séropositivité, on ne comprend pas grand-chose de toute façon. La seule chose dont on a besoin, c'est déjà d'être accueillie dans cette annonce problématique. Et pouvoir revenir pour qu'on nous explique après, parce que tout expliquer à ce moment-là, ça ne sert à rien, puisqu'on est en état de choc.

## **Une femme dans la salle**

Pour reparler des femmes africaines, il faut savoir qu'elles ont le droit de rester sur le territoire et de se soigner. Mais sans toit, sans argent, avec juste le droit de manger ses médicaments et de rester avec son VIH sur le trottoir : c'est une mission impossible.

## **Une autre femme**

Pourquoi elles ne vont pas dans les associations. Par peur du qu'en-dira-t-on, d'être stigmatisées. Le sida chez nous est encore lié à une sexualité déviante. Dans un couple, quand il y a le sida, on dit que c'est la femme qui l'a ramené à la maison. Et puis voilà, elle est considérée comme une prostituée tout de suite. Quand les femmes apprennent qu'elles sont séropositives, elles taisent cela, elles ne le disent pas, de peur d'être rejetées. Elles sont humiliées.

## **Intervention dans la salle**

Mais ici, on se soigne. Là-bas, il n'y a pas de traitement. Les associations doivent travailler là-dessus aussi. Il n'y a pas de traitement, que ce soit pour les enfants, les femmes ou les hommes. Ils ne donnent des traitements qu'aux gens qui sont dans le milieu, le milieu des gens qui sont déjà bien. Mais ça, personne ne le dit.

## **Une femme**

Il y a quelques mois déjà, je travaillais dans l'association Espoir et vie. Actuellement ils ont des médicaments pour le VIH, mais il y a un gros problème de stock, c'est-à-dire qu'on commence un traitement et quelque temps après il n'y a plus de stock et on doit arrêter ce traitement. De plus, tout ce qui concerne les effets secondaires\* n'est pas suivi. C'est vraiment n'importe quoi.

## **Une intervention de la salle**

Franchement, actuellement, le sida en Afrique, c'est comme la mort directement.

## **Carine Favier**

On va aborder avec Annie tout à l'heure, toutes ces questions, à la fois la réalité, les témoignages et aussi la responsabilité que nous avons au Nord. Il faut reconnaître que, pour que ça change, les associations ont fait beaucoup de choses au niveau international, pour essayer de secouer le cocotier, mais cela ne va pas vite.

Annick qui doit faire la synthèse, va vous proposer quelques points et vous allez dire si c'est cela, vous convient.

## **Annick Verret**

Il faut qu'on se mette d'accord sur les grands thèmes qu'on va retenir pour cet après-midi.

Ce matin, on a essentiellement parlé en première partie de matinée de l'annonce de la séropositivité avec toutes les difficultés qui lui sont liées : comment on s'organise quand on l'apprend, personnellement et dans sa vie de couple avec tous les problèmes que cela peut poser ? Est-ce qu'en premier, vient la peur de contaminer ? En deuxième position, on a la réaction du partenaire. Je pense que tous les témoignages qu'on a eus ce matin montrent que tout cela est très lié. On apprend qu'on est séropositive, la vie change. C'est une info qui vient bouleverser complètement l'organisation de vie, la sexualité, le désir, toutes les idées qu'on avait de soi, du couple, de la sexualité. Et après il faut faire avec tout ça. En sachant que ce n'est pas toujours facile parce que l'information qui nous est donnée n'est pas toujours facilement accessible. On a vu que, quand ce sont les médecins qui la donnaient, il y avait quand même le risque que cette information soit un peu dramatisée, et il n'était pas toujours facile, de la remettre en cause.

A-t-on le droit à une sexualité ? En fait, une fois qu'on a accepté l'idée qu'on est séropositive, on doit faire avec, on n'a pas le choix et toute la vie va s'organiser en fonction de cette nouvelle donne.

Ce que j'ai trouvé intéressant, c'est ce désir de relativiser, quand même, toutes ces questions autour de la sexualité. Les questions que vous vous posez, toutes les femmes se les posent. L'histoire du plaisir, l'histoire du désir, le couple. Est-ce qu'il dure s'il y a une personne contaminée dans le couple ? Est-ce qu'il ne faut pas, aussi, se dire que ces questions-là sont des questions essentielles pour tout le monde ?

## **Carine Favier**

Peut-être qu'en état de crise, il y a une exacerbation de ces questions-là.

## **Annick Verret**

Comme l'a dit Sylvie, quand on est séropositive, on est plus fragile. On est plus sensible. On a aussi parlé un peu de la dépression, on peut être, effectivement, plus déprimée. Quand il y a des difficultés, elles sont peut-être plus difficiles à régler. Ce qu'il faut retenir, c'est qu'effectivement les groupes de parole, les groupes d'auto-support, c'est quelque chose auquel il faut penser, il faut les développer. Demander des crédits supplémentaires, demander qu'il y ait des consultations qui ne soient pas fermées. Je travaille à Sida Info Service, je vois les consultations des centres de dépistage, par exemple, à chaque fois, il y en a qui sont supprimées. Il y avait des psys dans les services de VIH, il y en a de

moins en moins maintenant. Il faut, peut-être, être plus vigilant sur la création et la continuité des espaces de parole. En ce qui concerne aussi la formation du personnel médical et para médical, là aussi, il faut peut-être, être plus exigeant, plus vigilant. En vingt ans, est-ce que le personnel médical et les médecins savent plus de choses ? Il faut se battre pour développer ces formations. On a parlé des médecins, mais il faut aussi qu'effectivement les infirmières, les aide-soignantes, les travailleurs sociaux aient l'information.

On a aussi parlé du Fémidon®. En France, il est peu connu. Il y a eu une campagne récente pour sa promotion. Est-ce que c'est réellement un outil intéressant ? En tout cas on peut se battre pour qu'il soit plus disponible, moins cher et ainsi qu'on ait le choix.

### **Carine Favier**

Pour le Fémidon®, il y a un autre problème. Il y a un monopole que les américains ne veulent pas lâcher. Et puis il y a la Présinette, l'autre préservatif féminin qui a été abandonnée. Le laboratoire ne la fabrique plus. Des études sur les garanties pour avoir la norme ont été demandées. Ils n'ont pas fait ce travail-là, parce que ça coûte cher et qu'ils ont pensé que ce n'était pas rentable.

### **Une intervention de la salle**

Moi, je trouvais que c'était bien mieux l'histoire de la petite éponge que l'anneau. S'il pouvait y avoir une alternative aux préservatifs, ce serait bien.

### **Carine Favier**

On pourrait le noter d'ailleurs, qu'un des moyens de faire avancer la prévention et peut-être de favoriser une meilleure sexualité, ce serait le développement des microbicides'. C'est sûr que les microbicides' manquent.

### **Une intervention de la salle**

Je crois que les dernières études ont été négatives.

### **Carine Favier**

Non, il y a des nouveaux produits. Pour la première fois à la CROI' de San Francisco, les microbicides' étaient en séance plénière, ce qui est historique, parce que jusqu'à maintenant, c'était la dernière séance au fond du couloir, vous savez celle que personne ne trouve parce que ce n'est pas très important. Là, ils l'ont mise en séance plénière, quand même. Ça commence à arriver à leur conscience.



## **Une intervention de la salle**

Ce serait bien par rapport à la lassitude, ce ne serait pas mal.

### **Carine Favier**

Il y a une chose que j'aimerais qu'on rapporte aussi, c'est ce qu'ont dit plusieurs personnes sur l'acceptation par soi-même de sa situation pour pouvoir être en relation avec l'autre. C'est ce qu'on dit, quand on dit : pour que les gens se protègent, il faut qu'ils aient envie, il faut qu'ils s'aiment. Donc il faut s'aimer et peut-être avoir retrouvé une certaine bonne relation avec soi-même pour être en bonne relation avec l'autre. Je ne sais pas ce que vous en pensez. Il m'a semblé que cela a été dit plusieurs fois. Vraiment, le blocage, il vient aussi de soi ou du regard que l'on porte sur soi-même. Quand ce regard s'est amélioré et que j'ai vu qu'il y avait une autre façon de se regarder, la relation avec l'autre était plus facile. Je crois que c'est important parce que, c'est aussi une façon de travailler d'investir les gens d'une fierté d'eux-mêmes.

### **Annick Verret**

Pour avoir ce regard sur soi, encore faut-il être accompagné par des personnes qui peuvent entendre. Par des personnes, qui peuvent être là simplement, sans forcément donner des conseils, mais qui peuvent accompagner la personne dans ce chemin-là qui n'est pas du tout facile. Pour terminer, on pourrait peut-être se dire que ces travaux sur la sexualité sont quand même des travaux récents. On a beaucoup parlé des traitements, on a beaucoup parlé du social. La sexualité, c'est un sujet qui est très difficile, c'est quelque chose de très intime, ce n'est pas facile d'avoir justement des témoignages, ce n'est pas facile de faire ressortir réellement la parole sur ce thème. Il faut se donner les moyens de poursuivre ce travail. Peut-être en régions, d'abord, dans les associations, faire un travail qui pourrait remonter et déboucher effectivement sur des propositions concrètes.

### **Carine Favier**

On ne peut que s'encourager à continuer. Quand on a voulu faire un dossier de presse sur sexualité et sida, trouver des articles sur la sexualité des femmes, sur les traitements et les femmes, eh bien on s'est arraché les cheveux. Il n'y a vraiment pas grand-chose.

## **Une intervention de la salle**

Il y a une association qui s'appelle «couples contre le sida». Ils travaillent sur les comportements sexuels dans les milieux libertins, mais c'est quand même sur le plaisir et sur la sexualité.

## **Carine Favier**

Oui, mais il y a très peu de recherche. Comme ce qu'on essaye de faire.

## **Marie**

Excusez-moi, je voudrais dire que, pour les chercheurs, il est très difficile d'avoir accès aux femmes.

## **Carine Favier**

D'avoir accès aux femmes ? Laissez-vous faire. Laissez-vous avoir accès aux femmes. C'est-à-dire ?

(Rires dans la salle).

## **Une femme**

C'est-à-dire que c'est difficile à trouver, parce que comme vous le dites, il est difficile de rencontrer les femmes. Parce que les femmes ont beaucoup de mal à pousser la porte des associations. Et puis, les associations font barrière parce qu'elles veulent protéger aussi ces femmes de toutes les curiosités, des journalistes, etc. Ce qui se comprend aussi, mais ce qui fait que pour les chercheurs, c'est extrêmement difficile d'avoir accès aux femmes séropositives.

## **Annick Verret**

Mais vous pouvez travailler avec nous. Par exemple à Sida Info Service, on reçoit des milliers d'appels.

## **La même**

Je suis volontaire à Sida Info Service, je sais comment ça se passe. Le problème c'est que sur les fiches, il n'y a pas suffisamment de commentaires. Et puis pour moi, les gens qui appellent à Sida Info Service, ce sont ceux qui se posent déjà des questions.

## **Carine Favier**

Absolument. Mais déjà on peut comparer les hommes et les femmes puisque ce sont, des deux côtés, des gens qui se posent des questions, on peut voir s'il y a des différences. Déjà il y aurait une analyse de genre à faire sur les appels.

## **Annick Verret**

Les hommes ne parlent pas du tout de la même façon de la sexualité. La parole est vraiment très différente.

## **Une femme**

Il y a peut-être aussi un paradoxe par rapport à la sexualité. Je l'ai abordé dans d'autres cas, dans d'autres groupes de parole. À chaque fois, le thème de la sexualité fait peur, alors maintenant je ne l'annonce pas trop à l'avance, parce qu'en général dans le cadre des formations, les gens fuyaient. Je peux vous dire que paradoxalement dès lors qu'on aborde ce thème —c'est de la vie dont on parle, c'est du sujet désirant en général, aimer se décline sur pleins de registres, il n'y a pas finalement que la sexualité— eh bien ils en redemandent, et on le voit bien ici. On est bien sur un thème de recherche qui est à explorer. C'est un tabou encore, mais je crois qu'on peut apprendre aussi peut-être à mieux vivre en l'explorant.

# Désir d'enfant.

**Animatrice : Graciella Cattaneo de Aides. Rapportrice : Myriam Mercy du Planing familial.**

En faisant le tour de table, nous avons constaté que plus de 90 % des personnes présentes étaient des professionnels et des militants associatifs, les femmes directement concernées se trouvant en minorité. Nous avons décidé, d'un commun accord, de ne pas focaliser sur celles-ci pour éviter qu'elles ne deviennent un «objet d'étude».

On a parlé autour de la problématique du désir d'enfant, mais pas sur le désir d'enfant lui-même et comment celui-ci se posait pour les personnes qui y étaient confrontées.

Les premiers témoignages sont venus des pays d'Afrique, particulièrement du Niger, du Togo et du Burkina.

## **Stigmatisation.**

L'enfantement est lié à la stigmatisation. Du moment où se pose le problème d'avoir ou non un enfant, il peut y avoir rupture de confidentialité qui entraîne des problèmes de stigmatisation. Une femme connaissant son statut sérologique ou l'apprenant au moment de la grossesse sera confrontée aux médecins, aux équipes hospitalières ou sociales, que ce soit ici ou en Afrique, qui peuvent l'interroger sur son conjoint et sa situation familiale, allant parfois jusqu'à la rupture de la confidentialité ; situation pouvant entraîner sa ségrégation. La peur que cette situation pourrait susciter, agir comme un frein empêchant tout recours aux dispositifs médicaux, sociaux ou associatifs.

Pour une femme africaine, la question de l'enfant en tant que désir ne se pose pas, «il faut avoir des enfants», la valeur de la femme est lié à sa capacité à enfanter et la pression sociale est extrêmement forte. Programmer une grossesse ou en limiter le nombre apparaît comme très difficile.

Le désir d'enfant va mettre en évidence toutes les difficultés que les

personnes rencontrent en matière de dépistage. Malgré le consensus sur l'importance d'un dépistage précoce qui permet un meilleur suivi de la grossesse, les problèmes économiques, sociaux et culturels vont empêcher sa mise en place dans de bonnes conditions, «ici et là-bas» :

- tests fait à l'insu des femmes (Guyane) ;
- manque de confidentialité concernant les résultats ;
- refus du conjoint de se faire dépister, etc.

### **L'allaitement.**

Il est inconcevable qu'une femme ayant un enfant, en Afrique, n'allait pas. Pour éviter les problèmes liés à la discrimination et faire accepter plus facilement un allaitement artificiel, les associations développent des programmes de soutien.

Les orientations actuelles sont de promouvoir un allaitement au sein relativement strict pendant les 3 à 6 premiers mois et progressivement d'introduire l'alimentation artificielle, sachant que les problèmes d'eau compliquent sérieusement la qualité de ce lait artificiel.

### **Les traitements.**

Il s'est ensuite agi de faire le point des conséquences des traitements préventifs de la transmission materno-foetale\* sur les enfants.

Le nombre d'études concernant les effets toxiques\* des traitements antirétroviraux\* sur les embryons, les fœtus et les enfants reste limité. Un des obstacles rencontrés dans le suivi régulier de ces enfants est la difficulté à les maintenir à l'intérieur du dispositif de surveillance sur le long terme.

Les tests auxquels sont soumis les enfants à travers les années réactivent l'angoisse vécue par les femmes pendant la grossesse «ce n'est pas simple d'être enceinte, de prendre des traitements aussi lourds et de savoir que le bébé les reçoit aussi».

### **Recommandations.**

A la suite de cet atelier, les recommandations suivantes sont apparues :

- Promouvoir le dépistage précoce dans le respect de la confidentialité et avec le consentement de la personne.
- Informer et accompagner les femmes en désir d'enfant.
- Proposer un examen de santé pour l'homme dans le cadre du suivi de la grossesse.
- Lutter contre la stigmatisation à travers les témoignages de femmes concernées.
- Développer les études sur la toxicité chez l'enfant des traitements antirétroviraux\* pris pendant la grossesse.

# Nord/Sud, Est/Ouest, ici et là-bas.

**Intervenantes : Joanna Galaj de Pologne, Claudine Vebamba de Alavi Burkina Faso, Aimée Keta Bantsimba de Ikambéré, Madya de Accueil Lucy. Animatrice : Annie Le Palec d'Act Up-Paris. Rapportrice : Marie-Josée Mbuzenakamwe de l'ANSS Burundi.**

## **Annie Le Palec**

D'après l'ONUSIDA 58 % des 30 millions de séropositifs d'Afrique sont des femmes. En France en 2001, 36 % des cas de sida déclaré étaient des femmes d'origine sub-saharienne et 16 % des hommes de même origine. Entre 1999 et 2002, l'augmentation du nombre de femmes touchées par le VIH est de 141 %.

Quels que soient les chiffres avancés, la situation des femmes africaines est «exemplaire» pour toutes les femmes. Elle est un symptôme biologique des violences exercées contre elles dans le cadre des rapports sociaux de sexe. Rapports qui s'expriment chaque fois dans des modalités particulières, mais sur la trame d'une constante primauté hiérarchique du masculin.

Contrairement à ce qui s'est passé en Europe et en Amérique du Nord, où les femmes étaient occultées, rappelez-vous la maladie était pensée comme essentiellement masculine, en Afrique les femmes ont été d'emblée dans la construction sociale d'une épidémiologie basée sur la transmission hétérosexuelle, un sexe représentant un danger pour

l'autre. Les discours d'autorité étant par nature masculins, un sens social de la contamination a été pensé, un sexe à risque a été désigné et les femmes présentées comme origine et vecteur de la contamination. Elles n'apparaissent pratiquement pas en tant que personne pouvant être touchée par la maladie. Contaminées, elles étaient, et sont d'ailleurs bien souvent encore, assimilées à des prostituées ou à des victimes légitimes, les épouses pour lesquelles une prévention n'était pas pensable puisqu'une femme ne peut se refuser à son mari.

Les politiques sexistes de prévention sont donc responsables de la large contamination des femmes africaines par le VIH. Ce que le sida a révélé comme tensions entre différents acteurs sociaux et, entre autres, sur le rapport de domination qui s'exerce entre les sexes, a été ignoré par les autorités compétentes. Et celles-ci n'ont rien trouvé de mieux que de produire des injonctions moralisatrices. Cela a un peu changé. Néanmoins en ce moment même, en Côte d'Ivoire, l'ensemble des ONG et les instances qui participent à la lutte contre le sida organisent un concours pour produire des messages de prévention basés sur l'abstinence. On en est encore là aujourd'hui.

Un des résultats catastrophiques de ces politiques est que les femmes, ne pouvant négocier des rapports protégés ou victimes d'abus sexuels, sont contaminées entre 5 et 10 ans plus tôt que les hommes. Une étude menée au Kenya indique que 22 % des filles contre 4 % des garçons sont séropositives dans le groupe d'âge 15/19 ans. En Éthiopie, une autre étude montre que 35,4 % des jeunes femmes de 20/24 ans sont séropositives contre 10,7 % des garçons du même groupe d'âge.

Plus contaminées, les femmes ont aussi un accès plus difficile aux soins, étant en règle générale dépendantes économiquement de leur famille ou de leur belle-famille et, quand elles ont un travail, bien souvent une ordonnance pour le traitement d'une maladie opportuniste dilapide leurs maigres revenus et leur capital.

On estime donc que sur les 30 millions de séropositifs en Afrique, seuls 50 000 reçoivent des traitements antirétroviraux\*. L'ONUSIDA\* estime que 5 millions de personnes à l'heure actuelle ont besoin de traitements et qu'elles seront 6 millions en 2005. Avec son programme «3 pour 5» l'OMS s'engage à traiter 3 millions de personnes sur les 6, pour l'année 2005. Donc aujourd'hui 50 000 personnes, semble-t-il, sont traitées, c'est-à-dire qu'en Afrique, seulement 1 % des personnes ont accès aux médicaments.

Et pour les quelques «initiatives» gouvernementales ou «projets pilotes» devant permettre un accès aux bi\* ou trithérapies\*, ce sont la plupart du temps les capacités financières, assimilées aux capacités d'observance, qui, dans les faits, sont déterminantes comme critères d'entrée. Les

femmes ont donc peu accès à ces initiatives, de plus on leur demande presque toujours de venir avec leur mari, l'inverse n'étant pas vrai et pouvoir suivre un traitement dépend du bon vouloir ou des possibilités effectives d'un père ou d'un mari.

Les femmes ont quand même intéressé un peu les médecins, chercheurs et autres parce qu'elles faisaient des enfants et que ces enfants étaient contaminés. On a l'impression que, pour éviter la transmission mère/enfant, il y a au moins des programmes qui fonctionnent, puisque des protocoles courts existent et coûtent peu cher. En 2001, l'ONUSIDA s'est engagée à ce que pour 2005, 80 % des femmes enceintes séropositives puissent avoir accès aux traitements afin d'éviter la transmission materno/fœtale. Mais aujourd'hui —d'après les données de septembre 2003— seules 1 % de ces femmes ont accès aux médicaments et à l'information nécessaire pour empêcher cette transmission, à l'exception notable de quelques pays au fort taux de séroprévalence comme le Botswana.

En Côte d'Ivoire, le projet Ditrane de 1996 pour la prévention de la transmission materno/fœtale avait fait scandale au sein des associations parce que c'était un essai randomisé en double aveugle évaluant un régime court d'AZT contre placebo. Des femmes recevaient de l'AZT, les autres des placebo. De plus, après cet essai, ces femmes n'ont pas été traitées, éthiquement c'était un peu gênant. Alors des mesures ont été prises pour que les femmes ayant participé à cet essai puissent, en 1998, dans la cadre de l'initiative du Ministère de la santé ivoirien avec l'ONUSIDA, accéder aux médicaments où pour la première fois il y aurait des antirétroviraux dans les structures publiques. Eh bien en 2000, quand cette initiative a été lancée, sur les 1 000 premières personnes devant être traitées, seules 5 de ces femmes ont eu accès à ces traitements.

## **Marie-Josée Mbuzenakamwe**

Je suis médecin et responsable d'une association au Burundi. Le Burundi est un petit pays d'Afrique Centrale qui vient de subir 10 ans de guerre civile et qui est parmi les pays les plus touchés par le VIH. C'est assez difficile de parler ici de «femmes et sida au Nord ou au Sud». Le VIH est une épidémie qui se transmet dans l'intimité la plus complète, le silence le plus complet et aussi de la même manière dans l'indifférence la plus totale, malheureusement c'est ça que l'on vit tous les jours chez nous.

Nous n'avons pas accès aux traitements, et je le redis malgré les 7 mois qui viennent de passer depuis l'IAS, nous sommes toujours au stade de déterminer qui va prendre un traitement et qui ne va pas prendre un



traitement. En Europe, il y a les traitements, au Sud nous avons les malades. Par exemple, chez nous au Burundi, il faut savoir qu'une femme, normalement, n'hérite pas, que ce soit de son père ou de son mari. Elle n'est qu'usufruitière des biens laissés par son mari et elle doit uniquement les gérer pour ses enfants, si elle en a. Alors, quand elle a besoin de traitements et qu'il y a un bien ou deux qu'elle pourrait vendre, une maison par exemple, pour les payer, elle n'a pas ce droit. La belle-famille l'attend au tournant, elle va juste l'observer et elle s'oppose à la vente du bien. La femme n'a que le droit de mourir.

Les associations se battent énormément car le secteur public chez nous est pratiquement inexistant. Les États ont généralement démissionné dans le secteur social et éducatif et pour la Santé, c'est le désert. Les budgets de santé dans nos pays n'excèdent que très rarement 2 % du budget national, 40 % étant dévolus à la Sécurité, donc à l'achat des armes. Dans nos pays, cette épidémie ce n'est pas le «11 septembre», ni la canicule de l'été dernier, mais elle tue beaucoup plus.

Pour les femmes africaines, le grand problème éthique, c'est la transmission du VIH à l'enfant. Toutes les agences onusiennes veulent réduire cette transmission mais en ne tenant pas compte de la santé de la mère. C'est elle qui doit élever cet enfant alors qu'on ne lui donne pas le droit de vivre

Le VIH reste un problème d'éthique, même hors transmission mère/enfant, que ce soit au Nord, au Sud, à l'Ouest, à l'Est. Le VIH ne fait que ressortir encore plus toutes les inégalités sociales. Le Burundi est peuplé de 6 millions d'habitants et il y a environ 500 000 orphelins. Les orphelins de la guerre et du sida représentent un dixième de la population. On ne se préoccupe pas de ces orphelins. Dans dix ans, on va se rendre compte que l'épidémie a pris des proportions encore plus importantes, c'est maintenant qu'il faudrait agir.

Je voudrais terminer sur une perspective qui n'est pas des plus lumineuses. Le poids de l'Afrique par rapport aux pays de l'Est, à l'Europe et à l'Asie ne pèse pas grand-chose dans la balance ; le problème c'est que le VIH va continuer à tuer car on ne représente rien économiquement, alors que l'Est représente quelque chose.

### **Joanna Galaj (traduit du polonais)**

Je suis dans une position assez inconfortable parce que je dois m'exprimer après avoir entendu les voix des femmes africaines et que par rapport à elles je suis quand même beaucoup plus proche de ce qui se passe dans l'Union européenne que de ce qui se passe en Afrique.

La Pologne compte à peu près 38 millions d'habitants et nous sommes 20 000 personnes vivant avec le VIH. Il n'y a que 2 ans que les autorités

se sont intéressées plus particulièrement au statut des femmes séropositives et les données que l'on a à ce jour tendraient à démontrer que, dans la population séropositive en Pologne, on est à peu près 25 % de femmes.

En écoutant ce que nos camarades africaines ont dit je suis un peu effrayée, en fait pas tellement par ce qu'elles ont dit, mais par ce qui se passe chez nous. J'ai l'impression que chez vous il y a beaucoup de personnes séropositives tandis que chez nous, on n'est peut-être pas nombreux, mais la situation empire chaque jour. On attendait tous avec impatience l'entrée de la Pologne dans l'Union européenne ; mais pour l'instant, la seule impression que j'ai, c'est que du jour au lendemain on va devenir un pays riche : on va se coucher le 30 avril, et se réveiller le 1<sup>er</sup> mai et tout d'un coup, on sera un pays riche alors que la réalité est toute autre. En Pologne, on a prévu pour les soins un budget équivalent à celui prévu pour les personnes séropositives l'année dernière. Et en fait, aujourd'hui en Pologne on compte 8 000 personnes qui auraient besoin d'être soignées d'urgence, mais il n'y a que 2 100 personnes qui ont accès aux soins et les listes d'attente pour avoir ces traitements sont très longues et continuent à s'allonger.

La crise économique dans notre pays a fait que des régions entières ont un taux de chômage très élevé et pour faire vivre sa famille, son mari et ses enfants, très souvent la seule solution, c'est d'émigrer en Allemagne, en Belgique, aux Pays-Bas et de se prostituer. Pour vous donner une idée en Belgique une prostituée sur 4 est polonaise et aux Pays-Bas c'est 1 sur 5.

Par ailleurs, je vis avec le VIH depuis 1988, ça fait 7 ans que j'ai un traitement, j'ai un emploi fixe. La situation en Pologne certes est mauvaise, mais je pense qu'on peut se débrouiller quand même pour vivre.

## **Annie Le Palec**

Est-ce que le poids de l'Église catholique joue en défaveur d'une prévention ? Sachant que pour la contraception et l'avortement, c'est plutôt difficile. On peut imaginer qu'il doit être aussi difficile d'avoir des lieux où l'on puisse parler de la sexualité et faire de la prévention.

## **Joanna Galaj (traduit du polonais)**

C'est une question que l'on me pose fréquemment et il est vrai que pendant assez longtemps le représentant du gouvernement polonais pour les questions VIH/sida était un prêtre. Heureusement c'était quelqu'un d'intelligent qui savait qu'un préservatif protège du VIH et

donc n'interdisait pas son utilisation. En ce qui concerne l'avortement, il est permis en Pologne, uniquement si on a des indications précises et le VIH ne constitue pas une indication pour avorter. En plus à partir du mois de mai, le fonds de pension, qui n'en n'est pas vraiment un mais plutôt des allocations que l'État faisait aux femmes célibataires élevant seules leur(s) enfant(s) et ayant du mal à demander ou à obtenir du père de l'enfant qu'il paye la pension, à partir du mois de mai, ce fonds n'existera plus et la situation sera encore plus précaire.

### **Une intervention de la salle**

Puisque la Pologne va adhérer à l'Union européenne, en fait c'est une question naïve, je voudrais savoir si cette adhésion va donner au gouvernement plus de moyens pour la prévention et les traitements ou si rien ne va changer du tout.

### **Joanna Galaj (traduit du polonais)**

Je ne sais pas vraiment comment répondre à cette question. Je pense que je vais dire tout simplement la vérité. Tout le monde en Pologne à tous les niveaux s'attend à ce que l'Union européenne donne de l'argent, mais je sais que ce ne sera pas le cas, il faut vraiment déployer beaucoup d'efforts, il faut vraiment contribuer aussi. En ce qui concerne les gouvernements, ils ne s'en rendent peut-être pas compte. Je voudrais vous donner l'exemple d'une réunion qui s'est tenue la semaine dernière au Ministère de la santé et où j'étais présente. Lorsqu'on a demandé à la représentante du Ministère de la santé plus d'argent pour plus de médicaments, elle nous a dit qu'il n'y avait pas d'argent et qu'il n'y en aura pas, que si nous voulions des traitements, il faudrait faire appel aux médicaments génériques\* et que le mieux que pourraient faire les ONG polonaises, ce serait de demander de l'argent à l'Union européenne.

### **Chloé Forette**

Je fais partie de la commission Nord/Sud d'Act Up-Paris et je voulais seulement compléter sur les conséquences que pouvait avoir l'adhésion de la Pologne à l'Europe. Ce n'est pas rien en termes d'accès aux traitements. La Pologne devenant membre de l'Union européenne est, à ce titre, soumise à l'accord sur l'accès aux médicaments génériques\* de Cancun\*, et elle est de fait obligée de renoncer à la fabrication ou à l'importation de copies de médicaments moins chers. Ce n'est donc pas une petite implication à ce niveau-là.

## **Une intervention de la salle**

J'aimerais savoir quel est le mode de transmission qui prévaut en ce moment en Pologne. Je pose la question pour savoir s'il y a un impact par rapport aux usagers de drogues par voie intraveineuse.

## **Joanna Galaj (traduit du polonais)**

Si on regarde la totalité des personnes vivant avec le VIH/sida en Pologne, ils sont 8 600 cas enregistrés et pour ces 8 600 cas, 5 400 ont un passé d'usagers de drogues —soit 63 %— mais la situation a un peu évolué au cours des deux dernières années et la plupart des nouveaux cas enregistrés sont des cas où l'infection a eu lieu par un mode hétérosexuel.

## **Aimée Kéta-Bantsimba**

Je suis l'animatrice de l'association Ikambéré. Je vous remercie parce que, pour une fois, je vois beaucoup de femmes venir pour un sujet qui les concerne, je suis ravie. C'est tellement rare, de voir des femmes africaines venir s'informer.

C'est difficile de parler des femmes africaines en France tant qu'on ne connaît pas les raisons de leur immigration en France, chaque femme a son histoire. Quand elles viennent à Ikambéré, ce qui me frappe, c'est leur regard et cette manière de dire qu'elles ne méritent pas ça. J'ai la chance de retourner de temps en temps en Afrique et d'observer ce qui s'y passe. Elles laissent tout dans leur pays, leur maison, leurs enfants, leur famille, leur mari. Là-bas elles sont des femmes responsables, mais elles laissent tout, rien que pour sauver leur vie. Chacun de nous a envie de sauver sa vie, tout le monde a peur de mourir, alors pour avoir les mêmes médicaments, avoir les mêmes structures que tout le monde elles restent ici, même si c'est difficile. Je crois que si elles avaient la possibilité d'avoir au moins le minimum chez elles, elles ne resteraient pas ici. Elles ont vraiment beaucoup de courage. Rester dans ce pays, dans la précarité, c'est presque une deuxième mort, une mort sociale, c'est pour cela que ça me touche beaucoup. Toutes les associations qui les accompagnent passent leur temps à essayer de régulariser leur situation, trouver de quoi leur donner à manger, les héberger, c'est tellement pénible. Elles perdent leur dignité en venant ici. C'est le vrai drame de cette situation, c'est pour ça qu'il faut se battre pour l'accès aux soins en Afrique et que ces femmes puissent rester chez elles car leur place est là-bas et pas ici.

## **Madya**

Quand on est une femme et qu'on est touchée par le VIH, on entre dans un processus de précarisation auquel on ne peut échapper parce que la maladie est lourde, les traitements sont lourds, les charges aussi. On est mère de famille, on est dans la vie active, on est étudiante, mais la maladie nous fait perdre la moitié de nos possibilités. Et même si on était cadre, on doit gérer à la fois le traitement, les enfants, la maladie, la vie et le travail, on perd au moins la moitié de sa productivité. La précarité nous menace toutes et concerne toutes les femmes séropositives. Cela peut nous arriver à toutes.

Quant aux femmes africaines, couramment on les met toutes dans le même sac, mais c'est plus compliqué et plus subtil. Car il y a des africaines d'origine musulmane, chrétienne, protestante ou animiste et il y a autant d'ethnies et de façon de pouvoir gérer la maladie et vivre avec. (coupure d'enregistrement).

Les femmes africaines qui vivent en France ont tout laissé. Dans leur pays d'origine, elles avaient un statut et du jour au lendemain elles perdent tout, elles n'ont même pas le RMI, elles n'ont pas droit au chômage. Certaines découvrent la maladie quand elle arrivent, d'autres étaient malades là-bas et sont venues en France pour les traitements. On vous propose le traitement et la carte de séjour, mais pas l'autorisation de rentrer dans votre pays d'origine quand vous acceptez de vous faire soigner. Donc, déjà on est dépouillées de quelque chose et toutes les procédures de régularisation sont longues. C'est vrai que l'on est très heureuses d'être enfin régularisées, mais ça enferme dans des problèmes épouvantables. Souvent on a l'autorisation de séjour, les traitements et les soins comme tout le monde, mais on ne peut pas travailler. Pour une femme qui a l'habitude de travailler, d'avoir une vie active, un statut, c'est humiliant et très douloureux. Quand on arrive à ne plus avoir de quoi manger, de quoi se laver, se changer, se vêtir, qu'on dort dehors, qu'on a laissé ses enfants aux pays, qu'ils n'ont plus de mère, qu'il n'y a plus d'argent qui entre dans le foyer, la seule solution, c'est de se prostituer. Elles le font pour subsister, pour ne pas toujours dépendre des services sociaux, pour éviter d'avoir à se justifier à chaque fois pour avoir 5 € de tickets service, 1,5 € pour acheter un paquet de protections, ces choses humiliantes qu'elles ne peuvent demander. Et quand on vous a aidée une fois, on s'entend dire régulièrement qu'on vous a déjà aidée donc «Stop». Heureusement les associations qui sont là, mais malheureusement elles ne peuvent pas tout faire.

## **Une intervention de la salle**

Actuellement il y a des attaques du gouvernement sur l'Aide médicale d'État, et la question d'avoir la possibilité de se faire soigner en France est fortement remise en cause. Les équipes de jour pour soins en ont ras le bol, car de l'argent il y en a pour faire la guerre sur la planète, il y en a dans les pays riches et dans les pays pauvres. Dans les pays pauvres, la question je pense est une question de rapports de force. Cet argent ne nous sera pas donné comme ça spontanément, on sait que ce n'est pas destiné à satisfaire les besoins sociaux, ni l'éducation, ni la santé ni quoi que ce soit de ce genre. Il faut donc se battre et si les femmes deviennent des militantes du sida à part entière, cela deviendra peut-être une priorité. Je pense que c'est avant tout dans les pays, mais aussi ici qu'on doit se battre ensemble puisqu'on a la possibilité de descendre dans la rue, il ne faut pas seulement signer les pétitions, mais rendre notre militantisme et nos revendications visibles.

## **Albertine**

Je viens de l'association Espace à Lyon. Je voulais réagir aux chiffres qui ont été donnés sur l'Afrique, je ne vais pas refaire le tableau, mais je trouve qu'il y a un vrai problème politique au niveau du sida en Afrique. Tant qu'il n'y aura pas un engagement de nos responsables politiques rien ne se fera et je dis cela parce que je viens d'un des pays les plus touchés, la République Centre Africaine. J'ai créé l'association pour aider les femmes touchées par le sida dans mon pays et partout où je vais, on me dit en résumé, qu'on veut bien nous aider, mais comme il y a toujours des problèmes politiques dans mon pays, on ne peut pas. Alors on laisse les malades mourir, je trouve cela dramatique et il faudrait vraiment faire quelque chose.

(Coupure d'enregistrement). Il y a beaucoup de femmes africaines à Lyon et c'est dramatique aussi, parce qu'on leur donne une autorisation provisoire de séjour en France non assortie d'une l'autorisation de travailler et ces femmes qui sont venues soit en mission, soit pour des vacances, qui se font dépister positives et qui restent là, pour elles c'est vraiment un parcours du combattant. J'ai envie de demander aux organisateurs s'ils ont invité des politiques pour cette journée, pour qu'ils écoutent ce que les associations disent car c'est vrai qu'il faut faire quelque chose pour que cette loi évolue. Ils sont où les politiques ? Cette loi c'est bien, ça permet aux gens d'avoir un traitement, mais c'est important de les aider à travailler, à être autonomes parce que ce n'est pas la joie d'être assistées à tous moments.

## **Antonin Sopéna**

Je fais partie de l'association Act Up-Paris. Je voulais juste revenir sur la question des permis de travail et des titres de séjour. Au niveau de la loi, contrairement à ce qui a été dit, si cela fait un an que vous êtes en France, vous avez droit à une carte de séjour temporaire avec une autorisation de travail. Il se trouve effectivement que les préfetures ne respectent pas la loi et que malgré une présence en France depuis plus d'un an, elles continuent à délivrer des autorisations provisoires de séjour. Si c'est le cas et dès que les préfetures délivrent ce titre de séjour, il faut y retourner et leur dire que vous avez le droit d'avoir une carte de séjour pour pouvoir travailler, pour pouvoir toucher des allocations contributives et si cela pose problème, il faut aller voir les associations qui pourront vous aider à débloquer les situations.

## **Sony**

C'est une réflexion que je voulais partager, car il est vrai que pour endiguer cette épidémie en Afrique, il faut une véritable volonté politique. On a remarqué que les politiques ne l'ont pas fait en Afrique, excepté dans quelques pays. Il n'y a donc pas de volonté pour mettre tous les moyens en place pour lutter contre cette épidémie.

En dehors de la pauvreté, il y a un autre facteur de propagation du VIH, c'est la guerre. Quand nous appelons à manifester pour rendre visible notre lutte, je me pose la question de savoir s'il ne faudrait pas intégrer dans cette lutte-là une meilleure politique, par exemple des pays occidentaux et puisque nous sommes en France, de la France envers ses ex-colonies. Nous savons bien que toutes les guerres qu'il y a eu dans ces pays ont, je suppose pour la plupart, des intérêts économiques et tout le monde est au courant de l'affaire Elf. Je suis originaire du Congo, de Brazzaville, un pays de 342 000 kilomètres<sup>2</sup> avec 3 millions d'habitants, qui regorge de ressources naturelles énormes, notamment de pétrole. Ce pays a été saccagé parce qu'il y a des intérêts pétroliers. Les gens émigrent parce qu'ils ont des problèmes financiers, parce qu'ils sont malades. Donc je pense que si on est contre cette maladie, il faut aussi poser le problème en termes de coopération entre les États.

## **Une intervention de la salle**

Je ne voudrais pas polémiquer, mais ce n'est que le jour où les Africains eux-mêmes voudront résoudre leurs problèmes que l'on sortira de tout ça. Car on ne va pas attendre l'Occident qui a toujours bon dos, on lui met tout dessus, je pense qu'on a une grande part de responsabilité là-dedans.

## **Une intervention de la salle**

Je voudrais juste faire un petit point, j'ai été touchée par ce qu'on disait sur l'Afrique. J'ai été énormément frappée et je trouve scandaleux ce qui se passe. C'est vrai qu'en France, on a la chance d'avoir les traitements, d'être prises en charge et d'avoir le pouvoir, nous, contrairement à vous, en tant que femmes, de ne pas forcément se conformer aux décisions des hommes, même s'ils ne sont pas toujours contents.

Ce qui serait génial c'est que les gouvernements européens et dans l'ensemble les gouvernements internationaux se mettent en accord car il y a des pays très riches, et qu'ils aident enfin l'Afrique.

## **Marie-Josée Mbusenakamwe**

Pour rebondir sur la question des gouvernements, je voulais partager avec vous quelque chose qui m'est arrivé. Au mois de novembre, les Parlements européen et belge m'ont invitée à Bruxelles pour parler du VIH en Afrique. Je suis rentrée chez moi au Burundi, vraiment découragée parce que dans la salle du Parlement où il était question qu'il y ait à peu près 80 parlementaires, il n'y en avait que 4. Ils nous ont dit que c'était le week-end, mais pour nous aussi, c'était le week-end et nous avons laissé nos enfants chez nous. C'est quelque chose qui me met vraiment en colère, on ne va pas continuer à les attendre, ce sont des politiques et ça nous dépasse. Pendant ce temps, il y a des malades qui meurent et l'essentiel est d'essayer de sauver toutes ces vies. Nous, on le voit, et on parvient à faire sans les gouvernements, avec les milieux associatifs et notamment les milieux associatifs français qui nous ont permis d'avoir tant de traitements, et je pense qu'on va continuer comme ça. Les gouvernements vont nous prendre en cours de route parce qu'on ne peut pas les attendre.

## **Une intervention de la salle**

Je suis rwandaise, et quand j'entends certaines personnes dire que les hommes politiques doivent s'occuper de la question du sida, j'ai envie de leur dire, n'oubliez pas que ces hommes sont riches, ils s'achètent des médicaments et se foutent des pauvres gens. C'est pour cela que les politiques ne bougent pas en Afrique. En France, pour les femmes qui n'ont pas le droit de travailler, c'est un problème, et pour celles qui ont le droit de travailler, c'est un autre problème. Souvent ce sont des femmes seules qui ont des enfants et qui doivent travailler comme les femmes normales celles qui ne sont pas malades. Elles rentrent du travail à 18h et ne peuvent pas se reposer, elles doivent continuer jusqu'à 22h et quand ces femmes à un moment donné sont fatiguées, c'est le renvoi du travail, parce que si elles sont malades plusieurs fois on les



renvoie. Elles ne peuvent pas avoir la COTOREP, car elles ne sont pas gravement malades. J'aimerais que l'on trouve une solution pour diminuer le temps de travail de ces femmes qui sont seules et qui ont un double boulot, car moi j'appelle ça un double boulot.

## **Sony**

Je voudrais faire une remarque sur ce qui a été dit sur l'Afrique et mon opinion est simple. Il y a un long passé colonial entre l'Afrique et la France, ainsi qu'avec beaucoup d'autres pays. L'Afrique est exploitée bien subtilement par la France et ces autres pays, et quand j'entends Monsieur Chirac et Monsieur Blair parler de l'Afrique, je me dis que le problème du sida et des conséquences qu'il génère ne les intéresse pas et que nous pouvons nous entretenir. Il faudrait que les dirigeants africains arrêtent de s'enrichir sur le dos de la population, qu'ils arrêtent de profiter de la situation.

## **Une intervention de la salle**

Je viens du Burundi et je pense que c'est d'abord nous qui devons nous battre, car si nous attendons les politiques, rien ne va se faire, chaque petite chose que chacun peut faire, peut faire avancer la cause. J'ai monté, il y a 2 ans, une association avec des femmes africaines vivant ici, afin d'aider les orphelins du sida en Afrique. Nous avons commencé en vendant des beignets et maintenant on scolarise 10 enfants, on les nourrit et on n'a pas eu besoin des politiques pour nous inciter à faire ça. Si vous, les femmes, vous voulez faire quelque chose, vous pouvez le faire. Je voulais aussi revenir sur la question des femmes qui travaillent et qui ont des enfants ici, c'est difficile. J'aimerais que les gouvernements entendent aussi cela car si on veut essayer de changer les choses ici et là-bas, c'est la condition des femmes qui doit être changée.

## **Claudine Vebamba**

Beaucoup de femmes au Burkina Faso sont infectées comme dans tous les autres pays. On est parti en 1986 d'un cas d'infection de sida pour arriver aujourd'hui à 7,17 % de la population. Le sida concerne de plus en plus les jeunes et notamment les jeunes filles de la tranche de 15 à 24 ans qui sont 2 fois plus infectées par le VIH que les garçons de la même tranche d'âge. La fécondité reste élevée dans cette tranche d'âge, elle constitue 30 % de la fécondité générale. Cela veut dire que les rapports sexuels sont malheureusement entretenus sans protection. Dans la majorité de nos pays d'Afrique sub-saharienne, c'est la transmission hétérosexuelle qui prévaut. Dans plusieurs études, l'Afrique confirme encore son triste record et les femmes africaines leur

vulnérabilité avec 58 % des infections. La majorité de ces femmes sont sans revenus, ou même si le revenu existe, il est bas par rapport à celui du mari et cette dépendance vis-à-vis de l'homme fait qu'elle ne peut pas négocier le port du préservatif ; elle n'a pas le choix : soit elle accepte, soit elle ramasse ses affaires et retourne chez ses parents. Comme on le dit : la femme a le complexe de la chauve-souris, elle n'est pas chez les mammifères et elle n'est pas chez les oiseaux, elle ne peut pas hériter de son mari et elle ne peut pas hériter de sa famille, cela rend vraiment difficile sa situation. La connaissance de son statut par son entourage et surtout par sa belle-famille, peut conduire à la stigmatisation, aux conflits ou aux violences conjugales, à l'abandon et au rejet. Dans nos associations, il n'est pas rare de voir des femmes mises dehors parce qu'elles étaient contaminées sans chercher à connaître le statut de l'homme. L'épidémie a un impact plus important sur les femmes qui ne sont pas économiquement ou socialement autonomes.

Pour terminer je remercie encore les femmes qui se sont engagées pour cette journée, parce que le VIH a charrié longtemps l'obscurantisme et aujourd'hui cette maladie a besoin de l'engagement des personnes concernées et surtout des femmes. Il ne faut pas rester dans cette obscurité, il faut sortir, se battre, il faut se donner la main, qu'on soit en France ou en Afrique, le combat est le même.

### **Sanata Rabiou Diallo**

Je suis médecin et je suis du Niger. Je voudrais attirer l'attention sur une chose car c'est vrai que j'attendais de cette journée sur les femmes et le sida qu'elle suscite une véritable solidarité à l'endroit des femmes infectées, que ce soit du Nord ou du Sud et que nous posions réellement la problématique des spécificités des régions. Le Niger est un pays grand comme 5 fois la France, où 69 % de la population vit en-dessous du seuil de pauvreté, où 52 % de la population est féminine et où les déterminants de la propagation du VIH se posent surtout en termes de poids sociaux et culturels. Si nous voulons aider les femmes à accéder aux traitements, à arrêter la propagation de l'épidémie, il faut nous poser d'abord la question de pourquoi ce sont les femmes qui sont infectées. Au Niger, le statut social des femmes ne leur donne pas le droit à la parole, elles n'ont pas de voix, elle ne sont pas considérées et lorsqu'elles sont infectées, même si l'infection ne vient pas d'elles, ce sont elles les victimes, ce sont elles les coupables, tout repose sur elles. Je pense que c'est bien de susciter une solidarité entre femmes séropositives, mais il ne faut pas que nous allions à l'extrême, il ne faut pas exclure les hommes car ça va être comme le problème de la planification familiale, c'est un problème qui se règle à

deux. Nous ne pourrions pas régler le problème du sida et des femmes, sans les hommes.

### **Une intervention de la salle**

Je travaille à Médecins du Monde. Je suis content que ma consœur dise que l'on a besoin d'hommes pour cette lutte, parce c'est vrai qu'on ne peut pas parler de sexualité sans l'homme, mais je respecte tout à fait la demande qui a été faite pour l'atelier «Vivre sa sexualité».

### **Micheline**

J'aimerais parler de l'Afrique et de sa politique car je pense que si en ce moment les politiciens peuvent faire la guerre, ils pourraient nous permettre d'avoir des médicaments dans les pays africains. Je ne suis pas tout fait d'accord avec ma sœur qui a dit que les africains doivent résoudre eux-mêmes leurs problèmes. Les africains doivent accepter d'être aidés car nous sommes incapables de résoudre les problèmes de cette pathologie. Malheureusement, les médicaments se trouvent en Occident et c'est en Afrique que nous souffrons. En même temps, les chefs d'État occidentaux ont le pouvoir sur les chefs d'État africains, ils devraient leur dire quelles sont les directives à suivre face au sida. Tant que rien ne sera fait nous émigrerons, nous viendrons toujours chercher la survie, chercher les médicaments en Occident.

### **Odette**

Aimée et moi avons parlé de nous pacser, pour nous amuser, c'est en fait parce qu'on en a un peu marre de nos hommes africains et je voudrais, en ce 8 mars, les étrangler. Je ne sais pas faire de politique, je suis sur le terrain, que ce soit auprès des femmes africaines qui ont peu de moyens, comme auprès des mamans, des mères de famille qui ne sont pas allées à l'école, qui se débrouillent tant bien que mal. Et comme disait ma sœur du Niger, le poids de la culture africaine et de la religion est tel, que la femme n'a pas les moyens et ce n'est qu'entre nous, de femme à femme, de mère à fille, de copine à copine qu'on peut faire évoluer la société africaine. Ce n'est pas en comptant sur les hommes car on ne s'en sortira jamais.

Quand je fais des actions de prévention —j'en ai fait dans les Yvelines auprès de femmes africaines— pour que ces femmes puissent sortir et venir apprendre, c'est tout un problème. Elles sont accompagnées de jeunes enfants pour entendre ce que nous disons. Comme je suis une femme divorcée, autonome et qui parle de sexe, je passe pour la prostituée qui veut dévergondner les femmes mariées. Les mamans ont

accepté qu'on parle de sexualité, de MST\* et de sida, une fois que nous leur avons dit que leurs enfants, leurs filles, avaient à l'école un programme obligatoire de l'Éducation nationale. C'est seulement comme ça qu'on a pu parler aux mères et leur donner de la documentation, elles ne savaient pas lire, mais les filles avaient ensuite cette documentation à la maison. On est parvenu à leur dire que, chez nous, en Afrique, c'est bien pour l'homme que la fille reste vierge jusqu'au mariage, mais qu'on doit savoir que quand on marie sa fille, l'homme lui a déjà eu 5, 6, 20, 40, 50 expériences sexuelles avant de venir prendre nos filles, que donc nos enfants sont en danger. Si, au moment du mariage, la fille apporte sa virginité, il faut exiger que l'homme montre son dépistage VIH.

### **Aimée Kéta-Bantsimba**

Vous savez ce que je dis aux femmes que je rencontre : quand je regarde les hommes africains en France, je leur dis que ce sont des photocopies des hommes, parce que les vrais hommes sont restés en Afrique, même si c'est un problème de culture, mais ici ce sont des photocopies. Et si ce sont des photocopies, c'est à vous les femmes, et vous en avez les capacités, de dire que vous êtes d'abord des femmes avant d'être séropo. Si vous ne vous mettez pas ça dans la tête, que vous êtes des femmes avec les qualités des femmes, avec la force que vous avez, je suis sûre et certaine qu'on ne s'en sortira pas avec le problème du VIH. Je suis des couples et parfois je vois que l'homme ne veut pas se soigner, il est séropo, mais il ne veut même pas se faire dépister. C'est difficile d'impliquer les hommes dans la prévention, ils sont lâches, ils sont hypocrites, c'est la faute de la femme, alors que je pense que c'est l'histoire de l'œuf et de la poule. La prévention, c'est difficile. C'est aux femmes d'agir. Vous en avez la force, je sais que vous êtes fortes, je sais que vous pouvez changer beaucoup de choses et dans cette lutte contre le sida, on compte beaucoup sur vous, on compte beaucoup sur nous pour changer les choses. N'attendez pas que les hommes fassent quelque chose, sinon on ne va pas y arriver.

Je voulais aussi parler du statut de la femme africaine, ces femmes qui viennent ici et qui se trouvent dans une situation de précarité. Je suis venue en Europe, j'avais 17 ans, j'ai fait mes études, j'ai travaillé ici. Ce sont parfois des cadres au pays qui sont obligés de venir ici quand ils découvrent leur séropositivité, elles ont souvent des maladies opportunistes\*. Un exemple, pour avoir un traitement contre la tuberculose\*, le VIH, une hépatite\* ou autre, elles sont obligées de travailler comme femme de chambre dans un hôtel, et au noir, et elles sont payées non pas à la journée ou à l'heure comme tout le monde, elles sont payées au nombre de chambres faites dans la journée. Au lieu de

travailler 7/8 heures, elles travaillent 10/12 heures pour compenser. En plus, elles doivent partager l'argent pour les papiers d'untel ou d'untel avec nos chers hommes qui sont déjà installés ici. Sur les 1 500 € qu'elles gagnent, elles ne touchent à la fin que 150 €.

## **Une intervention de la salle**

Je suis du Bénin et souvent on oublie de parler d'une coutume très connue en Afrique, à savoir la polygamie. Les femmes n'ont déjà pas le droit à la parole mais, je crois que c'est à elles de défendre leurs conditions sociales. Les femmes doivent se dire qu'elles ne sont pas obligées d'accepter d'avoir un mari polygame. Il contamine ses 4 ou 5 femmes et ça continue toujours de la même façon à cause de cette culture, de la religion, puisque dans la religion musulmane, l'homme a le droit de prendre X femmes. Maintenant c'est à la femme africaine de défendre sa position et de permettre que le sida s'arrête pour nos enfants.

## **Sophie**

Je voudrais remercier toutes celles qui ont organisé cette rencontre qui nous permet de nous exprimer. Je voudrais m'excuser car la langue française est une langue étrangère qui nous a été enseignée, donc il peut arriver qu'on ait du mal à la parler. Je remercie du fond du cœur toutes mes sœurs qui ont déjà parlé car elles ont fait ressortir tout ce qu'il y a au fond de moi. Mais le fait que l'on ait exclu les hommes de l'atelier sexualité m'a beaucoup frustrée car je pense que ce sont eux qui sont responsables de ce qui se passe ; nous sommes tous responsables et nous avons le droit de débattre de tout ça ensemble. Ensuite, qu'on soit blanc, rouge, jaune ou noir, nous ne sommes pas à l'abri du sida et nous sommes des victimes de la société. Nous, qui venons d'ailleurs, nous avons diverses raisons d'être là, nous n'avons pas choisi de notre propre gré d'être là, en France, alors qu'on nous reconnaisse le brin de droit qui nous appartient. Vous vous imaginez une personne qui vit dans cette situation, qui ne peut pas bénéficier de droits, ça ne vaut pas la peine, nous avons quand même notre personnalité. Et puis la femme séropositive, ce n'est pas une femme qui doit vivre sous la couverture, elle n'est pas différente d'une femme séronégative. Nous sommes toutes pareilles, nous avons le droit d'être respectées, et nous voulons qu'on nous accepte telles que nous sommes, nous n'avons pas demandé à être comme ça, nous sommes des victimes de la société. Qu'on nous donne quand même l'autorisation de travailler, qu'on nous donne l'autorisation de reprendre le goût de vivre. Nous avons aussi nos besoins que nous devons exprimer, nos devoirs que nous devons assumer. Il y a des lois

qui sont en train d'être votées et qui nous font peur. Par exemple, il existe des personnes qui sont séropositives, mais qui ne prennent pas de traitement, il y a des lois qui font en sorte que ces personnes doivent être rapatriées dans leur pays, alors qu'il n'y a pas de médicaments là-bas. Si nous tombons malade, avec quoi allons nous nous soigner, nous n'avons pas les moyens ? Alors aidez-nous d'abord à résoudre ce problème, que les médicaments qui existent déjà ici puissent parvenir au fin fond du monde entier, comme ça vous ne nous verrez plus ici, dans ce pays, en France ou ailleurs, pour peut-être énerver les gens ou être condamnées à la mendicité. Excusez-moi, mais je suis très meurtrie dans mon âme quand je vois tout ce qui se passe, quand je pense comment mes sœurs sont devenues ridicules, quand je vois comment nous sommes en train de peiner, condamnées à être des femmes de ménage ; nous sommes venues d'Afrique avec nos diplômes qui ne sont pas valables ici, pourtant nous avons étudié en français et pourtant nous avons été colonisés par les Français.

### **Une intervention de la salle**

Je suis camerounaise et je remercie ma sœur qui vient de parler, elle a dit presque tout ce que j'allais dire. Tout à l'heure dans l'atelier «Sexualité» quand on a refusé l'entrée des hommes, j'étais touchée jusqu'au fond de mon âme car seule je n'aurais pas pu avoir le sida et abandonner mes enfants en Afrique. Et je vous demande pour une prochaine invitation, mais ce n'est pas une obligation, d'inviter les hommes car quand vous invitez les femmes pour «Femmes et sida», les hommes croient qu'ils sont épargnés, et ils ne le sont pas, ils sont les vrais porteurs du sida. Franchement, dans l'atelier «sida et sexualité», les hommes doivent participer pour que nous puissions discuter ensemble.

### **Claudine Vebamba**

Concernant la participation des hommes aux conférences comme celle-ci, je pense que c'est à cause de l'indifférence des hommes que nous agissons ainsi et non pas parce qu'on a envie de laisser nos hommes à côté et agir toutes seules. Je vous donne les chiffres d'un projet exécuté dans mon pays —le Burkina Faso— où nous avons dépisté 235 femmes. 205 femmes étaient négatives et 29 femmes positives. Dans ce programme, nous avions bien dit que si une femme était dépistée positive, elle devait faire venir son mari pour qu'on puisse le mettre sous traitement, mais on n'a vu aucun homme. Les quelques rares qui sont venus à l'association, c'était pour protester et pour nous dire, «qui êtes-vous pour leur dire de faire le test du sida, vous n'êtes pas médecin et je

n'accepte pas que ma femme fasse ce test et si elle le fait et qu'il est positif, qu'elle ramasse ses affaires et qu'elle sorte de chez moi. Je ne veux pas comprendre, je ne veux pas savoir si c'est bon ou pas». C'est pour ça que nous voulons abandonner nos hommes et lutter seules ; nous voulons sauver nos vies et celles de nos enfants, c'est pour ça que nous partons. Nous sommes obligées de laisser l'homme momentanément réfléchir. Qu'est-ce qu'il s'est passé pour que cette pandémie prenne autant d'ampleur, pour qu'il y ait cette discrimination qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels, pour qu'ils nous laissent mourir ? C'est cette culpabilisation qui fait que nous en sommes là et aujourd'hui c'est urgent. Les hommes dorment toujours et nous allons nous occuper de nous.

### **Marie-Josée Mbuzenakamwe**

J'aimerais parler des associations qui offrent une aide aux femmes qui subissent des violences sexuelles dans nos pays en guerre, comme le Burundi ou le Congo. Au Burundi, avec Médecins sans frontières Belgique, nous avons mis sur pied une clinique pour les femmes violées. Elles sont prises en charge avec un traitement d'urgence contre VIH, on est dans une ville où il y a 20 % de séropositifs. Ensuite, on les prend en charge psychologiquement, on leur offre une assistance judiciaire pour qu'elles puissent aller devant la justice et essayer d'être rétablies dans leurs droits. Il faut dire que, dans nos pays, le viol est généralement vécu en silence, dans la maison : il n'y a pas de droits, il n'y a rien. On essaye de sensibiliser tout le monde sur ce problème, mais c'est véritablement une action très lourde car on se heurte à beaucoup de résistance de la part des militaires, des rebelles, de tout le monde. Maintenant, nous recueillons même des hommes dans notre clinique.

### **Maguy Yawo Gouna**

Je fais partie de l'association Espoir Vie Togo. Je voudrais intervenir sur l'aspect socioculturel et économique qui a une grande importance dans nos sociétés africaines parce que souvent les rôles sociaux commencent là où ils se sont construits. Chez nous, on donne tout le pouvoir à l'homme, depuis son bas âge. La femme doit toujours être sous domination, elle doit tout subir, elle est éduquée à se soumettre à l'homme. Elle n'hérite même pas, que ce soit de sa famille ou de son conjoint, elle n'a pas le pouvoir de bénéficier de quoi que ce soit. Elle est donc en situation de faiblesse vis-à-vis de son mari. Elle ne peut pas négocier des relations sexuelles ou le port d'un préservatif dans le cas où il y a le VIH. Je pense que nous, en tant que femmes, nous avons un rôle

important à jouer parce que c'est la femme qui s'occupe de l'éducation des enfants, les hommes ne s'en occupent pratiquement pas. Si on veut changer les hommes, il va falloir changer l'éducation de nos enfants ; et si nous voulons changer les choses, il va falloir également que nous associions les hommes parce que, de toute façon, on ne peut rien faire sans eux. Si on le fait, on se heurtera de toute manière à un obstacle, parce que cet obstacle est déjà construit et c'est nous-mêmes qui avons contribué à sa construction. Revoyons nos rôles en tant que femmes, sœurs. Conseillons nos frères pour que la polygamie ne soit plus tolérée avec la complicité des femmes. Si un homme sort avec plusieurs femmes, on trouve que c'est un homme viril, tout puissant et invincible et donc étant invincible il n'accepte pas ses faiblesses, donc il n'accepte pas le virus du sida. Il trouve que c'est une situation de faiblesse d'accepter son statut de malade et de consulter un médecin ; quand il est malade l'homme dit qu'il va surmonter la maladie et fait de l'automédication : rares sont les hommes qui se rendent dans les instituts sanitaires pour bénéficier des soins puisque, pour eux, c'est une situation de faiblesse. Nous, les femmes, les épouses, quels conseils pouvons-nous donner aux hommes pour qu'ils changent ? Si on parle de la polygamie de notre époux, on dit que nous sommes des femmes jalouses, entre femmes, on se dit ça, on dit qu'il ne faut pas se plaindre puisqu'on a tout. En tant que belle-mère, si nos fils amènent encore une sœur ou une copine alors qu'il est marié, nous acceptons parce qu'il en a le droit. C'est comme ça que nous les avons rendus tout puissants, invincibles. Mais devant le VIH ils ne sont pas invincibles et c'est là qu'ils deviennent vulnérables. Je pense qu'aujourd'hui nous devons commencer par reconstruire cette société. Nous devons éduquer pour demain les enfants qui naissent maintenant. Il faut que les femmes puissent exprimer leur opinion comme nous sommes en train de le faire aujourd'hui ici, d'un point de vue politique.

Comme Marie-Josée l'a dit tout à l'heure, nous devons nous battre, nous devons être solidaires parce que sans le monde associatif nous ne serions pas là où nous sommes aujourd'hui. Les associations ont fait bouger tous les niveaux en matière de VIH. Je pense que nous devons rester solidaires entre femmes et hommes pour qu'ensemble nous trouvions une solution et que nous puissions pousser les politiques à aller très loin.

### **Aimée Kéta-Bantsimba**

C'est vrai, honnêtement je suis vraiment ravie de voir aujourd'hui des nouvelles têtes parce que ça fait plaisir qu'il y ait une relève. C'est



vraiment le problème des femmes et c'est à nous de faire que les choses changent. Tant que vous restez dans votre coin et ruminez, parce qu'on ne peut pas aller chercher les informations pour vous, rien ne changera. Il faut que vous-mêmes, vous bougiez car la situation est grave.

### **Une intervention de la salle**

Ce qui ressort très fort de cette discussion, c'est la culpabilité. Je pense qu'il est temps de ressouder les liens. Le sida n'est pas seulement une affaire de femmes, pas seulement une affaire d'hommes, c'est l'affaire de tout le monde, des politiques, des non politiques, des noirs, des jaunes, de tout le monde, il faut qu'on se donne la main qu'on oublie nos différences et qu'on essaye de faire quelque chose. Il faut lutter ensemble.

### **Joanna Galaj (traduit du polonais)**

Merci à tous ceux et celles qui viennent de s'exprimer. En écoutant ce panorama de la situation en Afrique, je suis assez contente de vivre en Pologne et pas dans les pays africains. Toutefois je pense que nous sommes toutes malades de la même manière et donc on devrait avoir les mêmes droits, les mêmes accès aux thérapies.

### **Madya**

Je pense très fort en cet instant à toutes les femmes qui meurent ou qui sont décédées du sida et je pense très fort à une française qui s'appelle Christine. On était les deux premières femmes à aller pousser la porte d'une association à une époque où l'on disait que ça concernait les homosexuels et l'on avait toutes deux des enfants atteints. On a expérimenté l'AZT à des doses très élevées. Il fallait en même temps les compétences des médecins et le soutien des associations pour pouvoir survivre à cette époque, car il était question de survie. Je voudrais remercier de tout cœur les associations. Sans elles, je pense qu'on ne serait pas là, car il ne faut pas seulement les traitements, mais le soutien humain. À l'époque, quand il n'y avait pas de traitement ou très peu, c'est la force des autres qui nous aide à traverser les années noires du sida. Je voudrais vraiment remercier ces associations et rendre hommage à toutes ces femmes qui se sont battues et qui nous ont quittés.

# 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. Mêmes 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 microbicides<sup>7</sup>, 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.

# 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».

### **Souhaits 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 ; MFPP (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).





# Adresses utiles

# Listes des associations représentées.

## **Acofa** (Association de Coopération des Femmes Africaines)

22, rue André del Sartre – 75018 PARIS – 01 42 59 22 60 –  
acofa\_75@yahoo.fr

## **Act-Up Paris**

45, rue Sedaine – 75011 PARIS – 01 48 06 13 39 – femmes@actupparis.org –  
www.actupparis.org

## **Act Up-Toulouse**

10 bis rue du Colonel Drian – 31400 TOULOUSE – 05 61 14 18 56 –  
actuptoulouse@wanadoo.fr

## **Aides**

(13, 22, 29, 30, 37, 44, 74, 75, 76, 78, 79, 83, 92, 93, 95, Burkina Faso, Niger).  
Tour Essor – 14, rue Scandicci – 93508 PANTIN Cedex – 01 41 83 46 46 –  
www.aides.org

## **AISFAS** (Association interculturelle de lutte contre le sida)

79, Avenue Paul Santy – 69008 LYON – 04 37 90 28 22 –  
aisfas@wanadoo.fr

## **Alavi** (Association Laafi la viim)

01 BP 978 – Ouagadougou 01 – Burkina Faso – 00 226 30 54 03

## **Alis** (Association Liberté Information Santé)

19, rue de l'Argentière – 63200 RIOM – 04 73 63 02 21 –  
info.alis.france@free.fr

## **ALS** (Association de lutte contre le sida)

16, rue Pizay – 69001 LYON – 04 78 27 80 80 – als@sidaweb.com

## **ARCAT** (Association de recherche, de communication et d'action pour l'accès aux traitements)

94-102, rue de Buzenval – 75020 PARIS – 01 44 93 29 38 –  
www.arcatsida.org

**ANSS** (Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens)  
BP 4152 – BUJUMBURA – BURUNDI – 00 257 21 5977 – [anss@usan-bu.net](mailto:anss@usan-bu.net)

**Cité - Le Village**

105, rue Villiers de l'Isle Adam – 75020 PARIS – 01 53 39 19 51 –  
[village.secretariat@acsc.asso.fr](mailto:village.secretariat@acsc.asso.fr)

**CRIPS** (Centres Régionaux d'Information et de Prévention du Sida)

33, Avenue du Maine – 75015 PARIS – 01 56 80 33 33 –  
<http://lecrips.net/reseau.htm>

**Diagonale**

20, avenue de la Terrasse – 91260 JUVISY SUR ORGE – 01 69 24 85 60 –  
[diagonale.idf@wanadoo.fr](mailto:diagonale.idf@wanadoo.fr)

**ECS** (Ensemble Contre le Sida)

228, rue du Faubourg Saint Martin – 75010 PARIS – 01 53 26 45 55 –  
[www.sidaction.org](http://www.sidaction.org)

**Enfêtes**

71, rue Louis Blanc – 75010 PARIS – 01 40 35 46 41 –

**Espoir et Vie Togo**

BP 14 543 – LOMÉ – 00 228 21 9715 – [espoirvietogo@tg.refer.org](mailto:espoirvietogo@tg.refer.org)

**Espoir Goutte d'Or**

13, rue Saint Luc – 75018 PARIS – 01 53 09 99 49 – [ego@club-internet.fr](mailto:ego@club-internet.fr)

**Femmes face au sida**

Villa Bellevue – 49, rue Grimaldi – 98000 MONACO – 00 377 93 50 05 62 –  
[info@femmesfaceausida.org](mailto:info@femmesfaceausida.org) – [www.femmesfaceausida.org](http://www.femmesfaceausida.org)

**Femmes Positives**

Cité des Associations – BP 353 – 93, La Canebière – 13001 MARSEILLE –  
06 17 93 67 92 – [femmes.positives@laposte.net](mailto:femmes.positives@laposte.net)

**Frisse** (Femmes, Réduction des Risques et Sexualité, 69)

Couple Contre le Sida – 21, Place Tolozan – 69001 LYON –  
04 72 00 87 36 – [frisse@free.fr](mailto:frisse@free.fr)

**Habitat et Soins**

5, rue Henri Feulard – 75010 PARIS – 01 40 40 23 80 –  
[www.groupe-sos.org](http://www.groupe-sos.org)

### **Kiosque Info Sida**

36, rue Geoffroy l'Asnier – 75004 PARIS – 01 44 78 00 00 –  
lekiosqueinfossida@wanadoo.fr

### **MFPP** (Mouvement Français pour le Planning Familial)

4, Square Saint Irénée – 75011 PARIS – 01 48 07 29 10 –  
www.planning-familial.org

### **Monaco Sida**

13, Avenue Castelans – 98000 PRINCIPAUTÉ DE MONACO –  
00 377 97 70 67 97 – ipeters@monaco377.com

### **Ruban Rouge** (Côte d'Ivoire)

22 BP 1291 – ABIDJAN 22 – Côte d'Ivoire – 00 225 37.37.89 –  
rubanrouge@ci.refer.org

### **Sida Info Service**

190, Boulevard de Charonne – 75020 PARIS – 01 44 93 16 16 – www.sida-  
info-service.org

### **Sol En Si** (Solidarité, Enfants, Sida)

33, rue de la Villette – 75020 PARIS – 01 44 52 78 78 – www.solensi.asso.fr

### **SOS Hépatites**

BP 88 – 52103 SAINT DIZIER – 03 25 06 12 12 – sos.hepatites@wanadoo.fr –  
www.soshepatites.org

### **Survivre au sida**

C/O AFRICA – 3, Place Georges Braque – 93120 LA COURNEUVE –  
08 70 25 12 50 – www.survivreausida.net

### **TRT-5** (Groupe Interassociatif Traitements et Recherche Thérapeutique)

190, Boulevard de Charonne – 75020 PARIS – 01 43 67 66 00 –  
www.trt5.org

### **URACA** (Unité de Réflexion et Action des Communautés Africaines)

33, rue Polonceau – 75018 PARIS – 01 42 52 50 13 – www.uraca.org



# Glossaire

---

### **Accord sur l'accès aux génériques de Cancun :**

En septembre 2003 les pays membres de l'OMC ont validé un accord donnant la priorité aux intérêts des industries pharmaceutiques et compromettant l'accès aux traitements dans les pays du Sud. Cet accord extrêmement complexe rend son application particulièrement difficile si ce n'est impossible.

### **Acidose lactique :**

Elle correspond à une augmentation du taux d'acide lactique (sous forme de lactates) dans le plasma sanguin, accompagnée d'une baisse du pH, du CO<sub>2</sub> total et des bicarbonates. Pour approvisionner les cellules en énergie, les mitochondries utilisent du glucose et produisent de l'acide lactique. Certains médicaments peuvent être à l'origine d'une acidose lactique en raison de leur toxicité mitochondriale (atteinte mitochondriale de la chaîne respiratoire). Les symptômes sont : douleurs abdominales, vomissements, perte de l'appétit, troubles hépatiques et pancréatiques, douleurs musculaires.

### **AMP ou Aide Médicale à la Procréation :**

Ce terme regroupe l'ensemble des techniques médicales permettant aux couples stériles d'avoir un enfant. Les techniques d'AMP peuvent permettre de réaliser ce souhait tout en diminuant voire en supprimant le risque de transmission à la femme séronégative lorsque l'homme est séropositif au VIH. Suivant les cas on aura recours à : une insémination artificielle, une FIV (fécondation in vitro) ou une ICSI (micro-injection d'un spermatozoïde dans l'ovule). Depuis le 10 mai 2001, un arrêté ministériel fixe les modalités de la prise en charge en matière d'AMP des personnes à risque viral aussi bien VIH que VHC et VHB.

### **ANRS (Agence nationale de recherche sur le sida) :**

Agence qui initie et coordonne une grande partie de la recherche biomédicale réalisée sur le sida, en France ou en collaboration avec

d'autres pays. Sa compétence a été élargie au domaine des hépatites\* B et C. Ses fonds sont publics.

### **Antiprotéase ou inhibiteur de protéase :**

Antiviral, utilisé dans le traitement du VIH, qui agit en inhibant la protéase du virus (enzyme qui participe à la reconstruction des protéines virales à l'intérieur de la cellule).

### **Antirétroviral :**

Antiviral agissant sur les virus à ARN (rétrovirus), tels que le VIH, en inhibant leur transcriptase inverse.

### **AZT ou zidovudine ou Rétrovir® :**

Premier antirétroviral\* de la classe des inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse\*, mis au point en 1964, dans le cadre de la recherche contre le cancer. Actif contre l'infection à VIH, il a été, de ce fait, pendant longtemps le premier traitement proposé, à partir de 1987 aux USA et de 1989 en France. Son usage en monothérapie est déconseillé depuis 1995 sauf dans le cas de la transmission materno-foetale\*.

### **Bithérapie :**

Traitement d'une affection à l'aide de deux médicaments. Dans le cas du traitement du VIH, une bithérapie consiste à prescrire soit deux médicaments de même classe (inhibiteurs de transcriptase inverse\* ou inhibiteurs de protéase\*), soit le plus souvent deux médicaments de classes différentes. Une bithérapie anti-VIH n'est plus que rarement prescrite.

### **Candidose :**

Affection due à un champignon du groupe Candida (principalement Candida Albicans) qui peut se situer au niveau de la bouche, du pharynx, du tube digestif, du vagin, des plis de la peau et des ongles. La candidose est une mycose.

### **CD4 :**

Protéine de surface caractéristique de certaines cellules sanguines, telles que les macrophages et surtout les lymphocytes\* T4, lesquels ont un rôle important dans le fonctionnement du système immunitaire. Cette protéine est la cible du virus HIV. On emploie le terme lymphocytes CD4 pour désigner les lymphocytes T4.

**CDAG :**

Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit.

**Charge virale :**

La charge virale plasmatique correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon de sang. Dans le cas du VIH, la charge virale est utilisée comme marqueur afin de suivre la progression de la maladie et mesurer l'efficacité des traitements. Elle s'évalue aujourd'hui à l'aide de deux techniques de biologie moléculaire, PCR ou bDNA et s'exprime en nombre de copies / ml. Mais on exprime souvent également la charge virale en logarithmes (log en abrégé). Pour les hépatites, la mesure de la charge virale plasmatique quantitative est exprimée en ARN-VHC pour l'hépatite C et en ADN-VHB pour l'hépatite B.

**Cohorte :**

Ensemble de sujets inclus en même temps dans une étude épidémiologique. Ce type de suivi permet un recueil important de données.

**CROI :**

Conférence mondiale sur les rétrovirus et les infections opportunistes.

**Dosage plasmatique :**

Examen par lequel on évalue la quantité d'un médicament présent dans le sang. Un dosage est pratiqué afin de corriger une trop faible ou trop forte concentration du produit, en cas d'intolérance, de toxicité et également pour contrôler la régularité des prises. Le dosage plasmatique trouve sa place chaque fois que des interactions médicamenteuses sont possibles, lors de l'initiation d'un traitement, ainsi qu'en cas d'échec thérapeutique.

**Échappement :**

On dit qu'une personne est en échappement virologique lorsque sa charge virale plasmatique augmente après avoir été stable ou même indétectable pendant un certain temps. L'échec d'un traitement anti-VIH peut se traduire de plusieurs manières suivant le critère retenu : échec virologique si la charge virale augmente, échec immunologique si les CD4 diminuent, échec clinique si des infections opportunistes apparaissent.

**Effet secondaire :**

Selon la définition de l'OMS : toute réaction nocive et non recherchée



survenant de façon fortuite chez certains sujets soumis à un traitement par un ou plusieurs médicaments (éruptions, diarrhées, vertiges, fatigue...), ceci à des fins thérapeutiques, prophylactiques ou diagnostiques. Au cours d'une affection de longue durée, les effets indésirables doivent toujours être pris en compte afin de permettre aux patients la meilleure observance possible.

### **Essai en double aveugle :**

Dans un essai thérapeutique les investigateurs et les participants peuvent avoir connaissance du traitement prescrit. Un essai est dit «en aveugle», lorsque le participant ne sait pas quel produit lui est administré. «En double aveugle» signifie que ni le participant ni le médecin ne connaissent la nature du traitement.

### **Essai thérapeutique :**

Méthode d'étude d'un nouveau traitement par comparaison avec un traitement classique de référence ou par comparaison avec un placebo\* (ce dernier est souvent remis en cause pour des raisons éthiques). Les études chez l'homme sont divisées en quatre phases.

Phase I : étude des tolérances biologique et clinique, de la toxicité, à différentes doses.

Phase II : étude d'efficacité thérapeutique et recherche des doses optimales.

Phase III : correspond souvent à plusieurs essais comparatifs pour apprécier l'effet thérapeutique et les effets indésirables à moyen terme. Cette phase débouche éventuellement sur une autorisation de mise sur le marché.

Phase IV : étude permettant d'affiner les connaissances sur un médicament, de mieux préciser les modalités de son utilisation, de recueillir le plus d'informations possible sur la tolérance du produit, l'apparition d'une toxicité ou d'effets indésirables non identifiés préalablement. C'est la phase dite de pharmacovigilance, elle correspond aux conditions habituelles de prescription.

### **Fémidon® :**

Préservatif féminin. Il est en polyuréthane et non en latex, ce qui est important en cas d'allergie à ce dernier. Produit par le laboratoire Terpan.

### **Générique :**

Un médicament dit générique est la copie exacte d'un médicament

original. Ce médicament peut être reproduit à condition d'être équivalent en terme de composition chimique, de biodisponibilité, d'efficacité et de présentation. Il est en général vendu moins cher. En 2004, la fabrication et la mise sur le marché des médicaments génériques dans les pays du Sud reste un problème politique et économique mondial, d'importance capitale.

### **Hépatite :**

Du grec hepato : foie. Affection inflammatoire du foie. Terme employé pour désigner toutes les atteintes du tissu cellulaire hépatique, qu'elles soient de nature infectieuse, toxique, médicamenteuse ou immunologique. On connaît actuellement 6 variétés d'hépatites virales. Ce sont principalement l'hépatite A à évolution bénigne, l'hépatite B, dont 10% des cas évoluent vers la cirrhose et parfois un cancer, l'hépatite C, dont 60% des cas évoluent vers des formes chroniques (cirrhoses et cancers), l'hépatite D ou delta, extrêmement grave. Restent l'hépatite E, peu répandue, mais grave chez la femme enceinte et l'hépatite G, de découverte récente.

### **Herpès :**

Groupe de virus comprenant les Virus Herpès Simplex 1 (HSV-1), Herpès Simplex 2 (HSV-2), le Cytomégalovirus (CMV), le virus d'Epstein-Barr, le virus de la Varicelle et du Zona (VZV).

### **IAS :**

«International aids society». Conférence mondiale scientifique qui se veut plus ouverte que la CROI.

### **Infections opportunistes :**

Ensemble de maladies fréquentes (comme la toxoplasmose, les mycoses, la pneumocystose, la cryptococcose, l'infection à CMV, la tuberculose, le Kaposi) chez les personnes dont les défenses immunitaires sont affaiblies, et qui profitent de leur faiblesse pour se développer. C'est en développant une infection opportuniste qu'une personne séropositive entre en stade sida.

### **Peg interféron :**

La pégylation de l'interféron a pour but diminuer sa cinétique d'élimination en augmentant son poids moléculaire par une liaison avec une molécule inerte de poids moléculaire élevé, le polyéthylène glycol (PEG) soluble dans l'eau, rapidement éliminé de l'organisme et surtout

non toxique. Cette pégylation prolonge sa demi-vie et augmente sa concentration plasmatique. De ce fait une injection par semaine suffit pour obtenir une concentration plasmatique efficace et stable.

### **Inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse :**

Encore dénommé analogue nucléosidique. Les analogues nucléosidiques sont des composés de synthèse, utilisés dans les traitements contre le VIH et les hépatites. Ils ressemblent aux nucléosides naturels, lesquels s'alignent pour former l'ADN de chaque cellule. L'enzyme virale responsable de la transformation de l'ARN viral en ADN, lui permettant de s'intégrer dans l'ADN cellulaire, s'appelle la transcriptase inverse. Les analogues nucléosidiques agissent en bloquant cette enzyme. Ils interviennent également dans le métabolisme cellulaire. Leur toxicité, en particulier au niveau des mitochondries, a été mise en évidence chez l'adulte et chez l'enfant.

### **IST ou MST :**

Infections (ou maladies) sexuellement transmissibles telles que la gonococcie, la syphilis, les infections génitales à Chlamydia et à Mycoplasme, certains herpès, certains condylomes (verrues). Elles sont un élément facilitant de la contamination par le VIH.

### **Lipodystrophie :**

Cette appellation recouvre plusieurs syndromes différents, qui peuvent s'associer, lesquels correspondent à des troubles du métabolisme des graisses. D'une part, la perte de masse grasseuse ou «lipoatrophie», affectant particulièrement le visage, les membres supérieurs et inférieurs, les fesses (elle ne doit pas être confondue avec le syndrome de dénutrition ou wasting syndrome) et d'autre part une obésité tronculaire avec graisse périviscérale, d'une hypertrophie mammaire et d'une masse grasseuse (bosse de bison) au niveau de la nuque ou «lipohypertrophie». Enfin la dyslipémie (anomalies des lipides sanguins) est parfois incluse, à tort, dans le terme de lipodystrophie. Elle est mise en évidence par le bilan lipidique avec dosage du cholestérol et des triglycérides dans le sang.

### **Méthadone® (Chlorhydrate de méthadone) :**

Traitement substitutif des pharmacodépendances liées aux opiacés dans le cadre d'une prise en charge médicale, sociale et psychologique. Des interactions médicamenteuses sont fréquentes entre les traitements antirétroviraux, les traitements des infections opportunistes et la méthadone. Il est important de les connaître pour obtenir des posologies efficaces.

**Microbicide :**

Qui détruit les microbes. Terme employé pour désigner les produits qui possèdent cette action et leurs formes médicamenteuses. Exemples : le chlorure de benzalkonium, la chlorhexidine.

**Mitochondrie :**

Micro-organisme présent dans le cytoplasme de la cellule, ayant un rôle essentiel dans les phénomènes d'oxydation. Elle possède une double membrane et abrite des chaînes d'enzymes qui interviennent dans la respiration cellulaire. Certains antirétroviraux\*, comme les analogues nucléosidiques\*, ont une toxicité mitochondriale qui provoque une modification du métabolisme cellulaire avec augmentation de l'acide lactique\*. Ceci a été constaté chez l'adulte comme chez l'enfant.

**New-Fill® :**

Produit de comblement contenant de l'acide polylactique utilisé par les dermatologues pour remédier à l'atrophie du visage (au niveau des joues et des tempes) chez les personnes séropositives. Sa prise en charge par l'assurance maladie devrait être effective sous peu.

**ONUSIDA :**

Programme commun de l'Unicef, du Fond des Nations Unies pour la population, de l'UNESCO, de l'OMS, du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) et de la Banque Mondiale. Basé à Genève depuis janvier 1996, il a pour mission de regrouper un certain nombre d'informations politiques techniques et stratégiques, de veiller à ce que les pays, qui en ont besoin, bénéficient du soutien de ces organismes dans leur lutte contre le VIH/sida.

**Ostéoporose :**

Atrophie du tissu osseux, constatée au cours d'un examen radiologique chez les femmes, souvent au moment de la ménopause et de plus en plus fréquemment, au cours de l'infection à VIH. Cette affection de l'os est caractérisée par un amincissement et une raréfaction des travées osseuses. L'os se trouve fragilisé, il apparaît moins opaque à la radio.

**Papillomavirus ou HPV :**

Famille de virus à ADN. Ils sont responsables de verrues et de lésions génitales considérées comme responsables de certains cancers du col de l'utérus.

**Placebo :**

Substance inerte, sans activité pharmacologique, ayant la même apparence que le produit auquel on souhaite parfois le comparer. Dans certains essais on peut être amené à utiliser un seul ou un double placebo. L'administration d'un placebo peut produire un effet thérapeutique dit "effet placebo", le malade le considérant comme un médicament avec un effet bénéfique ou non. L'utilisation d'un placebo dans un essai thérapeutique pose parfois un problème d'éthique, en particulier dans les pays du Sud où l'accès aux médicaments est problématique.

**Protéase :**

Enzyme virale, présente dans le VIH. Elle intervient dans la fabrication de nouveaux virus. Elle est la cible d'une classe de médicaments anti-VIH, les antiprotéases.

**Protocole :**

Document précisant la justification, les objectifs, la méthodologie et les moyens d'analyse statistique d'un essai thérapeutique. Ce document précise également les conditions dans lesquelles cet essai doit être réalisé et suivi.

**Randomisation :**

Vient du terme anglais «random», qui signifie «hasard», équivalent de tirage au sort. Le but de la randomisation dans un essai est de créer deux ou plusieurs groupes de sujets comparables pour que les différences observées entre ces groupes soient attribuables uniquement aux traitements reçus.

**Recommandations :**

A la demande du Ministère de la santé, des Recommandations pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH, sous la direction du Pr. Delfraissy, ont été publiées en France et régulièrement mises à jour. Ces recommandations concernent la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes, mais aussi l'aspect social et humain de la maladie.

**Résistance :**

La résistance aux médicaments correspond à l'aptitude d'un micro-organisme ou d'un parasite à survivre et même à se reproduire en leur

présence alors que ceux-ci devraient normalement les détruire ou empêcher leur multiplication. Dans le cas du VIH, la résistance à certains antiviraux est souvent due à l'apparition de mutations. Elle conduit à modifier un traitement et peut aboutir à un échappement thérapeutique avec dégradation de l'état virologique, immunologique et clinique des personnes. Des tests de résistance\* (dits génotypiques ou phénotypiques) permettent de mettre en évidence ces phénomènes de résistances et déterminer quelles molécules ont le plus de chance d'être encore efficaces.

### **Séroprévalence :**

La prévalence est le nombre de personnes atteintes par une maladie donnée dans une population déterminée, sans distinction entre les anciens et les nouveaux cas, c'est-à-dire depuis le début du comptage. Dans l'infection à VIH, c'est le nombre de cas de personnes contaminées depuis le début de l'épidémie, c'est à dire depuis 1979/1980.

### **Subutex® ou buprénorphine :**

Traitement substitutif des pharmacodépendances liées aux opiacés dans le cadre d'une prise en charge médicale, sociale et psychologique.

### **Switch :**

Vient de l'anglais, signifie : remplacer, substituer, prendre le relais. Changer un traitement pour un autre

### **T20 ou enfuvirtide ou Fuzeon® :**

Inhibiteur de la fusion entre la membrane cellulaire et l'enveloppe du virus. Le T20 agit en bloquant la pénétration du VIH dans les CD4'. Il est administré par voie sous cutanée.

### **Test Elisa :**

de Enzyme-Linked Immuno-Sorbent Assay. Technique utilisée pour détecter des anticorps antibactériens ou antiviraux. Cette technique sert en à détecter les anticorps anti-VIH au moment de la séroconversion et pour le diagnostic des hépatites.

### **Tests de résistance :**

Ils mettent en évidence les mutations apparues dans l'ARN du VIH. Ce sont soit des tests génotypiques (mise en évidence par séquençage de mutations apparues dans l'ARN du VIH), soit des tests phénotypiques (détermination in vitro de la concentration médicamenteuse). Ces tests sont indispensables pour le choix de traitements efficaces .

### **Transmission Materno-Fœtale :**

Le phénomène de contamination du fœtus ou de l'enfant nouveau-né par sa mère porteuse d'un agent pathogène est une préoccupation constante du corps médical. Dans le cas du VIH, cette transmission a pu être minimisée dans les pays ayant accès aux antirétroviraux\* par traitement avant et pendant l'accouchement. Ce n'est pas le cas dans les pays du Sud. Comme pour le VIH, la contamination par les virus des hépatites peut se faire soit pendant la grossesse soit à l'accouchement. La contamination par le VHB est d'autant plus importante qu'il y a répllication virale, elle est beaucoup plus faible pour le VHC sauf en cas de co-infection par le VIH.

### **Trithérapie :**

Traitement d'une affection à l'aide de trois médicaments. Dans le cas du traitement du VIH, une trithérapie consistera à prescrire trois antirétroviraux\* souvent de classes différentes.

### **Trouble du métabolisme :**

Parmi les effets indésirables\* des traitements anti-VIH des troubles du métabolisme ont été constatés : il s'agit le plus souvent de troubles du métabolisme lipidique (augmentation du cholestérol et des triglycérides sanguins), du métabolisme glucidique (augmentation du glucose sanguin, diabète) ou bien du métabolisme osseux (ostéoporose\*, ostéonécrose).

### **Tuberculose (TB) :**

Infection provoquée par un bacille de la famille des mycobactéries, *Mycobacterium tuberculosis*, appelé Bacille de Koch. La tuberculose pulmonaire et la tuberculose extra-pulmonaire sont incluses en France et aux Etats Unis dans les critères de définition du sida, comme infections opportunistes\*. Le diagnostic se fait par test cutané, par radiographie ou par recherche directe du bacille dans différents prélèvements biologiques (urines, crachats, lavages broncho-alvéolaires, ganglions). La tuberculose ganglionnaire est une des formes les plus fréquentes de la tuberculose extra-pulmonaire.

### **Western Blot :**

Test permettant de détecter les anticorps spécifiques du VIH, dans le sang. Il permet de confirmer ou non une séropositivité après avoir pratiqué un test Elisa\* pour un premier dépistage.

# Sommaire.

Avant propos	1
<b>L'Inter-associatif</b>	<b>3</b>
Introduction	4
La commission femmes d'Act Up-Paris	6
Aides avec les femmes	9
Le Planning familial et la problématique sida	11
Le Kiosque infos sida : écouter, informer, orienter	13
Sida-Info-Service et la question des femmes	16
<b>Les États généraux</b>	<b>19</b>
Ouverture	20
Le vécu de la maladie, les traitements et les effets secondaires	24
Vivre sa sexualité	44
Désir d'enfant	66
Nord/Sud, Est/Ouest	68
Des conclusions sur le vif	88
Évaluation	92
<b>Adresses utiles</b>	<b>95</b>
<b>Glossaire</b>	<b>99</b>



**FEMMES  
ET  
SIDA**

Etats généraux

PRENEZ LA PAROLE!  
POSEZ VOS QUESTIONS!  
OBTENEZ DES RÉPONSES SUR LE VIRUS!

Le vécu de la maladie, les traitements et les effets  
indésirables | Vivre sa sexualité | Le désir d'enfant  
Nord/Sud, Est/Ouest, les femmes, le sida, moi et les autres

**DIMANCHE 7 MARS 2004 DE 9H30 À 18H**  
**AGECA 177 RUE DE CHARONNE PARIS 11E**

— métro Alexandre Dumas —

**Merci à**



**pour leur soutien financier**

FEMMES  
&  
Sida

