

ENJEUX DE PREVENTIONS TOUJOURS CONCERNÉES ?

Actes de la rencontre organisée par

l'interassociatif Femmes & VIH

les 7 et 8 décembre 2012



L'interassociatif Femmes & VIH est composé de : Act Up-Paris, Médecins du Monde, le Planning Familial et Sida Info Service, en partenariat avec Actif Santé, Actions Traitements, Aides, AVH 78, Dessine-moi un mouton, Frisse, Ikambere, Marie-Madeleine et Sol En Si.

Sommaire

3 **Ouverture**

Christien Aubère, Thierry Brigaud, Catherine Kapusta-Palmer, Marie-Hélène Loulergue, Sarah Maire.

13 **1^{ère} table-ronde** Les nouvelles stratégies de préventions

Nadine Atoui, Mamadou Dieng, Rosine Réat, Yves Welker.

Ateliers

30 **1^{er} atelier** Le traitement comme prévention : qu'est-ce qu'on en fait ?

63 **2^e atelier** Pénalisation, criminalisation.

94 **3^e atelier** Santé sexuelle et addictions, usages et consommations.

121 **4^e atelier** S'occuper de sa santé : suivi gynécologique, qualité de vie.

146 **5^e atelier** Anciennes et nouvelles contaminées : un combat à partager.

167 **6^e atelier** Quelles préventions pour les femmes co-infectées.

194 **Carte Blanche** Temps libre mis à disposition des femmes concernées.

201 **2^{ème} table-ronde** Comment aborder la sexualité et la prévention avec ses adolescents

Marie-Laure Brival, Thérèse Groheux, Sonia Ould-Ami, Sophie Matheron, Jean-Paul Viard

217 **Clôture**

Amélie Fiancette, Hélène Freundlich, Marie-Dominique Pauti, Fatima Razik.

235 **Revendications**

239 **Interassociatif**

255 **Glossaire**

Remerciements

L'interassociatif Femmes & VIH est constitué de 13 associations, représentées par des femmes investies tout au long de l'année : Christine Aubère, Danièle Authier, Cynthia Benckoucha, Jacqueline Dhieux, Carine Favier, Amélie Fiancette, Emily Fleury, Hélène Freundlich, Colette Gil, Anne-Marie Gosse, Catherine Kapusta-Palmer, Sarah Maire, Mariétou Ouédraogo, Marie-Dominique Pauti, Jeanine Rochefort, Marie-Hélène Tokolo-Mundala, Dalila Touami, Claire Vannier.

Pour leur soutien à l'action de l'interassociatif Femmes & VIH, nous remercions chaleureusement : Frédéric Boyer, Marco Dell'Omodarme, Sarah Durocher, Olga Messan, Marie Moreno, Aude Segond (CRIPS), et Mélanie.

Pour leur soutien financier et technique, merci à : la Direction Générale de la Santé (DGS), Médecins du Monde, Sidaction, ainsi que les laboratoires Abbott, Gilead et Bristol Myers Squibb (BMS).

Avant-propos

Les thèmes de ce nouveau Colloque ont été définis à partir des retours des femmes concernées par le VIH qui ont assisté à la Rencontre de 2011, mais aussi de l'actualité.

En effet, beaucoup d'informations arrivent de partout : gestion du risque, prise en compte de la prévention, pénalisation, etc. Ces informations sont rarement abordées de manière genrée. Alors, en tant que femmes séropositives, à quelles questions ces informations, ces positions, mais aussi ces pratiques nous renvoient-elles ? Face à des changements de paradigme qui restent souvent difficiles à appréhender, le Collectif interassociatif Femmes & VIH a voulu faire le point sur les enjeux de la prévention aujourd'hui avec les femmes concernées par le VIH. Aller même au-delà en abordant aussi la gestion du risque en matière de sexualité et de consommation de drogues, licites et illicites.

C'est donc à partir de la lecture des questionnaires d'évaluation rendus par les participantEs du colloque de 2011 que nous avons construit ce nouvel événement. C'est ainsi que, pour répondre aux attentes exprimées, le thème « les femmes séropositives et leurs adolescentEs » a été traité lors de la seconde table ronde. Les femmes souhaitant des tables rondes plus « interactives », nous avons demandé aux intervenantEs de laisser un large temps pour les échanges et les questions / réponses avec la salle. Les femmes concernées nous ayant aussi demandé un temps pour pouvoir animer elles-mêmes des ateliers nous leur avons proposé les « Cartes blanches ». Le programme était donc chargé.

Ces deux jours de travail ont été très riches. À la lecture des 6 ateliers, qui ont été doublés, on peut s'étonner de la récurrence des témoignages : la spécificité féminine par rapport à la maladie est toujours la grande absente dans la recherche et donc, faute de données, dans les rapports avec les soignantEs, la situation n'évolue pas, et cette question est encore plus récurrente pour les femmes co-infectées avec une hépatite. Autre propos revenu souvent dans les ateliers, l'absence d'informations concernant les nouvelles méthodes de prévention, qui ne sont pas suffisamment adressées aux femmes, c'est pourquoi, que ce soit les femmes concernées ou les professionnelLES d'associations et de santé, un grand nombre est venu à ce colloque pour obtenir des renseignements complémentaires et mettre à jour leurs connaissances, et en particulier sur les limites des TasPs et des PrEPs.

Avant-propos

Bien d'autres expériences et demandes ont été rapportées lors des séances plénière sous forme de recommandations et de revendications. Une synthèse en a été faite à la fin de ces Actes (voir page 235). Ces revendications seront insérées dans le plaidoyer que portera notre Collectif interassociatif pour les femmes concernées par le VIH et la co-infection.

Ce qui peut étonner, plus de trente ans après le début de la pandémie, c'est la difficulté qu'éprouvent toujours les femmes, à dire les mots qui définissent la maladie : VIH, séropositive, sida. Souvent, elle parlent de "ça", "ce problème", "ma situation", preuve limpide que la discrimination agit toujours au quotidien, et qu'il faut taire une maladie jugée encore par beaucoup comme une honte.

Pour que soient enfin prises en compte les spécificités féminines dans cette pandémie, le Collectif interassociatif Femmes & VIH cherche à sensibiliser, en s'appuyant sur l'histoire et le vécu des femmes, tant les instances politiques et institutionnelles que les professionnelLes de santé, les associations qui travaillent dans le champ de la lutte pour les droits des femmes, de la lutte contre le sida et les associations humanitaires.

Cette année, 278 personnes étaient présentes, parmi lesquelles 141 femmes séropositives, 137 professionnelLes d'associations et de la santé, d'étudiantEs, de chercheurSEs. Grâce aux financements obtenus de la DGS (Direction Générale de Santé) et de Sidaction nous avons pu prendre en charge les 104 femmes vivant avec le VIH venant de toutes les régions de France, y compris de la Guyane, la Guadeloupe et la Martinique, mais aussi de Suisse et de Belgique.

Aujourd'hui l'objectif du Collectif interassociatif Femmes & VIH reste le même : permettre aux femmes concernées par le VIH de se retrouver et de se faire entendre. Entre les rencontres, le travail continue, les membres des associations qui le constituent, au delà des aspects techniques, avancent pour que la parole des femmes soit entendue. Elles vont aussi à leur rencontre en région afin de construire avec elles le programme d'une nouvelle rencontre.

Merci donc aux femmes et aux hommes présents les 7 et 8 décembre 2012, pour la qualité de leur participation et la richesse de leurs propos. Nous les avons retranscrits dans ces pages, à partir des enregistrements en respectant l'anonymat. Bonne lecture.

Ces Actes sont en ligne sur les sites des associations co-organisatrices et sur le site du collectif www.femmesetvih.org

Ouverture



Catherine Kapusta-Palmer

Bonjour à toutes et à tous. Nous sommes très heureuses de vous retrouver aujourd'hui pour cette septième rencontre nationale organisée par le Collectif interassociatif Femmes & VIH.

Beaucoup d'entre vous le savent, ces rencontres sont un événement exceptionnel à plusieurs titres : elles permettent aux femmes vivant avec le VIH de se retrouver, mais aussi d'échanger et discuter avec des professionnels, médecins, experts venus pour nous informer de l'état des lieux de la recherche et des réponses et solutions qui sont apportées aux problèmes et interrogations qui nous concernent. Mais ils et elles sont là aussi pour nous écouter.

Nous aussi, et je parle là au nom Collectif interassociatif, nous vous avons écoutées et nous avons aussi voulu répondre aux demandes qui ont émergé durant et après le dernier colloque : pendant ces deux journées une place plus importante sera donc donnée aux échanges en dehors des ateliers, avec des tables rondes plus interactives. Alors merci à nos invitées et invités d'avoir accepté de se prêter à ce jeu.

Cette année encore vous avez pu vous joindre à nous grâce aux financements de la Direction Générale de la Santé, représentée aujourd'hui par Madame Loulergue et de Sidaction, partenaire de nos rencontres depuis le début. Mais nous voulons aussi remercier Médecins du Monde qui, comme l'année dernière, nous accueille gracieusement ici, dans ses locaux. Alors merci monsieur le Président. Merci aussi à votre prédécesseur, Olivier Bernard, qui a initié ce partenariat en s'engageant auprès de nous l'année dernière. Je sais qu'il est très attaché à cet événement.

Cette année, c'est pour nous une année particulière : notre collectif interassociatif a 10 ans. Il est né grâce à la volonté et à l'obstination de Carine Favier, qui est maintenant la présidente du Planning Familial, qui il y a 10 ans a réuni un groupe de femmes qui travaillaient, de manière isolée, dans des associations de lutte contre le sida. Alors certaines sont toujours là, d'autres sont parties, et d'autres ont intégré le groupe, mais nous n'avons jamais dérogé à la règle que nous nous étions donnée dès le départ, à savoir, que ce sont les femmes séropositives qui sont les expertes ici. Ce sont les femmes séropositives qui détiennent un véritable savoir de et sur leur maladie et c'est à partir de leur parole que nous devons construire notre travail et essayer de repousser les limites, faire changer l'état des choses.

Aujourd'hui encore nous sommes trop peu représentées dans les essais cliniques, qui, comme vous le savez, représentent à la fois un moyen de tester les médicaments, leurs effets et contre-effets, mais aussi de faire avancer la recherche. Nous sommes le groupe le plus exposé parce que nous sommes celles qui bien souvent se retrouvent dans des situations de plus grande précarité, nous sommes constamment invisibilisées ou quand nous sommes regardées, étudiées, c'est dans le cadre de la transmission mère/enfant donc uniquement en tant que mère. L'année dernière ici même vous l'avez toutes dit.

Lorsque qu'il s'agit de parler de la co-infection VIH / hépatites, ou du VIH associé à toute forme d'addiction, la situation se complique encore, c'est le désert, car que ce soit dans la recherche ou dans la prise en charge, rien n'est encore généré. Et c'est ce que nous voudrions et revendiquons.

Il nous appartient d'exiger que les choses changent. Il est de notre devoir aussi de faire en sorte que les instances de décisions prennent en compte d'autres dimensions de la maladie qui sont propres aux femmes. Il nous appartient aussi d'imposer notre autonomie, notre capacité de décision dans la procréation, dans la médecine, dans la recherche et dans la prévention, pour qu'il ne soit plus possible d'évoquer la maternité pour justifier toutes les exclusions et toutes les formes de précarisation.

Cette année nous avons mis le focus sur la prévention : depuis quelques années nous avons assisté à toute une série de changements dans la manière de formuler et d'adresser les messages de prévention, changements accompagnés entre autres de remarquables progrès de la recherche.

La question de la prévention a beaucoup évolué : les messages ne s'adressent plus aujourd'hui aux seules personnes qui ignorent leur séropositivité, avec des invitations au dépistage, ou aux personnes séronégatives, avec des invitations à protéger leur séronégativité, mais finalement ils s'adressent aussi aux personnes séropositives. La prévention se médicalise, change de visage avec les recherches et les essais sur les traitements pré-exposition et moins sur les microbicides. Car là aussi le bât blesse. Où en est-on de ces outils de prévention qui pourraient permettre aux femmes de se protéger ? Comme le préservatif féminin qui reste encore à ce jour le seul moyen

de prévention dont les femmes peuvent avoir la maîtrise. Mais pour ça il faudrait qu'elles puissent y avoir accès. Je lisais l'autre jour sur le site Internet d'une association cette analyse qui m'a beaucoup marquée et touchée, elle disait « le peu d'enthousiasme que soulève ce préservatif féminin, son faible recours nous force à nous interroger sur les représentations d'un outil de prévention dont l'usage est à l'entière initiative des femmes ». Nous avons donc notre mot à dire, dans ce domaine aussi.

Puis il y a les TasP (Traitement as Prévention / Traitement comme prévention), dont nous parlerons aujourd'hui lors de la première table ronde et les ateliers. La vie des personnes séropositives qui ont accès aux antirétroviraux et aux soins s'en est trouvée changée, puisque soudain elles apprenaient qu'en cas d'accident, le risque de contaminer la ou le partenaire était fortement diminué. Pourtant cela ne va pas sans poser quelques problèmes, quand dans la plupart des pays pauvres l'accès aux traitements n'est toujours pas assuré à l'ensemble des personnes contaminées. Alors dans les régions du monde où le traitement n'est pas disponible, comment espérer utiliser les traitements comme méthode de prévention ? Que dire sauf qu'il est urgent de réinvestir massivement les programmes de prévention, de demander la mise à disposition de moyens importants pour que ces programmes et que l'accès aux traitements soient effectifs.

Selon l'Onusida, le sida est la principale cause de décès chez les femmes en âge de procréer dans le monde, avec des taux de contamination deux fois supérieur à ceux observés chez les hommes du même âge, les jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans représentent 22% des nouvelles infections dans le monde chaque année.

Les inégalités entre les femmes et les hommes, la faible prise en compte des rapports sociaux de sexes dans les politiques de lutte contre le sida et le manque de programmes de prévention en direction des filles et des femmes sont encore aujourd'hui au cœur du problème. Le meilleur moyen de protéger les femmes contre ces risques est de les protéger contre les violences sexuelles, contre toute forme de discrimination fondée sur le sexe et/ou sur le statut, contre les inégalités en matière d'éducation, d'emploi, contre toute forme de discrimination dont l'Etat lui-même est complice lorsqu'il refuse de mettre en place de véritables politiques d'émancipation fondées sur la pleine responsabilité des femmes devant leur projet d'avenir.

Nous n'avons été que trop longtemps témoins de situations intenable, de scandales et de violences, aujourd'hui nous voulons être les véritables protagonistes de ce changement. Et le changement aujourd'hui commence ici, avec les femmes séropositives, qu'il va falloir écouter.

Merci.

Je passe la parole à Sarah Maire et Christine Aubère, qui font partie elles aussi de l'interassociatif depuis le début.

Applaudissements.

Sarah Maire

Bonjour et bienvenue à ce colloque. Merci Catherine pour cette introduction très émouvante, et très consistante aussi. Dix ans ! Dix ans que le Collectif Interassociatif Femmes & VIH a le vent en poupe. Objectif : libérer la parole des femmes vivant avec le VIH et les rendre visibles sur le plan social et scientifique. Je m'en vais vous livrer quelques témoignages de femmes séropositives qui ont participé aux différentes rencontres depuis la création.

En 2004, Lucile témoignait de sa situation avec ses propres mots :

« Je suis séropositive depuis 1991. Comme j'ai été contaminée à l'âge de 18 ans, ma sexualité s'est quasiment construite avec le VIH, et malgré tout, ça s'est bien passé. Mais je vis avec la crainte permanente de contaminer l'autre. Contrairement à d'autres, j'ai vraiment été traumatisée quand on me l'a annoncée et même après, même si je sais qu'aujourd'hui quand on est séropositive ce n'est plus l'enfer comme ça l'était en 91. Je suppose que je pourrais être plus libérée si je n'étais pas séropositive mais ça je ne le saurai jamais. Je ne suis militante dans aucune association. C'est presque la première fois que je côtoie mes semblables car jusqu'à aujourd'hui j'étais très isolée ».

En 2008, Sophie, elle, rapportait ses malheureuses aventures médicales de la manière suivante :

« J'ai 55 ans et je suis séropositive depuis 1992. Mon médecin était à mon écoute, mais à un moment, ça a basculé. Comme le suivi était bon, j'avais beaucoup de T4, ce qui est arrivé après, le médecin ne l'a pas vu venir. Alors que j'étais sous traitement, je n'étais pas bien, j'étais essoufflée, je dormais mal, bref ça n'allait pas. Elle persistait à dire que c'était dû à l'âge... Je suis donc allée voir mon médecin de ville qui m'a fait faire des examens et quand il a vu les résultats, il m'a envoyé immédiatement à l'hôpital : j'avais un problème au foie et j'avais la

Plénière d'ouverture

tuberculose. J'ai eu un traitement. Premier mois, deuxième mois, troisième mois... ça ne s'arrangeait pas. J'avais des douleurs. Je maigrissais. Je ne mangeais pas. Le médecin a décidé de me faire consulter dans le service de pneumologie d'un autre hôpital. J'ai été complètement isolée et ne pouvais sortir sans un masque. Au bout d'un mois, on a trouvé que j'avais une autre maladie : la sarcoïdose... »

Oui, dix ans et sept rencontres organisées en national. L'espace d'un voyage dans le temps, et nous réalisons que les efforts n'ont pas été vains, bien au contraire. Il y a dix ans, une femme aurait pu témoigner en ces termes : *« Il m'est très difficile d'en parler à mon partenaire »* ou *« Je n'arrive pas à imposer le préservatif à mon partenaire, c'est vraiment dur »*. Aujourd'hui, on entendrait plutôt : *« À mon partenaire je dis : tu ne veux pas mettre le préservatif ? Pas de problème. La sortie est par là »*. Un exemple simpliste certes, mais loin d'être caricatural. Il témoigne d'une libération certaine de la parole des femmes séropositives qui tendent à vouloir assumer leur condition. Oh ! bien sûr, ce n'est pas le cas tous les jours, mais c'est plus courant qu'on ne le pense.

Ainsi, en 2004, Florence exprimait son malaise en ces termes : *« Il est très difficile, quand on est une femme séropositive, d'imposer le préservatif. Ce n'est vraiment pas évident. Question d'éducation certainement mais surtout, peur du rejet »*.

En 2011, Hayette rétorque : *« Il ne faut pas subir le bon vouloir de nos partenaires. S'ils ne veulent pas en mettre, il faut qu'on puisse leur dire : tu ne veux pas en mettre, alors pas de rapports »*.

Au sujet de la visibilité des femmes séropositives, Sandrine lançait en 2008 : *« Il est plus qu'urgent de faire évoluer les représentations sociales concernant les femmes séropositives. Pas nécessaire de montrer nos visages : on pourrait s'inspirer de ce Manifeste rédigé dans les années 60 qui a rendu possible la loi Veil. Cela montrerait qu'on est nombreuses, présentes et actives dans la société française »*.

Ou encore Josiane qui livrait le témoignage suivant : *« Je suis séropositive et je pense que nous devons tous travailler pour améliorer la prévention. Pour ma part, je distribue des stocks de préservatifs, mais c'est difficile. Car les gamins, jusqu'à 25 ans, font la fête, ils ont un coup de foudre, mais ils n'ont pas forcément de préservatif en poche. Le lendemain, ils culpabilisent parce qu'ils ont pris un risque alors qu'ils étaient avertis. C'est compliqué. Notre travail doit être de réfléchir à ce que l'on peut faire pour aider tous ces jeunes. Il faut essayer d'arrêter cette pandémie et les médias ont un rôle à jouer »*.

Elle a raison Josiane, cela se prépare. Dix ans déjà, mais la route demeure longue et semée d'embûches. Des batailles ont été remportées mais la guerre reste à gagner. Ensemble, nous y arriverons.

Je vous remercie et vous souhaite un très bon colloque.

Applaudissements.

Christine Aubère

Je vais être très terre-à-terre et faire juste un constat, parce que quand je suis arrivée dans ce collectif je faisais de la prévention et des interventions en milieu scolaire avec une association. Maintenant j'ai repris le football à un poste important, donc je n'ai plus trop le temps mais je me suis penchée sur quelques chiffres.

Je vois d'abord que les contaminations ne diminuent pas. Alors certes elles ne progressent pas, mais ce qui m'attriste c'est qu'elles ne diminuent pas malgré les politiques de prévention mises en place depuis toutes ces années. Quand j'ai arrêté de faire de la prévention en 2002, déjà je me disais qu'il allait falloir faire évoluer le discours, parce que les jeunes avaient l'air de s'ennuyer. Je me disais, ils savent tout, apparemment ils ont tout compris, je n'ai plus rien à y faire. Finalement, dix ans après, je me rends compte que c'est faux. Par exemple, je lis que 24% des jeunes pensent à tort que le virus peut se transmettre par une piqûre de moustique, contre 13% en 1994. Ou encore que 22% des jeunes femmes déclarent avoir utilisé un préservatif lors de leur dernier rapport sexuel, contre 40% en 1994. Et là, je me dis qu'entre 1994 et 2012 il y a un sacré retour en arrière, qu'on a loupé quelque chose.

L'Education Nationale a un rôle à jouer auprès de ces jeunes. À un moment donné les établissements scolaires ont décidé que ce n'était plus possible d'y intervenir et aujourd'hui finalement sans prévention ou presque on revient à zéro, en tout cas dans les messages que les jeunes peuvent comprendre et entendre quand on parle de VIH.

Il y a aussi les FSF, les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes : où sont les messages de prévention pour elles ? Sachant que les IST sont en constante augmentation, ne doivent-elles pas faire partie des « populations cibles » ? Dans la prévention des IST, hommes et femmes, nous sommes tous concernés.

Et puis il y a, je ne sais pas comment dire parce que je ne voudrais pas les offusquer, bon je vais dire : les personnes vieillissantes, d'un certain âge, mais qui ont encore une sexualité. Ne pourraient-elles pas être le relais auprès de leurs petits-enfants ? Je m'étais penchée sur cette question à l'époque. Je m'étais demandé si nous ne pourrions pas intervenir dans les centres où on accueille les personnes âgées afin de leur parler de santé sexuelle, de prévention, des risques, car les jeunes pourraient peut-être s'adresser à leurs grands-parents pour parler de ces questions. Ne serait ce pas une manière de les atteindre ?

Voilà, dix ans après, je me rends compte que finalement les chiffres n'augmentent pas mais qu'ils ne diminuent pas. Certes la recherche thérapeutique a énormément progressé pour les personnes séropositives, encore que... La prévention des effets secondaires liés aux traitements, est-ce qu'on en parle quand on reçoit un malade, un patient, une patiente ? Et surtout une patiente ? Quand une femme annonce qu'elle a des effets secondaires qu'on ne voit pas forcément chez les hommes, le médecin a du mal à l'entendre. Ce n'est pas une généralité, c'est une réalité. Je ne parlerai pas des personnes co-infectées parce que j'ai comme l'impression que c'est encore plus flou. Je le dis parce que j'ai été transplantée, non pas pour une hépatite virale mais pour une maladie rare liée au VIH, aux effets secondaires des traitements. Quand j'en parle à mon hépatologue il continue, en 2012, à me dire qu'il n'y a pas de différences entre les hommes et les femmes, ça a toujours été comme ça, c'est comme ça, point. Alors il reste beaucoup à faire dans ce domaine pour les personnes et les femmes co-infectées. Je pense qu'il faut réfléchir à nouveau autour de toutes ces questions pour ne pas faire que du curatif mais du préventif.

Applaudissements.

Thierry Brigaud

Bonjour à toutes et à tous, même si les messieurs ne sont pas très nombreux, et merci à vous d'être venues nombreuses à ces rencontres nationales Femmes & VIH. Je veux dire que pour Médecins du Monde c'est une fierté de vous accueillir, et comme à dû vous le dire Olivier Bernard l'année dernière, Médecins du Monde c'est aussi votre maison, vous êtes ici chez vous.

Cette année, le colloque porte plus spécifiquement sur la prévention. Pour Médecins du Monde dans les principes de la promotion de la santé, la prévention n'a de sens que si elle vise le changement des comportements individuels, tout en questionnant les politiques de santé, c'est-à-dire qu'on ne peut pas parler que de changements des comportements individuels. Il faut toujours questionner les politiques de santé et j'espère que vous ferez cela dans la réflexion de ce colloque. On peut ainsi penser que la prévention fait en sorte que chacun devient un acteur du changement social. Et la question du changement social nous l'avons mise en avant au moment des universités d'Automne de Médecins du Monde en rappelant qu'elle était le centre de notre action. Nous ne sommes pas simplement une association de solidarité internationale, nous sommes aussi une association qui milite pour le changement social et c'est pour ça que vous accueillir aujourd'hui, ça fait sens. Ça fait sens parce que dans le changement social il y a la question de la place des usagers, de la place des malades et c'est pourquoi pour moi c'est juste normal que vous soyez là.

Je vais vous citer l'exemple très marquant et très remarquable de Dar es Salaam en Tanzanie où nous avons un projet de réduction des risques. Nous y avons fait une étude auprès de 430 usagers qui sont injecteurs de drogues par voie intraveineuse et les résultats montrent que 67% des femmes sont infectées par le VIH et 30% des hommes. Pourtant malgré nos efforts, ce programme de réduction des risques a de la peine à toucher les femmes tant elles sont l'objet de discriminations. Les femmes représentent seulement 12% dans notre file active du dropping center, c'est-à-dire l'endroit où on reçoit les gens et quand on fait des activités dans la rue, il n'y a que 5% de femmes. Inégalités et genre ! Cet exemple est terriblement parlant et bien sûr nous pose des questions sur comment améliorer la situation, puisque malgré tous nos efforts nous ne sommes pas suffisamment performants.

Pour terminer, vous savez que la semaine prochaine il y aura la conférence nationale de lutte contre la pauvreté. Je suis sûr que ce sera l'occasion pour moi et pour Médecins du Monde de continuer notre plaidoyer, en

Plénière d'ouverture

particulier sur le droit au séjour des étrangers malades car nous voulons que la loi revienne à la normal et nous voulons parler du droit à la CMU universelle. Nous allons réclamer que l'Aide Médicale d'Etat soit intégrée dans la CMU et qu'on arrête avec ce dispositif à part pour les sans-papiers. Garantir les droits c'est aussi garantir un accès égal à toutes et à tous à la prévention.

Je vous souhaite un bon colloque et merci à vous d'être là.

Applaudissements.

Catherine Kapusta-Palmer : Nous accueillons maintenant Madame Marie-Hélène Loulergue. Merci d'être venue représenter la Direction Générale de la Santé aujourd'hui.

Marie-Hélène Loulergue

Mesdames, messieurs, c'est avec un grand plaisir que je suis présente cet après-midi parmi vous pour l'ouverture de ce colloque, au nom du Directeur Général de la Santé qui avait été invité et qui ne pouvait être présent. Nous avons été très sensibles à votre invitation.

Ce colloque s'inscrit pleinement dans la construction d'une parole collective des femmes séropositives. De fait, l'organisation de cette journée d'échanges avait été favorablement retenue dans le cadre d'un appel à projets porté par la Direction Générale de la Santé en 2011, sur le thème « Prévention des risques liés à la sexualité et aux addictions chez les femmes ». Ce thème avait été retenu et je suis très heureuse de voir l'aboutissement de ce projet ce jour.

Cet évènement s'inscrit dans la continuité des activités du collectif interassociatif Femmes & VIH depuis 2003, en vue de rendre visible la cause des femmes séropositives, de lutter contre l'isolement, la stigmatisation et les phénomènes de discrimination dont elles peuvent être l'objet.

Quelques données épidémiologiques, en écho à ce que vous avez évoqué tout à l'heure. 150.000 personnes sont porteuses du VIH, dont environ 30% de femmes. 30.000 personnes l'ignorent. Environ 6.100 personnes ont découvert leur séropositivité en 2011, nombre qui est stable depuis 2007. Sur les 3.500 découvertes de séropositivité en 2011 chez les hétérosexuels, 1.900 concernaient les femmes. Chez les hétérosexuels, nés à l'étranger, le nombre de cas diagnostiqués diminue depuis 2003, de façon plus marquée d'ailleurs chez les femmes que chez les hommes. On peut observer que les femmes ont plus l'occasion d'être dépistées et sont dépistées à un stade moins tardif, que les hommes hétérosexuels. Un des principaux motifs de dépistage chez les femmes est notamment le bilan systématique au moment de la grossesse, qui est décisif pour 36% de ces découvertes. Ces données montrent clairement que le VIH et le sida reste un enjeu important de santé publique dans notre pays et que les femmes sont toujours concernées, en écho au titre de votre colloque.

On sait que les femmes présentent au virus des vulnérabilités d'ordre biologiques plus importantes que les hommes, et cumulent les inégalités de genre, sociales et culturelles susceptibles de faire obstacle à l'adoption de comportement de prévention. On ne peut que se féliciter des orientations tout récemment présentées par le Comité interministériel aux Droits des femmes, je crois que c'était le 30 novembre dernier et notamment de placer la réduction des inégalités au cœur de la démocratie sanitaire. Il faudra suivre de près le déroulé de toutes ces mesures et actions.

Néanmoins, toutes ces données épidémiologiques évoquées donnent aussi des raisons d'espérer. La politique et les stratégies développées en direction, notamment des femmes séropositives migrantes et étrangères, portent leur fruit sur l'information et la prévention du VIH et des IST, et en faveur d'un dépistage et d'une prise en charge précoce de ces personnes. On voit à travers les programmes qui sont déclinés depuis 2004-2006, sur les personnes migrantes et étrangères, et poursuivies dans le cadre du plan national de 2010-2014 de lutte contre le VIH et les IST, méritent ainsi d'être soulignés dans toutes ces démarches : un dispositif de communication ciblé développé par l'INPES en direction de la population migrante, originaire d'Afrique subsaharienne ; un dispositif d'accès aux soins et aux droits ; la carte de séjour pour raison de santé, dont les principes sont régulièrement réaffirmés et ils l'ont été tout récemment par notre ministre de la Santé ; la mobilisation sans faille des associations de patients ; et le soutien aux femmes séropositives. Parmi toutes ces activités, il y a l'association Ikamberre, l'association Marie-Madeleine, parmi celles qui participent au collectif

interassociatif Femmes & VIH, mais aussi des petites associations qui ne pourront pas toutes être nommées, notamment celles qui font partie du réseau des associations africaines et caribéennes contre le sida, en lien avec les associations professionnelles de santé, et Médecins du Monde qui accueille ce colloque. Ou encore bon nombre d'autres associations qui travaillent à la prévention et à l'accès aux soins des personnes séropositives, telles Cabiria et Griselidis qui ont également été retenues lors de l'appel à projets Femmes de la DGS en ayant présenté des projets de développement de prévention intéressants.

À l'occasion de ce colloque, je tiens à souligner l'engagement fort de notre ministère des Affaires sociales et de la Santé à vos côtés dans la prévention du VIH et des IST/ hépatites, qu'il ne faut pas oublier, toujours dans un souci d'approche globale de la santé sexuelle et l'accompagnement des femmes séropositives au travers quelques grands axes que nous soutenons. Je vais évoquer quelques uns de ces axes.

I. Le premier est le socle de la stratégie de prévention réaffirmée dans le plan VIH qui demeurent le préservatif masculin, et le préservatif féminin dont on vient de parler, avec gel, dont la promotion doit être poursuivie. Et plusieurs actions ont été développées en ce sens. Tout d'abord l'INPES à la demande de notre Ministre Marisol Touraine, relance, et on en a vu les effets à la télévision et au cinéma ces tout derniers temps, une campagne auprès du grand public en faveur du préservatif, pendant tout le mois de décembre, pour inciter chacun à se protéger. Par ailleurs l'INPES poursuit la diffusion aux différents acteurs, notamment associatifs, de plus de 5 millions de préservatifs masculins et 700.000 préservatifs féminins par an, par l'intermédiaire des ARS.

S'agissant du préservatif féminin qu'il reste encore peu connu, et effectivement relativement peu approprié par les femmes, alors que comme vous le souligniez, c'est un moyen d'affirmer quelque part leur indépendance vis-à-vis de cette prévention. Le ministère de la Santé a financé dans le cadre de l'appel à projets 2011 Femmes, quatre actions pour sa promotion et une meilleure appropriation.

- Premier projet, il s'agit de la refonte par Sida Info Service de la mallette d'information sur le préservatif féminin à destination des professionnels et des intervenants en santé.

- Le soutien apporté par l'association Uraca à un groupe de femmes africaines elles-mêmes ambassadrices du préservatif féminin auprès de leur entourage et de leur milieu de vie.

- L'action et la diffusion de mobilisation communautaire menée par l'IREPS Mayotte auprès de la population féminine mahoraise.

- Et enfin des actions conduites auprès de publics usagers de drogues féminin et masculin fréquentant 12 Caaruds (Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue) dans les régions Auvergne et Rhone-Alpes.

II. Autre grand axe, la réduction des risques sexuels chez les femmes en situation de vulnérabilité. Sur ce sujet, la DGS soutient avec constance depuis 1998, le vaste programme du mouvement français du Planning Familial pour la réduction des risques sexuels. Ce programme élaboré en partenariat avec la DGS vise à une formation et une information dans une dynamique de cascade, au plus près des communautés. On a au départ la formation de référents régionaux, qui vont aider des intervenants au niveau local-régional, à former en seconde intention des professionnels à la conduite de groupes de parole, et de ces groupes de parole vont émerger des femmes relais qui à leur tour vont diffuser les messages de prévention et de réduction des risques au plus près des communautés. Ce programme est accompagné plus particulièrement dans les DOM, qui sont les territoires parmi les territoires les plus touchés par l'épidémie du VIH, et où il est parfois plus difficile de mobiliser des réseaux locaux.

III. Autre axe important : le dépistage des personnes séropositives qui s'ignorent porteuses du virus. Le Ministère soutient le déploiement des activités de dépistage rapide au moyen des tests rapides d'orientation au diagnostique, les fameux TRODs, diffusés notamment par des associations habilitées par les ARS. Sur ce sujet, la DGS a organisé deux appels à projets en 2011 et 2012, en partenariat avec la CNAM pour soutenir cette offre de dépistage. À ce jour, 61 structures associatives ont été sélectionnées dans le cadre de cet appel à projets, avec un objectif à terme ambitieux qui est de 80.000 dépistages par an, ça correspond à 2 millions d'euros par an, auprès de public fortement exposé au VIH. À cet égard il est important de souligner une implication tout à fait forte et remarquable de Aides et de Médecins du Monde, dès le début dans l'expérimentation et la généralisation de ce dispositif, en complémentarité du dépistage classique en milieu de santé. Ce dispositif est actuellement en phase de montée en charge, avec un objectif cible de 80.000. Il va être intensifié à travers

Plénière d'ouverture

notamment les actions nouvelles qui viennent d'être adoptées et annoncées par notre Ministre qui est l'organisation d'une semaine de dépistage dans 4 régions en 2013 : l'Île-de-France, Rhône-Alpes, Paca et la Guyane, régions fortement impactées.

Concernant les actions visant à la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH, je souhaite rappeler le soutien et la confiance que nous accordons depuis plusieurs années à des associations qui portent un développement et un accompagnement particulier. Je voudrais citer l'association Ikamberre qui a créé un lieu d'accueil de jour depuis 1997, et qui reçoit plusieurs centaines de femmes séropositives africaines chaque année, et anime un important travail de prévention et de soutien, avec des échanges avec des professionnels de santé et l'implication très forte de médiatrices. L'association Comité des familles qui anime un réseau de parents et de futurs parents concernés par le VIH, et un réseau de soignants et de professionnels intervenants auprès des familles vivant avec le VIH. C'est une association qui est très préoccupée des questions de réductions des prises de risques sexuels, dans le cadre des couples sérodifférents et qui souhaite effectivement valoriser l'expérience des couples qui vont adopter des comportements de prévention, y compris dans le contexte de la procréation. Enfin des associations comme Dessine moi un Mouton, Sol En Si qui agissent auprès des familles, notamment dans le champ des découvertes de séropositivité lors de la grossesse, ou de l'annonce aux femmes enceintes, et qui abordent la question de la sexualité avec les adolescents, notamment enfants de personnes séropositives ou concernées par le VIH, où on est dans un abord un peu délicat au moment de l'adolescence. Ce sont des thèmes d'ailleurs qui sont prévus dans l'ordre du jour de ce colloque.

Comme vous le voyez à travers ces présentations que vous connaissez forcément mieux que moi et dans le détail puisque vous les vivez au quotidien, mais il était important quand même de le rappeler, le ministre des Affaires sociales et de la Santé s'attache à maintenir, malgré un contexte budgétaire contraint, dont on entend parler régulièrement un peu partout, un soutien significatif aux actions développées en direction des femmes, notamment séropositives. Le Plan national VIH d'ailleurs, c'est à noter, est le premier plan à avoir inscrit la nécessité d'adopter une approche de genre dans les actions de prévention, de dépistage et de prise en charge des personnes.

Notre Ministre a récemment réaffirmé lors du Comité national de suivi du Plan VIH lundi dernier, c'est tout frais, sa volonté de soutenir et de valoriser les actions des associations, petites et grandes. Elle a bien souligné qu'il n'était pas question de restructurer les associations uniquement pour privilégier quelques associations, dès lors que les actions portées sont jugées prioritaires, et donc s'inscrivent dans les priorités de Santé publique, et que leur pertinence est réévaluée périodiquement notamment avec le concours des ARS.

À ce stade, il ne me reste plus qu'à vous souhaiter que les ateliers que vous allez mettre en place, et qui sont le cœur de l'objet de ces rencontres, donnent lieu à des échanges passionnants, nombreux et constructifs et s'il y a des Actes, c'est avec grand plaisir, que mes services et moi-même en prendront connaissance. Je vous remercie.

Applaudissements.

Catherine Kapusta-Palmer : oui, nous publierons les Actes de cette rencontre. Les Actes sont pour nous un outil très important parce qu'ils sont la retranscription intégrale de la parole des femmes séropositives, et de nos échanges avec les intervenants dans les tables rondes. Alors on y tient et même si c'est un énorme travail, vous avez pu le voir, nous essayons d'être au plus proche de votre parole.

J'en profite pour vous rappeler que ces deux journées sont enregistrées il est donc important de parler dans les micros, pour Claire Vannier qui va travailler après à la retranscription de ces Actes.

Il y a des questions à l'intention de Madame Loulergue.

Une femme : nous venons de Marseille. Pour nous, c'est un peu particulier car on ne rentre pas dans les cases de précarité, de difficultés au quotidien puisqu'on a un travail, on a une vie, je dirai, presque normale. Mais, nous avons des soutiens d'associations qui finalement nous permettent d'exister et qui aujourd'hui ne peuvent plus exister à cause de financements qui ne sont plus maintenus. Donc quand je vous entends dire que les budgets dans ce sens-là sont tenus, il est possible que ce soit fait pour les gens qui sont dans une très grande précarité, et je trouve ça très bien, mais pour les personnes qui sont, comme nous, dans des situations

de grande précarité, là, ça ne suit plus. C'est par exemple le cas pour les associations le Mistral, le Réseau Ville Hôpital à Marseille qui ferment leurs portes.

Candida : je travaille dans une association qui offre trois services, le Tipi, le CHRS, un service extra pour les personnes vivant avec le VIH, et les appartements de coordination thérapeutique. Le service extra qui accueille dix personnes va fermer à cause du manque de budget. Que va-t-il se passer pour les personnes qui y sont accueillies? Ce n'est pas votre faute bien sûr, mais ce n'est pas tout à fait ce que vous dites.

Marie-Hélène Loulergue : bien sûr votre intervention est logique et attendue, parce que nous avons les remontées d'un certain nombre de petites associations et le même type d'intervention a été faite en présence de la Ministre lundi dernier lors du Comité de pilotage du Plan national de lutte contre le sida. C'est vrai que les grosses associations qui ont une assise financière plus importante ne sont peut être pas immédiatement touchées par les restrictions budgétaires qu'il peut y avoir. Alors il y a beaucoup de petites associations qui vont être effectivement plus dépendantes des distributions qui vont être faites au niveau des ARS – Agences régionales de santé - et là la Direction Générale de la Santé ne peut pas intervenir directement. Les ARS sont indépendantes pour la gestion d'une partie de leur budget. Alors c'est complexe et c'est compliqué. En revanche, quand il y a des appels à projets, comme on a pu en faire dans un certain nombre de cas, essayez de voir dans quelles mesures il vous est possible de présenter une demande. Ils peuvent être aussi des appels d'air mais je n'ai hélas pas de réponse simple à apporter dans le contexte actuel. Les places d'appartements thérapeutiques en revanche, je sais que pas plus tard que tout à l'heure nous essayions de sensibiliser notre cabinet pour qu'il soutienne le développement des places en appartement thérapeutique.

Catherine Kapusta-Palmer : merci pour ce témoignage, car c'est un point sensible et cela concerne beaucoup d'associations alors merci d'en avoir parlé.

Une femme : j'ai une question très importante à poser à Marie-Hélène Loulergue au sujet d'un protocole thérapeutique organisé à Garches par les professeurs Rubinstein et De Truchis. Il s'agit du protocole Icare qui vise à réduire la quantité de prises des antirétroviraux. Vous savez que les antirétroviraux ont des effets secondaires très importants, voir mortels. Ce protocole Icare vise à réduire la prise d'antirétroviraux à une ou deux fois par semaine au lieu de tous les jours. Seulement la mise en place de ce protocole n'avance pas par manque de budget. Personnellement ayant essayé l'année dernière une pancréatite où j'ai failli y rester, j'attends beaucoup de ce type de recherche.

Catherine Kapusta-Palmer : la table ronde qui suit va permettre d'avoir des réponses à ce genre de questions et surtout avec plus de temps. Nous ne pouvons pas retenir Madame Loulergue plus longtemps et nous avons un programme à suivre.

Nous vous remercions Madame d'être venue. Nous avons aussi invité Madame Najat-Belkacem, ministre des Droits des femmes, qui a refusé cette invitation sans doute faute de temps, ce qui est bien dommage.

Avant d'enchaîner sur la première table ronde nous voulions rendre hommage à Dany Mas. Elle a fait partie de cet interassociatif, elle était là l'année dernière. Elle nous a quitté cette année. Et parce qu'elle était tellement pleine de force, d'énergie, d'engagement et de courage, c'était obligé qu'elle soit là quelques minutes avec nous aujourd'hui. Nous allons revoir un extrait de son intervention ici même, parce que c'était une femme formidable, elle aussi.

Applaudissements.

Vidéo.

Première Table ronde



Les nouvelles stratégies de préventions

Jeanine Rochefort

Nous sommes autour de cette table pour parler des nouvelles stratégies de prévention, le traitement comme prévention, les conséquences de ces nouvelles stratégies de prévention sur la vie au quotidien, la procréation, ainsi que la réduction des risques pour et chez les femmes vivant avec le VIH.

À votre demande, cette table ronde va prendre une forme un peu différente, parce qu'habituellement les orateurs font une présentation et après il y a un jeu de questions-réponses. Eh bien là, nous allons faire l'inverse puisque les orateurs vont faire une présentation limitée, ainsi une large place sera laissée aux questions de la salle auxquelles elles et ils pourront répondre. Vous aurez aussi la possibilité de poser des questions par écrit, ce qui va permettre de donner la parole au plus grand nombre car certaines personnes peuvent avoir des difficultés à poser des questions par oral devant une telle assemblée.

Vous avez autour de la table : Mamadou Dieng, du GIP Esther ; le Docteur Yves Welker chef de service du SMIT (Centre des Maladies Infectieuses et Tropicales) du Centre hospitalier de Poissy/St Germain et fondateur de l'AVH 78 ; le Docteur Nadine Atoui, du SMIT de l'hôpital Montpellier ; et Rosine Réat, psychologue, Caarud Sida-Paroles.

Je vais les laisser se présenter, parler de leurs champs d'activités, leurs spécificités et leur implication dans la problématique Femmes & VIH. Mesdames, Messieurs, vous avez dix petites minutes mais pas plus.

Mamadou Dieng

Bonjour, si je m'emballe vous m'arrêtez, avec mon accent sénégalais des fois je parle vite, donc arrêtez moi, ça ne me dérange pas.

Le GIP ESTHER (Groupement d'Intérêt Public, Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau) vient de fêter ses dix ans. Nous sommes sous tutelle du ministère de la Santé et du ministère des Affaires Etrangères. C'est un

organisme de coopération bilatérale, basé sur la coopération des jumelages entre des hôpitaux français et des hôpitaux dans des pays du Sud, notamment dans 15 pays africains (Maroc et 14 pays du centre et de l'ouest), 3 pays asiatiques (Vietnam, Laos, Cambodge) et Haïti.

Je suis responsable au département médical de tout le volet communautaire, accompagnement psychologique des patients sur les 19 pays, et de tout le volet des publics en situation de vulnérabilité, tous ceux dont les gens ne veulent pas : les homosexuels, les toxicomanes, etc. Aujourd'hui je vais plutôt parler du volet international car depuis sept ans maintenant je n'interviens plus sur la France. Je suis socio-anthropologue de formation, je ne suis pas médecin, nul n'est parfait, un peu plus spécialisé sur les théories de Rogers et d'accompagnement.

Au niveau de l'Afrique, ESTHER a principalement des programmes de recherches opérationnelles sur la prostitution féminine et sur la prévention de la transmission mère-enfant. Sur l'approche du genre, il y a un peu la question de la médiation du couple, le partage du statut, dont je vous parlerai tout à l'heure, même si il y a aussi le guide que l'OMS sur le dépistage de couple, et sur lequel il y a beaucoup de choses à redire. Je vous parlerai plus du terrain, des problématiques qui ne sont pas très loin de celles qu'on peut rencontrer ici en France.

Comme je vous le disais, l'OMS a sorti un plan pour 2011-2015 dans lequel la principale stratégie est celle qui s'appuie sur les progrès récents en prévention, notamment au niveau médical, avec les nouveaux traitements, les traitements comme prévention, la prophylaxie, etc. L'autre point important de cette stratégie, qui est une constante, c'est que les femmes et les jeunes filles sont particulièrement vulnérables. On reviendra sur cette problématique de la vulnérabilité. À partir de ces stratégies, il y a beaucoup de choses qui sont dites sur les traitements et je laisserai le soin aux médecins d'en parler, mais dans la mise en œuvre sur le terrain, on voit (notamment dans les pays en développement ou de revenus intermédiaires ou limités) que c'est plutôt un rêve, parce que pour traiter il faudrait d'abord dépister. Oui, pour faire de la prévention il faut d'abord dépister les gens. Et on voit que globalement, alors que la France vient de se doter d'une stratégie nationale, seulement 10% des hommes et 12% des femmes connaissent

leur statut, donc que le taux de dépistage est très faible. Et même dans les pays où on intervient, notamment en Afrique ou en Asie, on voit que ce dépistage est assez faible, même si les femmes sont plus dépistées, notamment pendant la grossesse, et ce malgré une très faible fréquentation des structures de santé par les femmes enceintes.

L'autre constat intéressant c'est que, même si les femmes viennent dans les structures de santé, la question des ressources humaines se pose. Selon l'OMS, il y a un million de manque de ressources humaines dans les pays en développement. Même dans les pays où les gens viennent dans les hôpitaux, dans les structures de santé, dans les maternités, il y a ce qu'on appelle les occasions manquées, c'est-à-dire qu'on ne propose pas systématiquement le dépistage aux femmes. Cette question a d'ailleurs donné lieu il y a 3 ans à un débat : est-ce qu'on propose systématiquement un dépistage ? Est-ce qu'on fait du dépistage une stratégie avancée vers les populations, comme ce qui s'est fait au Rwanda par exemple ? Est-ce qu'on va vers les populations pour proposer le dépistage ? etc. Donc on voit que premièrement le dépistage est faible, deuxièmement, les femmes qui viennent en consultation périnatale ne sont pas toutes dépistées.

Dans les endroits où le dépistage est proposé systématiquement aux femmes on a de meilleurs taux : 40% de rendu de résultats. Mais sur ces 40%, quand les femmes accouchent, les enfants disparaissent avec elles, c'est-à-dire que si elles accouchent à la maternité, l'enfant n'est pas vu en pédiatrie (ce qui entraîne d'ailleurs des conflits entre la pédiatrie et la maternité). C'est ce que j'appelle les bébés captifs : quand la femme accouche à la maternité, l'établissement ne veut pas lâcher la femme, et les bébés ne marchent pas tous seuls pour aller en pédiatrie. Juste pour vous illustrer ça, je vais vous citer une étude qui a été faite au Kenya : on y a vu que 84% des personnes qui ont été dépistées séropositives au VIH ne savaient pas qu'elles étaient infectées, et sur ces 84%, 54% n'ont jamais reçu le résultat du dépistage. Elles ont été dépistées mais n'ont pas reçu le résultat. Donc : problème de dépistage, problème de rendu, problème notamment de séro-interrogation (c'est-à-dire qu'il ne se posait même pas la question de la représentation de la séropositivité). Si on regarde le pourcentage des femmes enceintes

qui sont testées en Afrique (Afrique du sud-est, Afrique centrale et un peu en Afrique du nord) on voit que les meilleurs résultats se trouvent en Afrique du sud-est, mais les meilleurs résultats c'est 50% de dépistage des femmes enceintes, les pires résultats c'est l'Afrique sub-saharienne, un peu l'Afrique du sud du Sahara mais sans l'Afrique du sud-est, et là c'est 35% des femmes qui viennent en CPN (consultation périnatale) qu'on arrive à toucher et qui sont dépistées. Alors vous parlez de prévention, de traitements, mais avant ça il faudrait d'abord qu'on puisse les toucher et leurs proposer un dépistage.

L'autre problème qui se pose c'est que, quand les patients sont dépistés, mis sous traitement, de 0 mois à 48 mois, on voit que le taux de perte de vue est de presque 50%, c'est-à-dire que 50% des personnes qui sont mises sous traitement sont perdues de vue. Vous parlez de TasP, de PrEPs mais il faudrait déjà que vous mettiez la main sur ces personnes. C'est un gros boulot. Deux questions se posent. Le problème majeur qu'on a, et dont vous avez tous parlé, c'est la question de la vulnérabilité. D'abord la vulnérabilité biologique : deux études faites en 2007 et 2009 montrent que les femmes sont désavantagées quand elles sont sous traitements. On voit que dès le début, à cause de la stigmatisation et de la peur du partage de statut, elles ne viennent pas au rendez-vous ou prennent mal leurs médicaments. Et quand on s'aperçoit qu'elles sont en échec thérapeutique, après recherche dans le sang, on découvre que 30% de ces femmes n'ont pas de traces de molécules, c'est-à-dire qu'elles n'ont jamais pris leur traitement. Ça explique pourquoi il faudrait avoir une approche différente car dans ce cas ce n'est pas à cause des médicaments puisqu'elles ne les prennent pas, mais pourquoi elles n'ont jamais pris de médicament.

L'autre question c'est que le taux de traitements antirétroviraux qui sont hautement actifs est plus faible chez les femmes, c'est 57% chez elles et 75% chez les hommes. Ça veut dire que la stigmatisation, la place des femmes et les inégalités sociales font que les femmes sont moins observantes que les hommes. Donc là ce n'est plus une question de molécule mais de travail autour de l'accompagnement.

Je terminerais avec les recommandations de l'OMS de juillet 2012 concernant le dépistage de couples.

- « Les couples et les partenaires devraient se voir offrir le dépistage volontaire ». Je vous ai dit tout à l'heure

que pour leur proposer le dépistage il faut les voir, et on ne les voit pas.

- « Les couples et les partenaires dans les milieux de soins prénatals devraient se voir offrir le dépistage volontaire du VIH, etc. ». Je vous ai parlé des occasions manquées. Quand les femmes viennent aux consultations périnatales on ne voit jamais les hommes. Les meilleurs résultats que nous avons c'est : seulement 5% des hommes en Centrafrique et 8% à Douala au Cameroun, accompagnent leurs femmes même si on a mis les fers et tutti quanti. Pour parler de l'approche genrée, il faut aussi qu'on parle aux hommes.

- Mais la recommandation qui me semble la plus complexe (en plus l'OMS se permet de dire que ça renforce la cohésion matrimoniale, conjugale) dit que « la personne séropositive doit partager son statut avec son/sa partenaire ». On a des chiffres : 20% des femmes de la file active ont partagé leur statut avec leur mari, 30% avec leur partenaire. Sur ces 20%, on sait que derrière - nous qui finançons des projets de soutien, de logements, de logements intermédiaires comme ça se passe en France, des appartements de coordination thérapeutique - les femmes sont répudiées, battues, tuées ou chassées comme au Burundi. On sait que quand la femme est séropositive on la met dehors, comme ça on peut récupérer les terres. Donc si derrière on ne peut pas régler ce problème d'accompagnement des femmes jusqu'au bout, on va s'arrêter sur le partage en couple. Le couple harmonieux, je ne l'ai pas encore vu dans nos projets. Du coup, les femmes refusent de partager leur statut et c'est la même chose pour les hommes. Et parmi ces hommes qui refusent de partager leur statut avec leur femme, il y en a qui prennent une deuxième, voire une troisième femme. Ça pose donc aussi un problème de suivi, que ce soit des hommes ou des femmes. Le fait de partager leur statut dans le village, ou dans une ville, ou dans un quartier, peut occasionner, ce que Laurent Vidal appelle depuis 1993 mais qui est toujours d'actualité, la « mort sociale ».

La question de la stigmatisation, de la défense des femmes, de l'approche genrée, est une question fondamentale, et si on veut vraiment que les questions de TasP, de PrEPs puissent marcher il faut un vrai accompagnement psychologique par des gens formés parce que jusqu'à présent on bricole. Je me rappelle, il y a cinq ans on me disait « les africains ne connaissent pas la psychologie, la psychothérapie ce

n'est pas africain ». Ce qui est faux, parce qu'on se rend compte que quand nos projets réussissent, quand les psychologues et les conseillers psychosociaux du Sud qui accompagnent les personnes sont bien formés, une vraie médiation conjugale peut se faire, avec un travail à long terme avec les femmes. Mais un accompagnement ça prend du temps, il faut construire une relation de confiance et ce temps nous manque fortement.

Applaudissements.

Yves Welker

Je vais essayer d'aller un peu plus rapidement que Mamadou qui a pris 10 minutes africaines. *(Rires)* Déjà pour avoir travaillé à Esther en Centrafrique, je confirme tout ce qu'il dit. Et je suis très heureux d'entendre ce discours car j'en ai assez d'entendre toujours le politiquement correct dans les réunions ou congrès. Malheureusement quand on est sur le terrain on n'est pas dans un bureau ou un laboratoire à Paris ou ailleurs. Donc merci Mamadou de ne pas avoir décrit le monde, comme le monde des bisounours.

Je suis infectiologue, chef de service à l'hôpital de Poissy St Germain, membre fondateur de l'AVH 78 qui a fêté ses 20 ans hier et dont Amélie Fiancette est la directrice. Mon implication auprès des femmes a commencé en 1986, quand avec le Dr Didier Gel que vous connaissez probablement, nous avons créé une association qui s'appelait Association Prévention Sida. Assez rapidement la question de la stigmatisation s'est posée: quand je suis arrivé à Poissy St Germain il y a 17 ans, il y avait une très grosse maternité, c'est toujours aujourd'hui une des plus grosses maternités de France, et que j'ai autorisé, enfin je n'ai pas autorisé, mais c'était quasiment ça, les femmes enceintes séropositives à avoir des enfants, on m'a accusé de faire des futurs orphelins, des futurs séropositifs. La prévalence était alors de 25 à 35% de risque de transmission materno-fœtale. À ces accusations je répondais que nous ne pouvions pas être là quand les femmes décidaient de faire un enfant, quand elles avaient des rapports sexuels avec leur mari et qu'il n'y avait donc que deux solutions, soit je les accompagnais et leur disais « oui c'est possible » en regardant la transmission d'autres maladies comme des maladies génétiques, soit je leur disais non. Donc

assez rapidement, mon implication s'est tournée vers les femmes, et les femmes enceintes.

La deuxième chose tout à fait remarquable, et je reprendrai ce qui a été dit tout à l'heure, « les femmes sont souvent exclues des protocoles de recherche », est que pendant très longtemps quasiment toutes les recherches thérapeutiques étaient faites sur les hommes. La problématique du traitement antirétroviral chez la femme n'est apparue que depuis peu. Juste un petit aparté, il y a quelques années, quand dans une revue américaine, un cardiologue a dit pour un médicament cardiotonique qu'il y avait une différence entre les gens de race noire et les gens de race blanche, il s'est fait traiter de raciste et de dire que ce n'était pas possible. Mais la réalité c'est oui, il y a des différences, on le sait, quand on donne un traitement à une personne et notamment femme, homme, noir, jaune, blanc, il y a des différences et souvent ces différences ne sont pas prises en compte. Concernant l'Histoire de la femme face au VIH, pendant très longtemps on a vécu sur une erreur historique, on ne voyait que la population homosexuelle ou toxicomane et on ne voyait pas les femmes. Pourtant les femmes payent le plus lourd tribut avec le VIH, on le sait aujourd'hui, en tout cas en France, parce qu'elles sont largement plus susceptibles à cette infection.

Pour terminer je voulais vous dire que je ne m'attendais pas à voir une telle assemblée. Je suis très content qu'à travers Amélie l'AVH78 fasse partie de l'interassociatif parce que c'est fondamental. Souvent on voit que tout ce qui concerne le VIH est une expression masculine, d'ailleurs les décideurs sont masculins et on a l'impression globalement que tout a été fait pour les hommes. Même en ce qui concerne les PrEPs il y a un énorme paradoxe puisqu'on a fait des études de PrEPs en Afrique sur des couples sérodiscordants, avec des hommes et des femmes par définition, pour ensuite les transposer dans un pays développé sur les homosexuels masculins dans un ce protocole qu'on appelle lpergay. Je crois donc que votre combat est loin d'être fini. Vous avez gagné la pilule, vous avez gagné, pour certaines d'entre vous, en tant que femmes séropositives d'être regardées dans une maternité comme une femme et non pas comme une femme séropositive, donc les choses évoluent malgré tout. Mais ce sera plus lent, plus long. C'est probablement

au travers de ces colloques que les choses changeront. Je crois que la représentativité des femmes dans toutes les instances où on décide de protocoles devrait être plus importante, comme à l'ANRS, l'Inserm, etc. où à leur tête on ne trouve essentiellement que des hommes. Merci.

Applaudissements.

Nadine Atoui

Bonjour, merci d'avoir brossé le tableau. Je suis médecin dans le service de maladies infectieuses et tropicales à Montpellier, où je travaille depuis 1991 pour la prise en charge des patients VIH. Je suis arrivée dans ce service après des études de santé publique, j'étais donc déjà sensibilisée à tout ce qui concernait la prévention. À l'époque la prise en charge des patients était autrement plus dramatique que maintenant, mais à partir de 1991 les lueurs d'espoir sont venues justement des femmes qui voulaient avoir des enfants. Et c'est un peu par la force des choses qu'on s'est retrouvées avec Carine Favier et d'autres collègues femmes du service, en charge de ces femmes séropositives qui voulaient avoir des enfants : nos collègues hommes ne se sentaient pas très à l'aise avec cette problématique. Ensuite, j'ai aussi travaillé quelques années au Planning Familial ce qui m'a permis de connaître Dary, et c'était très émouvant de la retrouver ici tout à l'heure. Nous avons travaillé autour des problèmes des femmes plus généralement, pas seulement autour de la procréation, mais aussi dire la sexualité, dire les problèmes qu'on rencontre quand on veut en parler à un partenaire, vivre une sexualité aussi sans avoir peur d'une éventuelle grossesse.

Je me suis intéressée aux interactions entre la contraception orale et les traitements antirétroviraux. Nous avons aussi mis en place dans le service une consultation de dépistage simplement par frotis. En effet, il ressortait qu'à Montpellier, mais sans doute ailleurs, l'accès des femmes à un gynécologue était extrêmement difficile, d'une part à cause des délais d'attente mais aussi à cause des dépassements d'honoraires qui faisaient que les femmes ne pouvaient pas avoir de frotis lors d'une consultation spécialisée normale, et nous trouvions cela scandaleux.

Aujourd'hui il y a d'autres questions qui m'intéressent, en particulier la prévention via les TasP etc, mais il y a

aussi le fait que les femmes sont sous-dépistées pour les risques cardiovasculaires. J'espère que nous pourrions échanger là-dessus afin de faire en sorte que ne soit plus reconnue comme seule personne à risque l'homme fumeur et obèse mais bien effectivement des femmes qui ont un passé avec le VIH. Merci.

Applaudissements.

Rosine Réat

Bonjour. Je vais vous décrire comment à Sida-Paroles nous avons essayé de décliner la réduction des risques au féminin. Sida-Paroles est une association de réduction de risques liés à l'usage de drogues qui gère deux Caarud. Les Caarud ce sont des Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des Risques liés à l'Usage de Drogue. Nous y accueillons donc des personnes qui sont usagères de drogues actives, certaines et certains sont séropositifs, d'autres non. En région parisienne il y a une structure dans le 92 et une dans le 78. L'association a été créée en 1993, donc en pleine épidémie de sida, en banlieue parisienne où il y avait beaucoup de contaminations, notamment chez les usagers et les usagères de drogues. À l'époque elle rencontrait des personnes via des bus ou via du travail de rue. Pour éviter de stigmatiser les personnes qui l'étaient déjà beaucoup, les usagers de drogues, les personnes qui ont créé cette association ont souhaité aller vers ce public en proposant de l'échange de seringue, mais aussi aller vers le public en général avec de l'information. C'est pour cela qu'elle porte ce nom : Sida-Paroles.

En 2000, un lieu d'accueil s'est ouvert et la question des besoins des femmes et de leur accès au dispositif, n'est apparue à peu près qu'en 2005. Maintenant avec le recul je suis presque gênée de le dire comme ça. Alors pourquoi ça a mis autant de temps. Je pense que, d'abord il a fallu mettre en place des services qui étaient urgents, notamment le dispositif d'échanges de seringues, afin de donner les moyens aux personnes de ne plus se contaminer. Et puis à ce moment-là, et c'est toujours le cas, le public rencontré c'était essentiellement des hommes. À l'heure actuelle dans le lieu d'accueil on est à peu près à 85% d'hommes pour 15% de femmes.

Donc en 2005, on est tout à coup frappé par la grâce et on se dit « mais c'est vrai qu'il y a des femmes qui viennent ici », et du coup on décide de s'intéresser un

peu plus à elles et tout bêtement on commence à les interroger. Dans un premier temps ça a été très simple : la première déclinaison au féminin de la réduction des risques, c'était déjà de prendre conscience qu'il y avait des hommes et des femmes, et de prendre conscience que ce qu'on proposait de manière générale était essentiellement axé sur des besoins d'hommes et ne prenait pas en compte des besoins plus spécifiques. Nous avons donc commencé par prendre le temps de discuter avec les femmes qui étaient là et nous nous sommes aperçu qu'elles n'étaient pas nombreuses, et surtout que celles qui passaient dans ce lieu le faisaient de manière très furtif. Nous avons donc organisé des réunions avec elles pour leur demander, pour essayer de comprendre et petit à petit nous nous sommes rendu compte que si les usagers de drogues souffraient de stigmatisation, cette stigmatisation était encore beaucoup plus forte chez les femmes. C'est un milieu, comme beaucoup de milieux, assez sexiste, et par ailleurs le regard de la population générale sur les femmes usagères de drogues est aussi souvent très dévalorisant. Donc à partir de cette rencontre, les femmes ont souhaité avoir un temps d'accueil spécifique sur le lieu, on a donc ouvert une matinée qui leur était dédiée.

Maintenant avec le recul, je peux dire que l'intérêt de ce temps d'ouverture spécifique femmes, qui s'appelle « Paroles de femmes », a été surtout que les femmes ont pu s'approprier le lieu et penser que le Caarud c'était pour les hommes et pour les femmes. Concernant la réduction des risques et sa déclinaison au féminin, je pense vraiment qu'en premier lieu il faut travailler sur les représentations et sur les questions de stigmatisation parce que c'est ce qui porte le plus de préjudices aux femmes. On parle beaucoup de vulnérabilité et certes il y a des situations de vulnérabilité, mais l'expérience nous a aussi montré que les femmes avaient beaucoup de compétences. Parmi les souhaits des femmes il y avait la volonté de travailler les questions autour de la santé sexuelle, il y avait aussi la question du socio-esthéticien, et ce qui a été très enrichissant pour l'équipe dans ce questionnement des besoins spécifiques des femmes, c'était aussi de nous interroger nous-mêmes et de nous remettre en question sur les représentations de genre. Du coup, on a essayé de faire des déclinaisons dans le sens inverse, c'est-à-dire que le socio-

esthéticien vient pendant le temps d'accueil femme, mais il reste après pendant l'accueil mixte car on a beaucoup de demande de la part des hommes sur des soins de mains, souvent les personnes usagères de drogues peuvent avoir les mains relativement abîmées suite à des problèmes liés à l'injection. De même pour les questions de sexualité et de contraception, on essaye de ne pas penser que c'est de la responsabilité uniquement des femmes mais d'ouvrir et de remettre en cause, c'est-à-dire à la fois de faire des choses spécifiques, mais toujours de réinterroger ces actions spécifiques, pour ne pas retomber à nouveau dans des représentations et pour ne pas alimenter, en voulant bien faire, des représentations qui deviennent les choses et qui, au bout du compte peuvent être gênantes dans l'accès aux soins des personnes, et dans l'accès aux droits.

Applaudissements.

Débat

Jeanine Rochefort : on a maintenant 45 minutes chrono pour être dans les temps alors vous pouvez poser vos questions, ou par écrit, ou en levant le doigt. Je pose la première qui vient d'arriver par écrit : « j'aimerais avoir un retour sur les tests faits sur la toxicité des enfants nés de mères séropositives ». Je suppose que c'est sur la toxicité des traitements faits à la mère, pendant la grossesse. Donc qui répond ?

Nadine Atoui : à partir de 1994 pour réduire la transmission on a largement utilisé l'AZT, puis la bithérapie AZT+3TC, et ensuite des multithérapies dès qu'elles ont été disponibles. Et puis en 1998, il y a eu cette alerte des médecins et pédiatres français sur une éventuelle toxicité mitochondriales des enfants exposés à l'AZT in utero et pendant les 4 semaines que durait le traitement pour l'enfant après la naissance. Finalement dans d'autres grandes cohortes mère-enfant aux Etats Unis, on n'a pas retrouvé ce type de toxicité. Mais bien sûr ça nous a interrogés parce qu'on avait un bénéfice évident à donner ce type de traitement antirétroviral. Je vous rappelle qu'aujourd'hui chez des femmes qui sont correctement traitées et qui ont des charges virales inférieures à 400 copies, on n'a pas de transmission du virus de la mère à l'enfant. Dans notre expérience à Montpellier depuis plus de quinze ans, toutes les

femmes qui ont accouché depuis qu'on donne ces traitements larges et qui ont été suivies jusqu'à leur accouchement, on n'a constaté aucune transmission mère-enfant. En gros il y avait cet énorme bénéfice des traitements antirétroviraux et puis cette interrogation sur une éventuelle toxicité. Maintenant, pour ces enfants qui ont continué à être suivis par les pédiatres, on sait qu'il n'y a pas plus de toxicité mitochondriale chez eux que dans la population générale.

Aujourd'hui on a d'autres molécules à disposition et on adopte bien sûr les traitements efficaces et à moindre risque, donc éventuellement des traitements sans AZT. Il y a eu l'essai Primeva en France qui a montré qu'entre une monothérapie par Kaletra® versus une trithérapie contenant Combivir® et Kalétra®, il n'y avait pas de différence dans la transmission - la seule contamination s'est faite dans le groupe de la trithérapie. On est donc relativement sécurisés mais toujours vigilant quand même. Le message des pédiatres c'est que les enfants continuent à être suivis non seulement jusqu'au 18 mois de vie, où la dernière sérologie est faite, mais plus tard. À Montpellier, notre pédiatre est très vigilante et nous le rappelle régulièrement. Mamadou nous a rapporté qu'en Afrique les futurs pères étaient peu présents, mais en France c'est pareil. (Rire) J'en ai vu mais ce n'est vraiment pas la majorité. Les femmes vivent souvent leur grossesse, au moins à l'hôpital, toutes seules.

Jeanine Rochefort : une deuxième question écrite : « pourquoi certains médecins refusent que les volontaires ou personnes militant dans une association, transmettent leur savoir au sujet de l'infection, et disent que les personnes séropositives qui sont indétectables depuis plus de 6 mois ne transmettent pas le virus ? » Qui veut répondre ? Pourquoi les médecins ne sont pas contents, quand les volontaires ou les militants transmettent ce genre de message ?

Yves Welker : le point de départ c'est une étude Suisse. Le rapport disait qu'une personne sous traitement et avec une charge virale indétectable depuis plus de 6 mois n'était plus contaminante et pouvaient avoir des rapports sans protection. Mais il faut commencer par définir ce que c'est que « indétectable » : c'est moins de 400 copies ? Moins de 40 copies ? Moins de 2 copies ? Zéro copie ? À

priori au bout de six mois, la quantité de virus qui est présente, soit au niveau du vagin, moins au niveau du sperme, est si faible que le risque de contamination devient quasiment nul. La réalité c'est que c'est probablement vrai, mais est-ce que ça l'est à 100% ? Le 100% n'existe pas dans cette maladie. Ce que les essais thérapeutiques chez les couples sérodiscordants nous disent c'est qu'il y a une diminution de la charge virale des patients qui sont traités et qu'ils vont être pour la plupart indétectables. Il y a donc une réduction du risque qui est quasi de 100% (aux alentours de 96-98%). On a vu qu'aujourd'hui en France on peut dire que grâce à la prise en charge des femmes enceintes, quand elles prennent le traitement au bon moment, etc. on arrive à 0% de transmission de la mère à l'enfant. On peut donc probablement dire qu'on n'est pas loin de la vérité. La problématique va être dans la judiciarisation du processus. Imaginez un seul instant qu'en France, à partir de maintenant, on impose que toute personne qui a plus de six mois de traitement antirétroviral, a plus de six mois d'indétectabilité, n'est plus transmettrice, mais transmet malgré tout ... Donc il va falloir mettre en adéquation la judiciarisation et les progrès médicaux. Les progrès médicaux, c'est que : oui c'est probablement vrai, mais est-ce que c'est à 100% ? Je n'en suis pas sûr. Par contre, notre attitude en tant que médecin, c'est de dire, quand nos patients sont sérodiscordants et qu'ils sont dans cette situation : oui ils ont des rapports sans préservatif, au moment où c'est la bonne période pour faire un petit, ça ne nous pose, et moi personnellement ça ne me pose, aucun problème psychologique. Et je crois pour répondre à la première question, que ce n'est pas le cas dans mon service, mais que parfois, certains médecins n'aiment pas que ce message soit véhiculé. Et puis, et là Mamadou ne va pas me contredire, il y a toujours la peur pour le médecin d'avoir un guérisseur à côté. En Afrique surtout, il y a toujours un guérisseur qui n'est jamais très loin. Et donc il ne faut pas se tromper de discours, il faut un discours qui soit parfaitement cohérent et qui soit toujours le même. Il ne doit pas y avoir d'ambiguïté quand on donne ce genre d'information. Je crois que ces deux petits pour cent quand vous êtes dans un pays africain ou dans l'Asie du Sud Est, globalement personne ne viendra vous le reprocher. Ici, on va chercher le responsable et là le

responsable c'est directement le médecin, d'où peut être une certaine frilosité.

Mamadou Dieng : juste pour compléter. Je confirme le fait, et je pense aussi que dans un pays à grandes ressources, qui a des ressources humaines, des médecins, c'est mieux quand les acteurs associatifs volontaires réfèrent aux médecins parce qu'ils expliquent mieux. Il y a parfois ce que j'appelle « la confusion des rôles ». Récemment à Douala on s'est aperçu que deux conseillers psychosociaux faisaient des ordonnances comme des médecins, c'est ça la confusion des rôles, car avoir une bonne connaissance ne suffit pas pour prendre la place du médecin. Mais ces questions sont complexes et il faut renvoyer les couples sérodifférents vers les médecins qui peuvent mieux leur expliquer et les suivre. Car c'est vrai qu'en Afrique il y a d'autres interlocuteurs qui peuvent venir interférer dans le discours des médecins contrairement à la France où la parole du médecin est « parole d'évangile ».

Jeanine Rochefort : autre question écrite : « quelles sont les méthodes de dépistages au Kenya ou en Afrique du Sud-Est ou en Afrique du Sud par exemple ? »

Yves Welker : je vais parler de ce que je connais à savoir la Centre Afrique, le Burkina et le Cameroun : là-bas les tests sont exactement les mêmes. Il y a les tests buvards, appelés aussi TRODs (Test Rapide d'Orientation Diagnostic). Mamadou disait qu'il fallait aller vers les populations pour les dépister parce qu'elles ne viennent pas à l'hôpital pour le faire, ou très peu. Ce test est la meilleure façon de faire des dépistages de masse. Actuellement le coût des TRODs est de 3,90 € en France. Ensuite il y a la technique classique de sérologie, mais il faut savoir qu'une sérologie dans certains pays coûte entre 500 et 1000 FCFA. Quand on sait qu'avec 1000 FCFA, on mange pendant deux ou trois jours à trois personnes. Dans certains cas, quand c'est bien codifié, il peut être gratuit mais s'il est fait à l'Institut Pasteur, parce que c'est plus sûr et bien il coûte parfois le prix d'un repas de trois personnes.

Une femme : quel est le pourcentage de fiabilité ?

Yves Welker : avec le buvard, on est loin des 100%, on est plutôt aux alentours des 85%. Le test buvard n'est pas un test que nous ferions, encore une fois, sous nos climats. Mais il s'avère que quand on

veut faire du dépistage de masse, oui, on admet qu'un certain pourcentage de personnes vont passer au travers.

Une femme : quel est le délai pour la remise des résultats ?

Yves Welker : c'est en fonction du trajet du buvard, de l'endroit où il a été fait, à l'endroit où il va être techniqué. En général, ça peut être de l'ordre de la journée. C'est pourquoi ces techniques ne sont pas mises en place dans tous les pays africains, loin s'en faut. Souvent l'exemple qui est donné est celui du Burkina mais si ça fonctionne là-bas c'est qu'il y a des gens extraordinaires à Bobo Dioulasso. Si il y a des problèmes de communication entre les services, vous savez que globalement beaucoup de femmes et d'enfants vont passer au travers du dépistage.

Une femme : ce test est-il moins cher ?

Yves Welker : ah oui, et surtout c'est une technique qui est reproductible et qui ne se dégrade pas à la chaleur, ce qui est important.

Candida : Mamadou Dieng a dit qu'il fallait toujours en parler avec un médecin et pas un militant ou une association. Je ne suis pas tout à fait d'accord. Oui, il faut parler d'abord au médecin mais sur le terrain ce n'est pas pareil. Je suis professionnelle, je suis concernée aussi, je suis co-infectée VIH / VHC, et je peux vous garantir que parfois j'accompagne des femmes à leur rendez-vous avec le médecin infectiologue parce qu'elles ne comprennent pas ou que le médecin n'a rien dit, ou à parler avec des mots techniques. Je ne suis pas du tout médecin mais j'arrive à mieux expliquer les choses et ça c'est affreux car ce serait plutôt au médecin de le faire.

Applaudissements.

Yves Welker : tentative pour répondre

Candida : je n'ai pas fini, je suis désolée, c'est mon caractère et je suis portugaise aussi. Donc, je me considère comme une experte et le médecin n'est pas un expert. Dans son domaine, oui bien sûr il l'est, lorsqu'il s'agit du traitement, il est l'expert, mais moi avec mon corps, comme toutes les femmes, ce sont nous les expertes. Le Docteur Nadine Atoui a parlé des frottis, mais à Marseille on a des femmes séropositives qui vont faire un frottis au dernier moment, parce qu'il

faut payer 140 €, même avec le 100%. Pourtant ça aussi c'est de la prévention, mais il y a des femmes qui n'ont même pas 50 € pour manger.

Yves Welker : je crois qu'il faut dissocier deux choses. Le médecin qui a la connaissance scientifique, qu'il soit homme ou femme, n'est pas forcément le médecin qui est le plus compétent pour parler. Vous avez des médecins guerriers, des médecins qui ne parlent pas, des médecins qui sont sur leur piédestal, etc. pourtant on aimerait, et la logique voudrait, qu'ils aient de l'empathie, mais il y a des médecins qui ont peur, etc. Il ne faut pas tout mélanger. Il y a la connaissance scientifique, et notre incompétence parfois, et surtout, notre manque de temps, nous conduit à mettre en place ce qu'on appelle des consultations d'observance qui elles ne sont pas faites par les médecins mais par des associatifs et des infirmières.

Candida : mais je fais ça tous les jours...

Yves Welker : mais oui, c'est une évidence...

Candida : ... parce que le médecin se refuse à le faire.

Yves Welker : mais non, là c'est de la stigmatisation. Vous ne pouvez pas prendre un médecin ou deux médecins, avec lesquels vous avez certains problèmes et dire « les médecins », parce que je ne me sens pas visé, et pourtant je suis médecin et je vais défendre la cause. Je pense qu'il y a des médecins qui ont du mal à parler, c'est pour ça que les associations sont extrêmement importantes, et ce n'est pas pour rien qu'il y a 20 ans j'ai créé une association. Le principe de Peters c'est « être placé à son niveau d'incompétence ». On sait à un moment donné qu'on peut être incompétent, on ne peut pas être bon partout, mais ce qu'il faut c'est qu'il y ait une corrélation. Il y aura toujours des médecins chiants, tout comme des médecins qui se prennent pour des vedettes mais la majorité des médecins ne sont pas comme ça mais qui ont parfois du mal à situer où est leur incompétence relationnelle. Et en effet comme vous le dites, quand le médecin se cache derrière des discours techniques c'est qu'il a peur, c'est classique, c'est connu. Dès l'instant où on rentre dans quelque chose d'intime, que l'on doit parler et notamment avec les femmes, je le dis parce que je le vis, on va immanquablement aborder le problème de la

sexualité et on peut être mal à l'aise. Avec les hommes, on n'a pas ces problèmes car globalement, ils arrivent à dichotomiser le fait de la sexualité et le fait du traitement. Voilà.

Jeanine Rochefort : Nous avons des questions qui concernent la pratique des TRODS : « certains professionnels de santé ne sont pas d'accord pour que les associations fassent des TRODS alors que ces associations sont proches des populations, même ici en France. » ou « Pourquoi le dépistage est-il réduit aux communautés ? Ne sommes-nous pas tous concernés ? Ne craint-on pas une stigmatisation des groupes dits à risques compris comme « le sida c'est les autres », etc. ». Qui veut répondre ?

Yves Welker : je crois pour répondre à la question que ce serait une erreur fondamentale que les associations ne puissent pas faire les TRODS, parce que ce sont les associations qui... (*Commentaire dans la salle*) et je ne suis pas un lèche botte, je vous rassure ce sont les associations qui connaissent le mieux les publics auxquels ils ont à faire. Par exemple au niveau des centres de migrants, ce ne sont pas les médecins qui peuvent y aller et s'il n'y avait pas les associations pour les faire ce serait encore une erreur fondamentale. Mais on en a fait des erreurs fondamentales dans le sida ! Et puis surtout c'est complètement en opposition avec la politique qui est « test and treat ». Je reprends l'exemple de Mamadou et ce qui se passe en Afrique : Bille Gates dit qu'avec ses millions tout le monde sera dépisté en 2030 dans le monde. Pourtant Mamadou vous dit qu'en réalité à l'heure actuelle seulement 12-15% des personnes sont dépistées. Car la question qui se pose c'est qu'il faut aller vers les villages pour faire les tests. Et les médecins ne peuvent pas y aller et c'est une erreur fondamentale, mais il faut aussi regarder en termes de business-plan. Faire une sérologie VIH, ça doit être aux alentours de 14 €, un test TROD c'est 3,90 €. Le combat actuel et le combat qui doit être mené pour les associations, c'est non seulement de pouvoir faire les TRODS, mais que les médecins et même les infirmières dans les cabinets qui ont un minimum de formation sur le plan relationnel, parce qu'il y a le counselling, puissent faire les TRODS, et pour cela ils doivent être remboursés. On est en train de stigmatiser une population, c'est vrai que la population qui est la plus touchée en France ce sont

les migrants, on stigmatise aussi une autre population, les homosexuels, or globalement on oublie une chose, c'est que plus de 50% des personnes qui sont contaminées, n'appartiennent pas à ces deux communautés, mais appartiennent à la communauté des français que nous sommes tous ici.

Amélie Fiancette : par rapport au TRODS, ce n'est pas que les pouvoirs publics refusent que les associations les fassent, c'est juste qu'il y a une demande d'agrément de l'ARS. C'est vrai que c'est un dossier qui est assez fastidieux mais il est complètement accessible à toutes les associations. La preuve c'est que nous, qui sommes une toute petite association avec trois salariés et quatre vacataires, nous avons réussi à l'obtenir en 2011. C'est donc faisable.

Jeanine Rochefort : une petite réflexion vient de m'être rapportée : pourrait-on arrêter de parler de « couples sérodiscordants » où il y a le mot « discorde », pour dire « sérodifférents ». Merci.

Applaudissements.

Yves Welker : d'accord il n'y a pas de problème.

Jeanine Rochefort : on passe à une question de la salle.

Patricia : bonjour. Je vis avec le VIH depuis onze ans, je suis aussi militante sur le terrain et je partage toutes les semaines avec un groupe de femmes séropositives mais pas seulement car il y a aussi des femmes séronégatives mais qui vivent dans des conditions qui les exposent. Ce qui m'interpelle dans tout ce que j'ai entendu, je suis d'accord bien sûr avec tout ce qui s'est dit, mais pourquoi est ce qu'on parle toujours des besoins des femmes et jamais de leur priorités ? Je crois qu'on devrait déjà partir de leurs priorités en tant que femmes, qu'on soit sur le continent africain ou sur le sol français. Ce que je vois toutes les semaines en partageant avec les copines c'est qu'il y a des femmes qui ne prennent pas leurs traitements et qui n'osent pas le dire à leur médecin. Si on leur demandait simplement pourquoi elles ne prennent pas leurs traitements ? Et quelles sont leurs priorités dans la vie ? Quand on est une femme, séropositive ou pas, qu'on vit seule avec des enfants, qu'on doit s'assumer, c'est difficile de prendre un traitement avec les effets secondaires, et notamment la fatigue. Souvent elles arrêtent de prendre leur

traitement pour pouvoir continuer à travailler ou pour pouvoir faire face à leurs problèmes de papiers, leurs problèmes sociaux ou aussi pour avoir une sexualité. Quant aux TasPs, je pense que maintenant la communauté scientifique s'accorde à dire que quand on est indétectable, on est beaucoup moins contaminant mais dans notre groupe on en rigole en disant : effectivement quand on est indétectable on n'est plus contaminante, parce qu'on ne baise plus, puisqu'on n'a plus de libido. (*Rires et applaudissements*). Donc peut être que si on se posait aussi des questions sur la stigmatisation et sur nos besoins... On a aussi des priorités et ça nos priorités on nous les demande jamais. J'ai commencé un traitement VIH il y a deux ans. J'ai la chance d'avoir un organisme qui a pu lutter contre le VIH sans que pour ma vie, ma santé, je n'avais spécialement besoin de prendre des antirétroviraux immédiatement, sauf que je venais de me marier, couple sérodifférent, (je préfère largement à « sérodiscordant », la discorde peut venir après, mais d'abord c'est la « sérodifférence »), donc j'ai pris un traitement. Mon ex-mari était séropositif depuis 1994 et « la sexualité emballée » je commençais à en avoir un peu marre. Et effectivement au bout d'un mois, j'étais indétectable et mon infectiologue m'a dit : « d'ici quelques temps vous pourrez abandonner le préservatif ». Eh bien on n'a pas eu besoin de l'abandonner parce qu'au bout d'un mois, je venais de me marier j'étais très amoureuse, mais je n'avais plus de libido, donc c'est clair que je ne risquais pas de contaminer mon mari sans préservatif. Je ne suis pas en train de dire n'importe quoi non plus, je ne dis pas qu'il faut arrêter son traitement mais j'ai fait le choix d'arrêter mon traitement, j'ai retrouvé ma libido, mes préservatifs et tout va bien. On n'est pas des petites choses fragiles qui avons peur d'être stigmatisées, on l'est depuis qu'on est nées, on est le sexe faible, soi-disant, mais qu'on nous demande quelles sont nos priorités, pourquoi on ne prend pas nos traitements ? On nous cantonne dans un rôle, comme si on avait que des besoins ; on a des priorités en tant que femmes d'abord, de femmes séropositives ensuite, mais femmes d'abord. Voilà c'est tout ce que je voulais dire

Applaudissements.

Jeanine Rochefort : merci pour ce témoignage, on va passer la parole à la tribune.

Yves Welker : je voudrais répondre. Lancer la polémique comme ça, je m'excuse mais je trouve ça un peu facile. Alors je m'excuse pour sérodiscordant, c'est le terme anglais, c'est pour ça qu'on a une tendance à l'utiliser à la place de sérodifférent, mais c'est vous qui avez raison. Mais par contre penser que les médecins ne prennent pas en compte les priorités des femmes, je pense que c'est une erreur.

Une femme dans l'assemblée : mais on est nombreuses là à avoir vécu ce genre de chose. On ne parle pas...

Yves Welker : non mais attendez. Quand vous allez dans une boulangerie, est-ce que vous êtes sûr que le boulanger est un garçon charmant et que la boulangère est une personne qui va être charmante avec vous ?

Plusieurs femmes : ooooohh !!

Yves Welker : non, même si je me fais taper d'ici la fin de la session ce n'est pas un problème mais on ne peut pas faire de généralité, de cas particuliers. En effet, chacun ou chacune, ou beaucoup d'entre vous ont vécu des expériences qui sont douloureuses, il y a des femmes qu'il y a 15-20 ans ont vécu des choses encore plus...

Patricia : mais non il y a onze encore !

Une femme : vous monopolisez la parole !

Yves Welker : bon alors je me tais.

Des femmes : aaahhh !

Nadine Atoui : juste un petit éclairage. Ce que vous avez dit madame sur la fatigue provoquée par les traitements antirétroviraux, est une réalité. Les personnes qui nous en parlent le plus finalement ce sont des infirmières quand, par exemple, elles ont un accident d'exposition et qu'elles sont mises sous traitement post-exposition. La fatigue est une réalité, vous nous l'expliquez quand on vous revoit, c'est-à-dire quinze jours ou un mois après la mise sous traitement. Mais je pense qu'on a à disposition actuellement suffisamment de molécules pour pouvoir faire des trithérapies, des multi-thérapies où on va essayer de minimiser ces effets indésirables. Parce qu'il y a une chose entre ce qui est décrit dans les AMM (Autorisations de mise sur le marché) sur les

effets des médicaments et entre ce que vous ressentez effectivement. Combien de femmes nous ont dit « mais regardez avec telle molécule, dès que je mange boum, je gonfle ». On est bien obligé de tenir compte de la réalité, mais ce n'est pas une raison suffisante pour dire « ben oui, vous étiez mieux avant sans traitement ». C'est aussi un leurre de penser qu'on est mieux sans traitement parce que vous savez que le virus induit une inflammation chronique quand cette infection n'est pas traitée, et que cette inflammation est délétère pour le cerveau, pour le système cardiovasculaire. Donc le calme apparent qu'on a quand on n'est pas sous traitement, à mon avis c'est un leurre. Il vaut mieux, bien sûr se battre avec des armes très diverses, mais des armes puissantes.

Mamadou Dieng : juste sur ce point, je pense qu'on est en train de dire la même chose, que ce soit Yves, vous ou moi. Quand j'ai dit tout à l'heure que 30% des échecs thérapeutiques, ce n'était pas des échecs thérapeutiques, parce que les gens ne prenaient pas leurs traitements. Du coup je reviens en France, parce que j'ai géré des appartements de coordination thérapeutique pour une association en Haute Savoie, et c'est vrai que quand je recevais les femmes africaines leur priorité c'était le logement de leurs enfants et les papiers administratifs. Parce que ce que dit Yves, c'est-ce que je vous disais tout à l'heure : chacun son métier. Etre médecin ne veut pas forcément dire avoir la capacité d'écoute. Les médecins ce sont des êtres humains comme vous et moi. Ce n'est pas pour rien qu'on forme des psychologues (*Rires*) c'est pour qu'ils écoutent, même si il y a de psychologues qui sont catastrophiques aussi, mais...

Une femme : oui mais je pense que les capacités d'écoute, ça fait partie du soin.

Mamadou Dieng : on est d'accord que tous les médecins n'ont pas cette capacité d'écoute, c'est pour ça qu'il ne faut pas généraliser. On le sait dans chaque métier il y a des problèmes. Même en tant que compagnon, et là je fais comme Yves je provoque un peu, être une personne vivant avec le VIH ne donne pas une expertise en soi. On est totalement d'accord avec le « patient expert » mais certaines personnes vivant avec le VIH, parce qu'elles sont personnes vivant avec le VIH, pensent qu'elles peuvent faire de la relation d'aide, elles pensent

qu'elles peuvent faire du counselling. Je vous donne des exemples. Récemment on a fait avec Thierry, une formation de trois semaines sur la santé sexuelle, car, pour vous dire qu'on écoute les patients, on s'est rendu compte que beaucoup de femmes nous posaient des questions sur la sexualité et que ni les médecins, ni les psychologues, ni les conseillers dans les pays n'étaient capables d'y répondre. Et bien lors de cette formation on s'est rendu compte que la majorité des conseillers psychosociaux n'avait pas les techniques de bases de la relation d'aide. Quelqu'un va dire que oui effectivement vous avez le vécu de votre pathologie, mais ça ne vous donne pas de compétences sur la relation d'aide ou d'écoute. Parce que comme il y a des catastrophes chez les médecins, chez les épiciers et les anthropologues, il y a des catastrophes chez les patients. Un autre exemple quand je suis arrivé à Esther en 2005 on m'a dit qu'il y avait de l'éducation thérapeutique. Je fais une analyse diagnostique sur quinze pays : les gens me disent qu'ils sont thérapeutes, mais quand on leur demande les molécules qui sont disponibles dans leur pays, ils ne le savent pas. Alors je dis qu'ils ne font pas de l'ETP mais de la sensibilisation thérapeutique, et je suis gentil ! Donc pour faire de l'ETP, pour faire de l'écoute, il faut avoir des compétences. Avant on bricolait et c'était normal parce que la pathologie nous est tombée dessus, donc on accompagnait les patients et on les aider comme on pouvait. On n'a rien créé, les gens étaient là et il fallait les aider. Mais aujourd'hui on doit faire de la qualité, mais pour faire de la qualité, il faut que vous soyez formées pour les accompagner de manière très efficace. D'autant plus que si vous faites du conselling pré-test à une personne et que vous le faites mal alors que la personne est dépistée positive ça influe sur son adhésion au traitement.

Donc effectivement il faut écouter les patients sur leur priorité, on le sait, mais tout le monde n'est pas capable de les écouter. Il faut l'entendre. Il ne faut pas lapider Yves ici sur la table, on a assez de lapidation comme ça sur la planète. Merci.

Applaudissements.

Brouhaha.

Nathalie : bonjour à tous et bonjour à toutes. Je suis séropositive depuis 23 ans. Ma première question concerne le vieillissement prématuré que nous vivons,

nous les femmes, et qui est toujours très mal entendu, pour preuve, à 42 ans, on vient de m'annoncer que j'ai une ostéoporose. Je viens de me faire faire une hystérectomie totale et je n'ai pas eu d'enfants, je n'ai pas eu le droit de porter un enfant, on ne m'en a pas donné le droit. Aujourd'hui, j'ai toutes mes sœurs présentes, et je me représente à moi et à elles aussi. Ma deuxième question : je vis avec un homme qui n'est pas séropositif et j'aimerais comprendre pourquoi en France on n'en entend pas parler.

Yves Welker : je veux bien répondre mais si on pense que je monopolise la parole, je ne le fais pas.

Mamadou Dieng : non, mais non. (*Rires*)

Nathalie : je vous en prie parlez si vous pouvez me répondre.

Yves Welker : merci. Donc on va commencer par parler des PrEPs, parce que ça va être un peu plus court.

Une femme : c'est quoi les PrEPs ?

Yves Welker : les PrEPs (Prophylaxie pré-exposition), ce sont les traitements pré-exposition. Globalement, c'est un traitement antirétroviral qui pourrait être utilisé par une personne séronégative sur une certaine durée, un peu avant et un peu après le rapport sexuel et ce médicament protégerait du risque de contamination. Enfin, c'est la théorie. Que montrent les études ? Sur les couples sérodifférents, les essais qui ont été faits en Afrique, montrent que cette attitude protège aux alentours de 40-44%. Donc ça veut dire que dans 60% des cas, vous avez des rapports sexuels non-protégés en pensant être potentiellement protégé mais vous ne l'êtes pas. Juste un détail, on ne prescrirait pas un antibiotique qui guérirait à 40% la pathologie pour laquelle on donne cet antibiotique. Donc la PrEP telle qu'elle est testée actuellement avec le Truvada® dans la population homosexuelle c'est à mon sens une catastrophe.

Ce qui est différent de la situation où les personnes séropositives sont traitées et qu'elles ont des charges virales indétectables, là il est fort probable en effet, qu'elles ne soient plus contaminantes, donc que le risque pour la personne séronégative soit réduit. Alors quand je parle avec les couples avec des couples sérodifférents, j'explique, j'informe et le couple décide. La véritable PrEP en dehors du préservatif c'est le traitement de la personne séropositive, avec

une observance thérapeutique bonne. On doit expliquer que le risque est excessivement faible, il est globalement inférieur à celui d'une fellation ou d'un cunnilingus, ça permet de donner une image.

Quant à la question sur le vieillissement prématuré, elle est importante parce qu'il est question de savoir s'il y a une accélération du processus. La réponse c'est oui. Il y a une accélération des processus de vieillissement sur l'ensemble des organes. Je ne sais pas quel est votre traitement, mais il y a l'ostéopénie, et ensuite il y a l'ostéoporose. Il s'avère que le VIH peut entraîner ces ostéopénies qui ne vont pas forcément conduire à quelque chose qui est la maladie ostéoporotique et éventuellement aux risques de fractures, parce que c'est ça la problématique de l'ostéoporose. Par contre il y a des traitements dont on sait pertinemment qu'ils ont une action directe sur le métabolisme osseux. Et là il va falloir juguler les traitements de telle façon que cet effet secondaire soit un peu décalé dans le temps.

C'est ce que les firmes essayent de faire aujourd'hui, des traitements qui soient moins toxiques. Mais le VIH par lui-même entraîne un vieillissement cellulaire c'est une réalité, et même le VIH traité a potentiellement un effet sur le vieillissement cellulaire. Aujourd'hui il reste un vrai travail à faire autour des effets secondaires.

Est-ce qu'il y a plus d'infarctus du myocarde ? À priori il y a peu de différence d'âge entre la femme séropositive et la femme séronégative. Il y a 5 ans d'écart (42 ans vs 47 ans) dans les études qui ont été faites et présentées par Dominique Costagliola. Ça ne veut pas dire qu'il n'y en a pas plus tôt...

Nathalie : excusez-moi de vous interrompre, j'ai 40 ans et j'en ai fait 3 à 33 ans.

Yves Welker : il s'avère qu'il y a une autre problématique dans l'infarctus du myocarde, c'est la première cause et il ne faut jamais l'oublier, le tabac. La deuxième cause, c'est d'avoir des antécédents familiaux de premier degré.

Carine Favier : je voudrais juste dire un mot sur les PrEPs. Je pense que le docteur Welker a donné son point de vue et qu'on doit donner aussi la raison pour laquelle les PrEPs ont été mises au point et proposées dans un certain nombre de situations. Je pense que la question de l'utilisation se pose et on peut être d'accord ou pas, mais il faut savoir pourquoi. La

question se pose dans des situations où les gens sont dans des prises de risques importantes, et dans ce cas, même si c'est 40%, la réduction des risques ça peut se discuter. Je pense qu'il faut poser ces questions en débat avec les personnes concernées, c'est-à-dire dans quelles circonstances et dans quel cadre ce moyen peut être utilisé. Dans des communautés où effectivement il y a des prises de risques importantes, la question se pose, mais il faut donner toutes les informations aux personnes. La difficulté principale qu'entraînent ces pratiques de prévention où il y a une efficacité relative, c'est comment ça va influencer la prévention et le discours en général. Chez des personnes en situation de prises de risques importantes la baisse de 40% n'est-elle pas négligeable. La question des microbicides se pose aussi, une baisse de 40% ou 50%, ce n'est pas négligeable quand on a vu dans certains endroits qu'il y a 20, 30, 35% de prévalence. C'est-à-dire que là où une personne sur trois est séropositive, si on diminue le risque de 40% ce n'est pas rien.

Mais ça veut dire que les gens ont l'information, ça doit se faire avec un vrai accompagnement, avec une vraie discussion sur ces 60% de risques qui reste et qu'ils prennent. Après il faut voir comment ces discours, qui sont destinés à des situations particulières, vont être compris et projeter au risque d'entraîner un relâchement des comportements puisque les gens se diront que ce n'est plus la peine de se protéger. C'est là que la difficulté réside. Mais je pense qu'on ne peut pas, dans certaines situations, dans des populations particulièrement exposées, complètement rejeter le fait que l'utilisation de la réduction des risques peut au moins se discuter et être proposée. Je crois qu'il fallait nuancer le propos.

Applaudissements.

Yves Welker : un, il y a une différence entre le Nord et le Sud et je suis d'accord avec ce que vous dites concernant les pays du Sud. 40%, c'est mieux que rien. Mais quand vous avez des traitements qui peuvent être efficaces à quasiment 100%, je trouve que c'est mieux, c'est mon opinion. Deuxième chose, pourquoi dans le même temps, quand il y a des accidents d'exposition sexuelle ou des accidents d'exposition au sang, on donne des trithérapies et pas des bithérapies ? Si ce que vous dites est vrai, parce qu'on est dans une situation quasi similaire,

c'est de la post-exposition. On n'est pas chez les chimpanzés, on est chez l'homme et c'est ça qui me pose un problème sur le plan éthique, sur le plan philosophique, même si sur le plan « conception » j'entends que la PREP a sa place. Ajouté au fait qu'actuellement sur Paris, comme dans toutes les capitales européennes, il y a une augmentation des chlamydia trachomatis, des gonococcies et des syphilis, qui sont les principaux vecteurs d'accélération du processus VIH.

Applaudissements.

Carine Favier : simplement pour poser les bases, je crois que ce sont des questions difficiles et compliquées sur lesquelles il faut donner l'ensemble des informations et après effectivement la politique de santé publique doit...

Une femme : J'aimerais poser une question à Rosine Réat ? Je voudrais savoir si l'acceptation de soi avec un corps et un visage qui changent, l'aspect physique qui change, ça peut se travailler ?

Rosine Réat : je vais tenter de répondre à votre question de manière générale parce qu'il y a deux approches. Il peut y avoir des changements liés à la maladie et puis d'autres liés, dans certaines situations, aux conduites liées aux consommations de drogues qui modifient le corps. Ce sont des demandes que nous avons eu des femmes que nous rencontrons, donc des priorités sur lesquelles nous travaillons. Je pense que pour elles l'important c'est de prendre le temps de s'occuper d'elles. Peu importe la forme, ça c'est à chacune de trouver la déclinaison qui lui convient, et ce qui est important aussi c'est de le faire en groupe. Il n'y a pas une seule chose qui marche, c'est un contexte, et reprendre confiance en soi peut se faire de différentes façons, mais globalement je pense que c'est possible.

Autre chose. J'aimerais revenir sur ce qu'a dit une dame tout à l'heure, sur la question des enfants. Les collègues ont répondu sur la partie médicale. Nous, ce qu'on a pu voir c'est que souvent dans notre société, ce sont les mères qui ont la charge des enfants. On a beaucoup de femmes qui s'occupent de leurs enfants seules et effectivement dans les besoins spécifiques, il faut pouvoir imaginer aussi des modes de garde car parfois le fait d'avoir des enfants dont on a la responsabilité 24h/24 peut être un frein

vraiment important à l'accès aux soins. Il y a des femmes qui retardent leur hospitalisation parce qu'elles craignent pour leurs enfants.

Jeanine Rochefort : excusez-moi, on va être obligé de limiter les temps de parole et ne prendre encore que 3 ou 4 questions. Non, non, madame, tout le monde à 2 minutes. Je suis désolée mais on n'a pas le choix, il y a des ateliers qui vont aborder ces thématiques et ce sera plus facile je pense en atelier. Donc madame posez votre question. Désolée, c'est frustrant pour tout le monde, je sais.

Sandrine : après la présentation de Catherine et après tout ce qui a été dit, le colloque est une initiative très louable, c'est une chose que la France fait et qui est merveilleuse. Après la présentation de Mamadou sur tout ce qui est fait en Afrique, la question qui me vient à l'esprit c'est : comment est-ce que les responsables et les organisateurs du colloque pensent impliquer ces pays de l'Afrique, dont le colloque pourrait servir d'exemple ? Et s'ils ne le font pas est-ce qu'ils le feront à l'avenir ? Et comment ils pourront aider les pays, dont les femmes n'ont pas assez de force pour s'adresser à eux, notamment l'Afrique, que je représente au mieux ici.

L'autre chose que je voulais dire, c'est par rapport à l'éducation thérapeutique : je me rends compte personnellement qu'il y a un problème avec certains facteurs qui influencent l'éducation thérapeutique et qu'il serait important d'apprendre aux membres associatifs. Excusez-moi de le dire comme ça, mais si vous n'avez pas de rapports sexuels parce que vous prenez vos médicaments, moi qui prends des médicaments j'ai les pieds qui grossissent, et l'autre qui prend des médicaments, il a la tête qui grossit... est-ce qu'il faut accuser le médecin? Je pense que le médecin ne peut pas résoudre tous les problèmes. Il y a tellement de problèmes liés aux médicaments qu'on devrait quand même au sein des associations travailler sur des facteurs spécifiques des personnes qui pourraient influencer l'éducation thérapeutique. La dernière chose, c'est en rapport avec le traitement comme méthode de prévention. Quand Mamadou disait qu'il fallait référer au médecin, je dis oui, peut-être au niveau du terrain, mais qu'en est-il des Nations-Unies, du rapport de Onusida qui dit que « qui prend bien son médicament a une charge virale indétectable ne peut plus contaminer » ? Nous, on

peut comprendre que ça a une valeur de plaider, on peut comprendre que c'est pour mobiliser davantage les ressources, pour financer les structures où il y a ruptures de financement pour les fonds des médicaments, dans beaucoup de pays africains. Mais cette information est transmise partout, dans tous les programmes, au sein de toutes les associations. Est-ce que ce n'est pas comme si ils envoyaient les gens infecter les autres ? Est-ce que ce n'est pas implicitement le message qu'on est en train de transmettre aux gens ?

Jeanine Rochefort : je suis désolée, les questions que vous posez sont tout à fait pertinentes, mais parmi les 6 ateliers il y en a un sur la prévention et ce point pourra y être discuté. On arrête les questions, on va répondre aux dernières questions écrites. Désolée.

Nadine Atoui : donc rapidement je vais répondre à la première sur les antirétroviraux : « est ce que Truvada® Norvir® Prézista® soignent aussi l'hépatite B ? » La réponse est oui le Truvada® (donc l'association ténofovir FTC) a une efficacité à la fois sur le VIH et le virus de l'hépatite B, c'est pour ça que les personnes co-infectées ont forcément du Truvada® dans leur multi-thérapie. Ca n'a pas d'influence sur l'hépatite C, pour lequel on a des nouveaux traitements.

La 2^{ème} question : « Est-ce qu'il y a un suivi particulier pour les femmes séropositives ? » Oui évidemment, les recommandations françaises sont claires pour le suivi gynécologique. C'est-à-dire qu'on insiste beaucoup sur la réalisation annuelle d'un frottis lorsque les CD4 sont supérieurs à 200, et tous les six mois lorsqu'ils sont inférieurs à 200, ou s'il y a des antécédents de dysplasies du col. Concernant l'ostéoporose, il n'y a pas eu d'adaptation des recommandations en France pour le dépistage. Dans la population générale, il est recommandé un dépistage de l'ostéoporose à partir de 50 ans, pour nos patientes effectivement c'est un peu tard cinquante ans. Et il faut vraiment tenir compte de tous les autres facteurs de risques d'ostéoporose ; en particulier si on a eu un indice de masse corporelle très bas à 25 ans, on est plus à risque de faire une ostéoporose ; si on a des troubles des règles, on est plus à risque aussi, ou les troubles du cycle sont extrêmement fréquents chez les femmes séropositives. Tout ça ce sont des choses à discuter avec votre médecin ou votre gynécologue de façon

à pouvoir bien explorer le problème. Il y a une liste d'examen à réaliser de façon au moins annuelle.

Autre question : « Y a-t-il des interactions entre les traitements hormonaux et certains traitements antirétroviraux ? » Oui, il y a des interactions. Là aussi il faut prévenir le gynécologue qui prescrit un traitement hormonal à visée contraceptive ou à visée de PMA, des traitements antirétroviraux que vous recevez. La semaine dernière j'ai eu une patiente qui fait sa dernière tentative de PMA à Marseille avec des embryons qui ont été congelés depuis 3 ans. Cette patiente est sous Kaletra® et le médecin qui l'accompagne pour la PMA a prescrit un traitement à base d'oestrogènes et de progestérone. Or, le Kaletra® et le ritonavir en particulier en présence d'oestrogènes ont un effet inducteur. Donc il y a des risques d'inefficacité des traitements qu'elle va recevoir pour la PMA. Tout ça pour vous dire que quand on vous donne un nouveau traitement hormonal il faut absolument dire les traitements que vous prenez déjà et inciter les deux médecins à se mettre en relation.

Autre question : « Est-ce qu'il existe des cohortes spécifiques féminines ? » En France, la principale cohorte c'est la FHDH des patients qui sont suivis à l'hôpital. Il y a près de 80.000 patients, je crois. Il y a aussi la cohorte Aproco. Il y a des données qui sortent bien sûr sur les femmes, on peut demander, mais il n'y a pas de cohorte spécifique femmes.

Carine Favier : tout le monde ne sait pas ce que c'est qu'une cohorte.

Nadine Atoui : la cohorte, c'est le suivi prospectif. Donc on décide à un moment T qu'on va surveiller pendant les années qui viennent tous les patients qui ont une caractéristique donnée. FHDH c'est tous les patients qui sont dans la file active de la Fédération hospitalière française. Sont dans la cohorte Aproco, tous les gens qui ont été mis sous antiprotéases à partir de 1997 c'est-à-dire qu'à un moment donné, le critère d'inclusion dans l'étude c'était être sous traitement par antiprotéase et donc on a des résultats, au fur et à mesure de : morbidité, mortalité bien sûr, sur les effets indésirables. Ils sont régulièrement évalués donc on peut bien faire dire et sortir de ces données de cohorte, des spécificités liées aux femmes, liées aux plus de 50 ans, etc. oui effectivement ça peut exister.

La personne qui a posé la question : mais ce n'est pas systématiquement fait.

Nadine Atoui : non bien sûr. « Les essais thérapeutiques c'est pareil ? » À part les essais de PREP dans les pays de forte prévalence ou les essais sur les microbicides, comme pour le gel de ténofovir, il n'y a pas d'essais spécifiques femmes, en France. Et c'est vrai que les femmes sont souvent sous représentées dans les études, y compris dans les essais sur les traitements de l'hépatite C.

Jeanine Rochefort : mais je pense qu'on le fait entendre depuis longtemps. Tous nos colloques ont tourné justement autour de la non prise en compte des spécificités des femmes.

Je suis désolée, on a dépassé largement nos délais et tout le monde est frustré. Venez éventuellement voir nos intervenants à titre individuel, mais là, on ne peut plus prendre de questions. Merci.

Ateliers



Atelier 1 le Vendredi

Le traitement comme prévention (TasP, Microbicides, etc): qu'est-ce qu'on en fait? Atelier ouvert

Atelier animé par : Jeanine Rochefort (Médecins du Monde), Amélie Fiancette (AVH 78), Marietou Ouedraogo (Ikambere), membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Jeanine : comme vous le savez ces ateliers de travail permettent d'écrire les recommandations qui seront présentées demain en séance de clôture. Nous aimerions que deux d'entre vous en soient les rapporteuses. Ne vous faites pas de soucis nous vous aiderons à faire la synthèse mais il faut que nous décidions dès à présent qui souhaite être rapporteuse.

Fabienne : je veux bien essayer.

Amélie : petite parenthèse : vous le savez peut-être, l'atelier est enregistré, afin de permettre de retranscrire tout ce qui aura été dit et de rédiger les Actes du colloque. Vous pouvez donner votre vrai prénom ou utiliser un prénom d'emprunt.

Une femme : on donne toujours un prénom, mais on n'est pas obligé de donner le sien.

Jeanine : vous donnez le prénom que vous souhaitez, mais on donne toujours le même, on ne change pas de prénom en cours d'atelier. *(Rires)* Donc on va se présenter.

Amélie : nous allons parler des nouveaux enjeux, nous allons donc pouvoir aborder toutes les méthodes de prévention, jusqu'à la prévention médicalisée. Pourquoi ? Parce que c'est généralement ce qui pose le plus de questions, on en parle beaucoup et les médecins ont un jargon qu'on ne comprend pas forcément. Alors c'est le moment de mettre tout à plat, faire le point sur ce qu'on peut entendre, sur ce qui est vrai et pas vrai, sur où nous en sommes de la prévention, et sur ce que les femmes pensent.

Annie : parmi les nouvelles méthodes de préventions, il y a des essais sur les PrEPs, « prophylaxie pré-exposition ». Il y a les TasPs, « traitement comme prévention », qui peuvent être utilisés dans le cadre de prévention combinée.

Hélène : j'aimerais ajouter que le préservatif, reste quand même la première des méthodes de prévention.

Jeanine : alors tout à l'heure vous avez eu une table ronde, c'était des « experts » qui étaient là pour vous répondre... ici nous allons donner notre point de vue, en tant que femmes. Si nous commençons par faire un tour de table afin de nous présenter.

Cristal : je m'intéresse énormément à la prévention. Il faut continuer à communiquer, à parler de prévention parce que ce nous voyons en ce moment c'est une banalisation de la maladie, du coup une augmentation des prises de risques.

Adama : je me suis inscrite à cet atelier car je viens de terminer une recherche sur le genre et l'approche du genre dans la prévention du VIH en Afrique sub-saharienne. Je suis en contact avec des collectifs de patients au Cameroun, avec qui j'ai fait une recherche participative.

Monique : je suis bénévole à VIH Val de Loire que j'ai intégré depuis un an pour y faire de la prévention. Il y a une quinzaine d'années, j'avais déjà travaillé auprès d'une population d'adolescents et d'inadaptés.

Amélie « bis » : je suis volontaire à Aides à Strasbourg, où nous accueillons beaucoup de femmes.

Suzanne : je suis à Aides. J'ai choisi cet atelier sur la prévention pour moi et pour la famille, pour pouvoir avoir des arguments bien solides.

Elisabeth : je travaille dans une association dans le 95 qui accueille des personnes vivant avec le VIH et nous travaillons sur le renforcement des capacités. Je suis ici pour essayer d'apporter quelque chose et pour compléter mes connaissances.

Nicole : je suis membre d'une association de lutte contre le sida. Si j'ai choisi cet atelier c'est pour en savoir plus sur l'impact des traitements dans la prévention, parce que la prévention est souvent dissociée du traitement.

Jeanine : c'est entre la prévention qui est préventive et le traitement qui est curatif. Comment le traitement peut-il être une prévention et comment la prévention peut-elle aider ?

Nicole : c'est ça, c'est dans ce sens-là. Comment ces deux interagissent ?

Jeanine : et c'est une vraie dualité en France, une vraie culture. Le VIH a beaucoup modifié les comportements et également le système de santé.

Henriette : je suis de l'association Tempo de Grenoble. J'assiste à la réunion pour en savoir plus sur le VIH/sida... Je ne parle pas très bien le français mais plutôt l'anglais.

Jeanine : j'espère que vous pourrez malgré tout participer car nous sommes dans un atelier, pas dans une table ronde. C'est une approche différente, ce n'est pas un groupe de parole. Il faut que les paroles qui émergent du groupe, nous les transformions en recommandations, en revendications.

Séverine : je suis militante à Aides Lille, j'ai choisi cet atelier car nous aimerions y traiter la thématique Femmes. Jusqu'à présent nous nous occupons plus facilement des HSH, des migrants, des Caarud puisque ce sont les publics les plus touchés par l'épidémie.

Jeanine : dans le cadre d'une activité prévention ?

Séverine : oui.

Jeanine : les femmes ne sont donc pas au premier rang.

Séverine : du tout, mais je ne veux pas en faire une généralité.

Anne : je suis militante associative à Grenoble. J'ai entendu parler des traitements comme prévention et je voudrais approfondir mes connaissances, parce que c'est important en Afrique. J'ai des informations mais peut-être que cet atelier m'apportera plus d'explications, et j'aurai des questions pour étayer mes propos.

Sandra : je viens de Mont de Marsan, j'ai choisi l'atelier prévention pour acquérir des connaissances.

Luce : je viens de Mont de Marsan aussi, je travaille au Planning Familial, et je fais beaucoup de prévention auprès des adolescents, des jeunes adultes et des handicapés. On parle souvent du sida. Je viens pour approfondir mes connaissances afin d'aider le mieux possible les jeunes à se protéger.

Une femme : j'ai choisi cet atelier parce que globalement le thème de la prévention m'intéresse beaucoup et je trouve que malgré les progrès il y a toujours beaucoup de travail à faire. Il y a un écart entre les pays africains et les pays développés. Je suis arrivée récemment d'Ethiopie, et je constate qu'on y a fait beaucoup de progrès dans le domaine de la prévention, tout comme en Afrique du Sud. J'ai l'impression que maintenant c'est dans les pays occidentaux qu'il y a un certain recul par rapport à la prévention.

Paola : je suis militante salariée au Planning Familial de l'Aude, et je suis amenée à faire de la prévention auprès de différents publics. Je trouve intéressant de venir parler et approfondir mes connaissances sur les différents traitements utilisés dans la prévention.

Laurence : je suis militante et salariée au Planning Familial 34, comme mes collègues je suis amenée à faire de la prévention auprès de jeunes. Si j'ai choisi cet atelier c'est que lorsque je rencontre des jeunes j'ai deux cas de figure : soit ils sont persuadés qu'on guérit du sida et là il y a tout le travail de prévention à faire ; soit ils sont beaucoup plus au fait, et à ce moment-là il faut leur apporter des informations plus spécifiques. Etre là aujourd'hui va m'éclairer et me permettre de faire le tri.

Nadia : si je suis ici c'est parce que je suis en train de mener une guerre contre moi-même au sujet du traitement et j'ai besoin d'avoir des arguments.

Chantal : ça fait très très longtemps que je suis infectée, et tout va bien. Je travaille bénévolement, je fais de l'alphabétisation, du soutien scolaire à des femmes migrantes. Je me suis rendue compte que, autant les femmes originaires d'Afrique noire peuvent parler du VIH et même de sexualité de façon assez ouverte, autant les femmes originaires du Maghreb sont fermées sur ces questions. J'ai dans une même classe deux mondes totalement séparés. Les femmes du Maghreb ne sont pas au fait et sont persuadées qu'il ne leur arrivera jamais rien. Je veux donc voir comment je peux les sensibiliser, d'une manière très... Il faut que j'ai une grande confiance en moi, et puis elles ne savent pas ce que j'ai, mais je veux pouvoir de temps en temps leur glisser des petites choses. Elles ont confiance et je fais aussi des choses avec leurs enfants, alors s'il y a des moments où je peux passer un message, j'essayerai. Connaissant de mieux en mieux leur culture, et leur religion, je sais où sont les tabous, ce qu'on peut dire et ce qu'on ne peut pas dire, mais en même temps, je marche sur des œufs. Donc c'est un peu pour m'aider dans cette démarche.

Sylvie : je suis au Planning Familial et ça fait quelques années que je fais de la prévention auprès de jeunes et de femmes dans des groupes de paroles. Mais quelquefois on s'épuise avec les jeunes, ils en ont marre, il faut donc essayer d'inventer d'autres choses avec eux. On est quand même un peu tout seul dans notre coin alors c'est bon de venir en discuter avec d'autres, et de partager.

Amélie : je fais partie de l'Association Ville Hopital 78 (AVH 78) qui est membre du collectif interassociatif Femmes & VIH. J'ai choisi cet atelier parce que la prévention est une question qui m'interroge. Je mène des actions de prévention au quotidien, aussi bien auprès des jeunes, que des adultes séropositifs et séronégatifs. Si j'ai bien compris, après ce tour de table, il y a les personnes qui font de la prévention primaire auprès des jeunes et d'autres qui sont là pour les traitements comme prévention auprès de personnes vivant avec le VIH. Il y a donc vraiment un distinguo et une articulation à faire tout au long de l'atelier.

Mariétou : je suis médiatrice de santé à l'association Ikambere, qui fait aussi partie de l'interassociatif Femmes & VIH. C'est une association basée à Saint Denis qui accompagne les femmes touchées par le VIH d'origine étrangère. Nous faisons des permanences hospitalières et des séances de prévention dans les foyers de migrants. J'ai choisi cet atelier parce que je fais de la prévention tous les jours, et c'est important d'échanger les savoirs, de partager mon expérience et recevoir celle des autres.

Jeanine : je suis médecin à Médecins du Monde, qui fait aussi partie de l'interassociatif, et je travaille au centre de Saint Denis. En 2007, Médecins du Monde a mis en place une action de prévention. Les personnes qu'on y reçoit sont surtout des migrants. Alors que malheureusement les taux de prévalence dans leur pays d'origine sont très importants, ce n'est pas pour ça qu'ils viennent nous voir. Ils viennent nous voir parce qu'ils ont mal à la tête ou autre chose, et c'est dans ce cadre qu'on essaye de leur proposer des entretiens dits "de prévention" qui sont en fait un counselling et une incitation au dépistage du VIH, mais aussi de l'hépatite B, de hépatite C et de la tuberculose. Quand une personne pousse la porte d'un centre de dépistage, elle vient pour ça. Mais lorsqu'elle vient à Médecins du Monde c'est différent, parce que bien souvent elle a vécu une expérience douloureuse, subi des tortures, des violences sexuelles, et encore plus. Elle est parfois tellement traumatisée par tout ce qu'elle a vécu avant et lors de son parcours migratoire, par le fait qu'elle a échappé à la mort, qu'elle a laissé au pays des personnes qui sont peut être mortes, qu'elle n'est peut-être pas prête à recevoir l'éventuelle nouvelle d'une

séropositivité. Il faut l'entendre, en parler, et peut-être qu'un jour elle reviendra pour se faire dépister. On est dans ce rôle parfois très en amont de la prévention, qui est déjà de parler du dépistage.

Mariétou : tout ça c'est aussi de la prévention.

Jeanine : le dépistage c'est le premier outil de la prévention. Il n'y a pas de prévention sans dépistage. Selon moi c'est la première recommandation.

Fatiha : je suis infectiologue à Oran dans le centre de prise en charge de tout l'ouest de l'Algérie, et je suis vice-présidente de l'Association de protection contre le sida, l'APCS. J'ai choisi cet atelier parce que notre association travaille de plus en plus avec des jeunes, des populations vulnérables, des homosexuels, des travailleuses du sexe. Nous avons des groupes de paroles de personnes vivant avec le VIH, essentiellement des femmes, et après plusieurs années de renforcement des capacités et d'états des lieux, nous nous rendons compte que maintenant les gens sont informés sur les "nouveauautés", entre autres le traitement comme prévention. Ma présence avec vous est liée au fait que je me suis retrouvée à maintes reprises dans des situations où j'étais incapable de répondre à la demande de personnes séropositives, bien contrôlées virologiquement, vivant avec une personne séronégative, et qui un jour me demandaient : « voilà ce que vous nous enseignez, voilà ce qui est sur internet, est-ce que vous nous autorisez à prendre ce traitement comme prévention ? ». Voilà ce qui justifie ma présence : que faut-il dire quand on est médecin ?

Annie « bis » : je suis adhérente de l'association Ikambere et je suis séropositive depuis deux ans. Je participe à l'atelier prévention parce que je sais que parfois par ignorance on ne cherche pas à se faire dépister. Depuis que je suis dans cette situation, j'aimerais en savoir plus et transmettre le message à ceux qui en ont besoin, surtout dans mon pays, le Cameroun. Je veux m'informer.

Yvette : je vis avec le virus, j'ai envie d'être volontaire. Je suis ici parce que j'ai des questions à poser concrètement, sur les effets secondaires.

Aude : je suis depuis seize ans info-documentaliste au CRIPS Ile-de-France. Le CRIPS c'est le Centre Régional d'Informations et de Prévention du sida. Il se trouve que c'est à moi que Catherine Kapusta-Palmer a demandé la bibliographie documentaire qui vous a été remise en arrivant. En la préparant, j'ai constaté, même si je m'en doutais un peu, qu'il y avait très peu de documents, même en anglais, sur les spécificités des femmes. Alors je me suis dit qu'il fallait que je puisse relayer les questions qui vont se poser ici. Mon travail consiste aussi à être en amont des personnes qui sont comme vous sur le terrain, qui font de la prévention, qui me demande des documents et des choses sur lesquelles s'appuyer pour parler avec les différents publics. Donc pour moi, un lieu comme celui-là, où je peux rencontrer des gens de terrain qui me font prendre conscience des difficultés des professionnels que je rencontre dans mon bureau, c'est très important car ça me permet de mieux faire mon travail, pour qu'au bout, vous fassiez mieux le vôtre. Je vais beaucoup apprendre de vous, je ne sais pas si vous allez en apprendre dans l'autre sens, mais j'attends beaucoup de vous.

Hélène : je rejoins un peu ce que vous venez de dire. Je suis volontaire à Sol En Si. Je suis ici à deux titres. Le premier, c'est qu'à Sol En Si, nous travaillons dans l'accompagnement des femmes et des familles concernées par le VIH, aussi bien dans le 93 qu'à Marseille, avec des crèches et tout un accompagnement des personnes concernées. Le deuxième c'est qu'en tant que représentante de mon association au sein du TRT-5 (groupe interassociatif qui travaille sur les questions thérapeutiques) je me suis rendue compte que les thématiques "Femmes" ne sont pas celles qui sont les plus facilement abordées lorsque nous avons nos réunions régulières. Alors ce qui m'intéresse beaucoup ici, c'est justement le fait qu'il y ait une grande diversité régionale, une diversité d'appartenances, de problématiques, pour mieux cerner, à différents titres, le problème de la prévention, des traitements et de leurs difficultés au quotidien.

Annie : je travaille à Sida Info Service, je suis aussi membre du TRT-5. J'ai fait partie de l'interassociatif Femmes & VIH à ses débuts. Je suis venue dans cet atelier parce que les nouvelles stratégies de prévention sont aujourd'hui en rapport avec le thérapeutique. Il faut arriver à saisir ce qu'il se passe, c'est très important et assez complexe.

Une femme : j'ai une question : "TasP", "microbicides", qu'est ce que c'est ?

Amélie : les TasPs ce sont c'est les "traitements comme prévention", "traitements as prévention".

Hélène : ce type de prévention s'adresse aux personnes qui sont diagnostiquées séropositives. Cela consiste à les traiter le plus tôt possible afin que leur charge virale devienne indétectable, et que, dans ces conditions-là, elles ne soient pas contaminantes.

Jeanine : elles sont supposées ne pas être contaminantes. C'est avec beaucoup de guillemets et de précautions.

Hélène : oui beaucoup, beaucoup, c'est pour cela que tout à l'heure je disais que le préservatif reste quand même la première des préventions.

Annie : il faut avoir une charge virale indétectable depuis au mois 6 mois, être en couple fidèle, c'est-à-dire ne pas aller voir ailleurs, n'avoir aucune autre infection sexuellement transmissible, ni d'un côté, ni de l'autre.

Amélie : et une bonne observance aux traitements.

Annie : oui évidemment. Sachant que de temps en temps il y a des blips de charge virale.

Une femme : et des échappements thérapeutiques.

Jeanine : il faut donc une surveillance et un suivi très régulier.

Une femme : beaucoup de jeunes pensent qu'à partir du moment où la charge virale est indétectable, on est guéri.

Hélène : mais le virus est toujours présent dans les réservoirs.

Jeanine : quand il y a un arrêt des traitements, les réservoirs "se vident" et on se retrouve avec une charge virale à nouveau détectable.

Une femme : mais c'est normal, sans traitement, la charge virale remonte.

Séverine : ça fait dix ans que je suis salariée de Aides. Au quotidien, quand je travaille avec des femmes séropositives dans des moments conviviaux, elles parlent ouvertement du fait que oui, elles ont des rapports avec leurs conjoints stables, sans préservatif. Ce n'est pas une généralité, mais dans les faits ça arrive très souvent. Actuellement des études, comme l'pergay, sont mises en place, pour voir l'intérêt de Truvada® pris en traitement pré-exposition par la personne séronégative, justement avant une prise de risque.

Une femme : en France ?

Séverine : oui, l'essai a lieu à Lyon et à Paris. Mais à quand la mise à disposition du Truvada® pour les femmes ?

Une femme : pour le moment l'autorisation de mise sur le marché du Truvada® n'est pas pour les personnes séronégatives.

Séverine : justement, à quand l'AMM ?

Annie : l'essai est en cours de recrutement pour la première phase, qui est une phase pilote. Après il faudra trouver un nombre de personnes beaucoup plus important.

Une femme : 1.500 personnes.

Annie : oui, c'est à peu près ça, une partie au Canada et l'autre en France. Ceci dit c'est l'ANRS qui finance cette première phase pilote, et il n'y a pas encore de financement pour la suite.

Séverine : et je crois que c'est le laboratoire Gilead qui donne les traitements. Parce que vous savez qu'un mois de traitement de Truvada® c'est 700 ou 800 €.

Une femme : 800 €.

La précédente : c'est très cher.

Séverine : je pense que ce n'est pas un bon argument que de dire que c'est trop cher. Il n'y a pas de prix pour essayer de préserver la sérologie d'une personne séronégative.

Une femme : je suis tout à fait d'accord.

Séverine : on sait que ces partenaires sérodifférents ont de toute façon des relations sexuelles non protégées.

Une femme : mais concernant l'essai Ipergay, pour le moment il est testé sur des homosexuels hommes.

Une autre : des HSH, des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes.

Séverine : mais dans un couple sérodifférent, le partenaire est aussi à haut risque, puisqu'il a des relations sexuelles avec une personne séropositive.

Annie : oui mais en France, normalement le partenaire séropositif est traité.

Séverine : mais il n'est pas forcément en charge virale indétectable.

Une femme : exact. Mais si ça marche bien, et si la personne est vraiment observante, on a suffisamment de molécules maintenant en principe.

Une femme : en principe !

La précédente : pouvez-vous nous en dire plus parce que là on voit que c'est sensible et que c'est en rapport avec les personnes que vous accueillez dans votre association, mais quelle est votre position ou votre ressenti vis-à-vis d'Ipergay justement et du Truvada® ?

Séverine : je trouve ça très bien mais ces essais sont toujours faits sur les populations les plus touchées par les épidémies mais pas sur femmes. On se demande quand, nous les femmes, on va y avoir accès ?

Annie : il y a eu des essais sur les PrEPs pour les femmes, et en particulier en Afrique. Ça s'est fait là-bas parce qu'il faut que la séroprévalence soit suffisamment élevée pour pouvoir comparer deux bras, celui qui prend le traitement et celui qui ne le prend pas. Les essais doivent se faire dans les populations les plus touchées. Pour Ipergay, ce sont les gays en Ile-de-France. Et par ailleurs je crois que les médecins peuvent prescrire du Truvada® en ouvert, mais je crois que c'est encore pour les gays. Car comme vous le savez aux Etats-Unis, maintenant il y a une AMM pour avoir du Truvada® en continu.

Amélie : honnêtement je ne suis pas sûre que les médecins puissent prescrire aujourd'hui le Truvada® à une personne séronégative en France.

Annie : c'est dans une des recommandations, pouvoir le prescrire de façon individuelle c'est-à-dire en dehors de l'essai, de façon ouverte. Je ne sais pas si ça a été accepté.

Séverine : mais quand il y a des prises de risques dans un couple sérodifférent, la personne séronégative prend le traitement de la personne séropositive. Ce n'est pas nouveau, ça se fait déjà depuis des années.

Annie : oui mais ça s'appelle le TPE (Traitement post exposition), ce n'est pas la même chose. Ils sont autorisés depuis 1998. Cela consiste à donner des antirétroviraux à la personne qui a pris un risque et dans les heures qui suivent le risque.

Une femme de Ikambere : j'ai connu à travers l'association, des femmes qui ont appris leur séropositivité au moment de leur grossesse. Le partenaire lui, était toujours séronégatif alors qu'ils vivaient en couple depuis des années. Ou'est ce que ça veut dire ?

Une femme : je l'ai déjà entendu ça.

La précédente : j'en ai discuté avec d'autres copines à Ikambere et d'autres associations de femmes africaines, et nous avons toutes entendues le même genre de témoignage : le mari va épouser une femme en Afrique, quand ils arrivent ici le mari n'a rien et au moment de la première visite de la dame, on constate que la dame est infectée. Dans ce cas, est-ce que le monsieur doit avoir le traitement ?

Une femme : dans mon association aussi, j'ai un exemple à peu près identique. Ils étaient déjà mariés avant de découvrir que la femme était contaminée et qu'elle soit mise sous traitement. Le mari n'a jamais été contaminé. Maintenant ils ont quatre enfants. Les enfants sont tous séronégatifs. Le monsieur n'a jamais été sous traitement puisqu'il n'est pas porteur. Ils ne se protègent pas.

Une femme : dans certains cas, il y a des personnes qui ne se contaminent pas. Les premiers cas observés étaient des prostituées en Afrique, il y a dix ou quinze ans, qui malgré des prises de risques quotidiennes ne se contaminaient pas. On commence à avoir des explications mais c'est compliqué de savoir pourquoi elles auraient une protection naturelle, une résistance naturelle. C'est rare mais ça existe.

Fatiha : les résultats actuels montrent que ça concerne une trentaine de personnes sur 2.200 infectées.

Une femme : c'est énorme.

Une femme : des recherches faites au niveau des cellules montreraient qu'une forme de "clé génétique" ferait que certaines personnes seraient plus susceptibles d'être infectées que d'autres. Que, dans la même situation, certaines personnes seraient plus sensibles au VIH que d'autres personnes.

Hélène : ce n'est pas une clé en plus, ce sont des récepteurs sur la cellule CD4. Le virus se fixe sur ces récepteurs mais ne se fixe pas n'importe comment. Et quelques fois justement, il y a des personnes, c'est très schématique, chez qui le virus ne peut pas se fixer, donc il ne rentre pas dans la cellule, et comme il ne rentre pas, il ne peut pas infecter d'autres cellules.

Jeanine : il faut faire attention lorsqu'on parle de résistances naturelles. Par contre, il y a l'empirisme qui fait que sur le terrain on rencontre des gens qui ont des résistances naturelles et pas seulement au VIH. D'ailleurs c'est appliqué d'un point de vue thérapeutique, parce qu'on en a fait des médicaments après étude.

Une femme : c'est pour cela qu'il y a deux types de personnes, celles qui sont résistantes naturellement et celles personnes qui se contaminent, qui ne progressent pas dans la maladie, car elles contrôlent elles-mêmes leur charge virale. C'est ce qu'on appelle les asymptomatiques à long terme, les contrôleurs à long terme, c'est eux.

Jeanine : ils sont contaminés, mais est-ce qu'ils sont contaminants ?

Annie : c'est une grande question. Mais il faut aussi savoir que la contamination se fait beaucoup plus facilement de l'homme à la femme, que l'inverse. Donc on croise plus souvent dans un couple des hommes qui seraient plus souvent séronégatifs alors que leur partenaire est séropositive.

Une femme : ce qui est très curieux c'est que par exemple le monsieur dont je vous parle, ne veut rien savoir.

Annie : ce n'est pas curieux, c'est fréquent.

La précédente : non, mais avec quatre enfants !

Jeanine : surtout s'il n'est pas contaminé depuis vingt ans.

La précédente : ah mais pas question de lui parler de préservatif, parce qu'il pense que lui il ne sera jamais contaminé. (Brouhaha)

Une femme : est-ce qu'il est séronégatif ?

La précédente : mais oui !

Une femme : est-ce qu'il est circoncis ?

La précédente : oui. (*Brouhaha*)

Jeanine : on va essayer de recentrer le débat sur le traitement comme prévention. On est en train de s'en écarter, et presque à se dire que, finalement, ce n'est même pas la peine de s'embêter parce qu'il y a des résistances naturelles.

Une femme : oui mais c'est rare.

Jeanine : oui c'est rare, puisque rapporté à la file active de 2.000 personnes infectées, ça fait du 1,2%. Par conséquent 98% sont contaminées. Donc on va revenir dans le vif du sujet.

Une femme : quelqu'un a parlé de circoncision. Dans nos activités, on rencontre aussi des populations maghrébines qui nous parlent justement de cela. Est-ce qu'il y a vraiment des études comparatives là-dessus ? Qu'est-ce qu'on peut leur donner comme information ?

Annie : une étude faite à Orange Farm en Afrique du Sud, dans laquelle les hommes ont été circoncis, a montré une diminution des contaminations mais les résultats m'ont toujours étonnée. En Afrique Centrale, les gens sont aussi circoncis, pourtant c'est quand même là qu'on a vu le plus de contaminations, et encore aujourd'hui. À San Francisco et à Paris il y avait aussi énormément de gays circoncis, mais ils se sont contaminés quand même.

Amélie : ce qu'il faut dire aussi, pour faire le distinguo, c'est que la circoncision dans le cadre de rapports homosexuels ou dans le cadre de rapports hétérosexuels, ce n'est pas tout à fait la même chose. Si un homme circoncis se fait pénétrer par un homme non-circoncis, ce n'est pas tout à fait comme pour les rapports hétérosexuels. Les jeunes me posent souvent cette question, et je fais bien le distinguo entre celui qui est actif / passif, et du fait que dans le cadre de rapports hétéro/homosexuels, ce n'est pas du tout la même chose.

Une femme : pourquoi ce ne serait pas la même chose ?

Amélie : tout simplement, parce que dans le cadre de rapports vaginaux avec un homme circoncis, les études montrent qu'il y aurait une réduction pour l'homme de 60% de risque d'être contaminé.

Une femme : je pense que la pénétration anale existe aussi chez les couples hétérosexuels.

Amélie : oui, mais là c'est la question de la femme qui va se faire contaminer, on est sur l'homme. L'homme homosexuel qui fait une sodomie.

Une femme : non mais les pratiques peuvent être les mêmes chez les hétérosexuels que chez les homosexuels.

Amélie : on est bien d'accord, mais il ne s'agit pas de la circoncision dans le cadre de la prévention chez la femme. Que l'homme soit circoncis ou pas, si il est séropositif, le risque de contamination pour la femme est le même. En terme de prévention chez la femme ça ne change strictement rien, c'est uniquement pour l'homme que c'est un moyen de prévention.

Annie : individuellement, ça n'a pas été démontré que c'est efficace, effectivement.

Jeanine : c'est un outil de réduction des risques et uniquement ça, si je peux appeler ça un outil. (*Rires*)

Fatiha : mais le rapport anal est très présent dans certaines communautés. Par exemple au Maghreb, où les filles sont censées garder leur virginité, c'est la pratique anale qui domine.

Amélie : mais chez nous aussi.

Fatiha : peut-être pas pour les mêmes raisons. (*Brouhaha*)

Une femme : ça ne peut que réduire le risque, donc c'est peut-être à combiner avec un préservatif.

Jeanine : de toute façon, il reste le préservatif quoi qu'il en soit. On pourrait peut-être parler un peu de l'expérience avec les traitements, les TasPs. Il faut une charge virale indétectable semble-t-il, mais il y a tellement de conditions à réunir. Faut-il que cette méthode de prévention soit combinée à une autre ou non ?

Une femme : le risque zéro n'existe pas.

Annie : si, si, il existe, on n'a jamais vu de contamination par le baiser.

La précédente : non, mais je parlais de risques sexuels.

Annie : non mais ce n'est pas un argument de dire que le risque zéro n'existe pas.

Jeanine : en biologie, si. Mais une science statistique n'est pas une science exacte, il faut bien avoir cela en tête, et donc le risque 0% n'existe pas. De même qu'on pouvait le dire tout à l'heure des personnes non contaminées alors qu'elles avaient toutes les raisons d'être contaminées, c'est un contre argument.

Annie : mais il semble quand même que, quand les gens sont en charge virale indétectable, on ne voit pas de contamination. C'est vrai que ça fait toujours un peu peur, mais c'est quand même la chose la plus efficace. Le préservatif aussi évidemment, mais à condition de savoir l'utiliser et qu'il ne craque pas. Mais je crois que les TasPs c'est rassurant pour les personnes séropositives, elles peuvent enfin se dire qu'elles risquent moins de contaminer les autres.

Fatiha : mais là vous parlez du traitement continu ou du traitement pour éviter la transmission ? (*Brouhaha*)

Annie : je parle d'un couple sérodifférent.

Fatiha : quand on contrôle la charge virale tous les trois mois ?

Annie : oui, tous les trois mois.

Fatiha : donc pour un couple qui se lance dans une aventure sans préservatif, une couverture thérapeutique et de trois mois de recul, c'est rien du tout.

Annie : non non, surtout pas dans les trois mois, c'est très clair, il faut un minimum de six mois, que la personne soit traitée de façon efficace pendant un certain temps, avec un traitement qui fonctionne bien et que ça soit efficace. Mais attention, quand quelqu'un vient d'être contaminé, même si on le met sous traitement tout de suite, la charge virale flambe, il faut donc attendre que le traitement agisse et qu'elle redescende. J'aurais tendance à dire « attention, on ne sait jamais ». Mais le discours ambiant, à la fois dans les milieux cliniques, et de la recherche, fait penser que vraiment, il n'y a pratiquement plus de risque.

Jeanine : je suis bien d'accord, on est en France, dans des pays où on peut faire de la biologie tous les trois mois et où on a accès à des traitements dont on est sûr. Pour les recommandations qui doivent ressortir de cet atelier, il faut un préalable pour dire que le traitement comme prévention OK, mais avec toutes les conditions qu'on a rappelées tout à l'heure : surveillance biologique, vie de couple stable, sans le moindre risque pris à l'extérieur et s'assurer qu'il n'y ait pas de maladies concomitantes.

Une femme : on peut prendre des risques à l'extérieur, s'il y a un préservatif parce que, ça ne change rien.

Annie : le problème avec le préservatif c'est qu'à un moment ou à un autre, il passe à l'as.

Jeanine : en sachant qu'on échappera un jour ou l'autre au préservatif, qu'on peut l'oublier, qu'il craque, qu'il y ait un accident, ou qu'on ne l'aura pas mis, etc. pour toutes ces raisons, on peut dire que la prévention combinée peut-être la solution.

Une femme : c'est aussi très important pour la personne séropositive qui un jour se retrouve susceptible de l'avoir transmis, parce que c'est horrible. Je l'ai vécu, et je peux vous dire que c'est l'enfer. Même si je suis sous traitements c'est un risque que je n'ai plus envie de prendre.

Cristal : oui à l'heure actuelle il ne faut pas banaliser le discours et dire que comme il y a le traitement, on est protégé. Non. La protection totale n'existe pas, pour tout le monde, et ça ne marche pas à tous les coups. Il faut accompagner son discours.

Jeanine : mais vous ne pensez pas qu'avant de parler de traitement, il y a le dépistage ? Que le dépistage c'est de la prévention ?

Cristal : oui c'est vrai, mais il y a deux problématiques avec le dépistage. Aujourd'hui il y a la pénalisation et le problème c'est qu'avec le dépistage, on n'est plus inconscient, on n'est plus spectateur de la maladie, on est acteur. Et tout le monde n'est pas capable d'être acteur en possession de sa sérologie, donc il faut faire plus d'accompagnement psychologique. Avant d'enclencher à tout crin sur le dépistage, soyons accompagnant. Dans certaines associations on dépiste mais on n'accompagne pas la personne qui apprend sa séropositivité. Je le dis pour l'avoir vécu.

Jeanine : oui c'est très important.

Nicole : je voudrais qu'on recentre le débat, parce que j'ai l'impression qu'on s'éloigne. Est-ce qu'il y a une prévention primaire, c'est-à-dire classique, celle qu'on faisait avant, et puis maintenant peut-être qu'il y a de nouveaux modes ? Est-ce qu'on a fait un pas en avant ? Est-ce qu'on a fait ce qu'il fallait, quand on voit l'intérêt de la chose ? Parce que là on discute à bâton rompu, mais je ne vois pas là où on va, et je ne sortirai pas d'ici en étant édifié par rapport au thème qu'on a choisi.

Une femme : il faut déjà savoir ce qu'on est soi-même.

Une femme : ce qui a été dit, c'est que tout sortira de nous, c'est nous qui allons dire, c'est pourquoi nous devons parler, et ces expériences ne sont pas nulles.

Une autre femme : il y a trois ans, j'ai eu un souci avec le Combivir®, alors je suis passée au Truvada® mais ma charge virale est remontée. Je vis avec mon copain depuis trois ans, on a le même statut. De temps en temps on a des rapports non protégés, et depuis trois ans nos résultats sont les mêmes. Tout ce qu'on dit sur le fait de bien prendre ses médicaments et que votre mari ou votre copain n'a pas d'autres incitations de sortie, le traitement comme moyen de se protéger c'est bien.

Une femme : si la charge virale reste indétectable.

Nicole : oui, indétectable pour les deux.

Jeanine : vous vous faites contrôler régulièrement ?

Nicole : oui, tous les trois mois. (*Brouhaha*)

Une femme : vous avez tous les deux une charge virale indétectable, habituellement vous utilisez le préservatif et de temps en temps vous ne le mettez pas ?

Nicole : oui.

La précédente : ce que vous expliquez c'est que ce n'est plus la peine d'utiliser le préservatif ?

Nicole : oui, on le contrôle, c'est ce que la dame disait tout à l'heure... (*Brouhaha*)

Annie : ce que je disais c'est que dans les couples où les traitements fonctionnaient bien, où il n'y avait pas de surcontamination, on pouvait conseiller d'arrêter le préservatif pour faire un enfant par exemple.

Une femme : je voulais qu'on parle des microbicides. Il y a quelques années, il y a eu une campagne sur les microbicides. On a fait beaucoup de bruit en faisant signer des petits mots à envoyer au Ministère mais malheureusement ça n'a rien donné. Cette année on reparle un peu des microbicides, qu'est-ce qu'on va en faire ? Est-ce qu'on va continuer ? J'ai essayé autour du 1^{er} décembre de relancer un peu le débat, de faire émerger des choses autour de cette question, mais les médecins qui étaient là, étaient très frileux. On est

toujours dans le même discours, qui n'est pas si loin du discours sur le préservatif féminin. Quand il s'agit de prévention au féminin on patauge.

Une femme : c'est parce que les résultats ne sont pas concluants, le taux de protection est trop faible.

La précédente : oui pour les microbicides, mais comment on fait pour avancer ?

La même : il y a des recherches.

La précédente : la recherche OK, mais il faut voir la façon de la penser au moins.

Annie : des choses se font, on vient même d'avoir des résultats assez favorables d'une étude faite chez les chimpanzés. Le problème, si je ne me trompe pas, c'est que jusqu'à présent la plupart des essais ont été catastrophiques. (*Brouhaha*)

Une femme : oui des femmes se sont contaminées comme ça.

Annie : et d'ailleurs le Truvada® et le Viread® ça marche moins bien chez les femmes que chez les hommes. Mais ce ne sont pas les mêmes essais, ce sont des résultats contradictoires. Il y a un microbicide qui a marché. Il y a eu 54% de bénéfice pour le sous-groupe qui a été observant, mais il a été mal utilisé dans 80% des rapports sexuels. C'est le seul produit qui a donné de "bons résultats".

Une femme : ce n'est pas beaucoup.

Une autre : effectivement, mais remarquez c'est comme pour le Truvada®.

Une femme : j'aimerais comprendre. Quand on parle de la prévention combinée, on combine quoi à quoi ?

Jeanine : par exemple, un traitement avec le préservatif.

La précédente : il n'y a que ça ?

Amélie : la prévention combinée c'est l'utilisation de plusieurs outils de prévention en même temps.

Une femme : du coup on garde toujours le préservatif ?

Jeanine : on essaye de le garder au maximum en sachant qu'il peut y avoir des échappements. (*Brouhaha*)

Une femme : quand vous parlez de la prévention, cela concernent les gens qui sont séronégatifs, ou séropositifs, mais il y a des personnes qui ne connaissent pas leur statut. La première des choses, c'est de se faire dépister. Pour rentrer aux Etats Unis il faut remplir un questionnaire où on vous demande, entre autre, « est-ce que vous êtes porteur d'une maladie transmissible ? ». J'ai toujours indiqué "non", parce que si vous marquez "oui", vous ne pouvez pas entrer dans le pays, vous êtes bloquée à la frontière. Pourtant si on sait qu'on est séropositif, qu'on prend ses médicaments, qu'on a une charge virale indétectable, on est moins contaminante qu'une personne lambda qui est à côté de vous dans l'avion, qui ne connaît pas son statut et qui peut être porteuse et contaminante. On est discriminé pourtant si vous savez et si vous vous soignez, c'est la meilleure des préventions et c'est pour ça qu'il faut dire « dépistage en premier ». C'est le message à faire passer. Mes propres enfants quand ils sont avec quelqu'un, c'est la première chose qu'ils font, s'ils ont un nouveau partenaire, toujours.

Une femme : mais avant le dépistage il faut faire du plaidoyer dans les collèges et expliquer aux jeunes ce qu'est le sida, ce qu'est le virus. On a vu tout à l'heure que les jeunes n'avaient plus cette information. Informer les jeunes ça fait partie de la prévention.

Amélie : les jeunes ont énormément de connaissances mais je pense qu'ils font des amalgames. Ils savent que ça se transmet par les relations sexuelles, même s'ils pensent en même temps que ça se transmet aussi par un moustique. Honnêtement les jeunes en connaissent beaucoup plus que ce qu'on pense.

Fatiha : je suis tout à fait d'accord pour dire que le dépistage c'est la clé de la prévention, mais on est censé répondre à une question dans cet atelier sur le traitement comme prévention. Donc permettez-moi de vous dire que lors de la conférence de Washington en juillet dernier, des données très prometteuses ont été présentées concernant des molécules développées qui pourraient neutraliser les réservoirs et éradiquer le virus. C'est très prometteur. Le traitement est là et à mon avis on devrait plutôt le donner à la carte, il ne faut pas généraliser. Quand on est face à une personne qui souhaite vraiment prendre ce traitement comme prévention, notre rôle c'est de l'informer par rapport aux risques, que le risque zéro n'existe pas. En tant que praticien, je ne me permettrais jamais de dire à quelqu'un « allez-y, soyez confiant, c'est fiable à 100% ». On ne peut pas. On informe et c'est aux personnes concernées de prendre leur décision, de faire leur choix en étant informées. Mais, en partant du principe que dans la majorité des pays en développement, la charge virale et les CD4 est un luxe, on ne peut pas alors obéir aux critères occidentaux. Et même dans les pays occidentaux, faire des recommandations, dire que c'est possible, comporte aussi des risques, il y a des problèmes d'observance, etc. Alors pourquoi prendre des risques à l'heure où on parle d'inverser le cours de l'épidémie ?

Une femme : donc il faut surtout communiquer que le traitement c'est bien, mais qu'il ne faut pas oublier le reste. C'est vraiment très important. (*Brouhaha*)

Une femme : au quotidien, pour moi le premier outil de prévention, c'est la réduction des risques, parce qu'on part de la personne et c'est le plus important. Par exemple, dans la vie on sait qu'il faut utiliser un préservatif, seulement quand on est une fille, ce n'est pas si simple de le proposer, ça peut être mal vu, du coup on ne le sort pas forcément, on n'en parle pas. Donc même si on a toutes les informations, ce n'est pas si simple d'utiliser le préservatif. Il y a un autre travail à faire.

Jeanine : alors, il y a le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. On peut savoir, et savoir-faire, mais pas forcément savoir-être.

Une femme : je dirai que quelque part il est question de respect et c'est important de dire aux femmes que ce n'est pas simplement une question de confiance, c'est aussi une question de respect

Jeanine : il y a un travail à faire parce que pour se faire respecter, il faut se respecter soi-même.

La précédente : oui c'est ça. Et je pense qu'à travers les associations on peut faire ressortir que le préservatif ce n'est pas facile à sortir c'est vrai, mais le message c'est : « nous les femmes, on veut être respectées ».

Jeanine : c'est la nécessité de faire la promotion du préservatif féminin qui donne l'autonomie à la femme.

Une femme : mais il a un coût, le préservatif féminin !

Une autre : il est trop cher.

Une autre : et on ne le trouve pas partout, il n'est pas dans toutes les pharmacies.

Jeanine : je suis d'accord et c'est pour ça que dans nos revendications, on doit plaider pour lui. C'est long et difficile mais il ne faut pas baisser les bras. (*Brouhaha*)

Une femme : avec les jeunes il faut repenser le dépistage. Pour le 1^{er} décembre, on propose le dépistage hors les murs et ça marche bien. On organise un événement, un film ou une pièce de théâtre, avec un débat et le dépistage. On parle de sexualité, de sida. Sur 400 lycéens, on a fait 25 dépistages l'année dernière et 31 cette année.

Adama : je voulais partager des informations et l'analyse que j'ai faite dans ma recherche au Cameroun. Là, on est en train de parler dans le cadre d'un système de santé où il est possible d'avoir accès à la gratuité, aux médicaments, à un médecin, etc. On raisonne uniquement dans ce cadre. Alors que, par exemple, au Cameroun même si on arrive à amener quelqu'un jusqu'au test de dépistage, au pré et post-counseling, (ce qui n'est pas le cas partout, même si ça existe), que cette personne fait tous les examens pour avoir une ordonnance où les antirétroviraux lui sont prescrits, elle se retrouve face à un système où la moitié du temps elle n'a pas accès

à ces antirétroviraux parce qu'il n'y a pas de stocks gratuits et qu'elle n'a pas les moyens de les acheter dans une pharmacie privée. On se retrouve dans une problématique de prévention qui se pose autrement, si on intègre le fait que le système n'est pas capable de répondre aux besoins d'une toute petite partie des personnes qui acceptent de se faire dépister, et qui représente une toute petite partie des personnes qu'on estime être séropositives et qui devrait se faire dépister. Du coup la problématique de la prévention par la médicalisation semble complètement à côté de la plaque et irréaliste. Quand on commence à dire que même les personnes qui ne sont pas séropositives pourraient simplement, en se traitant, ne pas se faire infecter, là on est carrément sur la planète Mars. C'est quand même important de faire la différence. Et dans ce cas, les priorités de prévention sont plus centrées sur les personnes qui ne sont pas encore infectées, ce qui explique pourquoi en Afrique subsaharienne, toutes les campagnes de prévention s'adressent aux personnes comme si elles n'étaient pas infectées. Aucune campagne ne s'adresse aux personnes qui sont infectées. Ça n'existe pas. Ce sont des choix stratégiques qui sont faits en termes de santé publique, parce que quand on regarde les chiffres, sauf les pays qui, il y a 20 ans, ont eu le courage politique d'accepter le problème, d'y faire face, et d'avoir des taux de séroprévalence extrêmement bas, tous les autres pays maintenant sont coincés. Dans ce cas-là et dans les enquêtes qualitatives que j'ai faites, j'ai réalisé que le problème principal c'est que les personnes sont incapables de parler de leur sexualité. C'est un tabou, même entre mari et femme, parce qu'il n'y a pas d'éducation sexuelle, ça n'existe pas. Au niveau communautaire, ça existait traditionnellement mais ça a été éradiqué par la christianisation ou l'islamisation généralisée. On essaye de retrouver la racine mais qu'est-ce qui permet aux gens de se protéger ? D'abord c'est d'en parler. J'ai travaillé avec des associations qui font ce travail d'éducation dans des groupes de parole où la confidentialité est garantie, etc. elles arrivent à aider des gens mais c'est très rare.

Une femme : pour utiliser la méthode des traitements comme prévention, il faut avoir accès à ces médicaments ? Et c'est surtout si les prises de risque sont répétées ?

Annie : pour l'instant, ce n'est pas validé, on ne peut pas les avoir. Il ne faut pas le faire. C'est à l'essai.

La précédente : ah pas encore ? Pour moi, c'est possible.

Amélie : il ne faut pas confondre le TPE, Traitement Post Exposition, qui est un traitement que vous pouvez obtenir aux urgences, dans n'importe quel hôpital publique, après un risque sexuel ou un accident d'exposition au sang.

Une femme : en Afrique, dans mon pays il y a des panneaux qui font la publicité du dépistage et pourtant c'est une catastrophe. Une personne qui va se faire dépister sait qu'après elle n'aura pas de traitements : c'est la mort. Le peu de traitements qui existent aujourd'hui, demain, ils ne seront plus là. J'ai vécu ça. J'ai pris des traitements divers et variés. On me disait « aujourd'hui il n'y a plus de ton traitement donc on te donne ça à la place, parce que toi, il faut que tu vives, parce qu'il n'y a que toi qui est capable d'en parler ». Donc j'ai fait comme ça, j'ai pris ce qu'on me donnait, des molécules que je ne connaissais même pas. Je devais les avaler, c'est tout. Et ça m'a créé beaucoup de problèmes, c'est ça l'Afrique, et sans être contrôlée, parce que la charge virale se faisait dans une autre ville du pays et ça coûtait anormalement cher.

Jeanine : donc on ne peut pas parler du traitement comme prévention dans les pays du Sud.

La précédente : pour l'instant non.

Adama : sauf pour les personnes qui arrivent à entrer dans le circuit assez fermé des leaders associatifs et qui ont alors une sorte de protection du corps médical. Effectivement, là ils sont prioritaires en termes d'accès aux médicaments. Ces personnes arrivent à garder leur charge virale très basse, et alors c'est un vrai soulagement. Elles peuvent avoir à nouveau une vie sexuelle, avoir des enfants, et sans se prendre la tête. Dans ce cas-là, c'est pertinent, mais ça représente un pourcentage infinitésimal de la population .

Une femme : plusieurs personnes ont dit qu'elles faisaient de la prévention. Après tout ce qu'on vient de dire, quels sont ces messages de prévention applicables en France ?

Une femme : c'est compliqué : est-ce qu'on communique de façon normalisée pour tout le monde ? Ou est-ce qu'on communique de façon stigmatisée pour les associations ? C'est deux pôles différents.

Une femme : je dirais qu'on communique de façon ciblée, je pense.

La précédente : on ne peut pas avoir le même discours pour tout le monde. On ne peut pas dire « il y a des traitements, on peut s'en sortir... » Non, il ne faut pas avoir ce discours, il faut dire « attention, car on peut encore en mourir ». C'est ça que je veux qu'on dise. Effectivement, il y a des traitements pour les séropositifs mais arriver à ne pas être séropositif, c'est mieux. Il faut dire que « dans notre pays, nous avons la chance aujourd'hui d'avoir des traitements, tout le monde n'a pas cette chance, sachez en profiter mais attention ne prenez pas de risque, parce que tout le monde n'a pas la chance de pouvoir s'en sortir ». Il y a encore des gens qui meurent, et par milliers, que ce soit en France ou dans les pays industrialisés, et c'est encore pire en Afrique.

Une femme : est-ce qu'il ne faut pas dire aussi que le risque est plus élevé pour les filles que pour les garçons.

Une femme : ah oui, ça aussi. (*Brouhaha*)

La précédente : parce que c'est aussi un message à faire passer.

Une femme : oui c'est important.

Une autre : ça, c'est le message le plus important. (*Brouhaha*)

Une femme : pour les inciter à se protéger, il faut leur dire qu'elles sont plus en danger. (*Brouhaha*)

Une femme : une chose qu'il est important de dire aussi, c'est que si les femmes sont plus vulnérables ce n'est pas que physiologique, c'est aussi un fait social. En tant que femmes, on est positionnées différemment dans la société et c'est quand même important.

La femme d'avant : donc il faut dire : « attention les filles, vous êtes aux premières loges », le message fort c'est ça, « protégeons les femmes ! » La maladie touche tout le monde, mais les femmes sont en première ligne.

Une femme : c'est ce que Catherine a dit à l'ouverture.

Une femme : en France, le nombre d'hétérosexuels qui sont touchés monte en flèche, et les femmes sont en train de commencer à dépasser les hommes. (*Brouhaha*)

Une femme : et pourtant dans les messages de prévention, on n'entend pas parler des femmes.

Annie : je peux vous assurer que sur la ligne d'écoute de Sida Info Service je l'entends très souvent, que les rapports hommes/femmes, les rapports sociaux de sexe existent toujours, et surtout les rapports de domination. Dire aux femmes qu'elles risquent beaucoup c'est bien, mais dire à tout le monde qu'ils risquent tous quelque chose, c'est mieux, parce que si on ne dit pas aux hommes qu'ils sont eux aussi concernés, ils ne vont rien faire.

Adama : en Afrique sub-saharienne pour les hommes, effectivement ce n'est pas leur souci d'infecter leur partenaire, par contre ce qu'ils n'ont pas envie, c'est que leurs enfants soient infectés. D'accord ?

Annie : non, ce n'est pas ça, c'est qu'ils se croient invulnérables. Et ils ne pensent pas qu'une femme peut les contaminer, donc ils ont tout le temps des rapports non protégés.

Adama : oui, mais quand ils commencent à envisager d'avoir des enfants, le fait que les risques qu'ils font courir à leur femme vont retomber sur leurs enfants, c'est quelque chose qu'ils peuvent entendre.

Nadia : je suis pratiquement née ici en France, mais franchement nous les maghrébins..., j'ai entendu deux ou trois personnes qui parlaient de ça, et je me permets, moi la première de dire, que c'est vrai, je n'ai rien vu. Je pensais que nos hommes étaient quand même des gens assez... Je ne sais pas comment l'expliquer. Mais depuis que j'ai eu ma maladie, en 2005, je me suis rendue compte de choses, et c'est pour ça que je n'arrive pas à l'admettre d'ailleurs. Dans les associations, je découvre que l'homme maghrébin, une fois que sa femme

est partie au Maroc, en Tunisie ou en Algérie, va dominer un autre mec. Je me disais que ce n'était pas possible, que c'était de la folie, je n'y croyais pas, c'était impossible. Eh bien aujourd'hui, il n'y a plus rien qui me surprend et c'est triste pour nous. Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire. J'en suis malheureuse.

Fatiha : elle a raison, parce qu'on croit que nos hommes ne sont pas des homosexuels, qu'il n'y a pas d'homosexuels au Maghreb. Quand nous avons commencé à travailler avec des homosexuels dans notre association à Oran, entre 2007 et 2010, la quinzaine d'éducateurs-pairs a touché 6.400 MSM. En travaillant avec la population homosexuelle, on s'est rendu compte que les clients potentiels c'était ce qu'on appelle des hétérosexuels. Mais du coup, on se demande maintenant s'il y a des hétérosexuels en Algérie ? *(Rires)*

Annie : mais en France, en Afrique sub-saharienne, c'est pareil ! *(Grand brouhaha)*

Jeanine : bon alors le traitement comme prévention dans les pays occidentaux...

Une femme : mais quand même, le message doit être cité au féminin. Les femmes paient un lourd tribut en matière de transmission du VIH, il ne faut pas le minimiser.

Une femme : il faut qu'on ait le pouvoir.

Une femme : il y a aussi le message que vous avez commencé à faire passer tout à l'heure en parlant de la conférence de Washington. Effectivement, on commence à dire avec les études qui sont menées que si tout le monde était traité, on arriverait à éradiquer cette épidémie dans 50 ans.

Une femme : ce sont des raisonnements statistiques, mais attention aux enjeux économiques monstrueux qui sont derrière.

Une femme : c'est une projection. *(Brouhaha)*

Fatiha : et surtout ce que nous disent les données scientifiques, c'est qu'on y arrivera, si on arrive à éradiquer le virus des réservoirs, c'est le plus important.

Une femme : il y a aussi des démographes qui expliquent qu'il suffirait de réduire l'écart d'âge au mariage entre les hommes et les femmes, pour faire diminuer radicalement les contaminations. Le fait que l'écart d'âge soit important, fait que l'homme aurait une action sexuelle plus longue préalablement au mariage, soit 10 ans, et du coup ce serait lui qui infecterait systématiquement sa femme. Ce sont des raisonnements de démographes. *(Brouhaha)*

Une femme : en Afrique du Sud, les hommes d'un certain âge se disent que s'ils prennent des petites filles bien vierges, ils ne risquent rien, et ils les contaminent. C'est pour ça que quand on voit l'augmentation des courbes de contamination chez les jeunes filles en Afrique du Sud c'est dramatique.

Atelier 1 le Samedi

Le traitement comme prévention (TasP, Microbides, etc): qu'est-ce qu'on en fait? Atelier ouvert

Atelier animé par : Jeanine Rochefort (Médecins du Monde), Amélie Fiancette (AVH 78), membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Amélie : bonjour à toutes, merci d'être avec nous aujourd'hui. Nous allons commencer par un tour de table afin de nous présenter. Je vous rappelle que l'atelier est enregistré pour la rédaction des Actes, c'est donc les prénoms avec lesquels vous vous présenterez qui seront inscrits dans ces Actes.

Jeanine : nous sommes très nombreuses aujourd'hui, alors en vous présentant très succinctement, merci de dire pourquoi vous avez choisi cet atelier, quelle a été votre motivation. Il est bien évident que ce n'est pas un groupe de parole, c'est un atelier dont il doit sortir des recommandations. On va essayer d'être constructives. Il nous faut aussi décider de qui sera les rapportrices ou rapporteurs de vos recommandations à la plénière de clôture.

Amélie : rassurez-vous, nous prendrons un temps ensemble après l'atelier pour faire cette synthèse, mais il nous semble vraiment important que ce soit l'une d'entre vous qui puisse exprimer ce qui va être dit. On ne veut pas parler à votre place.

Une femme : mon cerveau a du mal le matin, demandez à quelqu'un d'autre. (*Rires*)

Roselyne : je vais essayer.

Amélie : c'est génial ce sera donc Fabienne et Roselyne.

Roselyne : j'ai choisi cet atelier car je désire avoir des renseignements et informations complémentaires sur les traitements comme prévention.

Fabienne : moi aussi, je suis ici pour consolider mes connaissances.

Suzanne : je suis interpellée par ce thème, j'aimerais bien m'éduquer par rapport à la prévention et voir ce que le terme de prévention veut dire aujourd'hui.

Amélie « bis » : je suis de Strasbourg. Je suis volontaire à l'association Aides et j'ai choisi cet atelier pour mieux connaître et avancer. Je fais des interventions en prévention et je veux mettre à jour mes connaissances.

Coralie : pareil, j'ai peu de connaissances sur le sujet, du coup je suis ici pour en savoir un peu plus. Je suis au Planning Familial, j'ai été formée sur les tests rapides à orientation diagnostique (les TRODs). Je pense que ça peut être intéressant et aussi me permettre de compléter mes connaissances.

Malvina : je suis au Planning Familial de Marseille. Je fais partie de l'interassociatif qui organise les rencontres régionales PACA (Provence Alpes Côte d'Azur). Dans ces rencontres il y a souvent des ateliers sur les questions liées à la vie affective, et à la sexualité. Cette question des traitements comme prévention ouvre sur un certain nombre de choses et en même temps je pense qu'elle pose aussi des soucis éthiques sur à qui on fait porter la responsabilité de quoi ? Est-ce que c'est encore les personnes séropositives qui vont prendre en charge la prévention, en plus de prendre en charge leur santé ? J'ai besoin de cheminer un peu plus sur le sujet, car aujourd'hui quand des personnes m'interpellent là-dessus, je ne sais pas bien quoi leur répondre.

Sylvie : le traitement comme prévention, la prévention comme traitement. Donc je viens ici pour m'enrichir, pour cheminer aussi par rapport à tout ça, je me pose plein de questions. J'anime un programme qui s'appelle « la réduction des risques sexuels » auprès du grand public. Ça m'intéresse et je n'ai pas souvent l'occasion d'entendre et de parler de ça.

Nicole : j'habite Marseille, j'ai 30 ans d'actions de prévention derrière moi, et notamment des actions avec des femmes porteuses du virus. Je suis ici pour mettre à jour mes connaissances, parce que je pense qu'il se passe beaucoup de choses en ce moment.

Fafa : je suis membre de l'association Marie-Madeleine, et ici pour mieux connaître les traitements, les risques, etc.

Jeannette : j'habite dans le 78, je fais partie de l'association Marie-Madeleine et j'ai choisi ce thème pour avoir plus de connaissances.

Véronique : je suis administratrice à l'association Marie-Madeleine, et pareil, je suis ici pour acquérir un peu plus d'informations.

Marie-Thérèse : je suis de Marie-Madeleine et je viens pour apprendre.

Joséphine : je viens de Genève, nous avons une association qui accompagne les PWVIH, avec des groupes de paroles, l'organisation de repas, etc. Je suis là parce que je crois que ce genre de colloque nous permet de mettre à jour nos connaissances et d'en savoir un peu plus sur les nouvelles molécules, les évolutions, de savoir comment les choses se passent. Je suis plus particulièrement intéressée par les microbicides, où en est-on ? Comment ça évolue ? etc.

Lydia : je suis comme Amélie de l'AVH 78, je suis là pour compléter mes connaissances. Mais je ne peux pas dire grand chose parce que je ne suis pas très à l'aise pour parler devant tout ce monde.

Henriette : je suis de l'association Aides à Grenoble. J'ai un problème de diabète, et maintenant je suis contente, parce que l'association me soutient moralement.

Elodie : je suis de l'association Soltis et j'assiste à l'atelier parce que c'est un sujet que je connais peu. Alors je suis ici pour apprendre et parce que ça permet de nourrir ma réflexion.

Anglet : mon association de départ, c'est Acos mais elle n'est pas encore habilitée pour les réaliser les TRODs, je travaille donc avec Aides pour l'approbation. Mon intérêt pour l'atelier c'est que je pense que le traitement comme prévention est une piste sérieuse pour arrêter la pandémie.

Anne : je suis infirmière de formation. Je travaille pour l'association Initiatives qui a des appartements de coordination thérapeutique. Je suis chargée de prévention auprès des jeunes du sud des Hauts de Seine. Tous les outils de prévention qui existent m'intéressent afin de pouvoir transmettre l'information auprès des personnes que j'accompagne.

Amélie : je travaille à l'Association Ville Hôpital à St Germain en Laye (l'AVH 78) et je fais partie du collectif Interassociatif depuis 2008. J'anime cet atelier avec Jeanine. Notre association a deux missions : accompagner les personnes qui vivent avec le VIH, et faire des actions de prévention avec les travailleurs migrants, des publics handicapés, etc. La prévention c'est une thématique que j'aborde tous les jours et je trouvais intéressant d'échanger avec vous. Vous allez m'apprendre plein de choses, je pense.

Jeanine : je suis médecin à Médecins du Monde. Je travaille plus spécifiquement sur le centre de Saint Denis. On y accueille 99,7% de migrants du monde entier. On a mis en place, en 2006-2007, une action dite de prévention parce que les personnes qui venaient nous voir n'étaient pas du tout dans l'optique de faire un dépistage mais comme on a une approche globale des patients et qu'on sait qu'on ne les verra qu'une fois, peut-être deux mais guère plus, on essaye lors de la consultation de leur délivrer un maximum de messages. En particulier, on essaye, mais on n'arrive pas à être exhaustif, d'inciter les primo-arrivants, lors d'entretiens qui sont en fait du counselling

pré-test, à se faire dépister. La difficulté c'est que ce ne sont pas des personnes qui viennent nous voir avec l'idée qu'on va peut-être leur proposer un dépistage, c'est pour ça que bien qu'on aimerait travailler sur les TRODs, on n'a pas encore commencé. On ne peut pas leur dire vous rentrez et puis quand vous sortez, on vous annonce que vous êtes séropositif. C'est beaucoup trop violent. En plus, il y a un deuxième problème, à la limite avec un très bon counselling, le TROD on n'en ferait pas une montagne, mais si avec un taux d'environ 3% la prévalence au VIH est déjà élevée pour les personnes qu'on dépiste, la prévalence des hépatites B et C l'est encore plus avec des chiffres de 7 à 8%. Donc on ne veut pas dissocier les 3 parce qu'on craint de ne pas les revoir. Ce sont des gens qui sont en errance, ils sont volatiles, donc si on leur fait le TROD VIH et qu'il est négatif, on est quasiment certains qu'ils n'iront pas faire le test hépatite B - hépatite C. C'est une action de prévention, mais un peu particulière en ce sens que ce ne sont pas des gens qui viennent se faire dépister mais qu'on veut inciter à se faire dépister. On a la même action avec la tuberculose, là on leur propose une radiographie pulmonaire, une fois par semaine. Voilà nos actions de prévention, et voilà pourquoi bien évidemment je suis intéressée par la prévention.

Bianca : je suis militante bénévole de prévention au sein du centre LGBT d'Orléans. Nous y faisons du dépistage depuis 4 ans et un médecin fait des TRODs depuis un an. Je suis en ce moment en formation pour les TRODs car on est appelés à prendre la suite, c'est-à-dire à prendre notre santé en main. Sans vouloir taper sur les médecins bien-entendu. (*Rires*)

Jeanine : oh non pas de problème et chacun son job, et nous n'avons pas les mêmes approches.

Fadema : je suis salariée au Planning Familial depuis un an et je suis venue aussi pour recueillir des informations parce que je fais des missions auprès des jeunes et que je vais bientôt débiter un projet avec les femmes, sur la vie sexuelle, j'ai donc besoin d'information.

Brigitte : je suis de Gap, j'ai été volontaire à l'association Aides à l'époque où elle existait encore à Gap. Je viens à titre personnel, étant concernée moi-même par tous ces sujets, pour enrichir mes connaissances et particulièrement sur les microbicides que je ne connais pas trop.

Adama : comme Adam et Eve (*Rires*), je viens de Gap. Le thème m'a beaucoup attirée, je veux en apprendre plus, tout comme sur la pénalisation et la criminalisation.

Carole : je viens de Martinique. J'ai choisi cet atelier pour avoir plus de connaissances sur le sujet et pour renseigner la population qui vient à l'association.

Jeanine : globalement, on voit que tout le monde est venu pour acquérir des connaissances, alors j'espère que vous allez sortir d'ici avec quelques connaissances affirmées, parce que vous en aviez déjà quelques unes.

Une femme : quand on vit avec, on connaît quand même.

Amélie : Il y a des questions peut-être ?

Brigitte : je voudrais savoir ce qu'est un microbicide ?

Nicole : au départ les microbicides sont des produits qui comme leur nom l'indique, tuent les microbes, pas les virus, mais leur utilisation peut permettre aux muqueuses sollicitées, par exemple dans les rapports sexuels, d'être protégées des microbes qui augmentent les risques de contamination. Ça a été dit à la table ronde, une infection sexuelle peut augmenter le risque d'être contaminée par le VIH. Donc l'intérêt du microbicide, c'est de garder des muqueuses saines et donc de diminuer le risque de contamination. Voilà ce que je sais. C'est à compléter sûrement.

Une femme : les microbicides se présentent sous formes de crème, de gel, d'ovule qu'on peut introduire dans le vagin.

Malvina : dans mon souvenir, il y a aussi des gels qui contiennent des antirétroviraux pour une protection locale ou qui visent le virus du VIH, mais ne protègent pas forcément des autres IST.

Jeanine : effectivement, il y a les deux. Justement, des essais ont été fait il y a maintenant une dizaine d'années, et ça a été une catastrophe. Ils ont été fait bien sûr en Afrique, non pas "bien sûr" parce que c'est normal, mais parce que cela permet d'avoir un plus grand nombre de personnes. Ces essais ont été faits dans des zones géographiques où la prévalence était importante, et ça a été une véritable catastrophe. À l'heure actuelle il y a encore pas mal de recherche qui sont faites dans ce sens mais dans des conditions beaucoup plus sûres. Aujourd'hui, on va en parler comme d'un outil de réduction des risques, pas comme un outil de prévention. Ça peut entrer dans une prévention combinée, par exemple lorsqu'une personne a une charge virale indétectable grâce aux traitements.

Une femme : j'ai l'impression que prévention et réduction des risques ne sont pas deux choses différentes.

Une autre femme : si, si.

La précédente : je pense que si on peut réduire un peu les risques ça peut contribuer à une certaine prévention. Après je me questionne sur "c'est une grande catastrophe". Qu'est-ce que ça veut dire ? Que la transmission du VIH a eu lieu ? Dans 100% des cas ? Dans 80%, 60, 40% des cas ? Parce que pour évaluer si c'est une méthode de réduction des risques, c'est assez utile. Je pense que la réduction des risques se fait à partir des personnes elles-mêmes, ce sont elles qui choisissent ce qu'elles peuvent mettre en place, à partir de leur situation à elles, dans leur contexte, et que quelque part c'est ça contribue à la prévention.

Jeanine : ce que je ferais comme différence entre réduction des risques et prévention, c'est que la réduction des risques c'est une partie de la prévention. La prévention normalement ça doit éviter la survenue soit de maladies, soit des complications des maladies. La prévention primaire a pour but d'éviter la contamination. On pourrait imaginer quand on parle de traitements comme prévention, et c'est ce qui se disait hier à la table ronde, que le risque de transmission est pratiquement nul. Bien qu'on sache que le risque zéro n'existe pas, parce que la médecine n'est pas une science exacte mais une science statistique, il peut toujours y avoir un élément qui brouille les cartes, la prévention primaire serait ça. C'est le cas pour les vaccins. Par exemple la variole, c'est le seul exemple d'ailleurs de prévention primaire par un vaccin qui a permis, et on a pu le déclarer, que la maladie soit éradiquée. Le vaccin anti-variolique a éradiqué la maladie, donc c'est une prévention primaire qui a marché à 100%. La prévention secondaire c'est quand la maladie est apparue mais qu'on va éviter qu'elle évolue, avec un traitement par exemple. C'est le cas pour l'hypertension artérielle : on a surveillé l'hypertension, elle est arrivée, on a donné un traitement, on est dans la prévention primaire et secondaire, mais le traitement a un peu échappé et la personne va faire des complications, une insuffisance rénale et peut être un infarctus du myocarde ; on va traiter l'infarctus du myocarde, on va lui donner un régime alimentaire, on va lui demander de faire de l'exercice physique et là ça va être de la prévention tertiaire pour éviter les complications. Donc vous voyez qu'il y a différents niveaux de prévention. La réduction des risques, ça veut dire qu'on va donner quelques outils pour éviter... vous ne voyez pas ça comme ça ?

Nicole : j'ai travaillé dans le programme de réduction des risques sexuels (le Programme RRS) du Planning Familial, c'est une philosophie de la prévention. Toi, tu parles d'un point de vue de médecin.

Jeanine : ce qui est normal.

Nicole : je ne suis pas médecin, j'ai toujours travaillé dans la prévention, mais la réduction des risques, c'est de se dire... Le VIH, nous a amené cette manière de penser la prévention parce qu'il n'y avait pas de traitement, pas de médicaments, donc la prévention primaire c'était le préservatif. Sauf que ce qu'on voit, c'est que, et surtout pour les femmes, tu peux toujours essayer d'imposer le préservatif, mais dans ce cas tu vas avoir une vie sexuelle réduite au maximum. Il y a 30 ans surtout, pour les mecs, le préservatif c'était pour aller voir les prostituées, et encore quand ils le mettaient. Il y avait une image très négative du préservatif, et toujours aujourd'hui, qui fait que c'était, et c'est toujours, difficile de l'imposer. C'est pour ça qu'au Planning Familial nous avons travaillé cette question, notamment avec les femmes. On a parlé hier du fait que la plupart du temps ce

ne sont pas elles qui prennent les initiatives du rapport sexuel, ce ne sont pas elles qui décident de mettre ou pas le préservatif, elles peuvent le proposer mais c'est difficile. Quand on a monté ce programme au Planning Familial on s'est dit qu'il fallait travailler sur le pourquoi elles n'y arrivent pas et qu'est-ce qu'elles pourraient faire pour se protéger. La réduction des risques, c'est mettre les gens dans un processus, celui de se protéger, des fois avec des choses qui sont efficaces à 1%, mais parce que ces femmes ou ces hommes ne peuvent faire que ça aujourd'hui et on se dit que demain peut-être elles ou ils feront mieux et c'est important. On dit philosophie de la prévention.

Jeanine : on a dit exactement la même chose.

Nicole : alors excuse-moi je n'avais pas entendu ça, j'avais entendu un discours peut-être plus carré.

Jeanine : c'était peut-être plus formalisé mais c'était exactement la même chose. La réduction des risques est un élément de la prévention.

Nicole : mais c'est une autre manière de l'aborder.

Jeanine : c'est développer un savoir-faire et un savoir-être. Je suis complètement d'accord, je crois qu'on dit la même chose mais avec des termes différents parce qu'on n'est pas dans la même approche. La réduction des risques ça ne va pas faire une prévention à 100% mais ça va donner un élément qui permettra d'avancer sur le chemin de la prévention. Et vous les autres, est-ce que ça vous interpelle ? Est-ce que ça vous interroge ? Parce que je crois que c'est intéressant justement d'avoir cette discussion, pour savoir ce qu'on met derrière les mots.

Une femme : sur les « essais catastrophiques », est-ce que tu parlais des essais sur des prostituées africaines où on a augmenté les risques de contaminations ? Il y a eu une expérience où des filles ont été deux fois plus contaminées parce qu'on n'avait pas pris en compte qu'elles avaient 10 à 15 rapports par jour et qu'il fallait remettre du produit à chaque fois. Ce produit abimait les muqueuses et du coup augmentait le risque.

Jeanine : non ce n'était pas cet essai. Non c'était les premiers essais de microbicides. Aujourd'hui je crois qu'on arrive à une efficacité de 40%.

Une femme : 40% de réduction du risque de contamination ?

Une femme : ils sont déjà utilisés et disponibles ? Ou ils sont toujours au stade d'essai ?

Une femme : je ne pense pas qu'il y ait d'AMM, ils sont toujours testés.

Jeanine : oui, ils sont toujours en essai. Donc là on dirait qu'avec ces chiffres, s'ils étaient sur le marché, ce serait un outil de réduction des risques effectivement. Un outil, je n'ai pas dit une philosophie. Un outil de réduction des risques parce qu'ils pourraient être combinés avec un traitement par exemple. Il en va de même pour la circoncision qui est à la fois très prônée et décriée... (*Brouhaha*) On a constaté dans des pays où la circoncision était très répandue, pour des raisons religieuses, mais pas seulement, que les hommes circoncis étaient moins facilement contaminés que ceux qui n'étaient pas circoncis.

Amélie : c'était dans le cadre de rapports vaginaux.

Jeanine : mais un homme circoncis contaminé reste contaminant. Donc ce n'est pas parce qu'un homme est circoncis qu'il va vous protéger. Certains utilisent cet argument « tu ne crains rien avec moi, car je suis circoncis ».

Une femme : ça n'a rien à voir.

Jeanine : c'est un argument qui est pourtant utilisé. Donc attention, il est tout autant contaminant qu'un autre. Il aura peut-être eu moins de risques d'être contaminé lui-même, en ce sens on peut penser que, dans la mesure où il y a moins d'hommes contaminés, il y aura moins d'hommes transmetteurs, ça c'est quand on prend le problème à l'échelle de santé publique, mais pas individuel. Un individu contaminé est contaminant, ce n'est pas parce qu'il est circoncis qu'il n'est pas contaminant.

Lydia : mon fils est séropositif, malheureusement parce que je l'ai contaminé. On l'a fait circoncire mais pas à cause de ça. Il a une copine, il utilise le préservatif, mais si un jour il n'a pas envie de le mettre du fait qu'il est circoncis, il peut contaminer sa copine ou pas ?

Jeanine : bien sûr.

Une femme : il faut regarder sa charge virale.

Lydia : elle est indétectable.

Jeanine : là, il y a moins de risques.

Une femme : mais il n'y a pas de risque zéro.

Lydia : non ça je sais. Ça fait 21 ans que j'ai ça, je suis bien au courant.

Une femme : ce qu'on peut dire c'est que quand un homme est circoncis, c'est pour lui qu'il y a moins de risques.

Lydia : on ne l'a pas fait parce qu'il est séropositif, mais pour d'autres raisons, parce que je n'arrivai pas à le décalotter, voilà.

Jeanine : ce sont des raisons qui vous appartiennent.

La femme reprend : un homme circoncis ça réduit les risques pour lui uniquement.

Une femme : un homme non contaminé, pas un homme contaminé.

La précédente : oui, un homme non contaminé bien sûr, car un homme déjà contaminé, qu'il soit circoncis ou pas, peut transmettre le VIH.

Une femme : j'ai une autre question. Hier j'ai entendu parler des PrEPs, des antirétroviraux pris avant un rapport sexuel par quelqu'un qui n'est pas séropositif et qui l'empêcheraient d'être contaminé. Ça je ne le savais pas.

Jeanine : c'est la prophylaxie pré-exposition.

La précédente : la question que je me pose, c'est s'il a beaucoup de rapports sexuels et qu'à chaque fois il prend un cachet, est-ce qu'il ne risque pas d'être résistant, et d'avoir des effets secondaires ?

Jeanine : c'est toute la question.

La précédente : ça existe ou c'est juste pour parler ?

Jeanine : ça existe, mais c'est à l'état d'essai volontaire.

Amélie : ce ne sont que des essais, il n'y a pas encore eu d'autorisation de mise sur le marché.

Jeanine : ce qu'on appelle l'AMM. C'est donc très embryonnaire.

Une femme : il y a des programmes qui sont actuellement en train de se faire.

Amélie : comme l'essai Ipergay.

La précédente : on a donc pas de recul.

Amélie : l'objectif ce serait de prendre un traitement qui n'est pas une trithérapie, mais une bithérapie, le Truvada®, avant les rapports sexuels, pour effectivement réduire le risque d'être contaminé dans le cadre de ce rapport là. Après la question c'est de savoir s'il faut donner une bithérapie ou une trithérapie, étant donné qu'il y a d'autres essais qui ont montré que le Truvada® dans le cadre de relations hétérosexuelles était efficace à 40%. Est-ce que c'est éthique de donner des traitements qui ne sont efficaces qu'à 40% ? Pourquoi on ne donnerait

pas une trithérapie ? Ce sont des questions qu'on est amené à se poser. Ces essais aujourd'hui sont faits chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et dont on sait pertinemment que ce sont des personnes qui ne se protègent pas. C'est vraiment parce qu'ils ne peuvent pas. Donc c'est un outil de réduction des risques. L'essai lpergay a un peu du mal à décoller car les investigateurs tablaient sur 1.600 participants et pour le moment ils n'en sont qu'à une centaine. Pour l'instant il n'y a aucun recul, pourtant on en parle de plus en plus, et de ce fait ça a développé un quasi marché noir. On trouve maintenant dans le quartier du Marais à Paris des "cup of T", le T ce n'est pas pour le Thé mais pour le Truvada®, on peut acheter une dose de Truvada® à 30€. (*Sifflement*)

Une femme : pour pouvoir avoir un rapport non-protégé ?

Une autre : sans ordonnance ?

Amélie : sans ordonnance. (*Brouhaha*)

Une femme : et on n'est même pas sûr que ça marche.

Fafa : j'ai été choquée par l'histoire des microbicides et j'aimerais en savoir plus. Pourquoi c'est interdit en France et autorisé en Afrique si c'est catastrophique ?

Jeanine : non ce n'est pas autorisé en Afrique, cela se fait dans le cadre d'essais.

Fafa : mais pourquoi en Afrique ?

Jeanine : parce qu'il y a des taux de prévalence très élevés et ça permet d'avoir de grands échantillons. C'est choquant, je comprends. (*Brouhaha*)

Une femme : j'ai entendu dire qu'en Afrique, ils n'ont pas tous les traitements que nous avons ici, ils n'ont pas cette chance.

Une femme : autant les laisser comme ça, que de leur envoyer de la merde.

La précédente : non mais, ils n'ont rien du tout.

La femme avant : oui c'est pour ça qu'il vaut mieux qu'ils n'aient rien du tout plutôt qu'on leur envoie des contaminations.

La précédente : je trouve ça injuste et dégoûtant qu'ils n'aient pas la trithérapie.

Une femme : Amélie, tu as dit qu'on trouve le Truvada® au marché noir ?

Amélie : oui à Paris ça coûte entre 30 et 40 € mais ça peut se produire dans d'autres villes.

Une femme : et sur internet aussi.

Jeanine : il faut faire très attention, car je crois que sur internet, 60 à 70% des médicaments qui circulent sont des faux médicaments.

Une femme : je voudrais savoir pourquoi on l'appelle bithérapie ? C'est donc qu'il y a deux médicaments, lesquels ? Combien de temps faut-il le prendre avant l'exposition, avant le rapport sexuel ? Est ce qu'il y a un temps déterminé ?

Amélie : ça fait partie d'un des objectifs de l'essai, regarder s'il faut le prendre 24h avant, 48h avant, 5h avant, 3h avant. Etant donné qu'ils n'ont aucun recul, ils sont justement en train de le regarder, c'est comme pour les dosages du médicament.

Jeanine : et pourquoi on parle de bithérapie, c'est parce qu'il y a deux molécules actives dans ce comprimé. Parfois il y en a trois. Cela permet de réduire le nombre de comprimés. Sur ce que tu as dit Fafa, je suis tout à fait d'accord avec toi, d'un point de vue éthique c'est terriblement choquant. Alors qu'en Afrique, c'est ce que

tu disais tout à l'heure, ils n'ont pas de quoi se soigner, dans les pays occidentaux, il y a des essais pour quelques personnes qui coûtent des millions. D'un point de vue éthique ce n'est pas humain.

Une femme : c'est écoeurant.

Jeanine : j'ai expliqué pourquoi ces choix, d'un point de vue épidémiologique, mais ce n'est pas pour autant que ces choix soient éthiques. On est bien d'accord.

Une femme : il faut dire que ce n'est pas parce qu'on est un pays riche qu'on a ce programme, c'est simplement parce que c'est sur la base du volontariat.

Amélie : mais c'est parce qu'on a de l'argent, qu'on a pu mettre en place cet essai.

La précédente : il n'empêche que c'est sur la base du volontariat.

Jeanine : on y a quand même mis 3 millions d'euros.

La précédente : oui mais c'est sur le volontariat. Les microbicides, on les impose, c'est ça la différence, et c'est là-dessus que je voulais revenir. On les impose, on ne leur demande pas si elles veulent ou pas, on le fait et on leur dit que ce sera très bien comme ça.

Une femme : dans l'hypothèse d'une exposition, faut-il d'abord consulter son médecin ? Quelle est la conduite à tenir pour avoir un traitement pré-exposition ?

Amélie : dans cette étude, il y a des entretiens avec des médecins, avec des infirmières d'éducation thérapeutique, des entretiens counselling, c'est vraiment très encadré étant donné que c'est en phase d'essai. Mais après, si les essais se révèlent prometteurs est-ce que ce sera toujours avec un médecin ? Dans tous les cas on parle bien d'un traitement, que ce soit une bi ou une trithérapie, il doit être prescrit par un médecin.

Une femme : je voulais dire que le Truvada®, c'est un moyen de prévention mais c'est aussi un médicament que je prends tous les jours. Je vis dans la peur, parce que j'ai un ami et que j'ai peur de faire un enfant. Comme il ne connaît pas ma sérologie, je ne veux pas l'exposer et j'exige tous les jours le préservatif. J'aimerais savoir, si un jour on voulait oublier le préservatif pour faire un enfant, est-ce qu'il sera exposé ?

Jeanine : ça dépend de votre charge virale. Est-ce qu'elle est indétectable ?

La précédente : oui.

Amélie : encore une fois, il y a trois ans les résultats d'un essai ont été publiés et ont montré que quand on a une charge virale indétectable depuis plus de 6 mois, que l'on est observant, que l'on a aucune autres infections sexuellement transmissibles associées, et que l'on est fidèle, si toutes ces conditions sont réunies, il y a une diminution du risque de transmission de plus de 90%. Le risque n'est pas de zéro. C'est donc vraiment une discussion à avoir dans le couple.

La précédente : nous ne sommes pas un couple.

Une autre : mais vous êtes à deux quand même. (*Brouhaha*)

Jeanine : effectivement quand ces conditions sont réunies, et c'est ce que disait le docteur Welker hier, on permet aux femmes d'avoir des enfants, en leur disant que le risque zéro n'existe pas. On sait bien que toute une vie avec préservatif, ce n'est pas humain.

Une femme : c'est stressant.

Jeanine : en particulier au moment où on voudrait avoir un enfant. Et comme le disait le docteur Welker hier, la période d'ovulation ne dure pas tout le cycle, il y a la période fécondable pour une femme. Là il faut s'entourer des conseils d'un gynécologue et être suivie de près.

Une femme : ça veut dire qu'on peut coucher sans préservatif, c'est ça ?

Plusieurs femmes : c'est ça ! (*Brouhaha*)

Une femme : une idée, on met du Truvada® dans la soupe, et 5h après... (*Rires*)

Une autre : je vous ai fait une bonne soupe. (*Eclats de rire*)

Malvina : on entend que ça se passe comme ça, on entend que les médecins autorisent la grossesse, permettent, etc. mais moi ce que je vois c'est que ce sont les gens qui à un moment se disent « je n'ai pas envie de passer par une PMA, j'ai envie de concevoir mon enfant sans passer par là donc j'y vais » et après c'est au médecin de suivre. C'est plutôt comme ça se passe, plutôt dans ce sens-là. C'est comme le traitement post-exposition qui est devenu pré-exposition, l'idée c'était de dire : plutôt que les gens fassent sans capote et qu'après ils viennent pour un traitement post-exposition, qu'ils le prennent 24h plus tôt et ainsi, ça prévient et ça réduit les risques.

Amélie : oui mais le traitement post-exposition c'est comme une trithérapie.

Malvina : ce que je veux dire c'est le principe. Mes aptitudes médicales ne sont pas au fait, mais le principe c'est que ce sont les médecins qui se sont retrouvés à devoir s'adapter aux pratiques des personnes. D'ailleurs ce sont les personnes qui s'autorisent des grossesses, ce ne sont pas les médecins qui les autorisent.

Amélie : oui effectivement ce sont souvent les femmes qui annoncent à leur médecin qu'elles sont enceintes alors qu'ils n'étaient pas du tout au courant qu'elles avaient un désir de grossesse.

Malvina : c'est pour ça que quand on dit qu'on « autorise » en fait ce sont les personnes qui font leur choix et après les médecins qui s'adaptent. Cette question de la prophylaxie pré-exposition est venue des couples sérodifférents, ceux qui avaient du Truvada® dans leurs traitements en donnaient à leur partenaire séronégatif. C'est après que les médecins se sont dit que finalement ce n'était pas bête et qu'ils ont essayé de le mettre en forme. Le cheminement n'est pas tout à fait le même.

Une femme : est-ce qu'une seule prise suffit pour protéger ?

Malvina : je n'ai pas les connaissances médicales pour répondre. Ce que je sais, c'est que les médecins qui travaillent là-dessus disent qu'ils apprennent de leurs patients qui le pratiquent.

Une femme : on ne sait pas.

La précédente : mon mari est séronégatif et c'est pour ça que je pose ma question, parce que ce que j'ai appris que lui aussi doit normalement prendre le traitement à vie... Donc, non ce n'est pas à vie, c'est juste au cours des rapports sexuels ?

Malvina : pour le moment on ne sait pas puisque les études sont en cours.

Une autre : c'est en phase expérimentale, il n'y a pas de recul, du tout.

Jeanine : c'est sûr qu'il y a une forme d'empirisme, parce que les gens font et après on voit si ça a marché. Ça s'est aussi un peu passé comme ça pour la grossesse. Sans doute que ce ne sont pas les médecins qui autorisent la grossesse, qu'elle est autorisée par les femmes, je l'entends très bien, mais ce que j'ai voulu dire c'est que c'est un peu malheureux.

Malvina : ce que j'ai voulu dire c'est que souvent on dit de passer par le médecin, mais il y a quand même des personnes qui peuvent devenir expertes de leur maladie et apprendre à leur médecin comment ça peut marcher.

Jeanine : les personnes sont expertes, ça on est bien d'accord.

Une femme : il faut penser à l'avenir du bébé aussi.

Jeanine : c'est sûr que la prévention de la transmission mère-enfant a fait d'énormes progrès puisque maintenant on peut affirmer qu'à partir du moment où la maman est traitée, que sa charge virale est indétectable, que toutes les conditions de surveillance prénatal, néo-natal, post-natal sont réunies, l'enfant est protégé.

Lydia : je ne savais pas que j'étais séropositive.

Une femme : c'était pendant la grossesse ?

Lydia : oui. C'est la gynécologue qui me l'a dit, je ne l'ai pas cru, je lui ai dit « vous vous êtes trompé de tube » (*Rire*) et j'ai voulu avorter, même si je suis contre ça, mais la gynécologue était une femme. Si ça avait été un homme je l'aurais envoyé paître, je lui aurais dit « vous ne me comprenez pas ». Ce que je lui reproche c'est qu'elle m'a fait accoucher par voie normale, et je le lui reproche beaucoup.

Jeanine : oui mais à l'époque...

Lydia : non, en 1991 la césarienne ça existait, je suis désolée. Je vais vous dire une chose, quand j'ai appris que j'étais enceinte, je n'avais aucun traitement puisque je ne savais pas que j'étais séropositive. Elle aurait pu me faire accoucher par césarienne, c'est une faute grave quand même. Pas pour moi mais pour mon fils. Je me le reproche encore. (*pleurs*)

Une femme : mais pourquoi ?

Jeanine : il faut arrêter avec ce terme de "transmission mère-enfant". On entend que c'est la maman qui contamine, c'est une image que je trouve insupportable, parce que la maman est déjà victime et qu'en plus on l'accuse, ça devient criminel la façon dont on le dit.

Lydia : non mais on ne m'a pas accusé ! C'est moi, c'est moi.

Jeanine : je sais bien, mais c'est une culpabilisation effrayante. Et ces mots sont effrayants "la transmission mère-enfant". C'est toujours très douloureux ces histoires.

Une femme : c'est en ce sens que ça a beaucoup évolué. Aujourd'hui, on peut pratiquement toujours accoucher par voie basse et il n'y a pas de transmission.

Jeanine : lorsque la mère a une charge virale indétectable.

Lydia : j'ai entendu dire que les mamans enceintes ont maintenant des traitements pour ne pas contaminer leur enfant. Je me renseigne beaucoup, même si je suis devenue mère il y a longtemps. Je n'en sais peut-être pas autant que les médecins mais maintenant j'en sais pas mal.

Jeanine : mais vous en savez peut-être autant que les médecins, parce que vous êtes quelque part experte de votre maladie. Pour la transmission verticale, je ne sais pas si on peut dire ça, si c'est mieux, mais là on est vraiment dans le traitement comme prévention primaire avec le traitement que l'on donne à la maman pendant la grossesse, la surveillance de l'enfant en pré-natal, néo-natal, post-natal.

Lydia : vous savez quand mon fils était bébé, j'ai espéré qu'on trouve un vaccin pour lui. Quand est-ce qu'on aura le vaccin ? Même si aujourd'hui il a 21 ans, il faut qu'on lui fasse.

Jeanine : le vaccin, normalement, c'est pour la prévention de la contamination.

Lydia : pas pour que la maladie ne soit plus un danger ?

Jeanine : ça c'est l'éradication de la maladie.

Lydia : je sais que c'est long, je ne le reproche pas aux laboratoires, aux médecins, tout ça, je sais que c'est très long, mais ce serait bien que... (*Brouhaha*)

Malvina : j'ai entendu dire qu'on avait trouvé un vaccin, quelque chose comme pour la variole qui était expérimenté sur une personne à Berlin et qui a donné un résultat. Est-ce que j'ai rêvé ou est-ce quelqu'un a été guéri ? Ce n'était pas un vaccin mais plutôt un traitement qui a éliminé le virus.

Amélie : en fait, ce n'est pas un traitement. Il a subi une greffe de moelle osseuse, des actes chirurgicaux parce qu'il avait une leucémie, accompagnés d'un traitement effectivement, et ce qui s'est passé c'est que le virus a été éradiqué des réservoirs. C'est le seul cas au monde. On l'appelle le patient de Berlin. Là où les recherches portent aussi, c'est sur les fameux récepteurs, car vous savez que le virus se greffe sur les cellules. Beaucoup de recherches sont faites pour observer ces fameuses cellules, c'est ce qu'on appelle les CRC5. En fait quand le virus arrive sur la cellule, il a besoin d'une clé pour rentrer, et ces fameuses clés, certaines personnes les ont, mais d'autres les ont de manières déformées, ce qui fait qu'elles sont résistantes au virus. Les recherches actuelles consistent à voir si on ne peut pas "casser" ces clés.

La précédente : donc le cas de Berlin n'est pas reproductible alors ?

Amélie : non, pour l'instant il n'est pas reproductible, c'est beaucoup trop lourd. Mais ça donne espoir et des pistes pour la recherche.

Une femme : ça coûte des milliards pour une personne, alors vous imaginer pour tout le monde.

Amélie : pour recentrer le débat on peut dire qu'avec les moyens qu'on a on peut quand même apporter des outils de prévention, qu'on peut combiner ou qui peuvent être utilisés de manière seule. Je pense qu'il y a un outil de prévention qui reste important c'est le dépistage. Il y a encore aujourd'hui en France entre 30.000 et 50.000 personnes qui ignorent leur statut sérologique. On a bien montré que si on est dépisté à temps, et traité tôt, on est moins contaminant. Du coup, encore une fois, des études ont montré que si on arrive à dépister les personnes à l'échelle mondiale, qu'on arrive à traiter tout le monde, (bien qu'on n'arrive déjà pas à le faire), mais supposons, eh bien le virus serait éradiqué dans les années 2050-2060. C'est demain, à l'échelle de notre planète.

Jeanine : ça veut dire que typiquement on sait faire. Techniquement la maladie peut être éradiquée relativement rapidement mais ça nécessite des moyens financiers. Est-ce que les pays sont prêts à payer ? C'est vraiment un problème politique.

Une femme : sauf que nous, dans les années 50 on sera décédées. (*Rires et brouhaha*)

Une femme : est-ce que la transmission ne se fait que par les rapports sexuels ?

Jeanine : il faut que ce soit de sang à sang, de liquide physiologique à sang c'est-à-dire sperme ou sécrétions vaginales, mais il faut un contact direct, pour que le virus pénètre. On a une toute petite chance avec le virus du sida par rapport au virus des hépatites par exemple, c'est que dès qu'il est à l'air libre il n'est plus contaminant et il meurt. Heureusement qu'on a cette chance sinon la pandémie serait encore plus horrible.

Une femme : il est très fragile.

Jeanine : il est extrêmement fragile, dès qu'il n'est plus à 37°, dès qu'il n'est plus dans son cocon liquide, il meurt. C'est pour ça, par exemple, que dans les larmes ou dans la salive, il n'est pas contaminant. Par contre les hépatites ce sont des virus épouvantables. Vous pouvez les passer à l'eau de javel, les faire bouillir, ils survivent. Vous les laissez sur le coin d'une paillasse, d'une paire de ciseaux, de lames de rasoir, de ce que vous voulez, deux mois après s'il est réintroduit dans le sang de quelqu'un qui va se couper par exemple, il va se réactiver.

Une femme : deux mois après ?!

Jeanine : oui deux mois, et pour toutes les hépatites. C'est pourquoi les prévalences des hépatites sont bien plus élevées. Pour les injecteurs de drogues, on a réglé le problème de la transmission du VIH avec les programmes d'échanges de seringues mais on n'a pas réglé le problème du VHC, 60% des injecteurs sont

contaminés par le virus de l'hépatite C. C'est le cas si vous utilisez une même aiguille pour vous piquer. Par exemple, ça a été fait pour les vaccinations, on piquait une personne, et avec la même aiguille on le faisait aux 50 gamins qui étaient derrière. Eh bien s'il y en avait un qui était séropositif, le virus était sur l'aiguille et était réinjecté immédiatement, et c'est comme ça qu'on a eu des contaminations par piqûre. C'est pour ça qu'il y a eu tant de victimes du sida parmi les usagers de drogues injecteurs au début de l'épidémie.

La précédente : je demandais ça pour savoir, parce qu'un jour j'ai laissé des lames gilettes dans la salle de bain. Les petits ont joué avec et ils se sont blessés. Depuis je ne dors plus, même si je suis allée chez le médecin et qu'il m'a dit de ne pas me faire de soucis.

Jeanine : deux jours ça va, c'est bon, ne vous inquiétez pas, mais attention quand même.

Une autre femme : j'avais une sœur qui était malade, son copain ne l'était pas. Elle voulait avoir un enfant mais elle ne voulait pas le dire. Donc pour ne pas prendre le risque et pour ne pas le dire, comme ils utilisaient le préservatif, après elle récupérait le sperme dans le préservatif avec une seringue et elle se l'injectait là où elle a le bébé. Est ce que ça peut marcher comme ça ?

Une femme : oui on peut faire comme ça.

Jeanine : ça s'appelle une insémination.

Une femme : ça marche !

Une femme : tu le fais comme ça, à la maison ?

Une autre : tu peux le faire à la maison !

Celle qui a posé la question : parce que comme on dit qu'il y a la pénalisation et tout ça, quelqu'un qui ne veut pas le dire à son copain et qui veut avoir le bébé, il faut trouver des moyens, parce qu'on est là pour en finir avec le sida. Il ne faut pas coucher comme ça sans rien dire.

Jeanine : mais tout à fait, c'est une auto-insémination.

La précédente : il n'y a pas de risques ?

Une femme : non.

Jeanine : si elle est enceinte, c'est que l'insémination a marché, par contre il faut que sa grossesse soit suivie certes comme toute grossesse mais plus particulièrement pour le bébé.

Une femme : une petite précision à propos du préservatif. Dans ce cas-là il faut chercher des préservatifs qui n'aient pas de spermicides parce que le spermicide tue l'action du sperme.

Amélie : c'est pareil, on peut mettre du gel, mais là aussi sans spermicide.

Une femme : parce qu'il y en a qui ont du spermicide ?

Jeanine : oui c'est pour renforcer l'action contraceptive.

Une femme : c'est quoi les spermicides ?

La femme de la petite précision : ça empêche les femmes d'être enceintes, c'est un produit qui tue l'activité du sperme.

Jeanine : il tue les spermatozoïdes.

Amélie : ça ne tue que les spermatozoïdes, pas les infections sexuellement transmissibles. C'est vraiment pour protéger des grossesses non désirées.

Une femme : c'est de l'euthanasie ça ! (Rires)

Une femme : c'est en vente ?

Une femme : j'avais entendu parler des préservatifs comme ça, mais je ne savais pas qu'on pouvait les acheter.

Une femme : il y a peu de diffusion.

Une femme : où est-ce qu'on peut en trouver ?

Une autre : en pharmacie.

La précédente : des préservatifs avec du spermicide à l'intérieur ? (*Brouhaha*)

Thérèse : tout à l'heure vous avez dit que quand la charge virale est indétectable on réduit le risque de 90%. Je voulais savoir si c'est la même chose pour le virus de l'hépatite. Est-ce que ça veut dire qu'il disparaît ou est-ce qu'il est toujours présent dans l'organisme ?

Jeanine : si le traitement de l'hépatite C marche bien en 6 mois on peut éradiquer le virus. Contre le virus du VIH, on a des traitements qui vont rendre la charge virale indétectable dans le sang, mais les réservoirs du virus, et c'est là tout le problème, eux restent entiers et peuvent se décharger à l'occasion d'une inflammation. Contre le virus de l'hépatite C, on a des traitements qui sont relativement efficaces, si on peut dire. Et quand ils sont efficaces, le virus est éradiqué, il n'existe plus, il n'y a pas ce système de réservoir. On peut se contaminer avec le virus de l'hépatite B et dans 80 à 90% des cas, on peut guérir naturellement, spontanément, ça veut dire que le virus disparaît. On a ce qu'on appelle une cicatrice immunologique, c'est-à-dire des anticorps, et qui font dire « vous avez eu l'hépatite B, et vous avez guéri spontanément ». Par contre les traitements ne marchent pas très bien sur l'hépatite B, et on en a peu. L'histoire naturelle des virus est différente, ce ne sont pas les mêmes modes de contamination.

Malvina : la transmission sexuelle de l'hépatite C est vraiment faible ?

Jeanine : elle est très faible. Elle se fait surtout par le sang.

Amélie : et du coup attention pendant les règles, et avec la sodomie.

Une femme : par rapport à l'hépatite B, si vous vous blessez, est-ce que vous pouvez être contaminée ?

Jeanine : de sang à sang, oui si on est porteur du virus de l'hépatite.

La précédente : même si vous êtes déjà guérie ?

Jeanine : si vous êtes déclarée guérie, c'est qu'il n'y a plus de virus dans le sang, mais je parle de l'hépatite B.

Amélie : c'est l'avantage de l'hépatite B.

Jeanine : à partir du moment où vous êtes déclarée guérie, et je vous dis qu'on en voit quand même beaucoup, parce que 80 à 90% des gens guérissent spontanément, ils sont porteurs d'anticorps de l'hépatite, mais ils ne sont plus porteurs de l'antigène, qui lui est le virus. Tant que les personnes sont porteuses de l'antigène, elles sont contaminantes.

Une autre : ça veut dire que celles qui l'ont eu, il ne reviendra pas alors ?

Jeanine : ils ont des anticorps, c'est donc terminé.

Une femme : s'ils sont guéris, ils ont des anticorps qui les protègent.

Jeanine : et c'est ce qu'on n'a pas contre le VIH, ils ne peuvent pas empêcher le virus du VIH de se développer. Le virus mute sans arrêt, donc on fabrique des anticorps contre une "sorte" de virus, mais comme il y a des mutations dans les composants du virus, on peut avoir des surcontaminations, on n'a pas d'anticorps, et c'est aussi pour ça qu'on n'a pas de vaccin. C'est un virus qui sait se défendre quand il est à l'intérieur du corps, il n'a aucun système de défense sorti du corps, mais il en a plein à l'intérieur du corps.

Une autre : il change de forme.

Jeanine : il change de forme et c'est à partir de ce phénomène qu'on développe des résistances.

Une femme : donc si je comprends bien, le virus est plus intelligent que le corps ?!

Une autre : exactement, il est très rusé en fait. (*Brouhaha*)

Fatiha : c'est une intrusion et pas seulement, c'est une colonisation. Il est hyper intelligent.

Elodie : pour revenir aux PrEPs. Est-ce qu'il y a eu des tests avec différentes molécules, ou est-ce que ça n'a été testé qu'avec un seul type de médicament ?

Amélie : ce n'est que le Truvada®.

Une femme : tout à l'heure vous avez dit que logiquement le virus devrait être éradiqué dans les 30 à 50 ans, des études ont été faites pour justement faire ce calcul. S'il y avait plus de moyens financiers et humains, le délai pourrait-il être réduit ?

Jeanine : s'il y avait plus de volonté politique et de moyens humains les délais seraient réduits. Il est évident que si on mettait les traitements à disposition de tout le monde, il faudrait des gens qui soient capables de donner les traitements, qui soient formés pour surveiller les traitements. On parlait tout à l'heure des conditions de charge virale indétectable, mais il faut que tous les trois mois, il y ait une charge virale qui soit faite pour surveiller qu'elle reste indétectable. Il faut que toutes ces conditions soient réunies. Donc ça a un coût humain et financier. Il faut former les personnes, dans les pays occidentaux, on a le maillage des centres de santé qui n'est pas trop mauvais. Mais dans des pays, dans certaines régions du monde, où il y a un centre de santé par district, qui doit distribuer les médicaments, faire des charges virales tous les 3 mois etc., le problème est un peu différent. Il faut donc beaucoup d'argent mais déjà si les laboratoires acceptaient de générer beaucoup plus vite les médicaments, ils seraient beaucoup moins chers.

La précédente : ce que je ne comprends pas c'est qu'ils mettent plein d'argent dans la prévention mais ils ne veulent pas en injecter plus dans les traitements et dans la recherche.

Amélie : déjà je ne suis pas sûre qu'ils en mettent tellement dans la prévention. Au contraire en termes de prévention, les budgets alloués aux associations qui mènent des activités de prévention (j'en fais partie) ont perdu entre 30% pour les plus épargnées, et 70% de subvention ce qui a entraîné leur fermeture. Autant dire que l'argent donné pour la prévention se réduit comme peau de chagrin... Si déjà on pouvait dépister tout le monde... Aujourd'hui, on se rend compte que même en France il y a des personnes qui ne sont pas dépistées. Mais imaginez en Europe de l'Est, en Afrique, en Asie... L'Asie est clairement une bombe à retardement, les chiffres passent de 1 million à 8 millions en moins de 5 ans, parce que les gens ne se font pas dépister, tout simplement. Donc si déjà on avait connaissance du nombre de personnes réellement infectées, ce serait déjà beaucoup, et ensuite il faut l'accès aux traitements.

Jeanine : on dépiste, on traite et on doit traiter efficacement et dans le temps. Donc techniquement ce n'est pas tant dans la recherche que dans le développement qu'il faut investir.

La précédente : donc on fait trois pas en avant et sept pas en arrière.

Une femme : j'ai travaillé un tout petit peu au Cameroun, il y avait des traitements mais un des médecins avec qui je travaillais me disait qu'il avait une file active de 200 malades, alors qu'en France c'était 100, et qu'on voulait qu'elle passe à 600 patients. Ce ne sont pas que les médicaments qui manquent. Il manque des médecins, il manque des infirmiers, il manque de tout. Les gens doivent faire deux jours de marche pour arriver au centre et avoir leurs médicaments parce qu'il manque de transports aussi. Tout manque.

Jeanine : ce sont les moyens qui manquent. Bien évidemment s'il y avait de l'argent dans les pays en développement pour développer les transports, pour développer les centres de santé, pour former les personnes, des opérateurs de santé... Il faut une vraie volonté.

Malvina : j'avais une question par rapport à cette idée de dépister toutes les personnes. Je ne sais pas, mais dépister tout le monde, ça renvoie un peu à une image de contrôle aussi. Une fois que les personnes sont dépistées, elles sont sous traitement, donc elles ne vont plus contaminer, ça veut dire que les personnes une fois qu'elles apprennent leur séropositivité, doivent rentrer dans un protocole de soins. Selon le moment de la vie où le dépistage arrive, selon comment il se passe, etc, ce n'est pas si évident que ça. Et après en plus, elles ont intérêt à être hyper observantes parce que, du coup, c'est elles qui ont en charge cette question d'arrêter l'épidémie et ce n'est pas rien. C'est là que j'arrive à un constat, d'un côté ça fait rêver, et d'un autre côté, concrètement qu'est-ce qu'il se passe ? On va arrêter les gens dans la rue pour leur demander de se faire dépister. Et même les TRODs, autant ça amène des choses fascinantes sur cette question d'accès au dépistage, etc. autant, selon le moment où ça se passe, selon la façon dont c'est amené... Je me pose plein de questions.

Une femme : ben oui, mais quelles solutions ?

Malvina : ah je ne sais pas, je me pose des questions.

Jeanine : techniquement on sait faire, mais à l'échelle humaine il y a des questions éthiques.

Amélie : on en est conscient ! On n'est pas pour le dépistage obligatoire. (*Brouhaha*)

Jeanine : on est surtout contre le dépistage obligatoire.

Une femme : nous on mise beaucoup sur notre campagne de dépistage, parce qu'avec le recul on s'est rendu compte que plus on dépiste tôt, plus les personnes sont prises en charge tôt, et moins elles sont contaminantes. Il faut bien insister là-dessus et on n'insiste pas assez justement. Plus les personnes sont dépistées tôt, plus on les met sous traitement tôt et plus le traitement est rapidement efficace.

Une femme : mais il y a beaucoup de gens qui ne veulent pas savoir, qui préfèrent rester dans le noir.

La précédente : oui, on est d'accord mais on essaye justement de faire changer cet état d'esprit. Parce que c'est un réel espoir, malgré tout, de pouvoir faire que ce virus soit un jour, peut être pas éradiqué mais au moins contrôlé. Ce n'est pas vouloir contrôler les gens mais contrôler la pandémie, et c'est très important, c'est pour ça qu'on se bat.

Jeanine : on sait par exemple au niveau de la couverture vaccinale, que si seulement 80% de la population est vaccinée contre la rougeole, la rougeole n'existe quasiment plus, sachant que ce vaccin est très efficace. Je pense que pour contrôler la pandémie de sida, ça doit être à peu près les mêmes chiffres, j'avance le chiffre, mais je ne l'affirme pas, ce n'est pas sûr, mais si 80% de la population était sous contrôle, on pourrait parler de contrôle de la pandémie.

Une femme : je ne suis pas à jour de mes vaccins.

Plusieurs femmes : moi non plus. (*Rires*)

Une femme : j'aimerais quelques précisions sur les conditions pour utiliser cette méthode, le traitement comme prévention. C'est : une charge virale indétectable, bien prendre son traitement et puis les deux autres ? Je n'ai pas bien noté.

Amélie : ne pas avoir d'autre infection sexuellement transmissible.

Jeanine : être un couple fidèle, ça j'adore. (*Rires*) Mais bon, ça en fait partie.

Amélie : une charge virale indétectable et contrôlée depuis plus de six mois.

Une femme : donc il faut aller chez le gynécologue.

Jeanine : oui pour les IST, pour une surveillance gynécologique au moins semestrielle.

Une femme : j'ai arrêté mon traitement un mois cette année, je ne le cache pas, c'était au mois d'octobre. J'en avais ras le bol. Auparavant j'allais voir mon médecin, je prenais bien mon traitement, pourtant ma charge virale avait un peu remontée, mes CD4 un peu chutés, mais je ne m'en inquiétais pas et pourtant je prenais bien mon traitement. Mais j'ai su la semaine dernière que mes CD4 sont redevenus nickels. Pour ma charge virale je ne sais pas parce que je ne suis pas allée faire ma prise de sang, c'est la première fois que ça m'arrive (*Rires*) alors je n'ai pas ma charge virale.

Une femme : oui c'est usant.

Une femme : pour rebondir sur ce que vous disiez tout à l'heure. Quel est l'intérêt du traitement comme prévention au niveau individuel ? Pour des couples sérodifférents, de promouvoir ça comme mode de prévention, est-ce qu'il n'y a pas un risque, sachant que le sida est toujours une maladie stigmatisante, de remettre toute la responsabilité de l'épidémie sur les malades ? Dans ce cas-là, les gens séronégatifs s'en lavent les mains.

Jeanine : il y a toute une discussion éthique à avoir autour de ça, en sachant que nous ne sommes pas tous d'accord. Ce que nous voulions dire c'est que, s'il y avait une vraie volonté politique et si on avait des moyens financiers, on sait que techniquement ce n'est plus un problème de recherche, c'est vraiment un problème de développement et c'est pour ça qu'il faut faire très attention à notre discours.

Une femme : dans l'atelier où j'étais hier, sur la pénalisation, ce qu'on disait c'est que ça devrait faire partie de la prévention de travailler sur les discriminations. Il y avait des témoignages de gens qui ont perdu leur travail, leurs amis etc et que si on avait une image moins péjorative de cette épidémie et des gens qui sont contaminés on pourrait en parler, ils iraient se dépister plus facilement, et ceux qui ont été dépistés pourraient dire leur séropositivité. C'est un frein énorme aussi et c'est tout un travail pour changer les mentalités.

Jeanine : je pense qu'on pourrait faire un parallélisme avec la tuberculose. Je peux vous dire que quand j'étais gamine, dans les années 50, quelqu'un qui était tuberculeux, ça ne se disait pas. D'ailleurs, il y avait encore des sanatoriums, je m'en souviens très bien, et on ne le disait pas. Aujourd'hui avec Médecins du Monde je travaille beaucoup auprès des populations Rom, et je peux vous dire qu'elles sont encore dans cette optique-là. Quand vous leur dites le diagnostic, ils vont tout faire pour ne pas être identifiés tuberculeux, alors qu'ils ont des taux d'incidence de 300 pour 100.000, quand normalement c'est 8 pour 100.000. C'est effrayant.

Lydia : pour nous séropositifs, j'ai vécu ça, il y a deux ou trois ans, de la part de ma propre sœur, avec son idiot de mec. Elle m'a annoncé que mon copain et moi ne pouvions pas partir en vacances avec eux, son mec ne voulait pas parce que j'étais séropositive. Il a même désinfecté la vaisselle, il y a encore deux ou trois ans.

Jeanine : et avec la tuberculose, c'était exactement pareil.

Lydia : mais encore que son mec dise ça, je m'en fiche, vous voyez c'est un étranger pour moi, mais ma propre sœur qui me fait ça à moi ! Pour être honnête je le lui ai dit et depuis je n'ai plus de contact avec elle, fini.

Une femme : c'est triste.

Une autre : oui c'est triste, mais je me rends compte que ce qui se cache derrière ça, c'est que les gens sont mal informés. Mais au lieu de l'envoyer paître, il faut lui dire, tu lui expliques. (*Brouhaha*)

Lydia : non, je ne discute pas avec des gens comme ça.

La précédente : oui mais discuter ça fait partie de la prévention, je pense. (*Brouhaha*)

Une femme : oui mais les gens ne comprennent pas, ceux qui ne vivent pas dans le même bateau que nous ne comprennent pas.

Mariétou : ils ne cherchent même pas à comprendre.

Une femme : ils peuvent comprendre quand même. Je m'occupe des repas, et une fois tout en servant une dame, dans la discussion je lui en ai parlé, et elle a eu peur. Mais quand je lui ai bien expliqué, elle a compris, elle a mangé alors qu'elle m'avait dit qu'elle ne pourrait pas manger ce que j'avais fait. Maintenant c'est devenue une amie.

Une femme : ma question est en rapport avec la prévention lorsqu'on a une hépatite. Quelles sont les dispositions de prévention à prendre par rapport à l'entourage ? Par exemple, quand vous utilisez des objets, comme les couteaux, les lames, les ciseaux.

Jeanine : si vous êtes porteuse ou si une personne est porteuse du virus, il y a des outils personnels comme les coupe-ongles, les brosses à dents, tout ce qui peut avoir été en contact avec le sang est potentiellement un outil contaminant. Il faut vraiment que ça reste des objets personnels.

Une femme : il faut ébouillanter.

Jeanine : il faut plus qu'ébouillanter parce que malheureusement ces virus résistent. Ce sont des objets qui doivent rester très personnels.

La précédente : c'est ce que je disais à mon ami quand il m'a proposé son coupe-ongles, j'ai dit non.

Jeanine : oui mais en sachant qu'au niveau du VIH, il n'y a pas de risque.

Une femme : je voudrais dire juste une petite boutade ! Ce qu'il faudrait c'est refourguer le virus à tous les politiques pour qu'ils comprennent. (*Rires et applaudissements*)

Jeanine : c'était vraiment passionnant mais il va falloir conclure et proposer les recommandations. Un tout petit éclairage pour ça : donc bien sûr le traitement pour tous, s'ils le souhaitent, le dépistage pour ceux qui le souhaitent, un dépistage accompagné. Concernant le traitement comme prévention, est-ce qu'on dit : "le traitement pour tout le monde" ou "la prévention combinée", c'est-à-dire le traitement combiné à d'autres moyens de préventions comme le préservatif ?

Une femme : une précision sur la prévention combinée, je n'ai pas compris ?

Amélie : la prévention combinée, c'est avoir plusieurs outils de prévention mis à disposition : les préservatifs...

Jeanine : les microbicides quand ils seront mis sur le marché...

Amélie : ...c'est le fait d'associer plusieurs outils ou d'utiliser certains outils à des moments différents de sa vie. Ce n'est pas que le préservatif.

Jeanine : et pour les préservatifs, on pourrait préciser : féminin ou masculin. C'est une des revendications qu'on pourrait avoir : la popularisation du préservatif féminin qui donnerait à la femme le pouvoir de le mettre ou de ne pas le mettre, sans qu'elle ait à demander.

Une femme : je voudrais juste rajouter quelque chose sur la discrimination. Il me semble qu'il y a vraiment une sensibilisation à faire sur la représentation qu'ont les gens des personnes touchées par le VIH. C'est vraiment une grande partie de la prévention je crois.

Jeanine : absolument.

Une femme : maintenant on peut avoir les médicaments en pharmacie de ville, on est d'accord ?

Une femme : oui.

Lydia : au mois d'août je suis allée dans une pharmacie parce que la mienne était fermée, et on m'a dit non. J'en ai essayé une autre et j'ai eu la même réponse.

Jeanine : elle n'a pas le droit.

Lydia : oui je sais. La pharmacienne m'a dit « non on ne commande pas ça ». (*Brouhaha*) Ça veut dire qu'on est aussi des monstres aux yeux des pharmaciens. Ils ont honte de nous donner ça. Deux pharmacies me l'ont refusé. J'ai du aller à St Germain en Laye pour avoir mes antirétroviraux.

Plusieurs femmes : ils n'ont pas le droit.

Jeanine : il y a bien un code de déontologie, il faut voir avec l'Ordre des pharmaciens.

Une femme : tu leur as demandé pourquoi ils ne voulaient pas ?

Lydia : non parce que si j'avais demandé j'aurais peut-être réagi autrement. (*Rires*)

Une femme : il faut les dénoncer.

Jeanine : oui il faut le dire à l'ordre des pharmaciens, c'est scandaleux. De même qu'il y a des médecins qui refusent de soigner des personnes séropositives.

Plusieurs femmes : les dentistes par exemple.

Une femme : j'ai été opérée à Nice à l'hôpital l'Archet, c'est quand même un grand hôpital, et bien franchement les dentistes, c'est catastrophique. J'ai eu de gros problèmes de dents à un moment, avec le VIH. Avant, j'avais de belles dents extraordinaires. Au début je cachais mon VIH à tout le monde mais là j'étais obligée, je devais lui dire, on ne sait jamais s'il y avait un incident, c'était pour me protéger. Et bien, il m'a arraché la dent et il m'a dit que c'était terminé et qu'il n'y avait pas de chirurgien quand vous avez le VIH. On est obligé de mentir, de ne pas dire qu'on a le VIH chez le dentiste, sinon on est mal soigné. On est obligé de mentir même dans un grand hôpital. (*Brouhaha*)

Jeanine : merci à toutes pour votre participation à cet atelier.

Atelier 2 le Vendredi

Pénalisation, criminalisation (TasP, Microbides, etc) : qu'est-ce qu'on en fait ?

Atelier ouvert

Atelier animé par : Carine Favier (Planning Familial) et Cosette Gil (Actif Santé), membres de l'interassociatif.

Carine : bonjour tout le monde, on va rapidement faire un tour de table des participantes et participants à cet atelier sur le thème de la pénalisation, criminalisation de la transmission du VIH. Je me présente, je m'appelle Carine Favier, je suis une des membres de l'interassociatif et je suis la présidente du Planning Familial, j'anime l'atelier avec Cosette. On va commencer par un rapide tour de table.

Cosette : je suis adhérente à Actif Santé qui fait partie de l'interassociatif Femmes & VIH.

Lucie : je suis du Planning Familial du Nord.

Aline : du Planning Familial du Nord.

Carole : de la région parisienne.

Pauline : assistante sociale du réseau Ville Hôpital Hépatite Sida Loiret.

Anissa : stagiaire éducatrice spécialisée, en Seine Saint Denis.

Hayette : Je suis bénévole au Planning Familial.

Latifa : je suis du Planning Familial à Montpellier.

Jennifer : je travaille au programme associatif à Sidaction.

Corine : je travaille aussi à Sidaction.

Aimée : animatrice chez Aides.

Lilie : je suis avocate en Seine Saint Denis, je suis très intéressée par l'atelier parce que je suis confrontée à la problématique de pénalisation, criminalisation pour des clientes qui sont contaminées de manière plus ou moins volontaire. C'est un gros problème et je suis venue partager mon expérience et ma réflexion sur le sujet.

Isabelle : je fais partie des Sœurs de la perpétuelle indulgence et du Planning Familial.

Vanessa : je fais partie des Sœurs de la perpétuelle indulgence.

Gwenael : je suis psycho-clinicien, docteur en psychologie sociale et je travaille sur la sexualité des femmes.

Morgane : je suis stagiaire CESF à l'AVH 78.

Béatrice : je suis séropositive depuis plusieurs années, j'habite Chatou et je suis suivie à l'hôpital de St Germain en Laye.

Zora : je suis volontaire à Aides Marseille. Je suis salariée de la ville de Marseille et séropositive depuis 20 ans.

Katia : séropositive de Marseille.

Ida-Marie : coordinatrice d'aide et de soutien à Action Sida Martinique.

Mathilde : vice-présidente de l'association Action Sida Martinique.

Sylvie : du Planning Familial de l'Aude.

Julien : je suis salarié au Caarud, Sida Paroles 92, c'est un centre d'accompagnement à la réduction des risques pour les usagers de drogues.

Véronique : je suis militante et salariée à Act Up-Paris.

Nicole : de Marseille.

Barbara : présidente de l'association Femmes Positives à Marseille.

Marcelle : de Montpellier.

Agnès : membre de l'association Femmes Positives et j'ai travaillé à l'association Action Po.

Malvina : je travaille pour le Planning Familial de Marseille.

Angèle : je suis séropositive depuis 9 mois, de Paris.

Chana : étudiante, j'accompagne ma mère.

Samira : je suis séropo depuis 16 ans, l'âge de ma fille, je viens de Marseille.

Samira : maman de 6 enfants, je viens de Marseille, séropositive depuis 12 ans, avec des enfants qui sont en bonne santé, il faut le dire hein !? Mais il y a d'autres problèmes.

Carine : donc, on va commencer...

Une femme : excusez-moi, j'ai oublié de dire que je suis séropositive depuis 26 ans, et je ne sais pas trop ce que je fais dans cet atelier car il n'y a que des professionnels.

Plusieurs femmes : ah non, pas du tout.

Carine : dans le programme des rencontres, il est prévu des ateliers fermés réservés aux femmes séropositives et des ateliers ouverts. Après discussion nous avons proposé un atelier ouvert sur cette question difficile de la pénalisation, criminalisation car la façon dont on règle les questions de droit concerne les personnes vivant avec le VIH au premier titre, mais aussi la société tout entière. Ce sont des questions qui intéressent toute la société, la façon dont elle s'en empare collectivement et n'en fait pas justement un problème individuel. C'est une réflexion plus globale sur la question de la prévention, de l'accompagnement, de la discrimination, de la répression. C'est une responsabilité collective et sociale de construire une société sans discrimination. C'est aussi notre travail à toutes et tous, personnes concernées, soignants, acteurs associatifs, simples citoyens, avocats, quelque soit notre place dans la société, de se questionner sur ces thèmes.

Le document que nous vous avons distribué au titre de contribution à la réflexion est issu de plusieurs rencontres internationales dans lesquelles les associations de personnes vivant avec le VIH étaient présentes, et au cours desquelles les personnes ont été consultées. Il s'agit du rapport de juillet 2012 de la commission HIV et Droits. Cette commission a travaillé pendant 18 mois, rencontré plus de 1.000 personnes dans tous les pays du monde, des représentants des associations de personnes vivant avec le VIH ainsi que des juristes et autres, pour voir justement quel était l'impact des lois qui ont été prises à ce sujet. Dans le monde, il y a plus de 140 pays qui ont fait des lois qui pénalisent la transmission mais aussi l'exposition, c'est-à-dire que le fait d'avoir eu des relations, mêmes protégées, sans dire son diagnostic, est pénalisé. La transmission mère-enfant est aussi parfois pénalisée. C'est important pour contribuer à notre réflexion de savoir ce que donne l'application de ces lois, quels en sont les résultats effectifs sur le terrain alors que l'intention du départ est de protéger les personnes les plus fragiles dans la société.

Aujourd'hui, il y a un peu plus de 600 personnes dans le monde incarcérées pour ce motif de transmission, et

ce sont majoritairement des femmes dans la mesure où leur statut social est plus défavorable. Des pays du nord de l'Europe, le Danemark et la Finlande, sont en train de revenir sur ces lois, parce qu'ils ont constaté qu'elles peuvent être défavorables à des personnes en situation difficile, et d'autres pays se posent la même question.

Vous avez entendu dans la table ronde de tout à l'heure, que le risque de transmission en cas de charge virale indétectable est quasiment nul. Alors comment aujourd'hui, au niveau judiciaire, on va gérer la question « mon médecin m'a dit que je pouvais avoir des relations non-protégées puisque j'étais indétectable ? Pourquoi est-ce que j'ai besoin de dire mon statut ? Est-ce que j'ai besoin de me protéger ? » Toutes ces questions se posent encore aujourd'hui dans les nouveaux contextes de prévention et de transmission.

Autre point à savoir : donner la preuve que c'est une personne précise qui a transmis est quasiment impossible médicalement. Comment prend-on en compte tous ces éléments pour faire une politique de santé, dont l'objectif est de contribuer à diminuer le risque de transmission ? Voilà donc les éléments que nous souhaitons débattre car avoir un point de vue personnel ou théorique, c'est bien, mais nous pensons qu'il faut aussi regarder ce qu'il se passe dans la réalité, et voir comment on se positionne dans les nouveaux contextes de transmission.

Cosette : je vais juste rajouter un petit exemple. Comme l'a souligné Carine, aujourd'hui suite au rapport Hirschel, on dit que les personnes sous traitements antirétroviraux depuis au moins 6 mois ne sont quasiment pas contaminantes. Mais pourtant en 2008 aux USA, un homme séropositif qui a craché à la figure d'une autre personne a été condamné. On a le Moyen Age d'un côté et la science-fiction de l'autre. C'est, un problème planétaire, on assiste dans un nombre croissant de pays à l'instauration de lois de pénalisation spécifiques au VIH et à des condamnations très contradictoires avec ce qu'on sait sur la transmission du VIH.

Une femme : mais je croyais que par la salive, ça ne s'attrapait pas.

Cosette : oui, c'est justement pour ça que j'ai donné cet exemple. C'est en contradiction totale avec ce que l'on sait aujourd'hui. Avant de commencer, je voulais vous dire que l'atelier est enregistré afin de réaliser les Actes. Merci aux personnes qui prennent la parole, de rappeler leur nom pour la retranscription de l'enregistrement. Il serait aussi souhaitable que quelqu'un puisse accepter de faire le compte-rendu dont la synthèse sera présentée en séance plénière.

Carine : si vous le souhaitez, vous pouvez vous inventer un prénom. Les noms ou prénoms que vous utiliserez seront ceux qui seront retranscrits. Par rapport à la réflexion que vous avez faite après l'exemple de Cosette, ce qui est intéressant justement c'est qu'il montre le décalage entre la réalité et la pénalisation. Là, quelqu'un qui a craché est condamné, et ça donne une image de la séropositivité comme danger extrême, alors qu'on est en train de construire un discours associatif et médical non pas de banalisation, parce que la banalisation peut amener à la diminution de la prévention, mais de stigmatisation. On dit que les personnes séropositives ne sont pas des gens dangereux, mais on a des condamnations qui renvoient une image du séropositif extrêmement négatives et problématique au grand public ou dans les médias. Le deuxième élément c'est le bilan que tire cette commission, dont vous pourrez regarder tranquillement les résultats. En termes de santé publique, quel est l'impact de lois de pénalisation appliquées au VIH ? À un moment il y a eu un débat théorique, on était pour ou contre ; il y avait le point de vue des personnes qui ont toujours le droit de porter plainte, mais y a-t-il besoin de lois spécifiques pour le VIH ? L'idée étant que si on estime que quelqu'un nous a porté tort, il y a dans la loi des dispositifs qui permettent de porter plainte contre lui. Ça existe, c'est utilisé aujourd'hui et tout le débat était de savoir si, en mettant des lois spécifiques, on ne stigmatisait pas de façon spécifique les personnes vivant avec le VIH avec le risque d'entretenir la discrimination. Il n'est pas question de porter un jugement sur les personnes qui portent plainte car elles considèrent qu'elles ont été lésées, c'est leur droit le plus strict...

Agnès : mais dans ce cas alors pourquoi aucune association ne les épaula ?

Carine : on va d'abord finir ce point.

Agnès : mais ce serait bien qu'on rentre dans le vif du sujet, parce que là vous faites une présentation de votre papier depuis un moment, et...

Carine : c'est une commission de l'ONU, ce n'est pas mon papier.

Agnès : mais la commission de l'ONU n'a pas consulté tout le monde, ce qui en sort est très partial. J'en ai eu connaissance, elle n'a pas pris l'opinion de toutes les associations, seulement celles qui étaient contre la pénalisation.

Carine : non.

Agnès : j'aimerais bien avoir l'avis de toutes les autres et pas comme d'habitude seulement celui des gens qui monopolisent la parole. Il faut qu'on puisse toutes s'exprimer, ce n'est pas le cas malheureusement. Donc on a un super papier, et maintenant on pourrait peut-être rentrer dans le vif du sujet.

Carine : eh bien allons-y, je vous en prie

Agnès : vous parlez de stigmatisation, mais en attendant ce que je vois c'est que ce sont les victimes qu'on stigmatise. Parce que là, j'ai quelque chose entre les mains, excusez-moi je ne sais pas qui l'a écrit, mais pour moi c'est la plus grosse ânerie que j'ai lue de toute ma vie, quand je vois « une augmentation de la vulnérabilité », ou encore, ça c'est très fort « les condamnations de ceux qui ont été poursuivis pour exposition », vous en connaissez-vous des personnes qui ont été poursuivies pour exposition en France ?

Carine : c'est un rapport international, et ça existe au Canada où il y a des gens qui ont été condamnés.

Agnès : mais là, on est en France, ok ?! Pour l'instant on parle déjà de la France...

Carine : ne vous énervez pas comme ça, on peut revenir sur la France, il n'y a pas de soucis, mais ne critiquez pas un rapport international uniquement parce que ça n'existe pas en France. Ce rapport international regarde ce qu'il s'est passé...

Agnès : je ne comprends pas pourquoi je n'aurais pas le droit de critiquer un rapport international !

Carine : pas sur le fait qu'il parle de choses qui ne se passent pas en France, cette question va plus loin que ce qui se passe en ici.

Agnès : c'est peut-être beaucoup plus large que la France. Alors pourquoi vous prenez l'exemple de pays qui ont fait marche arrière comme le Danemark et la Finlande. C'est marrant parce qu'on les prend en exemple quand ils vont dans votre sens, par contre quand ils vont dans le sens de la pénalisation, là, personne n'en prend l'exemple, alors il faudrait savoir. On prend en exemple les autres pays, ou non ?

Carine : je présente, un rapport qui fait un état des lieux. Ce rapport ce n'est pas moi qui l'ai écrit, c'est un travail fait par des juristes, des associations, des personnes, des soignants, etc. Ils donnent un point de vue sur la situation internationale. On peut très bien avoir un point de vue opposé. Simplement, si on regarde les 600 personnes qui ont été condamnées, on se rend compte que ces condamnations touchent principalement des femmes. Le rapport dit : attention quand on fait des lois comme celles sur la pénalisation.

Revenons sur la situation en France, par exemple la loi sur la sécurité intérieure contre la prostitution, s'est retournée contre les prostituées, pas contre les proxénètes. Quand on pénalise dans les pays du Sud, où les femmes ont un statut inférieur, c'est sur les femmes que ça retombe. Il y a des mères qui se sont retrouvées en prison parce qu'elles avaient allaité leurs enfants et qu'elles leur avaient transmis le virus, alors qu'elles n'avaient même pas eu accès à l'information sur la transmission mère-enfant. Regardons toujours, quand on fait une loi, les conséquences qu'elle a sur les personnes qu'elle est sensée protéger. Ce rapport a été réalisé par des gens qui n'avaient pas de point de vue au départ mais qui ont regardé ce que les lois avaient donné, ce n'est pas un rapport partiel et partiel. Le rapport n'a pas été fait pour prouver quelque chose. Il a examiné les conséquences des lois. Mais vous pouvez dire qu'en France on considère qu'on n'est pas dans cette situation, et qu'on est pour la pénalisation, allons-y le débat est ouvert, il n'y a pas de soucis. Vous pouvez très bien défendre ce point de vue.

Barbara : comme l'a fait le Planning Familial... En 2003 nous avons dû monter l'association Femmes Positives. Le Planning Familial a été signataire d'un communiqué de presse anti-pénalisation, vous avez quand même la

responsabilité de votre signature et de l'institution que vous représentez, d'accord ? Donc, nous avons monté Femmes Positives...

Carine : bien, expliquez justement, parce que je ne suis pas sûre que tout le monde connaisse.

Barbara : tout le monde ne connaît pas effectivement puisque vous nous avez étouffées, puisque le Sidaction ne nous a pas subventionnées et que tout le monde est contre nous...

Carine : expliquez ce que fait votre association et votre position.

Barbara : on a pas de moyens de communication et on ne peut pas faire partie de... (*Brouhaha*)

Carine : mais vous avez ici l'occasion d'expliquer aux personnes présentes votre position.

Barbara : oui mais si vous ne faites pas partie d'un réseau, d'un collectif, vous restez dans votre coin et vous ne représentez absolument rien, sinon une minorité, une petite catégorie de personnes. Nous, femmes, en couples stables, avons été les victimes de nos conjoints, a priori d'une transmission dite « volontaire ». À partir du moment où vous êtes conscient d'être porteur du VIH et que vous le transmettez sans protéger votre partenaire, ça correspond à une intentionnalité. Vous êtes dans le devoir de protéger votre partenaire quand vous êtes dans une relation de couple. Donc nous nous sommes tournées vers toutes les associations de défense des droits des femmes et les associations de lutte contre le sida et elles nous ont claqué la porte au nez en nous disant que, étant donné, soi-disant que... la prévention a été... vous êtes concernées par la prévention... Nous, on n'a pas eu de spots, et justement on a fait le constat d'échec des politiques de prévention qui n'étaient adressées, malheureusement, qu'à des groupes ciblés : migrants, prostituées, homosexuels, toxicomanes. Je ne vois pas pourquoi la prévention ne va pas dans le sens d'un dépistage généralisé, à toute la population. Il faut arrêter de cibler et de stigmatiser telle ou telle communauté étant donné qu'on se met en danger, tous, les uns et les autres. On est tous égaux, on a tous les mêmes droits. Sauf qu'on nous a dit de ne pas porter plainte, et « prenez vos traitements, vous êtes en France, occupez-vous de vos enfants, allez faire du sport, entrez dans des groupes de parole ». S'il m'a contaminée, moi, il va peut être contaminer ou a contaminé une autre nana. Je me sens responsable, j'ai été responsabilisée, culpabilisée et complice des futures, voire des anciennes contaminations de Monsieur. Et Monsieur continue délibérément et impunément. Une politique d'angélisation du séropositif permet de continuer à contaminer délibérément nombre de femmes, sans qu'il lui soit jamais rien reproché. On ne peut pas supporter tout ça.

Zora : dans une relation on est deux à être engagés, alors pourquoi imposer à l'autre de prendre toutes les responsabilités. Tu es engagée aussi dans la relation, c'est aussi à toi de t'informer. Il n'y a pas à discriminer l'un ou à donner la responsabilité à l'autre, ça se fait à deux. Sans entrer dans les polémiques associatives, il me vient tout banalement ce genre de position. Je trouve ça dur la position que tu as personnellement envers ton ami parce que tu es autant engagée que lui dans cette histoire. (*Brouhaha*)

Carine : non non non, Barbara ce n'est pas possible. Il y a trois personnes qui ont demandé la parole avant.

Hayette : je voulais dire que je considère que je n'ai pas de responsabilités à protéger quiconque en dehors de ma propre personne. Chaque personne est responsable d'elle-même. Après qu'il y ait des personnes qui trafiquent c'est autre chose, mais je considère que chacun est responsable de sa propre personne. (*Brouhaha*)

Carine : on s'écoute !

Hayette : imposer sa parole, ça effectivement c'est le cas, mais je ne me considère pas responsable d'une autre personne. Pour moi, c'est important que chacun soit responsable de lui-même. (*Brouhaha*)

Une femme : je vais vous raconter ma situation, je profite de la présence d'une avocate. Je viens de Marseille, il y a 12 ans, j'avais une charge virale indétectable et j'étais en bonne santé, le père de mes filles voulait un rapport, et dans ce malheur j'ai eu du bonheur. Je ne voulais pas lui dire que j'étais séropositive, j'avais préparé les préservatifs parce que je savais qu'on allait passer la soirée ensemble. Je voulais absolument que nous utilisions le

préservatif mais il ne voulait pas. Quand j'ai su que j'étais enceinte, je ne voulais plus le voir parce qu'on avait eu des rapports non protégés. Je me suis dit « j'ai fait un crime », je m'en voulais. Quand les filles ont eu 6 ans elles ont voulu connaître leur papa. Je ne voulais pas, j'avais trop peur de lui avoir fait... peut-être qu'il était séropositif et que je n'étais pas informée. On ne se connaissait pas assez, c'est ça l'amour, c'est autorisé à tout le monde. Donc au bout de 6 ans quand il y a eu ces soucis, il a essayé de contacter ses filles mais j'ai déménagé et je les ai cachées. Je lui ai dit qu'il fallait qu'il fasse un dépistage s'il voulait les revoir, j'ai joué le rôle d'une personne séronégative. Il m'a amené ses résultats, il était séronégatif. C'était la fin de ma torture. J'avais vécu pendant 6 ans en me disant « j'ai fait un crime », et en même temps « je lui ai proposé le préservatif, il est quand même majeur et vacciné ». Après ce résultat, il a pu voir ses filles mais je ne voulais plus continuer avec lui parce que je savais qu'il n'allait plus vouloir mettre de préservatifs, qu'il allait se passer quelque chose et que la responsabilité retomberait sur moi. On ne doit pas être condamnée à partir du moment où..., je ne l'ai pas violé.

Une femme : je suis un peu perdue dans cette discussion et je voudrais connaître l'objectif final de cet atelier ? Est-ce qu'il faut partir de l'histoire de chacune d'entre nous ici pour expliquer la pénalisation ou alors est-ce qu'il faut partir des exemples qui nous sont cités dans ces textes de loi ?

Carine : l'objectif des ateliers : c'est d'essayer de sortir de ces rencontres avec des positionnements ou des propositions. On n'est pas dans une association où on fait un groupe de parole pour travailler avec un psychologue ou un militant associatif sur le vécu des personnes. On est dans un atelier politique, c'est-à-dire qu'à partir de notre expérience, soit d'associatif, soit de soignant, soit de personnes vivant avec le VIH, on réfléchit à ce que l'on veut demander aux pouvoirs publics ? Est-ce qu'on sort de là en disant que nous voulons qu'il y ait une loi pour la pénalisation du VIH ? Est-ce qu'on dit que les personnes qui portent plainte sont parfaitement respectables mais qu'il ne nous apparaît pas opportun de demander une loi pour la pénalisation du VIH ? C'est un peu ça l'objectif : en sortir avec des revendications. C'est un lieu d'échange. Vous avez la parole.

Une femme : je voulais dire qu'il y a 26 ans je n'étais pas vraiment informée, mais je ne tiens personne pour responsable de ma contamination. Simplement je crois qu'aujourd'hui quand on est marié, c'est un peu compliqué de demander à son mari de mettre des préservatifs quand on a des rapports sauf si on sait que c'est un coureur, alors à ce moment-là on le quitte, ou on lui impose d'être protégé. Quand on voit tellement de couples, on a l'impression que ça se passe très bien, alors qu'en fait, le mari ou la femme vont ailleurs, c'est impossible de savoir.

Carine : oui mais alors tu peux protéger les relations extérieures.

La précédente : oui mais quand on est dans une relation de confiance, quand on est marié... Je comprends madame, elle ne pouvait pas faire autrement.

Agnès : je voulais dire tout à l'heure que chacun doit être maître, que chacun a la responsabilité, madame parle de la responsabilité partagée. Je suis d'accord sur la responsabilité partagée jusqu'à un certain point, j'estime que c'est comme tout, ça a des limites. Comme tu disais tout à l'heure, on est responsable de ses actes ok, mais tu es maître de ton véhicule aussi. Quand tu proposes le préservatif et que la personne ne veut pas, tu lui dis pas que tu as le sida ? Là, on est dans le vice du consentement.

Une femme : jamais de la vie.

Agnès : je suis désolée, c'est de l'égoïsme. (*Brouhaha*) Sans lui dire explicitement que vous avez le sida vous pouvez au moins lui dire « attends, tu es sûr ? Tu as bien réfléchi... » Enfin je ne sais pas, il y a des manières de gérer la chose. Ou à ce moment-là vous me présentez votre fils et je vais avoir une relation avec lui... (*Brouhaha*)

Une femme : attendez, c'est très dur, vous ne comprenez pas que c'est très dur.

Agnès : mais si je comprends. J'ai mis un an à le dire à mes parents, personne de ma famille n'est au courant. Pour une femme musulmane vous croyez que c'est facile dans sa communauté ? Quand j'entends des trucs comme ça,

ça me fait rire, parce que allez me dire ça à moi, allez dire à la personne contaminée qu'elle est responsable de sa contamination. Je vois une victime en ce moment, on lui a montré des tests falsifiés, au sein de son couple. Et à côté de ça, madame Kapusta-Palmer, l'an dernier à la radio, je peux vous sortir la bande, elle a dit que les procès de ce type ne devraient pas exister. Vous, tout à l'heure vous avez dit, que dans certains cas effectivement...

Carine : c'est-ce que dit le rapport.

Agnès : ...on a le droit de porter plainte, la loi nous y autorise, on ne peut pas empêcher la femme d'utiliser ses droits. Mais à côté de ça, vous prétendez que nous stigmatisons les gens alors que c'est vous qui nous stigmatisez. Parce que vous excluez de la communauté séropositive, les victimes de contaminations intentionnelles alors qu'elles sont déjà exclues de la communauté tout court. Vous les mettez en marge de la société, vous les mettez en marge de la communauté des séropositifs, vous les excluez à tous les niveaux.

Carine : on continue le débat ? Non, vous prendrez la parole à votre tour.

Agnès : non mais quand on dit que ce genre de procès ne devrait pas exister... et puis c'est nous les grosses vilaines méchantes qui portons plainte, contre eux, on pénalise la vulnérabilité ... mais il faut les laisser faire ! Si ça tombe sur vos enfants, ce n'est pas grave !

Une femme : cette question de la pénalisation est toujours posée dans un contexte particulier. Je trouve que Barbara a posé une revendication que vous pourrez garder dans l'atelier, qui est : il faut des campagnes de prévention spécifiques pour les femmes. Parce qu'il y a des campagnes de prévention envers les jeunes, les migrants, etc. mais il n'y en a jamais qui prennent en compte la spécificité des femmes. C'est ce que disait madame, quand on est dans une vie de couple, et je le sais pour avoir animé beaucoup de groupes de paroles de femmes, les femmes se croient protégées par le mariage, c'est une protection magique comme d'autres...

Agnès : mais ce n'est pas possible !

La précédente : je pense qu'il faut demander une campagne de prévention qui prenne en compte les difficultés des femmes.

Carine : contre les protections magiques.

Une autre : non, les difficultés spécifiques des femmes à se protéger.

Un homme : je trouve qu'il y a deux niveaux dans ce qui se dit. D'un côté il y a l'expérience de madame qui a demandé d'avoir un rapport protégé et ça n'a pas été voulu. Dans le rapport hétérosexuel, c'est très compliqué pour une femme d'imposer le préservatif à son compagnon, c'est une réalité. On ne peut pas mettre sur le même plan, un homme qui peut aussi user de son pouvoir pour imposer une relation non protégée, et une femme qui demande un rapport non protégé et qui ne l'obtient pas, on est dans deux cas de figures différents. Il faut aussi entendre la subjectivité d'une personne qui est séropositive, et qui, à un moment donné, ne peut pas non plus vivre comme un corps malade systématiquement. Parce que, de mon point de vue, dans tous les plans de rencontres qui peuvent exister, où on veut un plan clean, en gros on veut pouvoir baiser sans capote et sans connaître le statut sérologique de l'autre. Ça induit quoi chez la personne séropositive ? On met des capotes aussi parce qu'on décide de se protéger de cette question-là. Et pour une rencontre d'un soir ou n'importe quoi, on n'a pas à demander la sérologie de la personne. Pour moi c'est une aberration absolue, et une personne qui décide de demander à mettre un préservatif, n'a pas à justifier la raison pour laquelle elle le demande. Ça peut être pour se protéger elle, ça peut être pour protéger l'autre. Dans ce débat-là, vous n'avez pas à vous sentir coupable, parce qu'il n'y a aucune raison objective pour qu'un compagnon ou une personne que vous avez vu une fois pour un plan sans lendemain, ne veuille pas d'une capote, c'est aberrant.

Une femme : oui mais psychologiquement c'est traumatisant parce que j'ai vécu avec ça jusqu'au jour où j'ai su qu'il était séronégatif et j'ai privé mes filles de voir leur père. Je donne raison aussi à Agnès, si on le sait et qu'on le fait tous les jours, là je lui donne raison.

Le précédent : j'entends bien, mais je pense que c'est la question de la sérophobie dans la société qui pose problème. Parce qu'à partir du moment où on est séropositif, on a un corps malade, mais le VIH n'est pas qu'une maladie physique, c'est aussi une maladie sociale. D'ailleurs une personne qui a le cancer, on va lui dire « la pauvre », une personne qui a le VIH on va lui dire « bien fait pour toi, tu n'avais qu'à pas l'attraper ». (Brouhaha) Je trouve qu'il y a un vrai problème dans ce que vous décrivez, d'abord il y a le rapport marital, encore une fois, c'est la question du rapport homme/femme et sur cette question, il n'y a pas beaucoup de cas de femmes qui auraient exposé intentionnellement leur compagnon...

Carine : l'enquête KABP Guyane indique que ce sont les femmes qui à 30% ne disent pas leur séropositivité, pour différentes raisons. Si elles le disent, elles prennent la porte et elles se retrouvent sans rien. 30% des femmes ne donnent pas leur statut, ça veut dire que toutes ces femmes qui, parce qu'elles n'ont pas d'argent, parce qu'elle dépendent de leur conjoint, parce qu'elles n'ont pas de papier, en grande majorité elles sont haïtiennes, toutes ces femmes il faut les mettre au tribunal, parce qu'elles exposent leur compagnon, alors qu'en fait, elles n'ont pas de statut social qui leur permettrait d'affronter la vie. C'est une question... , mais il n'y a pas que les hommes.

Un homme : je peux entendre la difficulté qu'on peut avoir avec une personne qui vous a contaminé intentionnellement ou pas d'ailleurs dans le cadre d'un couple. C'est très compliqué la question de la pénalisation : où ça commence et où ça s'arrête ? Parce que si on a commencé à pénaliser quelqu'un une seule fois, éventuellement parce qu'on a pu statuer qu'il l'avait fait intentionnellement, c'est au nom d'une loi qui dit qu'on peut mettre en danger la vie d'autrui, mais pas sur la question spécifique du VIH. Et derrière ça, toute personne au statut sérologique positif au VIH, devient potentiellement un criminel. Je trouve ça dramatique, parce que dans le suivi des personnes et dans la manière dont elles vont pouvoir survivre, elles n'ont plus le droit à la sexualité, elles n'ont plus le droit à l'espace public, elles n'ont plus le droit à rien. (Brouhaha)

Une femme : j'ai pris un tour de parole pour dire que j'ai un problème avec le cadre. Là, on est en train de parler de choses qui ne sont pas simples, je pense qu'il y a des tonnes de choses à dire, qui s'entendent et qui sont légitimes, mais qui ne peuvent pas se faire en s'aboyant dessus. Tout à l'heure en plénière, il y a déjà eu des échanges très durs ce qui fait que des personnes n'avaient plus envie d'aller en atelier parce qu'elles disaient ne pas être là pour ça. Pour que ça puisse aussi être un moment d'échanges, il faut faire attention au cadre. Toutes les positions des personnes sont importantes à entendre mais on ne peut pas écraser les gens.

Agnès : déjà on n'est pas des chiens, on n'aboie pas. Les gens qui critiquent l'attitude des autres sont pénibles.

Malvina : je ne suis pas d'accord pour que ça se passe comme ça. Le sujet est compliqué et important mais les personnes qui sont là ne peuvent pas passer deux heures de discussion sur un sujet comme ça, avec la journée qu'elles viennent de passer, et surtout, si c'est avec ce ton.

Une femme : oui, on dirait qu'il va y avoir la guerre.

Une femme : je voulais revenir sur la peur de la dame d'avoir contaminé son partenaire. J'ai appris par des médecins qu'il y a moins de risque qu'une femme contamine un homme que le contraire. Je vais vous dire une chose, je ne savais pas que j'étais séropositive. J'ai été contaminée par un enfoiré qui s'est drogué et qui me l'a filé, je n'étais pas au courant. J'ai appris que j'étais séropositive quand j'étais enceinte de mon fils. J'ai voulu avorter, pourtant je suis contre l'avortement, mais je suis tombée sur une femme gynéco qui m'a aidée à poursuivre ma grossesse, même si par la suite j'ai eu à lui reprocher de ne pas m'avoir fait accoucher par césarienne afin d'éviter tout risque de contaminer mon enfant. Pendant mes examens de grossesse mon ex-mari, le père de mon enfant, a fait une prise de sang, et je ne l'avais pas contaminé.

Barbara : je voulais simplement dire que la plupart des associations, mais aussi membres victimes, non victimes, citoyens tout simplement, ont une prise de position des associations que nous ne voyons pas lors des procès, donc c'est très théorique. En pratique en ouvrant un dossier d'enquête à partir d'un dépôt de plainte, on part pour deux ou trois ans d'instruction : expertise psychologique, confrontation, convocation de vos ex-nanas, ou vos ex-mecs. Vous disiez qu'on ne pouvait pas savoir pour les souches virales, si quand même, on le sait.

Carine : ce n'est pas complètement fiable.

Barbara : il y a tout un faisceau qui peut quand même amener, enfin qui amène heureusement, au bout de deux ou trois ans à savoir si monsieur ou madame avait des comportements à risques, donc intentionnels, s'ils se savaient porteurs (la plupart du temps c'est masculin) d'un virus mortel, puisqu'on en meurt encore. Le problème c'est que, si on ne le dit pas, si on ne porte pas plainte, si les cas ne sont pas mis en lumière, malheureusement, les femmes en question qui sont contaminées, ne peuvent pas savoir. Le VIH généralement est asymptomatique, donc on peut rester cinq ou dix ans sans savoir où on en est, ce qui veut dire qu'on n'a pas de chance d'être mise sous traitement, et qu'on a la malchance non seulement d'être séropositive, mais de contaminer d'autres partenaires, et finir en phase terminale à l'hôpital. Aujourd'hui, nous avons la chance de savoir qu'avec une charge virale indétectable on est moins contaminant. Donc effectivement, il y aura de moins en moins de procès. Quand vous parliez tout à l'heure d'une campagne pour les femmes, je ne suis pas particulièrement féministe, je parle aux gens, à toutes les femmes de l'association, mais il me semble qu'impliquer les hommes, c'est-à-dire faire une campagne à destination des couples, que ce soit couple pour un soir ou couple stable, qu'il soit catholique, qu'il soit libertin peu importe, mais que l'homme et la femme soient convoqués à se faire dépister ensemble, ou de façon unilatérale peu importe, mais tout le monde doit se sentir concerné. Donc « je porte plainte parce que monsieur m'a trompée » ou « je me venge », ça ne se passe pas du tout comme ça. Il faut assister aux procès pour savoir de quoi on parle, pour avoir des arguments et pouvoir dire que c'est encore très long. On nous traite aussi de victimes, de pauvres petites choses, mais il faut en avoir quand même, pour se prendre tout ce qu'on se prend dans la gueule, par les associations de défense des droits des femmes. La contamination volontaire dans les couples n'est pas considérée comme une violence conjugale et c'est une horreur pour nous de se prendre encore ça dans la figure, alors qu'on parle du viol, en veux-tu en voilà. Le viol conjugal, la contamination, c'est quand même mortel, nous sommes femmes, nous sommes mères aussi et nous portons tout ça toutes seules sur nos épaules, avec une micro-association marseillaise qui, à elle toute seule, ne peut pas s'occuper de toutes les victimes en national. Donc ce serait bien d'avoir aussi un relais et de nous considérer avec un peu de respect et nous donner l'amour qu'on attend.

Hayette : je voudrais dire que je parle ici en tant que personne...

Barbara : moi aussi.

Hayette : ...en tant que personne concernée par le VIH et pas en tant qu'association, et donc en tant que citoyenne. Parce que si on fait une loi je serai concernée par la loi et donc je cherche aussi à me protéger. Il ne s'agit pas que des couples stables, des aventuriers et des aventurières, et comment on va gérer ? Si on pénalise le VIH, pourquoi ne pas pénaliser toutes les IST ?

Barbara : elles ne sont pas toutes mortelles.

Hayette : il existe déjà des lois pour les accidents, des lois contre le viol. Je trouve que c'est trop de pénaliser spécialement le VIH, ça ne me paraît pas nécessaire.

Une femme : mais la question ne se pose pas la loi existe.

Hayette : la loi existe mais comme elle existe pour le viol. Après il y a des conséquences aggravantes peut-être quand il y a une contamination avec un viol, mais pourquoi faire une loi spécifique au VIH. Et pour parler en plus de protection, en tant que femme, imposer le préservatif, comme disait monsieur, ce n'est pas facile, quand on impose et quand on le met, on arrive même à se retrouver dans des situations où ils l'enlèvent. Je suis séropositive, qu'il me poursuive parce que j'aurai transmis alors que c'est lui qui a enlevé le préservatif, c'est assez dangereux je trouve. Il faut savoir que les lois, en général, sont plutôt en faveur des hommes, pas des femmes. Les conséquences, il faut y réfléchir. Je ne dis pas que les femmes qui ont subi des contaminations volontaires n'ont pas le droit de s'exprimer, ni poursuivre la personne qui les a contaminées, je ne vois juste pas pourquoi il faut créer une loi spécifique au VIH.

Barbara : mais elle existe.

Une femme : j'ai vécu 10 ans avec un homme, tout au début je lui ai dit que j'étais séropositive et il est resté, après on s'est séparé parce qu'on ne s'entendait plus. J'ai un ami aujourd'hui. Alors dire ou ne pas le dire ? Ce n'est pas bien de ne pas le dire, au contraire il faut le dire. Je l'ai dit à mon deuxième ami.

Carine : chacun fait comme il peut.

La précédente : pour moi c'est pour le protéger, même s'il n'y a pas lieu de le dire aux hommes, c'est mieux de le mettre au courant. Je l'ai dit et je trouve que de ne pas le dire à son copain c'est vraiment mal. Je ne trouve pas ça logique.

Carine : un petit point médical, il n'y a pas de « zéro transmission » de la femme à l'homme, il y a moins de transmission, mais ce n'est pas zéro quand même. Il ne faut pas rester avec des idées comme ça.

Une femme : pour moi la transmission a été faite par une transfusion sanguine, parce qu'avant d'apprendre que j'étais séropositive, j'avais vécu sans compagnon pendant presque 5 ans et je faisais un test tous les 8 mois. Dans ce cas qui faut-il pénaliser ? Je suis contaminée par un sang qu'on m'a donné, qui n'a pas été traité parce que le pays, la Côte d'Ivoire, sortait d'une guerre et c'était des acrobaties pour avoir ne serait-ce qu'une poche de sang. J'en avais vraiment besoin et ce sang m'a permis de me tenir en vie, mais malheureusement derrière ça, il y a eu le VIH. Aujourd'hui je ne peux pas accuser quelqu'un, je ne peux pas m'accuser aussi, je ne peux qu'accuser le sang. Je ne peux pas porter plainte, parce que ça va être tout une batterie de démarches, je ne vais pas m'en sortir moralement. Donc je me dis autant vivre avec ma maladie. Je pense que dans les lois qui sont adoptées, il faudrait inclure aussi ce volet, de la transmission par transfusion sanguine, toutes les transmissions en dehors de la voie sexuelle.

Ida-Marie : nous tenons une permanence hospitalière et pour les personnes concernées que nous recevons, l'avouer à un partenaire c'est très difficile, elles ont peur qu'il s'en aille. On vit en Martinique, c'est un tout petit pays, il y a des gens qui assument et pour qui ça se passe très bien mais il y en a d'autres qui ont peur, ce n'est pas évident pour ces personnes d'en parler.

Une femme : je ne parle pas de moi, mais de la jeunesse. Les jeunes d'aujourd'hui c'est boîte de nuit, alcool, drogue. J'ai trois grands fils, si demain ça venait à leur arriver, je ne leur dirai pas d'aller porter plainte, pas parce que je suis une maman séropositive mais parce qu'en 2012, avec le Planning Familial, avec tout ce qu'on fait, tout le monde est informé. Alors je ne suis pas d'accord avec l'idée qu'ils s'éclatent et puis après ils vont porter plainte. Je dis que chacun a sa responsabilité, pour tout, c'est comme quand on prend le volant d'une voiture. Pourquoi ? Je reviens sur ce que je disais tout à l'heure. Si demain je me marie avec quelqu'un, que je sais que je suis séropositive mais que je ne lui dis pas, je vais avoir des rapports sexuels avec lui sans préservatif, je vais vivre la belle vie, au bout de trois ans il va savoir que... Là oui, j'aurai commis vraiment un crime. Mais quand j'entends dire qu'une personne qui a eu un seul, ou deux, trois, quatre rapports, se retrouve derrière les barreaux, pour moi non, parce que nous avons toutes les informations maintenant, il y a des préservatifs gratuits partout.

Agnès : allez, traitez-nous de prostituées, hein ! Allez !

La précédente : pardon ? Mais je n'ai jamais dit que vous étiez des prostituées ! Je parlais de moi, pas de vous, d'accord ?

Agnès : mais vous parlez de cas où il y avait ...

Carine : vous n'avez pas la parole. Madame a demandé un tour de parole, vous la prendrez après.

Une femme : je vais vous dire pourquoi je ne le dis pas. Je ne le dirai jamais parce qu'il y a des mecs qui ne comprennent pas. Une fois, j'ai eu une aventure, il était défoncé, j'ai sorti le préservatif, il a dit « non, on le fait sans préservatif » alors je lui ai demandé de rentrer chez lui. Il m'a appelée le lendemain pour me dire qu'il avait entendu que j'avais le sida et qu'il allait porter plainte. Il a fallu que je lui explique qu'on n'avait rien fait. Imaginez, si on avait eu un rapport, il prenait le calibre. Non, je ne le dis pas moi ! Ou il se protège, ou il va dormir chez lui.

Un homme : j'aurai un avis un peu plus mitigé que vous. Je fais de la prévention auprès de jeunes dits "des quartiers". Quand on fait des ateliers on pense avoir fait passer un message, on leur a expliqué tous les modes de transmission, tout ce qui pouvait exister, mais quand je prends ces mêmes jeunes, trois semaines après, en tête à tête, et qu'ils commencent à me parler de leurs pratiques je m'aperçois qu'ils n'ont pas retenu la moitié de ce que je leur ai raconté ! Sur la question de la pénalisation, il ne faut pas oublier quelle image on a du VIH. Je fais aussi des formations et une fois j'ai entendu une copine dire que même si ça ne s'attrape pas par la salive, elle ne pourrait pas embrasser une personne vivant avec le VIH. Les modes de transmission sont encore mal connues et je pense que laisser faire la prévention dans des collèges ou des lycées par des professeurs qui n'ont aucune formation à l'éducation sexuelle, à l'éducation à la santé, laisse perdurer des mythes, des images qui traînent dans la société et polluent absolument tout le reste. Si on veut parler de ces questions, il va falloir très sérieusement s'interroger sur la manière dont on enseigne la prévention auprès des jeunes, auprès des jeunes femmes en particulier, parce qu'elles en sont plus victimes. Dans les quartiers, dits « sensibles » c'est aussi cette réalité qui s'exprime, parce qu'on n'arrive pas à toucher les jeunes femmes, alors qu'elles sont les plus exposées. Il va falloir vraiment se poser collectivement cette question de la prévention et comment atteindre les populations les plus jeunes. On a plein d'outils, mais on a encore plein de contaminations, on sait qu'a priori ça ne marche pas.

Un autre : je vous remercie Barbara pour votre témoignage de tout à l'heure, même si c'était un peu agressif, je comprends que c'est une situation qui n'est pas facile pour vous. Je vous remercie de ce que vous avez dit, et je vous remercie de me faire un peu changer d'avis sur certaines choses, parce que je suis en général contre la pénalisation. Quelque chose me pose question dans ce que vous avez dit, alors j'espère que je vais bien m'exprimer pour ne froisser personne. J'ai l'impression, quand je vous entends, qu'il y aurait une hiérarchisation dans les modes de contamination. Le fait d'être dans un couple marié « bien comme il faut », avec la photo sur le piano, etc. et de contaminer son partenaire, ce ne serait peut-être pas la même chose que quand c'est quelqu'un qui s'envoie en l'air dans une backroom. Je vais dans les deux extrêmes pour qu'on voie bien la différence. Alors peut-être que vous allez répondre là-dessus. Est-ce que vous voyez une différence ou pas ? Et si vous arrivez à entendre ce que je dis là, est-ce que ce n'est pas ce qui pourrait expliquer quelque part que les associations et les autres mouvements vous mettent un peu en marge ?

Barbara : ça me parle. Effectivement on fait une différenciation puisque pour une aventure d'un soir que ça ait lieu dans une backroom, ou dans une boîte, on a bu, on a fumé, on a besoin de sexe, on est là pour ça, de toute façon on est humain, on se mélange les uns les autres. En 2013, effectivement chacun est responsable de se protéger, sauf exception : viol, capotes qui pètent etc. où à ce moment-là, il n'est pas question de porter plainte. Vous pouvez porter plainte dans le cadre d'une institution pseudo-conjugale où vous êtes reconnu, que vous faites partie d'un couple stable, mais pour cela il faut des témoignages, une carte bleue, etc. Il y a quand même une sphère de preuves, des indices qu'on demande pour pouvoir aborder l'enquête. Là, on lance une bataille et effectivement la question d'avoir des rapports, protégés ou pas, n'est pas de votre propre responsabilité. Quand vous êtes en couple, il y a un minimum de respect et de confiance à avoir pour le dire, parce que ça peut prendre du temps, c'est très compliqué justement, pour protéger l'autre. Il me semble que partir dans une relation sans le dire à la personne qu'on est sensé aimer, c'est un non sens qui met une grande confusion dans ma tête. Comment aimer quelqu'un, lui dire qu'on l'aime, et faire ça ? C'est ce qui nous est arrivé et c'est pour ça que c'est très pesant. Comment on peut dire « je t'aime » et je te contamine, et je te tue ? Et ce n'est pas entre guillemets, parce que si je me sépare et que je ne me fais pas dépister, je peux en mourir dans 5 ans, dans 10 ans. Ce n'est pas de l'amour que de le taire à l'autre quand on ne prend pas de précautions pour sa séropositivité. Le mec est d'accord, ok, il n'est pas d'accord, il dégage, et on passe au suivant effectivement, mais il y a d'autres raisons pour lesquelles ça passe ou pas dans les couples.

Agnès : je ne dirais pas comme toi, je dirais plutôt que c'est la peur de perdre la personne qui va dépasser l'amour qu'on a pour elle, et là du coup la personne... enfin tu vois ce que je veux dire ?

Barbara : non.

Agnès : toi tu dis, enfin je ne sais pas comment reformuler ce que tu as dit, mais en fait pour toi, on ne peut pas aimer quelqu'un et ne pas lui dire qu'on est séropo. Je suis d'accord avec ça mais j'arrive à expliquer cette attitude par le fait qu'il y a aussi des gens qui ont la peur de perdre la personne, et c'est ça qui va peut-être dépasser l'amour. Je ne sais pas précisément par quel mécanisme psychologique, mais à la limite on peut expliquer le pourquoi du comment. Je ne sais pas si on peut appeler ça une hiérarchisation, mais la stigmatisation ce n'est pas moi qui l'ai faite, ce n'est pas moi qui l'ai demandée. J'ai été violée, j'ai été contaminée, j'ai frappé à la porte de Aides on m'a envoyée promener, j'ai frappé à la porte d'Act Up, ça a été la même chose. (Pleurs) Après j'entends dire à la radio que des procès comme ça, ça ne devrait pas exister. Quand le procès a été fini, je croyais être tranquille après m'être battue pendant 8 ans, mais il a recommencé une semaine après, et il a recommencé deux fois pendant le temps de l'instruction. Là, je suis quasiment certaine que quand il sortira il recommencera parce qu'il n'a rien compris. Il n'y a pas de gagnant. (Pleurs) Je ne peux pas me dire qu'il en a plombé d'autres, que depuis l'an 2000, qu'il jouait à ça, et me regarder dans la glace tous les jours, me dire si aujourd'hui ça continue c'est parce que je me suis tue. S'il y en a qui peuvent, je ne peux pas. Le soir même de la fin du procès, des filles m'ont appelée pour me dire « tu sais, on a vécu la même chose que toi, on va porter plainte ». Certaines avaient laissé tombé leur procédure, à une autre, qui est mère de deux enfants, on avait présenté des tests falsifiés, elle se faisait fermer la porte au nez de partout. Comment voulez-vous..., ces gens-là..., je suis désolée, on dit qu'on stigmatise en portant plainte, mais qui est stigmatisé dans l'histoire ? C'est nous parce qu'on est exclue des associations ! Du coup on se retrouve dans Femmes Positives, qui n'a pas de reconnaissance d'utilité publique, qui n'a pas de subventions, qui n'a rien du tout et qui tourne avec 10.000 € par an et 500 personnes sur Facebook qui ne vont même pas partager un article, parce que la réputation est faite. Coulée sur internet, traînée dans la boue. Moi-même en 2004 quand j'ai su que j'étais séropositive, j'ai cherché du soutien auprès de Aides, d'Act Up, et quand j'ai vu comment Barbara Wagner était traînée dans la boue je n'ai même pas osé prendre contact avec elle. Qu'est-ce qu'on fait de ces victimes ? Qu'est-ce qu'on fait de cette femme qui est mère de deux enfants, qui est discriminée dans toute sa ville parce que maintenant tout le monde sait qu'elle est séropo, les conséquences c'est que ses gosses quand ils arrivent à l'école... le préjudice est immense. Et même la dame qui a été contaminée par transfusion, c'est pareil je trouve ça scandaleux. L'affaire du sang contaminé en France, on ne va pas revenir dessus, mais voir les mêmes au gouvernement 10 ans plus tard c'est quand même un scandale, pour moi, même une transfusion c'est une contamination intentionnelle. Il faut voir à qui incombe la faute, il y a quand même eu une négligence, il y a quand même eu une faute. Ce n'est pas normal !

Le précédent : si je peux me permettre une chose. Est-ce que c'est entendable pour vous, même si la situation est extrêmement douloureuse, que toute personne malade est une victime et que c'est quelque chose que certaines associations ne veulent pas remettre en cause, et quelque part votre discours le fait. Même si je suis mais alors complètement d'accord avec ce que vous dites, je pense que c'est important.

Agnès : mais justement toute personne malade est une victime, donc on défend tous les séropositifs, mais si c'est pour tous les séropositifs, pourquoi on exclut ceux qui portent plainte ? Pourquoi on a traîné Barbara Wagner dans la boue ? Pourquoi on dit après ce que Madame Kapusta-Palmer a dit à la radio que des procès comme ça, ça ne devrait pas exister ? Pourquoi à ce moment-là, on ne reste pas neutre ? Soit on est neutre, soit on prend une position, et si on prend position c'est pour défendre tous les séropositifs. On ne peut pas prétendre lutter contre le sida et défendre tous les séropositifs, si on en laisse ne serait-ce qu'une pincée dans un panier.

Carine : je crois qu'il faut faire attention à ce qu'on dit. Personne n'a critiqué le fait qu'individuellement des personnes portent plainte en tout cas dans l'interassociatif. (Interruptions des femmes de l'association Femmes positives) Est-ce que je pourrai finir de parler ? Vous faites un amalgame. La position de l'association, en tout cas celle que je représente, c'était de dire, il y a trois façons de lutter contre les situations qui sont décrites : premièrement, c'est de lutter contre la discrimination liée à la séropositivité, qui fait que c'est difficile de dire son statut ; deuxièmement, c'est de faire effectivement de la prévention et de faciliter l'accès aux moyens de prévention ; troisièmement, c'est de s'opposer à ce qu'il y ait une criminalisation spécifique qui pointe du doigt et renforce la marginalisation du VIH, qui

renforce le risque de contamination. Je n'ai jamais dit et je n'ai jamais écrit qu'il y avait une remise en cause des personnes. De toute façon la loi comporte déjà des éléments qui permettent de faire condamner quelqu'un dont on considère qu'il a porté atteinte à notre intérêt. C'est tout à fait utile et on n'a jamais demandé à ce qu'il n'y ait pas de procès sur ce sujet. Simplement aujourd'hui ce qu'on regarde, c'est que la pénalisation spécifique du VIH dans le monde a pour conséquence qu'un grand nombre de femmes sont emprisonnées pour avoir transmis le VIH, parce qu'elles n'avaient pas de moyens de se protéger, et y compris quand, dans un certain nombre de pays, elles transmettent à leurs enfants. Donc quand on regarde la réalité des faits, ça nous prouve, nous qui défendons les droits des femmes, que les lois de pénalisation dans le monde sont défavorables aux femmes car leur statut social est défavorable et que ça les enfonce encore plus. Barbara, ça n'a jamais été une critique de votre position. Là, où nous n'étions pas d'accord c'était sur « la seule réponse : c'est la pénalisation, c'est la mise en taule ». Pour chaque femme ou chaque homme qui est remis en cause dans la relation qu'il a construite et qui considère avoir été trompé, et en plus intentionnellement, c'est une aggravation dans les peines. On voit de façon générale qu'il n'y a pas de travail d'accompagnement en prison, les gens ressortent, on le voit sur les violences, et ils recommencent parce qu'ils n'ont pas compris ce qui s'était passé. La prévention, le travail sur les rapports sociaux entre les hommes et les femmes, la défense des droits des femmes, vont renforcer les capacités des femmes justement à ne pas être dans ces situations. Si on pense aujourd'hui, alors qu'un couple sur deux se sépare, que le mariage est un endroit de sécurité, il faut tout de suite changer de stratégie de prévention du VIH. Ce n'est pas parce qu'on est en couple qu'on est protégé. La majorité des femmes du Maghreb sont contaminées dans le cadre de leur couple, c'est une donnée des rapports sociaux entre les hommes et les femmes.

Une femme : on dit souvent que le sida s'attrape dans le lit conjugal.

Carine : bien sûr. C'est les rapports entre les hommes et les femmes qu'il faut changer pour éviter cette situation, ce qui ne remet pas en cause les femmes qui portent plainte.

Barbara : être contre la pénalisation...

Carine : non, être contre la pénalisation, c'est être contre le fait qu'il y ait une loi spécifique.

Barbara : quand on porte plainte contre l'homme qui nous a contaminé ce n'est pas pour "contamination". Nous on voulait avoir la qualification "d'empoisonnement" mais ça n'a pas marché, comme dans l'affaire du sang contaminé justement, qui a été détourné en faveur de ces ministres et de ces docteurs qui ont été complètement déresponsabilisés de leur faute. Donc aujourd'hui c'est "administration de substances nuisibles ayant entraîné un handicap". Vous avez entendu VIH / sida ? Non.

Carine : et justement c'est important que ça reste comme ça pour moi.

Une femme : mais on n'est pas opposé à ça.

Barbara : on ne change pas la loi, simplement "l'administration de substance", elle est non seulement "nuisible", mais elle est "étale" et "mortifère".

Carine : aujourd'hui ça va être difficile à prouver avec les charges virales indétectables.

Barbara : mais vous ne contaminerez pas votre compagnon si vous avez une charge virale indétectable, donc il faut le dire à tout le monde.

Carine : alors ça, ce n'est pas sûr, car ça voudra dire qu'un malade qui n'arrive pas à être observant sera en difficulté et sera susceptible...

Une femme : et les blips.

Carine : je travaille en maladies infectieuses depuis 21 ans, je sais ce qu'est qu'un blip de charge virale. Un blip, ça peut arriver parce que vous avez une grippe, une petite IST ou autre chose. Vous pensez protéger votre partenaire parce que vous aviez une charge virale indétectable il y a trois mois, et aujourd'hui vous avez une grippe, votre charge virale augmente et vous lui transmettez le VIH. Vous n'avez pas voulu transmettre mais vous transmettez. (*Brouhaha*)

Hayette : dans ce que tu as dit Agnès, parce que c'est ton histoire que tu nous as raconté, il y a quelque chose qui m'interpelle. Bien plus fort que ta contamination, c'est ton viol. Je trouve que c'est extrêmement grave d'être victime de viol et pour moi la contamination c'est une circonstance aggravante. C'est ton histoire, ça te regarde mais ça m'interroge cette course contre le VIH, mais pourquoi pas le même combat contre le viol ? Parce qu'à mes yeux le viol est plus grave.

Agnès : quand j'ai déposé plainte c'était d'abord pour mise en danger de la vie d'autrui. Je ne savais pas comment exprimer le truc, j'ai raconté toute l'histoire, j'ai été auditionnée par le juge à plusieurs reprises, j'ai bien précisé qu'il y avait eu des viols et après la contamination, qu'il était bien au courant, j'ai tout expliqué. Quand on est arrivé au tribunal, on s'est retourné avec "administration de substance nuisible avec préméditation ayant entraîné une infirmité permanente" et quand j'ai parlé des viols, lui a répondu « je suis un charmeur, je ne suis pas un violeur » ! Toujours est-il que son avocat a dit qu'il n'était pas là pour le viol, mais pour la contamination. Alors je ne comprends pas, j'ai porté plainte pour tout et finalement il a été poursuivi que pour ça.

Hayette : ce n'est pas normal, il aurait dû être poursuivi pour viol parce que c'est véritablement un crime.

Agnès : justement, j'ai demandé pourquoi on ne le poursuivait pas pour les viols, puisque j'avais tout raconté depuis le départ. On m'a répondu qu'il aurait fallu une autre plainte pour ça. Par contre pour les violences de mes trois plaintes, on les a regroupées en une. (*Brouhaha*)

Une femme : mais porter plainte pour le viol, ce n'est pas trop tard.

Une autre : tu peux encore porter plainte, il n'y a pas prescription.

Agnès : justement c'est ce que j'ai voulu faire. Le procès a duré quatre jours, le deuxième jour mon avocat n'a pas compris pourquoi je suis arrivée en retard, j'étais allée porter plainte. Je suis tombée sur les officiers de la PJ qui m'avaient interrogée à l'époque, et vous savez ce qu'on m'a dit ? On m'a dit « vous ne devriez pas parce que ça ne va pas vous servir à grand chose, vous allez vous faire plus de mal que de bien, je vous le déconseille, ça va être mal vu », ils m'ont découragée. J'ai fait 3 commissariats en une matinée, déjà ça faisait je ne sais pas combien de temps que je n'avais pas dormi, j'avais quatre jours de procès, je me suis battue pour la contamination subie. (*Brouhaha*) Je suis sur les réseaux sociaux, je fais aussi partie d'associations contre le viol.

Une femme : ils peuvent aller au commissariat avec toi.

Lilie : le débat étant extrêmement riche, je ne vais pas vous apporter la bonne parole, simplement mon expérience professionnelle. J'ai bien vu les difficultés qu'ont eues certaines femmes ces dernières années à essayer de prouver que leur vie avaient été mises en danger par un acte volontaire, intentionnel, d'un partenaire qui avait eu des rapports sexuels avec elles en connaissant sa séropositivité mais en ne l'ayant pas dit. On a été effectivement dans certains Conseils correctionnels où il y avait une qualification juridique, ce qui posait un certain nombre de difficultés parce qu'on ne pouvait pas aller au delà. Comme l'a dit Barbara, on est passé à "l'empoisonnement", qui est correctionnel pour faire simple, à une autre qualification pour permettre d'atteindre, si je puis dire, le niveau plus élevé de la Cour d'Assises, donc pour passer du stade de la correctionnelle à une qualification criminelle, qui est "l'administration de substance nuisible". Et dans les cas que j'ai connus, ce sont les conjoints, donc il y avait une circonstance aggravante. Mais ça pose des problèmes puisque pour l'Administration, le terme exact c'est "avoir volontairement administré des substances nuisibles ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente sur la personne en lui transmettant par l'intermédiaire de relations sexuelles non protégées le virus du sida", c'est avec cette circonstance que les faits qui ont été commis l'ont été par un conjoint ou un conjoint pacé. Voilà où on en est aujourd'hui. C'est compliqué parce que ce n'est pas très satisfaisant, si on doit considérer que le sperme d'un homme qui porte en lui le virus du sida est un poison, je veux bien, mais... La problématique qui est la nôtre c'est de trouver une incrimination qui colle au plus près de la situation vécue par celui qui est porteur et qui donne volontairement... Je voudrais insister sur le fait qu'on est dans le cadre d'une intention, c'est extrêmement important, c'est-à-dire qu'on est devant quelqu'un qui est porteur du virus du sida et qui ne le dit pas.

Carine : je voudrais poser une question de droit. Vous traduisez le fait de ne pas dire sa séropositivité par une "intention" ? C'est là qu'il y a un débat au niveau de la lutte contre le sida.

Lilie : alors là il faut en discuter. Je ne sais pas si je suis d'accord avec vous madame quand vous dites « ce n'est pas pareil quand on a une relation, une fois, deux fois, trois fois ». Est-ce qu'on doit prendre moins de précautions que quand on a une relation stable de plusieurs mois, voire de plusieurs années ? C'est un débat qu'il faut avoir. Personnellement je ne le pense pas, chacun est responsable de soi et à partir du moment où un homme ou une femme est porteur du virus, et que ce virus quand on a une relation sexuelle avec quelqu'un peut entraîner les conséquences que l'on sait sur l'autre, ça mérite quand même d'y réfléchir à deux fois. Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on dit ? De quoi on est responsable ? Est-ce qu'on est responsable de soi ? Est-ce qu'on est responsable de l'autre ? J'ai porté la parole de femmes qui ont été atteintes au plus profond de leur être par des compagnons qui se savaient porteurs du sida, et qui par une espèce de pensée magique, parce qu'ils avaient trouvé la femme de leur rêve, ont considéré que ça allait se résorber dans l'atmosphère, comme ça et n'ont rien dit. Ces femmes veulent savoir et se demandent « qu'est-ce que j'ai fait ? Je suis victime de quelqu'un qui se savait séropositif et qui n'a pas pris ses responsabilités les plus élémentaires à mon égard ». Alors qu'est-ce qu'on fait à partir de là ? Est-ce qu'on a envie que ça se sache ? C'est une décision que l'une d'entre elles a prise. Elle a pensé qu'en allant aux Assises, elle allait pouvoir avoir un auditoire beaucoup plus large puisqu'elle a dit « personne n'en parle, on ne peut pas en parler, on n'est pas relayé par la presse... » Effectivement, les associations sont divisées sur ces questions de criminalisation et de pénalisation, donc elle a dit « je fais tout pour que ce soit pénalisé ». Ça a mis 7 ans, avec des juges d'instruction qui se sont succédés, parce que les juges ne sont pas neutres dans une instruction. Le dossier a été enterré plusieurs fois, les magistrats ne voulaient visiblement pas s'y coller. Et je ne dis pas que c'est complètement satisfaisant, aujourd'hui je suis arrivée en vous disant que là je venais réfléchir avec vous. On en est là. Il n'y a pas de lois magiques, il n'y a que du travail de terrain, d'explication, de prévention, c'est comme ça que les choses se font. Mais en attendant il y a des victimes qui considèrent qu'elles ont été trahies, dans la confiance qu'elles avaient dans leur compagnon, qu'elles sont malades, qu'elles sont en danger et sont donc des victimes. Ce que je veux dire c'est que la loi n'est pas satisfaisante, et sur le fait qu'elle pourrait se retourner contre les femmes, je n'en sais rien. J'ai lu beaucoup sur le sujet, j'ai lu qu'il y avait une certaine unanimité sur le fait de le dire. Notamment j'ai un sentiment très net en Afrique, où c'est quand même assez clair de dire. C'est encore plus compliqué quand c'est intentionnellement, que les relations sont imposées à une femme, avec un risque de lui faire subir une contamination, ce n'est quand même pas la même chose.

Carine : le problème c'est que les lois qui sont passées dans un certain nombre de pays sont faites sur le même modèle que celles des états américains, et qu'elles punissent aussi le fait qu'avoir des relations protégées mais sans dire son statut. Au Canada aujourd'hui, on condamne quelqu'un sur le fait qu'il est simplement séropositif, même si il ou elle a des relations protégées.

Cosette nous rappelé l'histoire ridicule de cet homme qui, parce qu'il était séropositif, a pris 15 ans de prison pour avoir craché sur un policier. C'est ce que peuvent entraîner les lois. Concrètement, ce sont les Etats-Unis qui ont exporté le modèle américain en Afrique, lors du colloque de Djamena en 2004. C'est lors de ce colloque que tous les États ont pris la décision de suivre cet exemple, notamment la question de la transmission mère-enfant pour quelques Etats du Zimbabwe. L'ANRS a publié un livre sur les femmes et le sida en Afrique, vous y verrez les chiffres : ce sont les femmes qui majoritairement ne disent pas leur statut dans les couples en Afrique aujourd'hui, parce que si les lois sont appliquées telles qu'elles sont écrites, elles perdent leurs enfants et se retrouvent à la rue. En France, dans l'hexagone, cela pourrait ne représenter que très peu de femmes mais dans les DOM, c'est le même problème, en particulier les femmes en situation irrégulière. La loi a été faite pour protéger les femmes dans les pays du Sud, mais elle se retourne aujourd'hui contre elles parce qu'elles ont un statut inférieur. C'est l'analyse qu'en font nombre de juristes.

Hayette : ce qui me pose problème, c'est que ne pas dire son statut sérologique soit considéré comme intentionnel. Parce que si demain je me fais violer, je ne suis pas sûre de vouloir dire à mon violeur que je suis séropositive. Ce n'est pas facile de le dire. Ben oui (*Rires*). (*Brouhaha*)

Une femme : non, mais là, c'est n'importe quoi !

Hayette : mais tu ne sais pas ce que c'est un viol. Un viol, ça fige, tu ne peux pas savoir comment tu vas réagir. Ça me rappelle l'histoire de la fille qui a été violée en 1973 et qui s'est retrouvée en procès parce qu'elle a avorté, son compagnon avait porté plainte. Je ne sais pas pourquoi, mais j'ai ça qui me revient en permanence depuis qu'on parle ensemble. Non seulement elle est victime, mais en plus elle va en prison. Parce que c'est ça qui me fait peur. Ici ça ne va peut être pas se faire, mais au Canada, ou ailleurs... Ce n'est pas à nous d'être les victimes de la loi. Juste considérer que ne pas le dire c'est intentionnel, ce n'est pas possible. Je ne dis pas qu'il ne faut rien faire. Bien évidemment, je pense que ces femmes sont victimes de personnes qui contaminent intentionnellement, vraiment pour faire du mal, et qu'il faut agir pour les empêcher de continuer mais mettre dans une loi que ne pas dire son statut, c'est intentionnel, c'est ça qui me pose problème.

Carine : "ne pas le dire = intentionnel", c'est effectivement là qu'il y a une discussion à avoir par rapport à la réalité des pratiques de terrain et de ce qu'on rencontre tous les jours dans la prévention. Je travaille à l'hôpital depuis 20 ans et je connais des personnes qui ne sont pas du tout intentionnelles mais qui ne peuvent pas, qui n'arrivent pas à le dire. Elles ne le font pas pour faire du mal. Je n'ai pas d'avis sur est-ce que c'est bien, moral ou pas ? Ce que je vois c'est que, dans l'accompagnement, y compris dans le travail avec les psychologues, nous essayons d'avancer avec les personnes pour qu'elles puissent le dire. Mais pourquoi c'est aussi difficile de le dire ? Qu'est-ce qu'on fait, nous tous dans la société aujourd'hui, pour que ça change ? En quoi sommes-nous responsables collectivement du fait qu'aujourd'hui c'est encore tellement discriminant, que ça ne bouge pas ? Récemment nous avons eu une réunion avec les Ephad (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), parce qu'il va y avoir des problèmes pour hospitaliser dans les maisons de retraite les personnes âgées séropositives. Lors de cette réunion nous avons appris que les équipes avaient mal perçu cette perspective, elles ont dit par exemple « Ah non vous n'allez pas nous amener ça dans les Ephad » Ça ! Et ce sont des professionnels de santé ! Donc quand on en est là aujourd'hui, dire que c'est intentionnel quand on ne le dit pas, ça pose problème quand on voit la réalité. Moi ça fait 20 ans que je vois la réalité des personnes vivant avec le VIH, les discriminations, le fait qu'elles se font virer, le fait qu'elles ne se font pas embaucher à l'hôpital parce qu'elles ont un test positif, etc. Comment voulez-vous qu'après ce soit facile de le dire ?

Samira : en parlant du travail, moi pendant 19 ans, dans la boîte où je travaillais j'ai vécu dans le mensonge, je n'en ai jamais parlé. Au bout de 19 ans, quand mon patron l'a su, il m'a foutue dehors. Après ça j'ai fait une dépression. Ça a été pareil avec ma famille.

Une femme : mais comment il l'a su ?

Samira : c'est le médecin du travail qui en a parlé. J'avais demandé un mi-temps thérapeutique, parce que je ne supportais pas le traitement, ça devenait très dur pour moi. Le jour où j'ai repris le travail, après trois mois d'arrêt, le médecin me dit alors « Samira tu ne vas pas encore me dire que tu as mal au dos, à la jambe, je ne sais où ? ! » Alors je lui ai dit que j'étais séropositive. Il s'est mis à rire, en me disant qu'il n'y avait pas que moi qui étais concernée dans l'entreprise, et il m'a mise en mi-temps thérapeutique. Quand j'ai repris le travail, je n'ai trouvé personne à la machine à café comme d'habitude, en cuisine, parce que je suis cuisinière, il n'y avait que Lionel. Je lui demande où sont tous les collègues, il me rigole à la figure et il me dit « il paraît que tu as le sida ». Je crie « quoi ! Je n'ai pas le sida, c'est quoi cette histoire ? » Il me dit que c'est le gérant qui leur a dit. J'essaie de me calmer et me met au travail, je vais au déboîtage, je commence à ouvrir les boîtes de conserve mais le chef cuisinier me saute dessus « mais, laisse ça ! Laisse ça ! Arrête ! Arrête ! Non mais tu te rends compte, les parents vont porter plainte contre nous ». Puis il m'a bloqué dans un coin et m'a hurlé « mais dis-le que tu as le sida, dis-le ! » Je pleurais comme une folle, et tout le monde me regardait, j'étais comme une sorcière au temps du Moyen Age. Il m'a dit que je ne devais plus toucher à la cuisine et m'a envoyé faire le ménage dans les couloirs. *(Pleurs)* Je pleurais, j'ai pété les plombs, je me suis enfermée dans le vestiaire, j'ai pris mon portable, j'ai téléphoné à l'assistante sociale de l'hôpital Sainte Marguerite et elle m'a dit de quitter mon travail. Je me suis

enfermée chez moi, je ne suis pas sortie pendant un mois, ça a été très dur, très dur. J'ai essayé de reprendre le travail mais ils m'avaient remplacée. Je suis repartie chez moi et encore une fois, je me suis enfermée. *(Pleurs)* Le médecin m'a dit que ce n'était pas lui qui avait parlé alors que le gérant disait le contraire. Donc c'est vrai que j'ai gagné le combat mais je n'ai pas gagné la guerre. C'est pour ça que je me bats. Je ne supporte pas qu'on parle à ma place. Pourquoi on parle à ma place ?

Une femme : on n'est pas obligé de le dire.

Samira : non, c'est vrai que je n'arrive pas à le dire. Quand je rencontre quelqu'un je me préserve, surtout quand il me dit « tu as fait ton bilan ? Tu as quelque chose ? », je lui dit « non je suis saine, je n'ai rien ». Je n'arrive pas. La dernière fois j'ai voulu être honnête avec le dentiste, je lui ai dit que j'avais le VIH et après ça il m'a dit « je ne peux pas vous soigner. *(Pleurs)* Voilà il me reste deux mois avant la retraite, j'ai travaillé toute ma vie et s'il m'arrive quelque chose... » Tu vois, c'est dur. Je n'arrive pas à le dire.

Une femme : ce virus est très fort, et jusqu'à présent le monde entier n'arrive pas à le maîtriser. Pourquoi ? Quand je suis arrivée en France, je ne savais pas que j'étais contaminée. Je venais me reposer après avoir été opérée d'un cancer des ovaires. C'est au cours d'un bilan que j'ai su que j'étais séropositive. Croyant bien faire, j'ai informé mes deux sœurs qui vivent ici. Celle chez qui j'étais hébergée a épousé un français, ils ont deux enfants. Quand j'ai commencé à me rétablir j'ai voulu donner un coup de main à la cuisine, pour des petits travaux. Au début, elle me disait « non, tu es trop fatiguée ». Je l'ai crue. Jusqu'au jour où son mari, à chaque fois qu'il voyait que j'avais aidé à la cuisine, ne mangeait pas. Il refusait systématiquement. Même quand je m'asseyais dans un fauteuil, les enfants fuyaient le fauteuil. Un jour je me suis rendue compte que ma sœur avait même donné l'information aux gens qui venaient à la maison. C'est pour dire que ce virus est loin d'être maîtrisé. Mon raisonnement, c'est que les personnes qui font les lois devraient être des personnes atteintes de la maladie. Les personnes séropositives devraient écrire les premières esquisses de ces lois avant de les proposer à d'autres personnes plus avisées, parce que ce n'est pas possible. Quand on lit ces lignes, on voit qu'on est brimé jusqu'à la moelle épinière et ça fait très mal. La maladie déjà, elle démoralise, mais en plus avec l'environnement... Je ne suis pas prête de retourner en Afrique parce que dès que je vais dire que je suis séropositive, on va me fuir, pire que si j'avais la peste. Alors qu'il y a des maladies qui sont plus graves, le paludisme tue comme le sida, il y a le cancer qui tue plus que le sida, alors pourquoi les gens n'arrivent pas à accepter la présence du VIH, dans leur tête ? On m'a dit qu'en France c'était beaucoup mieux accepté, mais je suis désolée, c'est faux !

Plusieurs femmes : c'est faux, archi faux.

La précédente : et c'est à travers la planète entière, malgré toutes les recherches qui sont faites, malgré l'évolution des mentalités, si je puis m'exprimer ainsi, on en est encore au stade primaire de cette connaissance. Mais pourquoi ? C'est qu'il y a une faille quelque part.

Véronique : je vais parler en tant que membre d'Act Up, mais je suis là en tant que Véro déjà. Ces témoignages nous montrent qu'en fait depuis 30 ans, ça n'a pas bougé, voir ça a régressé. C'est une catastrophe, j'ai l'impression d'être au début de l'épidémie. On parle d'intentionnalité pour des gens que quelque part on bâillonne. On entend bien qu'on est dans une société sérophobe, qui opprime les gens séropositifs, qui les empêche de parler, de s'exprimer, qui les rend honteux d'eux-mêmes. Je n'ai rien contre le fait que vous ayez porté plainte et que vous ayez fait ce que vous aviez à faire. Mais franchement, une loi qui va pénaliser des gens qui sont porteurs du VIH me pose vraiment question. Dire que c'est intentionnel, c'est compliqué, parce que l'intention, elle vient aussi de cette répression, de cette honte de soi. Il faut se poser la question de qu'est-ce qu'on fait comme prévention ? Avec quel discours ? Comment on décompose la part morale, toutes les choses qui font que ça fait 30 ans que ça dure ? J'avais 20 ans dans les années 80-85, j'arrive maintenant ça n'a pas bougé, c'est juste l'horreur.

Samira : c'est la maladie de la honte. *(Brouhaha)*

Carine : donc face à la sérophobie, il y a la question de la prévention.

Une femme de Martinique : il faut se poser la question de la prévention faite depuis des années parce que malgré tout les gens sont toujours ignorants. Je vois les gens qui vont porter plainte. Il y a quelqu'un, par exemple, qui a été harcelée par son conjoint et qui a porté plainte parce que le conjoint a raconté partout qu'elle était porteuse du VIH. Elle a été convoquée par les gendarmes qui lui ont demandé si elle était porteuse du VIH. Et il fallait le dire ! Je pense qu'il faut faire des formations à tout un chacun, et aussi à ces gens-là. Il y a quelque chose à faire.

Carine : des campagnes de prévention, avec la question de la formation des acteurs sur les questions du VIH.

Agnès : je voudrais déjà répondre à Hayette sur l'intentionnalité. Attention, le fait simplement de ne pas dire ne suffit pas à prouver l'intentionnalité. Je sors de 8 ans d'instruction, je peux te dire qu'il faut des éléments constitutifs pour prouver l'intentionnalité, et on ne peut pas comparer un employeur ou une assistante sociale, ou même une relation d'un soir, avec la personne avec qui tu vis. Ce n'est pas pareil. Moi aussi j'ai été confrontée à la même chose que toi, parce que j'étais dans la restauration, ça s'est su, j'ai essayé de prendre sur moi pour garder mon boulot, et forcément ils ont vu que quelque chose n'allait pas, j'ai perdu mon boulot, je me suis tapé deux ans de dépression. Tout le monde était au courant dans la ville où j'habitais, tout le monde me montrait du doigt. Des gens de ma famille ne sont même pas au courant parce que je sais qu'ils le prendraient mal. Il y a des gens à qui on peut dire, à qui on ne peut pas, il y a une manière de le dire et il y a un temps pour le dire. Je pense aussi qu'il faut faire la part des choses, entre l'obligation avec le partenaire et les amis. Tous les amis à qui je l'ai dit, enfin les "amis"... , ils m'ont tous trahis. Evidemment, on est dans une société sérophobe, mais on ne peut pas mettre l'intentionnalité avec untel au même niveau qu'avec son conjoint. Et puis d'autre part, quand tu disais tout à l'heure « les femmes qui ne le disent pas dans un pays où il y a de la misère, elles ne le disent pas pour se protéger, sinon elles se retrouvent encore plus dans la misère », alors à ça je répondrai, qu'à ce moment là au lieu d'avoir davantage de misère et des gens qui transmettent le sida sciemment, je ne sais pas moi, en prison, et bien on va se retrouver avec davantage de misère et de sida. C'est très simple.

Hayette : ce ne sera pas davantage de misère, ce sera de la survie, car dans ces pays il est question de survie.

Malvina : je vais peut-être sortir une évidence, mais dans les situations que j'ai entendues là, il est beaucoup question de la transmission, de la contamination des femmes. On entend des femmes qui disent « j'ai essayé de protéger mes rapports mais il n'a pas voulu ». On voit bien qu'il y a des questions qui se posent parce que les personnes sont construites en tant que femmes, avec un rapport à la conjugalité, une vulnérabilité par rapport aux violences sexuelles, un souci de prendre soin de l'autre, etc. qui sont typiques de ce à quoi on prépare les petites filles dans l'éducation, et dans les rapports filles/garçons. Du coup je me dis qu'il y a de la sérophobie, mais il y a des choses qui s'entendent du côté de comment ça se passe au féminin, et pas de comment ça se passe avec des traitements. Quelle place peut prendre une femme dans la prévention, par rapport à elle-même ? Quel rapport au couple pour une femme, vu la construction du masculin et du féminin aujourd'hui, quand on leur dit qu'elles seront des princesses ? Et aujourd'hui, une femme qui ne vit pas en couple c'est comme si elle n'avait pas d'existence sociale, effectivement c'est un mode de protection en termes de statut social et après c'est le glissement, et on pense que dans le couple on est protégé. Oui on l'est parce qu'on a un statut social.

Carine : mais je ne leur en veux pas et à personne.

Malvina : ce n'est pas pour dire que tu leur en veux, c'est pour dire aussi qu'il y a cette question de l'éducation des filles et des garçons, de qu'est-ce qu'on fout dans la tête des filles ? Elles culpabilisent pendant des années parce qu'un type n'a pas voulu avoir des rapports protégés, alors qu'effectivement il y a des situations de contamination où le type on peut se dire que c'est quand même un sacré connard. On ne peut pas nier ça. Et du coup ce travail sur le rapport hommes/femmes, il me semble super important pour que déjà, les filles arrivent à reprendre un peu de pouvoir par rapport à elles-mêmes et par rapport à leur vie, qu'elles soient séropo ou séroneg, et que la question de l'épidémie au féminin puisse être entendue et travaillée différemment.

Carine : tu veux dire que c'est un des objectifs qu'on doit poursuivre sur cette question.

Malvina : oui, à mon avis, il faut vraiment que ça fasse partie des choses importantes.

Une femme : quand Samira dit qu'à son boulot ils l'ont jetée, moi, quand j'ai appris pendant ma grossesse que j'étais séropositive, il y a de ça 21 ans, je l'ai dit à ma chef. Je travaillais en milieu hospitalier, et malgré le fait que j'étais femme de ménage, j'étais en contact avec les malades, on ne m'a pas rejetée. Par contre, il y a deux ans, j'ai voulu me faire soigner les dents, mais la dentiste m'a rejetée, elle m'a dit « je vous prends à la fin de tous les autres patients ». Je l'ai mal pris. Est-ce que j'aurai pu porter plainte contre elle ?

Barbara : comment ?

La précédente : ben répondez-moi, oui ou non.

Barbara : excusez-moi, je suis désolée, je n'ai pas écouté.

La précédente : j'ai eu, il y a quelques années, à me faire soigner les dents parce que j'ai eu les dents esquintées par la prise des médicaments. Quand j'ai dit à la dentiste que j'étais séropositive, comme à Samira, elle m'a dit « je vous prends, mais à la fin ». Pour moi ce n'est pas normal, ce qu'elle a fait.

Carine : dans tous les blocs opératoires, ça se passe comme ça.

La précédente : je suis passée au bloc opératoire pour une hernie discale, le chirurgien ne m'a pas prise à la fin.

Carine : c'est rare !

La précédente : mais je ne trouve pas ça normal et je vais vous dire pourquoi. Parce que chez les dentistes, il y a des instruments qui se jettent, qui sont jetables malgré le fait que j'ai été femme de ménage, je sais comment ça fonctionne, dans les hôpitaux les instruments se stérilisent. On n'aurait pas fait ça avec un gars qui a la leucémie, d'accord ?! Alors pourquoi on le fait avec nous qui avons le sida ?

Carine : surtout qu'il y a 30.000 personnes qui ne connaissent pas leur statut... Donc ça, on ne le fait pas pour ceux qui ne connaissent pas leur statut. Je crois que tout le monde est fatigué. On va arrêter, les rapporteuses vont essayer de prendre ce qui est ressorti de cet atelier afin de le présenter à la plénière de clôture. Merci.

Atelier 2 le Samedi

Pénalisation, criminalisation (TasP, Microbides, etc) : qu'est-ce qu'on en fait ? Atelier ouvert

Atelier animé par : Carine Favier (Planning Familial) et Cosette Gil (Actif Santé), membres de l'interassociatif.

Carine : juste quelques précisions avant de commencer. Hier, des personnes étaient étonnées de la présence d'acteurs associatifs ou autre, c'est parce que c'est un atelier ouvert, avec des femmes séropositives et des personnes intéressées par le thème de l'atelier. Deuxièmement, je vais vous donner un document, ce n'est pas un bréviaire (Rire), c'est un travail qui a été fait pendant 18 mois par une commission internationale, composée de juristes, d'associations de lutte contre le VIH. Il est intitulé « Le VIH et le Droit : risques, droits et santé ». La commission a audité 1.000 personnes, pour analyser les conséquences concrètes des lois criminalisant la transmission du VIH dans les pays où elles ont été votées. Vous pourrez en prendre connaissance par la suite, l'objectif de l'atelier n'étant pas d'étudier ce document, mais de partager les questions que nous pose la pénalisation et d'apporter vos témoignages. Nous pourrions nous référer à ce rapport s'il y a des questions. Ce n'est pas un document de référence de l'interassociatif qui organise ce colloque, mais il nous paraissait intéressant de vous le donner, avec la déclaration d'Oslo, parce que ce sont des documents extrêmement récents qui prennent en compte, non pas des positions théoriques, biologiques ou autres, mais la réalité des faits quand des lois de criminalisation sont prises. Par ailleurs le débat est libre et toutes les positions peuvent s'exprimer sans qu'il n'y ait aucune censure, y compris des positions qui, comme hier, étaient favorables à la criminalisation pour des raisons d'histoires personnelles. Nous allons commencer par un tour de table pour se présenter.

Armand : je viens de Guyane, de Kourou. Je suis présent dans ce colloque pour accompagner ma copine qui est porteuse du VIH, et pour mon travail car je suis médiateur social à la mairie de Kourou, je reçois et j'accompagne des jeunes sortant de prison.

Luce : je travaille au Planning Familial dans le département des Landes. Je viens pour m'informer.

Lilie : je suis avocate à Saint-Denis.

Sylvie : je viens de Bruxelles, je suis séropo depuis longtemps, je suis assistante sociale.

Ingrid : je suis animatrice de prévention, je suis dans cet atelier parce que ce sujet fait beaucoup réagir les jeunes et je ne sais pas comment leur répondre.

Maud : je travaille au côté d'Ingrid dans une association et je suis animatrice de prévention. Au cours de nos interventions, les jeunes nous questionnent et c'est vrai que c'est un sujet sur lequel nous ne sommes pas assez informées. Nous n'avons pas eu l'occasion d'échanger, donc voilà je viens aussi pour ça.

Alexis : je travaille avec ces deux jeunes filles, je suis coordinateur de prévention, nous intervenons dans différentes structures, et c'est vrai que ces sujets provoquent énormément de questions chez les jeunes. Nous venons pour nous informer.

Paola : je suis militante au Planning Familial de l'Aude et je trouve intéressant le débat de cet atelier sur un sujet particulièrement sensible.

Sylvie : je suis militante au Planning Familial aussi, cet atelier m'intéresse, non pas pour les jeunes, mais pour les adultes.

Clémentine : militante à l'association Tempo à Grenoble, je suis ici pour m'informer par rapport à la pénalisation du VIH.

Anne-Marie : je viens de Grenoble et je viens pour m'informer personnellement.

Marie-Dominique : je fais partie de l'interassociatif, je travaille à Médecins du Monde, et comme je fais un peu de logistique ici, pendant le colloque, je vais être amenée à aller-venir, donc excusez moi si je ne suis pas présente tout le temps.

Loppé : je suis intéressée par l'atelier. Je suis contaminée depuis deux ans et je me demande encore pourquoi. Je voudrais comprendre.

Laurence : je suis militante et salariée du Planning Familial 34, je suis ici pour m'informer et discuter autour du sujet.

Agnès : membre de l'association Femmes Positives et créatrice de l'association Action Po, pour la défense des victimes de contaminations intentionnelles. Je suis séro depuis 8 ans, je suis de Montpellier.

Barbara : présidente de l'association Femmes Positives à Marseille, qui est la seule association à défendre les victimes de contaminations conscientes ou volontaires, et contaminée depuis une vingtaine d'années.

Anne-Charlotte : je suis militante au Planning Familial du Rhône et par ailleurs je suis assistante sociale. Je suis là pour m'informer pour apprendre sur un sujet que je ne maîtrise pas très bien.

Séverine : je suis médecin au Planning Familial et au CIDAG. J'ai une position personnelle sur la thématique. Je connais un peu les lois internationales et les pays qui ont choisi de retirer les lois de criminalisation, je voulais aussi entendre l'avis des personnes concernées.

Cosette : je suis une personne concernée, je suis adhérente à Actif Santé, association qui fait partie de l'interassociatif Femmes et VIH depuis septembre 2012, et à ce titre j'ai fait partie des dernières réunions et j'ai participé à la préparation de ce colloque. Je me suis proposée pour co-animer cet atelier avec Carine, parce que le sujet m'intéresse, à titre personnel et collectif. Je me suis dit que j'allais forcément apprendre des choses, et effectivement j'ai beaucoup appris par les lectures que j'ai été amenée à faire et je me suis rendue compte que je n'avais strictement aucune idée de l'ampleur du phénomène. Et pour moi ce ne sont pas de bonnes nouvelles.

Carine : je suis membre de l'inter-associatif depuis le début, présidente du Planning Familial et médecin en maladies infectieuses depuis 20 ans, ce qui n'est pas indifférent à ma présence dans cet atelier, pour avoir évoqué longuement cette question avec les personnes que je rencontre depuis toutes ces années.

Cosette : d'abord les questions d'organisation. Cet atelier a pour vocation d'établir une liste de revendications. Nous ferons un compte-rendu commun des recommandations faites hier, avec celles d'aujourd'hui. Il sera présenté à la plénière de clôture. Il faudrait qu'une ou deux personnes intéressées pour y travailler se désignent.

Carine : il y a Agnès et Anissa. Faisons le point avant d'échanger. Actuellement en France, il n'y a pas de loi qui criminalise précisément le VIH. Les procès intentés suite à des plaintes pour transmission font référence à des motifs de condamnation qui ne sont pas directement sur le VIH. Par contre aux Etats-Unis depuis longtemps, et dans plus de 50 autres pays, des mesures de pénalisation ont été prises. Comme je vous le disais, le document que vous avez en main avait pour objectif d'examiner les effets de ces lois. On sait qu'il y a différents niveaux de condamnation selon les pays. Il peut y avoir des lois qui condamnent la transmission, d'autres qui condamnent le fait d'être séropositif et d'avoir une relation même protégée, il y a des lois qui condamnent la transmission mère-enfant, même si les femmes n'ont pas accès à la PTME, et certaines lois condamnent le fait de ne pas connaître son statut. Des personnes ont été condamnées parce que, dans la mesure où elles prennent des risques, elles auraient dû se faire dépister et elles auraient dû connaître leur statut. La question qui se pose c'est l'impact de ces lois, prises pour protéger les personnes les plus exposées, en particulier les femmes. On le voit en particulier en Afrique du sud où compte tenu de leur statut social, souvent ce sont les femmes qui ont été condamnées. Il y a

une réflexion aujourd'hui sur l'efficacité des lois par rapport aux objectifs affichés, et sur le renforcement de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH quand on condamne les personnes au nom de leur pathologie. La deuxième question qui se pose c'est celle de l'intentionnalité. On l'a vu hier dans les débats, est-ce que quelqu'un qui ne dit pas son statut a l'intention de transmettre ? Dans quelles conditions ? Pourquoi ? Puisqu'on sait que, ici ou là-bas, la discrimination persiste, que ce soit au travail, parmi les soignants, etc. Qu'est-ce qui fait qu'on considère qu'il y avait intention de transmettre ? Le débat est ouvert sur ce qui se passe avec ces lois au niveau international, mais aussi en France. Il y a des associations et des personnes qui pensent que la pénalisation est justifiée, dans la mesure où il y a eu une atteinte à l'intégrité de la personne. D'autres associations et d'autres personnes pensent que la pénalisation, en même temps qu'une loi particulière pour le VIH, risquent de renforcer la stigmatisation. Tout cela est en débat. Il y a des pays qui poursuivent, d'autres qui reviennent sur ce qu'ils ont mis en route à cause du risque de non-dépistage pour ne pas avoir à dire son statut. Du coup, on ne se fait pas dépister comme ça on ne sait pas son statut, ce qui est contre-productif par rapport aux 30.000 personnes qui ne connaissent pas leur statut et dont on sait aujourd'hui que ce sont elles qui sont le plus à risque de transmettre. Les personnes vivant avec le VIH qui prennent un traitement ont un risque de transmission très faible (on va le dire comme ça, étant donné le débat d'hier). La question se pose dans un contexte nouveau en 2012 avec les informations actuelles, mais aussi, l'histoire et les contextes différents selon les pays. Voilà quelques informations pour ouvrir la discussion. Il est important que vous vous exprimiez sur ce que vous pensez, et les questions que vous vous posez sur ce sujet toujours sensible puisqu'il y a une dimension individuelle. Il y a ce qu'on peut ressentir ou demander en tant que personne, et les conséquences qu'entraînerait, en positif et en négatif, une prise de décision législative qui concernerait alors tout le monde. Ce débat est une question de société et de citoyenneté, et ne concerne pas seulement les personnes vivant avec le VIH. Comment faire avancer la société et quel rôle joue la répression dans les changements de comportement ? Vaste sujet. Tout comme celui de la discrimination des personnes vivant avec le VIH, puisque le dernier rapport de Sida Info Service montre qu'elle n'a quasiment pas baissé. Qu'est-ce qui fait qu'elle résiste au temps ?

Armand : dans ma jeunesse j'ai eu une période de toxicomanie. On m'a proposé de témoigner à la télévision et je ne me suis pas gêné pour m'exprimer, j'ai parlé de ma toxicomanie, du crack. Et c'est comme ça que je m'en suis sorti, j'ai été embauché à la mairie, je travaille, mais ça reste toujours tabou, au moins sur ce point-là, et sur la toxicomanie.

Sylvie : je viens de Bruxelles, et j'ai été contaminée en 1991. C'est un sujet particulier, la maladie du VIH, et le VIH en lui-même. C'est stigmatisant, parce qu'on touche à la sphère privée et qu'il y a une dimension sexuelle derrière, mais aussi parce qu'on a peur de la mort, de la maladie. À la différence de madame, cette maladie fait partie de moi, mais ne me définit pas. Les gens qui sont proches de moi savent que je suis porteuse de cette maladie, mais je ne mets pas ça dans la vie de tous les jours et ça ne regarde que moi, et éventuellement le partenaire.

Par rapport au débat et à la criminalisation des porteurs du VIH, je trouve ça vraiment pathétique parce que ça enlève justement toute envie de se faire dépister. Quel est l'intérêt d'être dépisté, de savoir qu'on est séropositif si après on est criminalisé ? On est déjà porteur de cette maladie, on doit se cacher dans la société, on est stigmatisé et maintenant on est criminalisé, ça fait quand même beaucoup pour un virus qui est devenu une maladie chronique. Certaines d'entre nous sont devenues pratiquement indétectables, il y a un manque d'information aussi à ce niveau-là. Les associations doivent expliquer ça. Quand on regarde les statistiques, en tout cas en Belgique, les courbes hommes/femmes sont pratiquement identiques, les personnes les plus atteintes ce sont les 40-50 ans, mais en général les campagnes sont orientées sur les 20-30 ans. Il y a un problème. Comment repositionner les campagnes de prévention, les réactualiser et ne plus rester dans les années 80 ? Il faudrait peut-être montrer une autre dimension de cette maladie.

Une femme : je fais partie de deux associations qui s'occupent de Aides à Nice. Ce sont eux qui m'ont bien expliqué, qui m'ont dit ce que je devais savoir.

Carine : et est-ce que cette question peut faire partie des revendications que l'on veut poser : est-ce qu'aujourd'hui la discrimination n'est pas liée à un manque d'informations ? Parce que si on veut diminuer la discrimination, il faut renforcer l'information et faire savoir que les choses ont changé, si j'ai bien compris ce que vous vouliez dire.

Sylvie : oui c'est ça.

Cosette : J'ai l'impression que ces lois ne viennent pas de nous mais que ça vient des différents gouvernements. Que l'on soit séropositif ou non, connaissant peu ou pas le VIH, ce n'est pas nous qui proposons ces lois de criminalisation. Je prendrai un exemple, celui de la France où justement, dans les années 2000, il y a eu une tentative de la part du gouvernement français de l'époque de mettre en place une loi spécifique criminalisant le VIH. Il y a eu un tollé, une levée de boucliers de la part des médecins, des associations, etc. qui a empêché que cette loi soit mise en place. Il me semble que l'ampleur du phénomène est planétaire, on voit des gouvernements mettre en place toutes ces lois, mais ça ne vient pas de la population. Je vais vous lire un extrait qui me paraît très intéressant pour nous permettre de réfléchir, c'est tiré du compte-rendu d'une RéPl d'Act Up sur le sujet, publié en 2008. Voilà ce qui est écrit, « la plupart des Etats américains ont une loi pénalisant la transmission d'IST, certains l'ont élargi au VIH/sida lors de son apparition, d'autres ont adopté une loi spécifique. Ils y ont été encouragés par le key act adopté en 1990 et reconduit en 2000. Ce texte fédéral fixe la distribution des fonds pour les traitements et les soins, exigeant en contrepartie des Etats qu'ils adoptent leur loi criminelle afin de permettre de poursuivre toute personne séropositive qui expose consciemment une autre personne au VIH à travers des dons de sang, de sperme, l'allaitement, l'activité sexuelle ou l'échange de seringues. Depuis, chaque Etat a sa propre loi ». Voilà, parce que justement quand il y a eu en 2003 ou 2004 la conférence de N'Djaména au Tchad, c'était ce type d'échanges qui était dans la balance. On vous aide, mais vous devrez instituer des lois criminalisant le VIH. C'est du donnant-donnant, donc ça vient du haut, ça ne vient pas de la base.

Une femme : je suis porteuse de ce virus, je voulais porter plainte contre la personne qui me l'a transmis parce qu'elle était consciente et savait ce qu'elle faisait. À un moment j'ai voulu empêcher qu'elle continue à contaminer, et j'ai voulu chercher à m'appuyer sur la loi. Ce n'est pas nous qui avons le VIH qui devons être pénalisés mais nous devons aussi poursuivre ceux qui nous ont mis dans cette situation, alors je me pose la question : comment je peux faire ? Je vis avec ça, mais maintenant comment faire pour demander justice à cette personne. Je suis une mère de trois enfants, ils ont besoin de moi, les choses peuvent basculer à un moment ou à un autre, notre vie est exposée. Comment on se remet de cette situation où cette personne qui s'est amusée avec ma vie connaissait sa séropositivité. Encore si la personne était gentille, mais ce n'est pas le cas.

Séverine : je voulais parler d'un de mes patients, un patient gay à qui j'ai appris qu'il était séropositif, il m'a dit « ben je m'y attendais ». Il a "bien" réagi, c'est-à-dire qu'il n'a pas fondu en larmes, il n'a pas été choqué, il voulait juste savoir quoi faire concernant des traitements. Un mois après, j'ai vu un de ses amis et j'ai demandé de ses nouvelles. Il m'a dit « en ce moment, il couche avec tout le monde, sans préservatifs, il fait n'importe quoi, c'est horrible, et quand j'en parle avec lui il me dit : tu te rends compte le salaud qui m'a filé ça ! ». Il trouvait ça injuste et lui-même allait coucher avec d'autres gens sans se protéger. C'est étrange ce sentiment d'injustice qui crée ce comportement. Et dans ce cas-là par exemple, si j'avais un jugement à donner sur ce qu'il faut faire, je n'irai pas le condamner parce que j'ai l'impression que c'est un moment dans sa vie où il est dans le désespoir et il en veut à tout le monde, il s'en fiche en fait de faire du mal. Il y a tellement de situations différentes. Comme par exemple, cet homme qu'on revoit tous les six mois et à qui on apprend sa séropositivité tous les six mois faisant comme s'il était toujours séronégatif, à chaque fois c'est comme s'il la découvrirait. On dirait, qu'il n'a même pas conscience qu'il est vraiment séropositif. On se demande qu'est-ce qu'il fait dehors ? Est-ce qu'il se protège ? Comment il fait ?

Agnès : il se venge ! Mais si on devait tous se venger ça ne s'arrêterait jamais.

Carine : est-ce que la prévention doit concerner seulement les personnes séropositives ? Est-ce que les personnes séronégatives n'ont pas aussi à se protéger ?

Corinne : la personne qui m'a contaminée ne l'a pas fait exprès non plus, tiens cadeau ! Elle est décédée par la suite. On était toxicomane et on ne faisait pas attention. Il y a 25 ans on ne savait pas tout ce que l'on sait maintenant, il n'y avait pas encore les programmes d'échange de seringues, qui ont permis de ne plus jamais contaminer personne. Après c'est à la personne de voir le mal qu'elle va faire. Maintenant il y a beaucoup de gays qui contaminent, et si on ne dit pas aux gays de se protéger et d'arrêter, on n'y arrivera jamais. À Aides c'est ce qu'on fait avec les TRODs sur Nice, sur Menton et sur la Côte d'Azur, on cherche à informer les gays et à les convaincre de se faire dépister.

Une femme : tout ce que j'entends, tout ce que vous dites me pose une question. Je comprends qu'il y a un sentiment de révolte, de colère vis-à-vis de la personne qui a transmis la maladie, a fortiori si elle savait ou si elle était dans une posture violente, mais on parle de pénalisation, de criminalisation, et moi, quand je me sens révoltée, j'ai soif de justice. Ma question est : est-ce que punir c'est aller vers la justice ? Notamment par rapport à ce qui a été dit en introduction, sur le fait que ces lois censées criminaliser plutôt des hommes qui ont des pratiques telles que tu les décrivais, et qu'en fait ce sont les femmes qui se font battre ou qui prennent des peines. Je me dis que c'est surtout le législateur qui gagne puisqu'il a fait une loi qui règle les problèmes pour lui et qui rebalance la culpabilité sur les gens qui vivent avec le VIH. Pour moi, ce n'est pas ça la justice, et ça me donne l'impression qu'elle irait plus d'un côté... Je n'ai pas de réponse, mais la prévention, la formation et la gestion des risques devraient déstigmatiser les gens qui vivent avec le VIH. Est-ce que finalement une loi c'est vraiment aller vers la justice ? Je doute de ça.

Barbara : je vais essayer de vous répondre au mieux. Si quelqu'un fait atteinte à votre intimité physique, vous avez le droit de porter plainte pour être dédommée, pour savoir qui est la personne responsable et est-ce que c'était intentionnel ou pas, et c'est à la justice de le prouver, et à vous d'avoir un faisceau de preuves. Preuves médicales d'abord de ce qui s'est passé de façon à être dédommée, et que la personne qui vous a agressée ou qui a attenté à votre intégrité physique, puisse ne pas réitérer son geste. Après vous attaquez au pénal ou au civil. Vous avez été contaminée sur le sol français ou en Afrique ?

La précédente : non, non, en Afrique.

Barbara : parce que je ne connais pas les lois en Afrique mais en France si vous avez été contaminée, vous pouvez porter plainte au commissariat ou faire une lettre au Procureur de la République. Vous devez avoir un faisceau de preuves de l'antériorité. En général c'est nous qui faisons l'enquête puisque la police s'en lave un peu les mains, et qu'il faut aider la justice qui en a par-dessus la tête, et qui n'a pas beaucoup de moyens d'investigation. C'est à nous de faire des enquêtes dans notre sphère privée, pour savoir par les copains, les copines, si monsieur était séropositif et depuis quand, s'il avait eu un dépistage faux ou vrai. La plupart du temps l'intentionnalité est prouvée par un faux dépistage ou parce qu'il a dit « je suis clean, ne t'inquiètes pas ». On ne peut pas vous blâmer d'être en confiance si on vous a dit « je suis clean », mais c'est aussi compliqué à justifier, à légitimer. L'enquête après peut-être ouverte, et on peut retrouver l'antériorité, grâce à votre enquête et celle de la police qui peut intervenir au niveau de l'hôpital pour avoir l'antériorité du dépistage de monsieur, et savoir s'il est sous traitement. Là, il en va aussi de la responsabilité du séropositif, si tant est qu'il ait été bien suivi à l'annonce de la séropositivité. Il me semble que là, il y a un gros couac. Quand on va dans un centre de dépistage ou dans un laboratoire, l'annonce est super importante pour le vécu de la séropositivité de la personne. La plupart du temps, les gens ne vont pas récupérer leur résultat parce qu'ils ont peur, et s'ils n'y vont pas c'est qu'ils ne sont pas incités du fait du manque d'information. On cible des jeunes, la population africaine, ou les homosexuels, donc on stigmatise des communautés, alors que nous sommes tous des individus à part entière. C'est une grosse faute à mon sens, même si les messages doivent être adaptés à chaque pseudo-communauté, si tant est qu'elles existent, mais nous sommes tous d'une communauté universelle. Au début, il faut former les médecins et les médecins de famille, à généraliser, à démocratiser l'incitation au dépistage, pour que quand on fait un examen sanguin de cholestérol, d'un diabète, de n'importe quoi, on fasse aussi un dépistage du VIH. Ça n'est pas obligatoire, je ne sais pas pourquoi. Il faut aussi impliquer des psychologues et les associations qui peuvent être à

même d'entendre la souffrance et la douleur de cette annonce. Voilà, on parle d'information et je parle aussi de formation du milieu médical, des médecins et des associations qui sont là pour faire le relais. Sidaction a travaillé sur les améliorations des conditions carcérales en prison, ce serait intéressant aussi, que Aides et toutes les associations qui sont contre la judiciarisation de nos affaires aillent effectivement dans les murs, pour former, informer, rééduquer les contaminateurs intentionnels, de façon à ce qu'il n'y ait pas de récidive.

Donc il y a la possibilité de porter plainte et d'ouvrir un dossier, de façon à sauver la vie d'autres femmes et à avoir une reconnaissance de votre statut de victime. Parce qu'on ne peut pas dire qu'il ne s'est rien passé, vous ne pouvez pas avoir un non lieu, parce qu'à ce moment là pourquoi vous protégeriez vos partenaires ? Nous aussi on en a marre de mettre des capotes, d'en parler et de se prendre des vents par des mecs, d'être rejetées et de porter, effectivement comme le disait madame Favier, la responsabilité sur notre dos. C'est la responsabilité de toute la société, et arrêtons de dire que c'est les jeunes, c'est les toxicos, on est tous ensemble. Dans la vie on évolue, on peut être bi, il y a quand même beaucoup d'hommes qui se disent hétérosexuels, et qui ont une sexualité cachée, bisexuelle, voire homosexuelle. C'est un phénomène dont il faudrait s'inquiéter. Je voudrais aussi parler de la communauté gay. On est estampillé Femmes Positives, parce que personne ne voulait s'occuper de nous, les femmes contaminées, en 2003, mais aujourd'hui il y a pas mal d'homosexuels qui viennent parce qu'ils sont refoulés par les autres associations, et que quelque part, ils se sentent coupables d'avoir été contaminés malgré tous les messages dont ils ont été bombardés depuis 30 ans par ces associations. Ils ne se sentent pas en mesure de porter plainte alors qu'ils se sentent victimes de quelqu'un qui n'a pas pris ses responsabilités et qui les a plombés intentionnellement. Il y a eu deux ou trois cas de procès homosexuels, qui ne sont pas repris dans la presse et par les associations dites "communautairement gay". Il y a aussi un non-dit dans la communauté gaye et il faut aussi les entendre car c'est très compliqué pour eux de gérer cette culpabilité, d'avoir été informés, surinformés et pourtant de continuer d'être contaminés ou à continuer de contaminer d'autres personnes.

Isidore : je viens du Congo, je suis en France depuis le mois de mars. Je pars du constat que le sida aujourd'hui n'est plus le fléau du siècle, comme il y a 30 ans, grâce aux avancées de la recherche scientifique. On le voit évoluer avec les méthodes de prévention. Nous savons aujourd'hui, qu'il y a les tests de dépistages rapides, qu'on appelle TRODs, nous savons aussi que les séropositifs qui savent leur séropositivité et qui prennent un traitement, deviennent indétectables et donc moins contaminants. Partant de ce constat, je pense qu'il est important, madame l'a suggéré, et elle-même a dit qu'elle ne comprenait pas pourquoi, le dépistage ne peut pas être obligatoire, pour sauver les vies humaines. Si les lois actuellement ne le permettent pas je propose que le mouvement associatif puisse s'organiser autour d'un concept nouveau, que j'appellerais "le dépistage pour tous", ce qui réduirait le nombre de séro-ignorants car c'est eux le vrai danger aujourd'hui. Sur le plan pratique, on peut utiliser la politique comme l'a fait au début de son mandat Obama, il s'est fait dépister en public et cela servirait d'exemple. Les stars de la musique, du théâtre, du football pourraient aussi donner l'exemple, et inciter tout le monde à se dépister. J'en suis convaincu. En France, depuis que les gens ont compris que, quand ils sont sous traitement, ils contaminent peu, le nombre de nouveaux cas ne fait que diminuer. Donc il faut intensifier ce mouvement de dépistage, pour essayer de réduire le risque de contamination, je pense que c'est une idée qu'on peut exploiter.

Une femme : je souhaiterais revenir sur deux choses, d'abord sur ce que vous avez dit monsieur. Je pense que le dépistage public ou en public ce n'est pas le meilleur moyen pour inciter les gens. Se faire dépister c'est quelque chose de personnel, il faut avoir l'envie de savoir, l'envie de se confronter au résultat, qu'il soit positif ou négatif. Passer par des "stars", c'est la même chose. On ne peut pas blâmer les gens qui ne veulent pas se faire dépister. Pour moi c'est une nécessité de le faire, et tout le monde devrait le faire, ça permettrait de sauver des vies, malheureusement c'est quelque chose de personnel, ce n'est pas une démarche qu'on peut rendre obligatoire.

Carine : il existe déjà une politique de dépistage, le mot d'ordre qui a été donné à tous les médecins, c'est d'introduire le test de dépistage dans un bilan de santé pour toute personne. Les orientations qui sont données

c'est que tout le monde devrait être dépisté une fois et que le peu de personnes qui sont les plus exposées soient dépistées régulièrement : tous les six mois si ce sont des personnes avec prises de risques très importantes, ou tous les ans pour les prises de risques moyennes. Pour la population générale, on constate qu'il y a des résistances fortes, et déjà des médecins eux-mêmes. Proposer un dépistage et le déconnecter de la prise de risque, faire qu'il soit inclus dans le bilan de santé, c'est un travail à faire. Je travaille dans un Corevih et on a fait des formations avec les médecins généralistes. Nous avons obtenu qu'ils intègrent le test du VIH dans la liste de leur bilan de santé, ça permet d'en faire quelque chose de naturel, de le banaliser. Il y a un gros travail à faire de sensibilisation sur le fait qu'effectivement c'est important de connaître son statut, mais pour que ça marche, et Marie-Do pourra nous parler du dépistage auprès des personnes qui sont sans-papier, combien de gens ne vont pas chercher leur test ou ont peur de se faire dépister à cause des conséquences sociales. Aujourd'hui se faire dépister, connaître son statut, se faire traiter si on est séropositif, et puis finalement avoir plus de 500 CD4, et la même espérance de vie que la population générale c'est une réalité. Mais pour beaucoup de personnes le fait de savoir qu'ils sont séropositifs, c'est aussi toute une cascade d'ennuis, de peur et de rejet. Donc si on ne peut pas agir en même temps sur la diminution de la discrimination, on n'aura pas cette volonté de se faire dépister. La question dont on a discuté hier dans l'atelier, c'est comment on juge "l'intentionnalité". On ne parle pas de gens qui falsifient leurs résultats et qui contaminent sciemment, là ce n'est pas la peine de parler d'intentionnalité, c'est évident, mais tu parlais tout à l'heure du milieu gay, des gens qui vont dans des espaces de consommation sexuelle, qui ne se protègent pas, ils savent qu'ils prennent des risques, donc le travail de réduction des risques et des relations au risque c'est aussi quelque chose qu'il faut travailler. On ne peut pas se contenter de dire « on dépiste et tout va aller bien ». Non il y a des perdus de vue. Sur les TRODs, 69% des personnes testées sont allées se faire soigner, et pourtant elles ont été dépistées par des associations, elles ont été accompagnées, elles n'ont pas reçu, comme certains, le résultat dans la boîte aux lettres. Ça veut dire que 31% de personnes qui sachant qu'elles sont séropositives par le dépistage communautaire, accompagnées par les associations, ne sont pas allées se faire soigner. Ça veut dire que ce n'est pas simple, qu'on ne peut pas résumer ça à des projets de lois, à des campagnes publiques de dépistage, etc. Il y a tout un ensemble de politiques à mener pour diminuer le risque de gens qui s'exposent et exposent. Dans l'enquête KABP on voit que les jeunes en Ile de France pensent aujourd'hui qu'on n'a plus besoin d'utiliser le préservatif, c'est quand même assez inquiétant, et pourtant on ne se préoccupe pas de savoir qui ils sont.

Marie-Dominique : à Médecins du Monde, on reçoit 95% de migrants dont les 3/4 sont en situation irrégulière. On propose systématiquement aux gens qui viennent nous voir un dépistage et dans 90% des cas les gens acceptent. Mais ce n'est pas qu'une question de santé. On a en France des départements qui sont quand même des départements d'exception, et Armand peut en témoigner je pense, avec des politiques sécuritaires qui nous empêchent de travailler. En Guyane par exemple, il y a des barrages au sein même du département. C'est comme si vous aviez ici un barrage entre Paris et Saint Denis, et que si vous êtes en situation irrégulière, vous ne passez pas, à l'intérieur du département. On a des patients qui souhaitent se faire dépister mais qui n'ont pas accès aux soins après, même pas à une confirmation. Pourquoi ? Parce qu'on les dépiste dans l'Est de la Guyane, que pour se faire soigner il faut qu'ils aillent à Cayenne, mais il y a un barrage... Donc il y a en France des politiques sécuritaires qui nous empêchent d'avoir une politique de dépistage et qui empêche de banaliser le dépistage. Pour nous éthiquement, ça nous pose aussi un problème de dépister des gens à qui on ne peut rien proposer après. La dimension santé et la dimension des politiques sécuritaires s'affrontent souvent. C'est complexe quand on connaît le profil de l'épidémie en France. Alors, et ce n'est pas pour stigmatiser, 40% des nouvelles contaminations se passent chez les homosexuels, mais 40% c'est des migrants, qu'ils soient en situation irrégulière ou pas, alors il y a tout un travail à faire entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Intérieur pour arriver à dépasser aussi ces choses-là.

Armand : je suis content d'entendre ça. Effectivement ma copine travaille à l'association ADER...

Marie-Dominique : avec qui on travaille d'ailleurs.

Armand : ...souvent ils sont dans cette situation. Nous arrivons à atteindre ces personnes, à les dépister, mais après pour ceux dont le test est positif, qui sont malades et qui vivent dans un petit village, c'est complexe de passer la frontière.

Isidore : je voudrais intervenir par rapport à la position de madame. Je proposais une démarche de solidarité et de citoyenneté. Quand on vous demande de vous faire dépister, c'est pour vous et pour épargner les vies des autres personnes, parce que vous constituez un danger. Quand vous dites que 31% ne sont pas revenus pour suivre les traitements, là je pense qu'on peut impliquer l'Etat. Parce que c'est exactement comme si on laissait quelqu'un qui possède une arme qui peut tuer même sans le savoir, même sans le vouloir, se promener. Je pense qu'il faut impliquer l'Etat dans la démarche et conduire ces gens-là à prendre un traitement obligatoire.

Carine : mais vous n'allez pas leur donner la becquée tous les jours pour qu'ils prennent leur traitement. *(Rires)*

Isidore : c'est une réflexion d'ensemble. *(Brouhaha)*

Une femme : on ne peut pas le laisser dire... *(Brouhaha)*

Isidore : non mais, c'est pour dire que cette démarche, le concept que je propose "le dépistage pour tous", est très important si on veut arriver à la longue, à éradiquer la pathologie, ou à la minimiser. La démarche consiste aussi à banaliser cette maladie, qui n'est plus, comme je l'ai dit tout à l'heure le fléau du siècle. Aujourd'hui on a des solutions, on est malade, on peut vivre, on peut se faire soigner, on a amélioré la qualité de vie des malades.

Carine : vous savez ce que Mamadou a dit hier : 12% de dépistage pour les femmes enceintes dans certains pays. Ce n'est pas beaucoup pour connaître son statut et pouvoir se soigner quand même, tous les pays du monde ne peuvent pas offrir un traitement pour que les gens soient indétectables. C'est une solidarité internationale qui devrait exister, parce que ce n'est pas vrai que partout les gens ont accès au dépistage et aux traitements, vous le savez. Si vous venez du Congo, vous devez le savoir plus particulièrement.

Isidore : au Congo, selon les informations que j'ai, il y a près de 350.000 malades qui ont besoin d'être traités, et il n'y en a que 40.000 qui ont accès aux traitements. Ce qui fait que 310.000 n'ont pas accès aux traitements, donc il faut aussi un élan de solidarité internationale pour permettre l'accès au traitement à tout le monde, puisque c'est connu, qu'ils présentent un danger pour la communauté internationale.

Carine : et pour eux-mêmes aussi.

Isidore : et pour eux-mêmes.

Lilie : ça fait longtemps que j'ai l'habitude de raisonner en termes de responsabilités. Il y a la responsabilité pénale et la responsabilité civile, qui fait qu'il y a matière à dédommagement quand l'homme ou la femme cause un dommage à autrui, c'est l'article 1382, 1383, 1384 du Code Civil. Si je pars de ce raisonnement, effectivement on ne va pas très loin alors il faut élargir le débat. Dans cette question très compliquée, le sujet ne se résume pas à la pénalisation, ou à la criminalisation, ou à la stigmatisation des personnes qui ont commis un acte. La question est du côté de la victime et quel est le droit de la personne qui a subi, ce qu'elle n'a pas voulu et qui a des conséquences dramatiques pour elle ? Quelle est son attitude ? Ça me fait beaucoup penser aux problèmes des violences conjugales. On s'est beaucoup battues contre les violences conjugales pour arriver à faire en sorte que la loi protège les femmes pourtant elles en ont drôlement pâti. D'abord parce qu'on ne les a pas écoutées, ensuite parce que quand elles ont porté plainte, on ne les a pas écoutées pas d'avantage...

Carine : c'est du fait de la non-application de la loi.

Lilie : ...c'est du fait de la non-application de la loi et de la mauvaise application de la loi aussi. Parce que maintenant, ce qu'on prend en compte, et c'est complètement nouveau avec les nouvelles lois, notamment avec l'ordonnance de protection, ce sont les violences psychologiques. Le combat des organisations, ou d'un grand nombre d'associations a mené à une meilleure prise en compte de la parole des femmes victimes de violence conjugale. Quand il y a des violences conjugales, le conjoint qui est responsable peut être entendu

dans la souffrance qui est la sienne, sur le fait qu'il n'a pas de boulot, qu'il a des problèmes d'alcoolisme qu'il n'arrive pas à résorber, etc. mais ça n'empêche pas le combat contre les violences conjugales qui est aussi un combat pour que les hommes violents puissent avoir des lieux où ils puissent être entendus, être soignés, etc. Donc de toute façon, un combat quel qu'il soit pour des victimes, c'est aussi un combat pour l'autre partie, pour qu'il y ait un rééquilibrage des choses. C'est évident que ça passe par le combat des associations, le combat de tout le monde, pour que ça reste au niveau de la société, un débat général. Il est absolument inadmissible aujourd'hui ce qu'on a entendu hier avec toutes ces femmes qui ont pris la parole pour expliquer comment elles étaient rejetées dans leur milieu professionnel, dans leur famille etc. Le regard sur la personne séropositive est absolument inadmissible, et il est impératif que ce regard change. Mais il est aussi impératif, en parallèle, qu'il soit entendu qu'un séropositif, qui a sciemment, délibérément, contaminé un partenaire ou une partenaire, pour certainement régler des comptes personnels ou je ne sais quoi, soit examiné avec énormément d'attention aussi, parce que c'est un comportement d'irresponsabilité qui doit être entendu comme tel. Et je ne pense pas qu'on puisse faire l'économie de ça. Le combat de la société et le combat juridique doivent absolument être menés de front. Etre victime aujourd'hui, c'est un statut juridique précis, et je ne vois pas au nom de quoi il ne pourrait pas être mené vraiment.

Cosette : je vais simplement redire ce que Carine a répondu à monsieur. On criminalise les personnes atteintes de cette maladie alors qu'il n'y a rien qui permette non seulement l'accès au dépistage, mais aussi aux gens de se soigner, donc c'est une contradiction. Je voulais surtout souligner cette chose-là.

Carine : une petite remarque sur la question que je soumetts à votre réflexion : pourquoi toutes les associations qui luttent pour les droits des personnes ont soutenu les lois sur les violences et pourquoi, dans le monde entier, toutes les associations qui soutiennent au niveau international les personnes vivant avec le VIH sont contre la pénalisation, compte tenu du contexte de stigmatisation des personnes ? Ce qui ne veut pas dire que les associations sont contre le fait que des individus portent plainte contre une personne qui les a contaminées, personne n'a écrit une chose pareille. Soyons clairs, le débat ne porte pas sur les personnes séropositives qui, se considérant atteintes dans leur intégrité, portent plainte. Ce que les associations internationales (ICW et toutes les associations de personnes vivant avec le VIH qui se sont retrouvées dans une coalition) ne souhaitent pas, c'est que le motif de condamnation soit la transmission du VIH, pour ne pas indiquer dans la loi que les personnes séropositives sont des personnes dangereuses et renforcer la stigmatisation qui aujourd'hui est particulièrement forte, et particulièrement forte sur les femmes. Pourquoi on a deux ou trois fois plus de femmes, dans la case 15-24 ans que de garçons ? Pourquoi les chiffres de femmes contaminées ne cessent d'augmenter ? Parce que les femmes ont un statut social moins favorable. Agnès qui n'est pas d'accord, mais qui va le dire tout de suite, c'est à toi. (*Rires*)

Agnès : je vais essayer d'être brève. On nous a fourni quand on est arrivé, un support, ce document « la Déclaration d'Oslo », j'ai lu la première page, mais la page n°2 je ne l'ai pas..

Carine : c'est une bibliographie, elle sera disponible sur le site.

Agnès : j'ai la plaquette. J'ai beaucoup de réactions sur le document « global commission HIV and law », je ne sais pas précisément qui l'a écrite, mais j'ai aussi pas mal de réactions sur le fameux document dont je viens de parler, qui est la Déclaration d'Oslo. Et d'ailleurs à ce propos, je m'engage personnellement, sous quinzaine, à faire une lettre ouverte, une étude critique qui sera postée sur mon site, parce que, là on ne peut pas refaire le monde en 1/4 d'heure. Donc on verra ça plus tard. Maintenant pour ce qui a été dit par toutes les personnes qui sont ici présentes et toutes celles qui étaient là hier, et ne sont pas forcément là aujourd'hui, c'est un peu dommage d'ailleurs. Pour commencer vous avez dit que « personne n'avait remis en cause le droit des femmes contaminées de porter plainte », alors justement on a fait quelques petites recherches et on a trouvé dans des "vieux dossiers" du mouvement du Planning Familial, un rapport de 2005 sur la pénalisation. Je l'ai mis sur mon twitter, vous pouvez le retrouver facilement, c'est une lettre morte de Marie-Victoire qui est restée sans réponse, qui a été postée en réaction au fameux rapport de 2005.

Carine qui tente une réponse inaudible : c'est un rapport...

Agnès : attendez, j'ai attendu mon tour de parole pendant 3/4 d'heure. C'est un rapport sur la criminalisation du VIH. Maintenant il y a autre chose, il ne s'agit pas non plus de faire une chasse aux sorcières, que tous les séropositifs soient obligés de se cacher et de faire augmenter justement la sérophobie, parce qu'on y est tous confrontés, qu'on soit pour ou contre la pénalisation. Il y a, comme vous l'avez dit tout à l'heure, plusieurs degrés dans la loi, elle fait bien la distinction pour la transmission : "par la transmission intentionnelle", "par les relations non protégées, mais plus ou moins consenties", "de la mère à l'enfant" et "sur les personnes ignorant leur statut". J'ai trouvé l'intervention de monsieur vraiment très intéressante, et justement je vous invite à me recontacter parce que j'aimerais qu'on en discute plus amplement. Sur le dépistage obligatoire, c'est une très bonne idée, et sans le rendre obligatoire on peut au moins renforcer l'incitation. Maintenant sur la position de madame, j'ai été très touchée, parce que je trouve que votre histoire, c'est la nôtre aussi et c'est vraiment horrible, scandaleux. Je trouve qu'à l'époque où on vit, une femme, sous prétexte que son mari a de l'argent, ne peut pas le laisser contaminer impunément. À ce moment-là, on revient à une époque archaïque, où je vais me laisser taper dessus parce que mon mari a de l'argent et que je ne veux pas perdre ma maison. Alors on compare la situation aux femmes maltraitées, et je suis désolée, on ne peut qu'aller dans le sens de la dame, et juridiquement parlant, on régresse. Maintenant, quand on dit que « 31% des séropositifs ne reviennent pas », c'est pareil, ils ne reviennent pas pourquoi ? Parce que quand je vois des documents comme celui-là, sur lequel je me suis engagée à faire une étude critique, je trouve qu'on oppose trop souvent... Je ne veux pas partir dans une chasse aux sorcières, de la mère à l'enfant, ou de celui qui crache sur le policier, ou des cas qui ont été évoqués dans ce document, des cas excessifs je trouve... Et alors le paragraphe qui me choque, c'est quand on demande... Alors le problème, c'est le serpent qui se mord la queue, quand on parle de la France, on nous renvoie sur l'étranger, alors quand on parle de l'étranger, on nous renvoie sur la France et là on demande finalement une réaction sur le national fondé sur « des données probantes, des poursuites pénales en lien avec le VIH sont jugées nécessaires, elles devraient respecter le principe de proportionnalité... » il faudrait me parler de ça parce que je ne vois pas trop de quoi il s'agit quand on dit « de prévisibilité ». Quand une victime porte plainte, il y a quand même une expertise psychiatrique, ou plusieurs, qui sont faites sur le prévenu pour tenir compte de sa dangerosité, pour savoir si, oui ou non, il est susceptible de réitérer, et croyez-moi que l'expertise psychiatrique, même quand il y a des fautes dedans, elle est plutôt considérée comme une parole d'évangile, même un peu trop. « La causalité » là c'est pareil, il faut un lien de causalité direct en Droit, c'est le principe même du Droit français, j'ai fait 3 ans de Droit, donc je sais de quoi je parle. « La non-discrimination », c'est pareil, c'est respecté aussi. « Et de surcroît elle devrait toujours reposer sur les connaissances scientifiques et médicales », c'est pareil, c'est fait, parce qu'il n'y a eu que des experts à la barre. « Et tenir compte des avancées les plus récentes », c'est fait également. Donc je ne vois pas le problème personnellement. La Loi française parle "d'administration de substance nuisible avec préméditation ayant entraîné une infirmité permanente", et ça me convient très bien. Quand je lis les recommandations du document HIV..., je ne sais pas qui je critique, je ne sais pas ce que je critique précisément, et qui en est l'auteur, car ce n'est pas signé, apparemment c'est un collectif, mais je le trouve complètement débile ce truc là. Il y a une contradiction entre le paragraphe 2.2 et 2.3, 2.4 et 2.5, ils sont complètement opposés. J'ai lu tout ça, je ne sais pas s'il y en a parmi vous, qui l'ont lu, mais pour ceux que ça intéresse, je vous invite à aller sur mon site d'ici une quinzaine, je vais m'y coller vite-fait, bien-fait, parce que là il y a des trucs... On demande de « s'abstenir de promulguer des lois qui pénalisent de façon explicite la transmission du VIH, l'exposition de la non divulgation », on trouve ça contre productif, bon. Est-ce qu'on trouve plus productif de laisser faire des contamineurs qui, comme dans le cas de madame, en Afrique sous prétexte que la femme est matériellement dépendante, on va le laisser contaminer ? Alors en plus avec la polygamie, je ne vous raconte pas le massacre. Mais on ne va pas rentrer là-dedans et après on demande d'abolir toutes les lois de façon explicite, qui effectivement pénalisent la transmission verticale du VIH. Mais les paragraphes s'opposent à ce que vous dites, c'est complètement contradictoire. On demande que toutes les condamnations soient infirmées et que les accusés soient immédiatement libérés, et il faut leur pardonner. Alors là je suis désolée, si mon contamineur sort demain...

Carine : « soient pardonnés » ?!

Agnès : oui, il faut leur demander pardon. C'est-à-dire que moi demain, l'autre, il s'est amusé depuis 2000 à en contaminer, on était 3, et encore, on n'était que 3, mais on est bien plus que ça, il va falloir qu'il sorte, qu'il soit libéré et il va falloir que je lui demande pardon. Ah oui d'accord... Bon après mademoiselle a dit qu'on tombait dans un truc totalitaire, je suis désolée, le totalitaire, pour moi, il va dans les deux sens. Il est hors de question de tomber dans l'excessif, comme dans tous les exemples qui ont été cités ici, ils sont excessifs.

Carine : alors la réalité est excessive effectivement, mais c'est la réalité. Juste pour information, vous pourrez retrouver ce document sur internet (<http://www.hivlawcommission.org/resources/report/FinalReport-Risks,Rights&Health-FR.pdf>). Il est intitulé « Le VIH et le Droit : Risques, droits et santé ». Vous pourrez trouver toutes les personnes qui y ont participé, et voir si elles vous conviennent...

Agnès : on n'a pas la feuille que vous avez entre les mains...

Carine : parce qu'on n'a pas les moyens d'imprimer les 270 pages pour chaque personne.

Agnès : mais c'est dommage, parce qu'on parle et qu'on n'a pas tous les éléments entre les mains.

Carine : j'ai présenté, avant que vous n'arriviez, ce qu'était cette commission. Nous vous avons distribué uniquement la partie rapport sur la criminalisation parce qu'ils s'expriment aussi sur un tas d'autres problèmes de santé.

Marie-Dominique : ce serait bien justement que vous fassiez la synthèse sur votre site, et comme ça on pourra aller voir, mais là on ne pouvait pas faire les photocopies des 270 pages.

Carine : il y a une grosse bibliographie qui est sur le site de l'interassociatif, vous pouvez continuer la réflexion qui n'est certainement pas aboutie, ni terminée. Mais là par contre je vais être obligée de donner la parole aux personnes qui l'ont demandée avant de clore. Vous avez la parole.

Une femme : si tu n'es pas dépistée comment tu pourras connaître ton statut ? Donc avant de se mettre avec quelqu'un, on doit faire un test.

Carine : mais qui doit demander le test, c'est le partenaire ou c'est la loi ?

Isidore : les deux.

La précédente : parce que tu ne sais pas ce que ton partenaire fait en dehors de ton couple. Maintenant dire que le dépistage doit être obligatoire, je suis désolée, ce n'est pas une bonne chose de le faire de cette manière-là.

Carine : ce que vous voulez dire c'est qu'il doit devenir obligatoire, c'est-à-dire que nous tous ici, il faut qu'en sortant on aille se faire dépister obligatoirement, par la loi ?

La précédente : mais oui tous autant que nous sommes ici, il faudrait qu'on soit dépisté. Je suis allée plusieurs fois faire des examens, et des contrôles pour savoir que je suis saine. On doit le faire et ça doit être systématique, on peut chercher un partenaire, mais si on prend un risque, c'est là qu'on doit le faire. Je pense qu'il faut une sensibilisation qui doit amener au dépistage, ce serait vraiment quelque chose de normal.

La femme contaminée en Afrique : je voulais dire aussi par rapport à l'avocate qui disait « ça va être difficile », au cas où, dans ma situation j'intenterais un procès à l'encontre de cette personne qui m'a contaminée. Mais quand je sais que j'ai eu à faire plusieurs fois des tests avant d'être en contact avec ce monsieur, qui disait les avoir toujours fait aussi alors qu'il m'a mis dans cette situation. C'est une criminalisation intentionnelle là. Mais dans la criminalisation non intentionnelle, quand une mère ne sait qu'elle a le VIH et que malheureusement l'enfant est contaminé, par rapport à l'ignorance de la mère je pense que ce n'est pas pareil. Mais pas pour un homme qui a de l'argent, qui sait qu'il est dans cette situation et qui me dit qu'il a fait son test. Il va contaminer volontairement quelqu'un et se met à propager la maladie. Je suis en train de me poser ce problème pour savoir comment je peux faire. Mais j'entends que ça va être difficile.

Agnès : ah non, ce n'est pas ça.

Barbara : Ce n'est pas pour vous dissuader, au contraire on est là pour vous aider, et vous êtes bien tombée aujourd'hui. Simplement je vous parlais de la longueur. Quand on parle de victimes, on parle de « pauvres petites choses », on nous a beaucoup traitées de « petites femmes fragiles », de « pauvres petites oies blanches », qui n'avions que ça à faire de porter plainte. Il faut une énergie, une combativité, il faut être soutenue par des nanas qui sont déjà passées par là, par des avocates compétentes, pas se tromper d'avocats, ni de généralistes, il faut un pénaliste qui tienne la route. Je vous parlais du fait que c'est un procès de longue haleine, ça demande 3 ou 4 ans d'investigations, d'enquêtes, de confrontations. Mais si vous avez l'énergie et l'envie de le mener à terme, vous pouvez le gagner. Mais ce n'est pas gagné, tout le monde tend à dire que porter plainte et envoyer quelqu'un en prison, c'est comme une dénonciation.

Carine : vous voyez ça après ? Parce qu'on va finir l'atelier, et on a déjà 34 minutes de retard.

Une femme : juste une question, est-ce que vraiment pour vous la loi est une solution ?

Barbara : est-ce que c'est la justice ? La question que j'ai envie d'entendre c'est : est-ce que c'est la justice ?

Carine : en tout cas ce n'est pas la seule, quand on voit la criminalité aux Etats-Unis on se rend compte...

Agnès : ...mais en tout cas c'est un crime, c'est un crime madame !

Une femme : Le Droit existe pour vous permettre d'obtenir réparation, et c'est légitime vu le cas que vous décrivez. Après ce que je trouve contestable, c'est de demander aux hommes politiques d'écrire une loi spécialement pour la contamination du VIH. Je trouve que la justice a du mal à reconnaître les préjudices des femmes et les violences aussi en général. C'est peut-être aussi le cas pour la transmission, mais comme elle a du mal à faire cette reconnaissance, qui devrait être normale, alors les gens veulent rajouter des lois en plus pour que leur cas précis soit pris en compte. Alors que si les juges et les policiers faisaient bien leur travail, il n'y aurait pas besoin de lois spécifiques. Voilà l'impression que j'en ai. Et la deuxième chose, c'est sur l'obligation de suivre les 30% des personnes qui portent une arme, comme vous avez dit. (*Rires*)

Carine : c'est terrible comme conclusion.

La précédente : En fait ça m'a fait penser aux pays où un jour ils ont voulu faire déposer les armes aux gens parce qu'à la suite d'une guerre, il y avait plein de personnes qui avaient des armes. Eh bien il aurait fallu faire un armistice et dire : « vous ne serez pas condamnés, si vous déposez votre arme, même si vous avez tué avant ». Des lois qui pénalisent et qui criminalisent, c'est contre-productif.

Carine : nous allons terminer là. Merci et à tout à l'heure.

Atelier 3 le Vendredi

Santé sexuelle et addictions

Usages et consommations

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Danièle Authier (Frisse), Marie-Hélène Tokolo (Marie-Madeleine), membres de l'interassociatif Femmes & VIH et Sarah Durocher (Planning Familial).

Danièle : avant de commencer l'atelier, je vais vous rappeler les consignes : nous vous demandons de dire votre prénom à chaque fois que vous prenez la parole. Je m'appelle Danièle, je viens de Lyon, je suis co-infectée depuis 1981, je suis une personne vieillissante comme le disait tout à l'heure Christine à la tribune. Cet atelier est un groupe de travail, ce n'est pas un groupe de parole, les consignes sont de ne pas monopoliser la parole et d'être dans le respect. Nous aimerions aussi que l'une d'entre vous participe au compte-rendu, parce que l'objectif de l'atelier c'est d'arriver à des recommandations, en tout cas à des constats, que l'on aimerait que, soit les médecins, soit les associations, soit les pouvoirs publics prennent en compte. En sachant que quand on parle de psychotropes, on parle d'alcool, de cannabis, de cocaïne on parle aussi de médicaments prescrits pour réguler l'humeur, et dont nous devenons dépendantes. On parle donc de tous les produits, stupéfiants, interdits, mais aussi du plus répandu c'est à dire l'alcool, puisque rares sont les lieux dans lesquels on peut rencontrer des partenaires hommes ou femmes, sans qu'il y ait de l'alcool. Les produits quels qu'ils soient, sont en lien avec la santé sexuelle. L'OMS parle de problèmes concrets sur les rapports avec la santé sexuelle, tels que les grossesses non désirées, les IST et aussi les violences. Par exemple les rapports qu'on est amené à subir parce qu'on n'est pas à jeun, en ayant consommé quelques produits que ce soit, mais aussi les rapports très violents, jusqu'au viol, etc. Ce que je vous propose dans cet atelier c'est de réfléchir autour des questions telles que : les psychotropes, qu'est-ce que ça me fait ? Les psychotropes et moi ? dont quelqu'un avait dit « avec qui je partage ma vie », parce que ça peut aussi foutre la vie en l'air. Dans un deuxième temps, on va essayer de classer vos réponses, et faire des propositions pour essayer d'améliorer les choses.

Sarah : nous allons commencer par nous présenter. Essayez de parler assez fort, parce que l'atelier est enregistré pour l'écriture des Actes et c'est important que votre parole soit bien prise en compte et pas déformée.

Marie-Hélène : je co-anime l'atelier avec Danièle, Sarah. Le prénom ou le nom que vous donnerez sera celui inscrit dans les Actes, alors vous pouvez en changer.

Je connais beaucoup plus le problème des addictions liées à la bière, notamment chez les femmes migrantes. Nous allons pouvoir faire remonter des choses ensemble avec des diversités et je vais explorer aussi les produits.

Sarah : je suis militante au Planning Familial et j'anime un groupe de femmes concernées par le VIH. Je ne suis pas infectée par le VIH, mais c'est quelque chose qui me tient énormément à cœur. C'est mon deuxième colloque et je suis toujours très impressionnée par votre présence, ce que vous y apportez. Ça nourrit énormément ma pratique. J'ai le plaisir de co-animer l'atelier, et c'est aussi un moyen de se rencontrer et de travailler ensemble.

Kalou : je suis séropositive depuis 25 ans, je prends une quadrithérapie, j'ai eu six prothèses totales de la hanche et je l'ai luxée vingt-deux fois. À la vingt-troisième luxation, on m'a enlevé toutes les prothèses et une partie des os et on m'a injecté du ciment chirurgical qui délivre des antibiotiques parce que j'ai fait une dizaine d'endocardites et une vingtaine de staphylocoque doré. J'ai passé huit mois à Cerbère et maintenant je suis paralysée de la jambe droite quand je suis assise parce que je n'ai plus d'adducteurs. Je remarque même avec des talons mais je ne peux plus courir et m'accroupir.

Sarah : le sujet qu'a énoncé Danièle sur l'usage des psychotropes, qu'est-ce que ça vous renvoie ?

Kalou : je ne prends rien. Je ne veux que du naturel, orange pressée, pas de pamplemousse surtout, c'est interdit, et je suis bien.

Danièle : ça vous fait penser à quoi les psychotropes ? Vous ou un proche autour de vous ? Qu'est-ce que ça vous évoque ?

Kalou : un jour j'ai vu sur le bureau du docteur un dépliant qui s'appelle « roule ta paille ». Je l'ai donné à un ami qui sniffe de la coke parce que c'était écrit qu'on pouvait mourir d'une overdose en sniffant. Je lui ai donné, il l'a lu, il l'a reposé et il est parti, il s'en foutait. Voilà.

Une femme : est-ce que dans le cadre du traitement que tu prends, les médecins te donnent des antidouleurs ?

Kalou : pas du tout. J'ai pris de la morphine quand j'étais en réadaptation fonctionnelle. Je prends une quadrithérapie et je ne bois pas. Je fume juste un peu d'herbe et c'est tout.

Une femme : ah oui !

Kalou : mais douce ! Qui fait dormir, qui fait manger, qui donne de l'appétit.

Sarah : alors on peut dire « de prendre de l'herbe qu'est-ce que ça m'apporte dans mon quotidien ? »

Kalou : je suis anorexique et depuis que mon médecin m'a dit d'essayer de fumer de la marijuana mais celle qui donne de l'appétit. Donc j'achète de la Moby Dick, et depuis je mange, je mangerai la nappe tellement j'ai faim, et je dors comme un sonneur, et puis je fume et je dors.

Sarah : donc si je comprends bien ça te donne de l'appétit.

Kalou : ça me donne faim puisque que je suis anorexique. Ça me fait dormir, et ça me rend relax. Par contre une fois j'ai eu de l'herbe trash. C'est très fort et j'ai eu très peur, je me suis mise à trembler, j'avais soif, j'allais, je venais, j'étais gelée, j'avais chaud, j'étais gelée, j'avais chaud. Après ça j'ai eu peur de fumer de nouveau.

Églantine : (*Rires*) l'églantine, c'est une petite rose. J'aimerais savoir combien coûte ta Moby Dick.

Kalou : 4 € le gramme.

Cathy : je suis co-infectée depuis 1983, militante depuis les années 80, actuellement bénévole à Bordeaux. Ex-grosse usagère d'héroïne, d'amphétamines et de substances de toxicomane. Aujourd'hui je continue à consommer de l'opium que je fais pousser de l'herbe dans mon jardin. Je fume tous les soirs. L'opium, j'en consomme à dose homéopathique, avant de venir dans des colloques, pour travailler, pour pouvoir être active. Mon médecin m'en prescrit mais ça me bousille le foie, parce que c'est coupé à la caféine et au paracétamol.

Marie-Hélène : mais quand tu dis « à dose homéopathique » ... ?

Cathy : je pèse ce que je consomme, c'est-à-dire 0,2 mg et pas plus, et je n'en prends pas tous les jours. L'hiver une fois par semaine, l'été quasiment pas. C'est variable mais ça soulage les douleurs, le foie, et ça permet d'être active, sinon je reste enfermée à la maison et je ne sors plus.

Danièle : est-ce que tu dirais que ça te donne de l'appétit aussi ?

Cathy : non, enfin ... peut-être un peu trop. (*Brouhaha et rires*)

Une femme : ah oui...lequel appétit ?

Danièle : de l'appétit sexuel ?

Cathy : avec mon mec on baise depuis de longues années, mais c'est pas lié au cannabis. Avec ou sans produit, avec le VIH, j'ai remarqué que chez les femmes il y a la perte du désir, beaucoup plus que chez les hommes.

Sarah : tu parles d'une consommation contrôlée que tu gères à peu près régulièrement, mais la question s'est-elle posée de se mettre en danger avec une consommation qui pourrait être excessive à un moment donné, et de s'exposer à une relation, par exemple que tu ne désirais pas, parce que tu n'as pas envie ou pour plein d'autres raisons ?

Cathy : j'ai 47 ans, je ne sors plus mais j'ai été confrontée il n'y a pas si longtemps que ça à la vie avec un alcoolique, à la violence conjugale et la surconsommation d'alcool, et surtout avec quelqu'un qui n'est pas séropo et qui a rencontré une femme tout simplement. C'est plus compliqué, quand on est séropo parce que ça entraîne du stress.

Marie-Hélène : comment gérez-vous les produits avec vos traitements ? Vous les prenez en même temps ?

Cathy : je prends ma trithérapie, le matin, je n'ai qu'une prise par jour.

Marie-Hélène : d'accord, ça vous laisse tranquille ?

Cathy : oui.

Patricia : je viens de Perpignan, je vis avec le VIH depuis 11 ans, j'ai été contaminée dans le cadre de mon mariage. J'ai vécu 20 ans avec un homme bisexuel, j'étais au courant, on ne choisit quand on tombe amoureuse. En 1994, on a appris sa séropositivité et il m'a contaminée en 2002 lors d'un viol conjugal, et l'alcool était présent. J'ai vécu un mariage violent, une situation d'emprise et je m'en suis sortie, je me suis réapproprié ma vie quand j'ai su que j'étais séropo.

Par rapport aux psychotropes, j'ai commencé très tôt. À l'âge de 11 ans, ma mère me trouvait trop grosse et elle m'emmenée chez un gentil pédiatre qui m'a prescrit quelque chose qui s'appelait du Fringano[®], qui était en fait des amphétamines pures. À 12 ans je n'étais pas bien dans ma peau, mon père venait de partir, il m'avait abandonnée, j'ai vite capté quel pouvait être l'effet de cette merveilleuse petite pilule. Au bout d'un mois, j'avais la pêche tout le temps et ma mère était ravie, elle a trafiqué avec le pharmacien qui lui donnait allégrement des boîtes de Fringano[®]. J'étais en cinquième, j'ai commencé à sécher les cours parce que je ne tenais plus en place en classe, et à la fin de l'année, le Fringano[®] m'a été interdit. Pendant toute l'année scolaire ça avait été le grand huit en permanence, et du jour au lendemain plus rien. Après, j'ai eu une période d'éther et en même temps j'ai recommencé à bouffer. J'ai été boulimique-vomisseuse de l'âge de 12 ans jusqu'à l'âge de 34 ans. Après l'éther, je me suis fait chopper très vite par mon prof de français, ça a été une bonne chose. J'ai découvert alors le shit, et maintenant je suis une fumeuse de cannabis. Depuis que j'ai 13 ans, j'ai fumé régulièrement jusqu'à ce que j'aie mon fils, à l'âge de 20 ans. J'ai alors arrêté de fumer le cannabis jusqu'à son adolescence quand il a commencé à partir un mois en vacances et que c'était pour moi la liberté. J'étais mariée et au fil des années mon mari s'est installé dans un problème d'alcool, il prenait sa trithérapie avec un litre de vin rouge. À la trithérapie, se sont vite ajoutés des antidépresseurs, ensuite il a été diagnostiqué bipolaire donc il a du avoir un régulateur d'humeur. À l'adolescence des enfants, on est retourné sur Perpignan, on a rencontré des gens qui fumaient, et là j'ai recommencé à fumer. Et j'en ai eu marre de m'obliger à boire des rosés pour que mon ex-mari en boive moins, et je lui ai dit « peut-être que ce serait plus sympa pour toi, et pour nous, que tu transfères ton besoin d'alcool sur le cannabis ». On dit que les gens qui fument, sont plus cool que ceux qui boivent. Il a commencé à fumer mais a continué à boire et j'ai continué à fumer, mais j'ai arrêté de boire. Maintenant je fume de l'herbe, parce que je me suis rendu compte qu'avec le shit j'avais de plus en plus de mal. Je suis toujours facteur mais ça fait deux ans que je suis en arrêt maladie, pas pour le VIH mais pour une maladie orpheline qui génère un déficit moteur, avec des douleurs neuropathiques diverses, parfois je ne peux pas marcher tellement j'ai mal. L'herbe m'aide à lutter contre les douleurs et m'a beaucoup aidée les dernières années de mon mariage quand ma généraliste voulait à tout prix me prescrire des antidépresseurs pour que je supporte mon mari, alors que je lui disais que ce n'était pas moi qui avais un problème mais mon mari... J'en ai pris 3 mois dans ma vie et quand j'ai vu que je ne ressentais plus rien, j'ai repris mon joint et je n'ai pas arrêté depuis. Maintenant je suis remariée, tout va bien et je continue à fumer. Le matin, je bois un café et je fume un pétard.

Ça a commencé pour tenir le coup sur mon lieu de travail. Vous seriez ébahis de voir l'alcoolisme à la Poste. Il fallait déjà que j'ai un pétard parce que sinon je ne supportais ni les chefs, ni la couardise des collègues. Maintenant je ne travaille plus, mais je continue à fumer quand je suis chez moi. Ça calme les douleurs, et surtout au niveau de la libido... Je ne peux pas faire l'amour avec mon mari, et pourtant je suis très amoureuse et ça marche très bien avec lui, si je n'ai pas fumé. Je n'arrive pas à me détendre tout simplement, et je le relie directement au VIH. Je me souviens que les premiers temps quand j'ai su que j'étais séropo il n'y avait plus rien, j'avais fait une croix sur la sexualité, c'était fini, même si j'ai encore vécu 5 ans avec mon ex-mari. Mais je suis retombée amoureuse et je me suis vite rendu compte que sans beuh je ne pouvais rien faire. Mon mari fume aussi mais lui s'il en a pas, et heureusement (Rire), ça ne l'empêche pas de me désirer. Je ne suis pas du style à faire semblant donc s'il n'y a rien à fumer, il n'y a pas de sexe.

Sarah : mais ce n'est pas en lien avec la libido. Même si tu as envie de ton mari, tu seras tendue et ça te permet de te détendre.

Patricia : actuellement je ne suis pas sous traitement, j'ai la chance d'avoir un organisme qui lutte suffisamment, je suis indétectable. Mais curieusement je préfère être détectable, parce que le VIH je l'ai intégré, comme la violence de mon mari. J'ai arrêté mon traitement au bout de 8 mois en me disant que ma libido allait revenir, et elle est revenue. Par contre je me suis heurtée à la même chose, il n'y a que si j'ai fumé, léger, je ne peux pas faire l'amour sans ça. Je suis moins bien dans ma peau quand je ne fume pas, mais je suis bien moins fatiguée pourtant je ne fume que de la beuh, parce que le shit m'épuise physiquement. J'ai aussi sans arrêt des problèmes de gorge, je suis une grosse fumeuse depuis longtemps, donc je ne fume presque plus de clopes, juste ma beuh. Je pense que l'herbe pure c'est meilleur au niveau santé et j'essaye de trouver quelque chose de naturel, pas de la beuh-paca, parce qu'elle est trop forte. Je commence à en faire pousser et je ne vois pas pourquoi il serait meilleur pour la santé de se gaver de Prozac®, ou de Lexomil® plutôt que de fumer de la beuh que je fais pousser et sans produits chimiques. J'essaye de ne pas courir après 5 grammes alors si j'en achète pour 100 €, mais si je tombe sur un flic, il ne va jamais croire que c'est pour moi et je vais me retrouver en garde-à-vue.

Marie-Hélène : merci beaucoup pour votre témoignage.

Isabelle : je suis de Perpignan, je suis séropositive depuis 2006, j'ai deux enfants, je consomme de l'herbe pure, comme ma collègue et je bois quand même un peu le week-end, parce qu'on va dire que la vie est dure, c'est un peu mon compagnon. Mes deux filles ont 18 et 20 ans, et donc elles vaquent à leurs occupations le vendredi soir et le samedi soir, on se retrouve un peu seule.

Marie-Hélène : et quand vous dites un petit peu c'est...

Isabelle : un petit peu, ça veut dire que je peux quand même vider la bouteille de vin.

Mais je ne me saoule jamais. Je suis partie de chez moi à 18 ans. Ma mère était infernale, je n'avais le droit de ne rien faire, je n'avais pas le droit de sortir, elle me coupait les cheveux courts, je n'avais pas le droit de les avoir longs, etc. J'ai eu une éducation terrible, donc je suis partie avec mon sac à dos et cinquante francs en poche. Arrivée à Paris, j'ai commencé à travailler dans la restauration, c'était à peu près tout ce que je pouvais faire, j'avais un niveau bac. Alors je n'ai côtoyé que des gens qui consommaient de l'alcool et automatiquement, j'ai commencé à boire un petit coup après le boulot.

Danièle : sinon on n'est pas accepté par les autres.

Isabelle : voilà. Je bois toujours un peu mais jamais jusqu'à rouler sous la table. Par contre, j'ai connu l'horreur, parce qu'en 2010, mon petit ami de l'époque, s'est pendu à cause de l'alcool, du Subutex®, et de ce que je lui ai dit ; Un jour je l'ai découvert en train de se shooter dans le jardin, et là je lui ai dit que ce n'était pas possible, j'avais déjà accepté l'alcool, alors qu'il m'avait promis qu'il ne buvait pas. Ensuite il est rentré chez moi, il n'a plus voulu en sortir et après la dépendance, il s'est laissé vivre et ... mourir. Ce n'est pas beau parce que c'est ma fille de 18 ans qui a découvert le corps. Six mois plus tard elle a fait une rectocolite, et depuis ce n'est pas facile pour moi de gérer la maladie de ma fille, c'est de la violence.

Danièle : et vous travaillez encore ?

Isabelle : non je ne travaille plus car à un an d'intervalle je me suis cassé un poignet puis les deux, puis j'ai commençais à avoir mal aux jambes, je n'arrivais plus à marcher. Entre temps j'ai changé de médecin, les autres étaient totalement incompetents, et celle-là a bien voulu m'écouter, elle a été formidable, elle a vraiment cherché. J'avais effectivement une scoliose, une ostéopénie, et plus tard on a découvert que j'avais une artérite, j'ai 35 ans. Je me suis faite opérée il y a trois semaines, artère bouchée, j'ai maintenant deux stents. Maintenant j'ai aussi l'aorte abdominale bouchée mais je ne sais pas ce qu'ils vont en faire car je n'ai pas encore vu le chirurgien.

Sarah : est-ce que tu relies ta consommation à une douleur, ou à des périodes un peu plus compliquées ? Est-ce que tu la relies à ton histoire ? au VIH aujourd'hui ? Quand tu dis « le weekend, c'est mon compagnon », est-ce que c'est quelque chose qui t'aide à supporter au quotidien des douleurs ou une solitude ?

Isabelle : à la solitude, c'est la solitude.

Danièle : l'alcool, pas l'herbe.

Isabelle : l'alcool. L'herbe c'est quand je me sens un peu énervée, je mets un peu d'herbe dans ma pipe, ça m'apaise. J'essaie de ne pas boire tous les soirs, ça ne m'intéresse pas. J'aime boire mais je ne suis pas excessive donc ça va.

Danièle : il ne faudrait pas qu'on oublie quand même un principe de base, qui est que n'importe quel produit au début nous apporte du plaisir.

Isabelle : j'ai aussi ajouté un médicament à ma liste, un demi antidépresseur. Je n'ai jamais voulu en prendre d'antidépresseurs, mais il fallu pour arrêter de fumer des cigarettes. Je ne veux consommer que de l'herbe.

Danièle : dans cet atelier, je l'ai dit très vite, on ne va pas parler des addictions. Les addictions, c'est quand on appelle au secours. Aujourd'hui nous allons parler de notre rapport aux psychotropes : quels plaisirs, quels ennuis, quelles questions ça nous pose ? En partant du principe que c'est bien nous qui voyons la place que prend le produit dans notre vie, et qu'il y a celles qui ne consomment pas, celles qui consomment plus, et celles qui en ont un usage récréatif, dans la mesure où ils n'ont pas d'effets nocifs à long terme. Si dès le matin quand il n'y a pas d'alcool ou d'herbe dans la boîte c'est l'horreur, il faut se faire aider. On est dans un atelier de santé sexuelle, restons un peu sur la notion du plaisir.

Marie : j'habite à Perpignan aussi, j'ai été contaminée en 1999 par un garçon qui se savait séropositif, j'ai été contaminée avec un seul rapport non protégé, et je suis sous traitement, toujours la même quadrithérapie depuis 7 ans. Je n'ai pas les effets secondaires dont j'entends parler, à part la fatigue, je suis crevée. C'est horrible parce que demain, je ne sais pas dans quel état je vais être, péter la forme ou être fatiguée.

Kalou : ah oui la fatigue, je suis toujours fatiguée, c'est terrible.

Marie : au total on est toujours fatiguée. Je suis une grosse consommatrice de beuh aussi, de marijuana. J'ai fumé au début par plaisir, comme tout le monde, maintenant si je ne fume pas je suis complètement parano, je ne peux pas sortir de chez moi, j'ai peur, j'ai l'impression que le mot sida est écrit partout. Je n'accepte pas mon virus, ça fait 13 ans que je suis séropositive, et pendant 10 ans j'ai déprimée. Là ça va mieux. J'ai 4 enfants, ma dernière a 14 ans, et je veux être grand-mère et je veux vivre, mais il y a cette fatigue. C'est vrai que le produit illicite, aujourd'hui, c'est une obligation pour moi, ce n'est plus un plaisir. Je n'ai plus de libido depuis un an et j'ai quitté mon copain à cause de ça. Je l'aime, je suis hyper amoureuse de ce garçon mais je l'ai quitté parce qu'il a 7 ans de moins que moi, parce qu'il est jeune et séronégatif, pour qu'il vive sa vie avec quelqu'un qui n'est pas fatiguée.

Moi c'est Capucine... ou Églantine, je ne sais plus. (Rires)

Sarah : Églantine.

Une femme : mais on peut changer. *(Rires)*

Une autre : comme tu veux.

Un autre : Marguerite.

Une autre : Jacinthe.

Églantine : je n'ai pas trop de problèmes avec la drogue ou l'alcool, de temps en temps je bois un verre de vin, par plaisir, à des occasions, à Noël parce que je n'ai pas le moral, juste de temps en temps. En ce moment je bois du vin biodynamique, c'est le dernier truc à la mode, c'est-à-dire qu'en plus d'être bio il n'y a aucun sulfite, aucun sulfate. Il paraît que c'est meilleur, j'ai essayé et je n'ai pas eu mal à la tête le lendemain. J'ai un rapport à la drogue qui est assez brûlant, parce que j'ai eu beaucoup d'amis qui sont morts à cause de ça, alors ça ne me donne pas trop envie d'en prendre c'est même le contraire, je fuis. Les gens qui en prennent c'est qu'ils sont obligés j'imagine. Par contre, il me semble que de prendre de l'herbe, sans tabac, ça brûle autant les poumons, je ne crois pas que ce soit moins dangereux.

Isabelle : c'est-à-dire que je pense que tu es plus addict à la cigarette que tu ne peux l'être à l'herbe.

Danièle : et puis il y a les additifs dans le tabac, qu'il n'y a pas dans l'herbe.

Nathalie : j'ai été contaminée en 1989, au deuxième rapport sexuel. J'ai commencé à toucher à l'alcool à 10 ans, j'ai bu pendant un an et demi à peu près tous les soirs, je me tirais par la fenêtre, ma mère ne me voyait pas, elle avait un restaurant. J'allais picoler chez les potes à la campagne, il aurait pu m'arriver pire, mais il ne m'est rien arrivé. Je suis partie à 14 ans avec un homme 6 ans plus âgé que moi qui aimait bien l'alcool et le cannabis mais ça ne m'a pas tentée à l'époque. Il y a vingt ans quand je l'ai quitté, j'ai découvert que j'étais séropo et là j'ai recommencé à boire, à fumer du cannabis, du shit, prendre de la coke. Je suis partie de Paris et arrivée à Marseille... Waouh c'était royal Marseille, *(Rires)* tout ce que tu veux, que du bon, c'était la bonne époque. Je suis tombée sur un mec qui adorait se défoncer. On s'est défoncé à deux, on a goûté le LSD, l'opium etc mais on ne s'est pas piqué et pas pris de crack. Je n'aime pas les antidépresseurs, les anxiolytiques, ça ne marche pas sur moi. Aujourd'hui je consomme tous les jours du cannabis, dès le matin, c'est un plaisir pour moi, c'est comme le café du matin. C'est plus qu'un rituel. S'il n'y a pas d'herbe dans ma boîte je ne peux pas sortir de mon lit, de ma maison, je ne mange pas, je ne fais rien, je ne suis plus moi, parce que c'est devenu une drogue. Je consomme de la coke occasionnellement et en bonne compagnie, et ça va je ne décolle pas trop. Quand on sniffe c'est chacun sa paille, on fait gaffe là-dessus, même si j'ai trois stents et que je ne devrais pas mais ça me plaît vraiment. Ça me permet d'être un peu plus libre dans mon corps, avec mon nouveau compagnon qui aime aussi se défoncer évidemment, seule ce n'est pas drôle. Il aime aussi picoler mais moi maintenant avec les cachets si je bois un verre d'alcool par plaisir je suis démontée. Donc j'ai passé un contrat avec mon médecin, il m'a dit « quand tu te défonces, ne prends pas tes médicaments sinon tu vas tomber par terre, ça ne sert à rien ». Comme ce n'est pas toutes les semaines que je me fracasse avec l'alcool ou la coke, c'est une fois par mois, donc à ce moment-là je ne prends pas de trithérapie, et je me défonce tout le weekend, avec des amis, avec mon chéri, et là au moins je m'éclate au niveau cul. *(Rires)* On arrive à trouver du plaisir en s'éclatant que de temps en temps. C'est un accord entre lui et moi. Il connaît mon état de santé, il est séronégatif, gentil, intelligent. *(Rires)* Il voudrait bien baiser plus souvent mais je n'y arrive pas si je ne suis pas fracassée. Bon il y a le préservatif féminin qui lui a bien sauvé la vie. Merci Frisse ! Merci que je vous aime, de m'avoir montré ça. Merci aussi au Planning Familial, et à Michèle Savouillan, elle m'a montré comment l'utiliser sans l'anneau, comme les homos les utilisent. C'est le rêve, c'est le paradis. *(Brouhaha)*

Sarah : à chaque fois que je vais dans un endroit, on se rend compte que la pose sur le sexe de l'homme n'est jamais citée.

Nathalie : à l'époque Michèle Savouillan travaillait au Planning Familial et moi au Tipi. Je suis militante depuis 17 ans parce que si mon histoire peut servir ne serait-ce qu'à une seule personne, ça aidera ma vie, je ne me serai pas fait contaminée pour rien, je n'aurai pas fait tout ça pour rien. Michèle m'a montré comment m'éclater,

et c'est vrai que ça change tout, la matière, la sensation. C'est enfin du plaisir pour les femmes et le mec n'est plus serré, il te sent mouiller, tu le sens éjaculer, c'est enfin du vrai plaisir, et maintenant grâce à Hirschel, on peut aussi baiser sans capote. (Rires)

Danièle : c'est aussi une addiction le sexe.

Nathalie : mais sans produit maintenant je n'y arrive plus.

Danièle : ce que je voulais souligner, parce que je trouve ça super et qu'il y en a peu, c'est le discours de réduction des risques de ton médecin. Il est parfaitement conscient que quand on prend un traitement et de l'alcool, le foie va traiter en premier l'alcool ! Donc le traitement sera moins efficace, et que du coup ce n'est peut-être pas la peine de surcharger le foie. Mais attention, quand il y a de l'alcool et de la cocaïne vous pouvez boire jusqu'au bout de la nuit. Si vous faites des lignes régulièrement, vous n'aurez jamais l'impression d'être saoulet et c'est un grand danger. Beaucoup de médecins ne le disent, alors que c'est important.

Nathalie : il est bien, c'est de la vraie réduction des risques. Il n'y a pas longtemps, lors d'un rapport avec mon mari, j'ai eu un kyste qui a saigné. Je suis indétectable depuis plus de trois ans mais j'étais en panique. J'ai appelé mon médecin au secours, pour lui dire que comme nous n'avions pas utilisé la capote, je voulais qu'il ait la trithérapie d'urgence. Et bien malgré qu'il pensait que ce n'était pas nécessaire, il lui a donné le traitement pendant une semaine. Mon Chouchou lui n'a pas eu peur. C'est génial un mec à qui tu as fait vivre l'enfer et qui n'est pas inquiet.

Patricia : depuis le début mon infectiologue est au courant, moi aussi j'ai un super toubib. Et pareil avec mon mari, quand le préso a pété, pour moi pas de traitements parce que non, mais pour lui, trithérapie. Il est facteur et il a eu des diarrhées pendant un mois. Il n'a pas flippé non plus, j'étais mal au bout de 15 jours, et je lui ai dit « mais si tu veux arrêter là je comprendrai ». Il y a deux choses auxquelles je relie le fait de ne pas pouvoir faire l'amour si je n'ai pas fumé. Je le relie au viol, forcément, et aussi pour me sentir détendue par rapport au VIH. Parce que cette rupture du préservatif m'a mis un stress terrible.

Églantine : mais quand tu dis « j'ai besoin de me sentir détendue pour faire l'amour » c'est un choix personnel ? Parce que tu associes la détente à l'amour ? Moi personnellement j'ai horreur d'être détendue quand je fais l'amour, j'aime bien être active...

Patricia : ah mais je suis très active aussi, hein ! (Rires)

Églantine : si tu associes le fait d'être détendue pour faire l'amour, ça veut dire que tu te prépare à l'avance pour faire l'amour. Ce que j'entends c'est que ce n'est déjà pas simple, ce n'est pas spontané, tu as besoin d'être dans un état psychologique particulier. J'entends que tu as besoin de plaire à quelqu'un, tu vois ? C'est presque une préparation pour le dieu vivant.

Une femme : que tu veux être relax.

Patricia : ça, comme tu dis, c'est ce que tu entends, toi. Car j'ai aussi dit que je commence à fumer dès 5h du matin, rapport ou pas, et que je fume depuis l'âge de 13 ans. Alors « détendue » ce n'est peut-être pas le mot, parce que je suis très active quand je fais l'amour, ça veut juste dire ne pas avoir des parasites dans la tête.

Églantine : mais tu n'es pas sensée être consciente pour affronter la vie telle qu'elle est ?

Patricia : je ne pense pas que tu puisses dire ça, d'abord tu ne me connais pas.

Églantine : non, mais je ne parle pas uniquement de toi. Je ne te connais pas, et je ne te connaîtrais pas plus dans deux jours. Tu comprends bien qu'on est là aussi pour avoir des avis contraires, enfin je suis là aussi pour donner mon avis et après tu en fais ce que tu veux.

Sarah : si je peux me permettre, ce n'est pas donner un avis sur la consommation.

Églantine : non ce n'est pas ça, ce n'est pas sur la consommation.

Patricia : enfin dans ce que tu dis, je sens du jugement. (*Brouhaha*)

Kalou : il faut être dans le non-jugement.

Sarah : non mais, elle le ressent comme ça ?

Églantine : ce n'est pas juger, parce que toi tu peux aussi juger ce que je dis. Être honnête, ce n'est pas juger.

Kalou : s'il vous plaît, il ne faut surtout pas boire des jus de pamplemousse ou des tisanes ou des décoctions de chèvre-feuille, ça annule complètement les trithérapies. Le jus d'orange, c'est bon. Et quand on est deux séropositifs, il faut se protéger sinon on se surinfecte.

Sarah : Kalou, c'est quelque chose de l'ordre de la réduction des risques. L'objectif c'est vraiment d'utiliser les outils pour soi.

Une femme : on est tous différents, on est toutes différentes. D'accord ?

Kalou : d'accord.

Églantine : c'est assez embêtant si je ne peux pas dire ce que je pense. J'ai le droit moi aussi de m'exprimer même si tu n'es pas d'accord avec ce que je dis.

Patricia : oui mais c'est la manière dont tu pointes les choses qui ne va pas.

Églantine : enfin tu n'en es pas loin, tu es en train de me dire « tais toi », que je n'ai pas le droit de parole.

Patricia : non pas du tout.

Sarah : non, elle s'est sentie jugée sur sa consommation.

Églantine : je m'en fiche de sa consommation.

Marie-Hélène : on reçoit l'histoire de l'autre tel quel, sans porter de jugement, que l'on soit d'accord ou non avec elle.

Danièle : on n'a pas à être d'accord.

Marie-Hélène : est-ce que quelqu'un d'autre veut prendre la parole maintenant ?

Cathy : je suis de Toulouse, mon rapport à l'alcool, j'en prends de temps en temps, ce sont des moments festifs, pour me détendre un peu. Après c'est vrai que pour moi, l'alcool fait écho à la violence, parce que j'ai notamment grandi avec un oncle qui était alcoolique et violent. Alors autant quand je bois de l'alcool je n'y pense pas, autant dans les moments d'intimité, ne serait-ce que l'odeur de l'alcool pendant que je fais l'amour, c'est quelque chose qui me dérange beaucoup et qui me rappelle la violence. Par rapport aux produits illicites, j'ai une consommation de cannabis, surtout pour trouver le sommeil parce que j'ai des insomnies, ou quand je suis avec d'autres personnes, parce que j'ai vraiment du mal à fumer toute seule.

Marie-Hélène : et l'alcool c'est quelle quantité quand tu dis « un peu » ? C'est toute seule ?

Cathy : c'est festif, je connais à peu près mes limites.

Églantine : « festif » ou « convivial » ? C'est la même chose ou pas ? Si je peux me permettre.

Cathy : « festif » c'est un terme qui a été employé, c'est pourquoi je l'ai repris. C'est-à-dire en soirée ou dans un moment plus intime. Souvent j'ai du mal à boire de l'alcool en journée, je ne sais pas pourquoi je fais ce rapprochement de l'alcool avec la nuit.

Danièle : il y a une chose qui existe en France, c'est l'apéritif. (*Rires*) Quelle est la fonction sociale de l'apéritif ? À quoi ça sert ? Ça sert à réguler l'humeur de tout le monde. On arrive tous après des journées bien

épouvantables, tout le monde boit, et ça y est, on est sensé pouvoir se retrouver en famille, c'est la fonction sociale de l'alcool : créer de la convivialité.

Sarah : vous savez que 91% des enfants de moins 15 ans ont déjà goûté de l'alcool. Ça veut dire que c'est plus acceptable de boire de l'alcool, c'est moins « mal vu » que d'autres produits. Et quand on est une femme et que l'on est usagère, le regard peut aussi être très différent.

Danièle : dans les groupes, dans les associations, cette question n'est jamais parlée, et pour les trans et les femmes lesbiennes aussi. Il y a des groupes de parole sur les traitements, sur la sexualité, la protection, etc. mais sur notre rapport aux produits, sur le fait que finalement on a le droit de ne pas aller bien par moment, et d'avoir nos petits trucs, de l'herbe ou autre, sans pour ça être une catastrophe ambulante. Si on en parle dans un groupe d'auto-support séropo, on devient la mauvaise. Parce que plus un groupe est stigmatisé plus il a du mal à parler des différentes facettes de sa vie. Pour les femmes séropo on va parler des traitements, du relooking, etc. mais là manière dont, comme tout un chacun dans la société, on peut et on a le droit de ne pas aller bien, et de trouver des trucs, on n'a peu d'espaces pour en parler.

Églantine : oui mais c'est bien aussi, comme vous disiez tout à l'heure, d'en avoir le contrôle il me semble. Parce que j'ai vu trop de gens ne pas l'avoir, parce qu'il y a toujours un bon copain ou une bonne copine pour te donner quelque chose quand tu vas mal, c'est bien, mais seulement après c'est trop tard, et là heureusement qu'il y a des gens pour te porter secours. Donc c'est bien aussi d'avoir quelqu'un qui te dit « allez rentre chez toi tu es fatiguée ». Je connais des gens qui utilisent des drogues ou de l'alcool et qui le vivent bien, ils gardent le contrôle.

Danièle : c'est notre cas.

Nathalie : ça va, tout va bien les filles. (*Brouhaha*)

Sarah : je reprends juste ce que vous disiez Nathalie « je m'éclate, je peux faire un week-end par mois, où je suis toujours bien accompagnée. » c'est les mots que vous avez dit je crois ?

Nathalie : oui je suis toujours bien accompagnée dans mes moments de défonce. Je n'ai pas envie de me défoncer seule, parce que tu rentres dans un trou noir et tu ne partages pas le plaisir de la drogue. C'est fait pour s'éclater, pour partager, pour se sentir bien dans sa peau. C'est comme l'apéro, c'est convivial. C'est pareil pour moi avec les copains, un petit trait et c'est reparti.

Cathy : depuis quelques années je suis sortie du pire, pour aller vers le meilleur, en espérant que le vieillissement avec le VIH soit le plus doux possible. (*Rires*) Je mange bio, je suis à la campagne, j'ai un jardin, je peux faire pousser des tomates, je ne sais pas faire pousser les plants de tabac.

Une femme : il paraît que c'est interdit.

Une femme : c'est interdit.

Danièle : c'est illégal.

Une femme : alors qu'on a le droit de fumer !

Cathy : bien merci. Ce que je voulais dire c'est que j'ai toujours assumé ma consommation de produits, mais pour l'alcool j'ai été longtemps dans le déni.

Patricia : 48...

Sarah : ah oui c'est l'âge ! Je ne comprenais pas pourquoi vous mettiez dans vos notes un chiffre derrière le nom, je croyais que c'était le département.

Nathalie : c'est le nombre de pétards de la journée. (*Rires*)

Patricia : je voulais rebondir sur ce qu'a dit Cathy. J'ai vraiment la sensation de prendre soin de moi. Je fais très attention à ce que je mange, je mange bio, ce que je fais pousser. J'ai la chance d'avoir un mari qui a un petit bout de terrain et d'avoir un beau-père qui fait pousser des choses, bon pas de la ganja. (Rires) Mais dans ma démarche par rapport aux produits, ce qui a changé entre le fait de consommer et d'avoir du plaisir à fumer c'est que je suis vigilante sur la beuh que je vais acheter. J'achète celle qui aura poussé en pleine terre, qui n'aura pas été super boostée avec des produits, sous des lampes, etc. Je suis très vigilante, et pour en avoir parlé avec mon infectiologue, j'ai un toubib aussi bon que le tien, il est d'accord avec ça. J'ai toujours assumé, j'ai élevé mes trois enfants, j'ai entretenu mon mari pendant 20 ans, j'ai toujours travaillé, pas en ce moment à cause d'une pathologie, mais je suis en reconversion professionnelle, je suis aussi militante et j'ai quelques responsabilités. Je peux aller dans une réunion ARS, même si j'ai fumé un pétard ça ne va me mettre out. On est dans une société, séropo ou pas, et on doit tous tenir le coup, à moins d'avoir des vies hyper confortables, mais je ne connais pas beaucoup de monde qui soit là-dedans...

Danièle : et encore ils prennent des trucs parce qu'ils s'ennuient.

Marie-Hélène : justement Patricia, on va rebondir là dessus, on va lister les revendications qu'on aimerait porter demain.

Sarah : on a entendu vos histoires, qu'est-ce qu'on retire ?

Églantine : est-ce qu'il n'y a pas des gens qui ont envie d'arrêter ? Il n'y a pas des gens qui en souffrent ?

Marie-Hélène : est-ce que selon toi, par rapport à ta consommation...

Églantine : de quoi ?

Une femme : elle ne consomme pas.

Marie-Hélène : un petit peu de...

Églantine : non rien.

Marie-Hélène : si bio.

Danièle : bio dynamique.

Églantine : ah de vin ! Ah bien sûr je dis non, je prends du jus de raisin.

Marie-Hélène : et alors le bio dynamique ?!

Églantine : non, ça c'est pour Noël ou un anniversaire. C'est histoire de dire que j'ai bu un verre. Mais non, j'ai fait le pas d'arrêter pour ma santé.

Marie-Hélène : mais quand tu as arrêté, tu en étais arrivé où pour pouvoir arrêter ?

Danièle : tu arrêtes quoi ? Tu consommais quoi ?

Églantine : par exemple quand je suis allée au Kenya, là-bas j'étais à côté d'un camp, je ne dirai pas un camp de réfugiés, et il n'y avait rien, enfin si, il y en avait un peu. Je m'étais mis en tête de vivre comme les gens du pays donc je mangeais un plat de riz par jour, et quand des gens nous offraient une bière, on la buvait, même si c'est contre mes convictions. Parce qu'on se regardait et on se disait « nous on ne prend pas d'alcool, parce que les gens du pays ne boivent pas, mais au moins on aura quelque chose dans le ventre ». Donc j'associe ça, quand on a vraiment souffert de la faim... bon je l'ai fait volontairement j'avais de quoi me payer un beefsteak si je voulais, mais je l'ai fait pour vivre le pays, et quand on voit des enfants, des gens qui meurent de faim, qui n'ont rien à manger, ben après on voit la drogue et l'alcool d'un point de vue différent. On se dit que les gens ne sont pas conscients qu'ils gaspillent leur argent et leur santé. Je suis désolée, ce n'est pas un jugement mais c'est mon expérience.

Danièle : dans ce que j'ai entendu jusqu'à présent, il y a deux choses. Un, que les médecins nous donnent des petits week-end de plaisir de temps en temps, ce qui voudrait dire qu'ils acceptent d'entendre que c'est une soupape. Deux, qu'on n'oublie que l'herbe, comme la coke, et plein de produits, sont des stimulateurs de sensation, en termes de sexualité. Je ne sais pas si vous avez fait l'amour sous cocaïne, il n'y a rien de mieux. *(Rires)*

Une femme : tu es à fond, tu ne le lâches pas. *(Brouhaha)*

Danièle : je ne souhaite à aucune jeune fille de découvrir, d'avoir son premier rapport sexuel sous cocaïne parce qu'après ça va être la déception totale.

Nathalie : ah oui, après ça va être fade.

Danièle : et puis c'est très dur aussi parce que les hommes peuvent bander pendant des heures alors quand la jeune fille a eu son premier rapport sous coke et que le garçon l'était aussi, c'est très dur pour le garçon qui passe après. Il faut donc avoir dans la tête qu'il y a des gens pour qui, et dans le cadre du VIH ça devrait pouvoir être parlé, c'est un moyen de récupérer du plaisir sexuel s'il a disparu. Bon, on ne va pas se mettre à vendre de la coke ou du cannabis, mais si on avait seulement le droit à une cannabithérapie prescrite, ce serait quand même un geste fort.

Sarah : ça peut être une revendication ça, du coup.

Plusieurs femmes : oui

Cathy : on pourrait déjà commencer par la dépénalisation de l'usage de drogues, avant de parler de la légalisation.

Danièle : commencer par décriminaliser parce que le souci c'est que tu vas te faire arrêter avec.

Cathy : oui parce que sinon ça ne fait pas avancer les choses, bien au contraire, et ça nous tient dans une entière précarité.

Une femme : surtout que l'alcool est autorisé.

Patricia : il y a aussi autre chose dans le fait de dépénaliser. Je me suis retrouvée en tant que femme à rechercher du produit, de la beuh, du shit et être franchement exposée. J'ai 48 ans, je n'ai plus les mêmes réseaux que quand j'avais 20-25 ans et que c'était des potes. Quand tu commences à dépasser 35 ans, que tu as un métier, tu as une image sociale à préserver. Si tu te fais chopper avec de la beuh sur toi, moi en tant que fonctionnaire je perds mon boulot, je perds ma retraite, je suis révoquée de suite. Le deuxième truc c'est le danger, tu peux trouver des revendeurs sympas, mais tu peux en trouver d'autres avec qui tu n'es même pas sûre d'avoir un truc.

Sarah : l'exposition ce serait quoi ?

Patricia : déjà d'un point de vue judiciaire, pour 10 grammes de beuh sur toi tu peux te retrouver avec une vie détruite, tu peux perdre ton boulot, et te retrouver dans la précarité.

Danièle : et tu deviens une délinquante.

Patricia : et une exposition tout simplement physique aussi.

Sarah : la violence.

Patricia : et je dirais même plus, tu peux te retrouver exposée à la dépendance et à la violence physique d'un homme. Bon chez moi c'est le contraire, c'est moi qui allais chercher les produits mais je connais beaucoup de nanas qui restent avec un mec pour avoir le produit quel qu'il soit, et qui acceptent les violences et des tas d'autres choses. Je milite pour la cannabithérapie, mais là encore, c'est nous qui sommes stigmatisées, dans une société où soi-disant il n'y aurait que des gens malades qui seraient obligés de fumer. Ce n'est pas vrai et je n'ai pas envie, je suis une femme qui prend du plaisir en fumant. C'est vrai que ça m'aide dans ce que je vis mais si je n'étais pas séropo je m'éclaterai quand même en fumant.

Isabelle : l'alcool fait parfois plus de mal qu'un petit pétard mais malheureusement on n'a pas le droit de fumer.

Cathy : je suis avec un musicien, Strychnine que les plus anciennes doivent connaître.

Nathalie : ah ouais !!!!!

Sarah : je ne connais pas donc ça ne m'impressionne pas du tout. *(Rires)*

Cathy : il a une fille de 24 ans que je vais peut-être adopter. Elle a subi la toxicomanie de son père et de sa mère qui à cause d'une polyarthrite, de la morphine plus l'alcool, elle s'est pendue. C'est la gamine qui a retrouvé sa mère pendue. Elle est aujourd'hui maman, donc je vais me retrouver grand-mère de deux petits de 4 et 2 ans, elle consomme de l'alcool. C'est clair pour nous, on est tous dans l'illégalité et c'est bizarre, on ne fait rien de mal, sauf que nous on a eu la chance d'avoir de supers bons produits. Aujourd'hui je suis inquiète de voir les produits qu'elle consomme. Je lui dis de faire attention sur la coke car au Caarud on fait régulièrement du testing et on trouve de l'anthrax dans l'héroïne. Sifflements. Donc il y a des risques d'empoisonnement volontaires. Si l'usage est dépenalisé et légalisé, ça ferait comme en Hollande des coffee shops, des endroits contrôlés, des Caarud, de la vente de meilleure qualité. La cocaïne à l'état brut c'est un super produit, et ça évitera des mafias. Il y a un côté politique derrière, à qui on vend les armes ? Aux producteurs et aux dealers.

Nathalie : c'est ça la demande.

Marie-Hélène : mais il faut encadrer.

La précédente : oui encadrer, on ne peut pas laisser faire les choses comme ça, ce n'est pas possible.

Danièle : il faut qu'il y ait des produits de bonne qualité parce que la plupart des accidents c'est à cause des coupages. Il y n'y a pas assez de Caarud qui font du testing. Ça peut être une revendication. « Testing », c'est la première fois que je réentends le mot et c'est pour ça que je rebondis dessus, tester la qualité des produits c'est arrêter parce que l'Etat est gagnant sur les deux tableaux.

Marie-Hélène : tout à l'heure, Nathalie nous a parlé de la qualité d'écoute du médecin, qui permet un espace de parole, de pouvoir en parler.

Nathalie : oui la qualité d'écoute du soignant est très importante, pour les fenêtres thérapeutiques.

Sarah : alors qu'est-ce qu'il faudrait pour pouvoir parler des psychotropes avec son médecin ? Qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place ? Est-ce que vous avez une idée ?

Églantine : on pourrait demander un livret par exemple. Qu'à partir de l'expérience de quelqu'un qui a pris certains produits, on puisse savoir quels effets ça fait comme ça on n'aurait pas besoin d'en prendre.

Une femme : il n'y a pas beaucoup de temps qu'on peut savoir ?

Églantine : parfois il y en a qui disent qu'ils ont vu des petits papillons voler, ou parfois certains nous racontent l'état de transe dans lequel on peut être. Je pense que pouvoir décrire l'état dans lequel on est, ça peut permettre de mettre des mots concrets, ne pas rester dans le vague, dans le flou, dans son plaisir égoïste, dans l'imaginaire, tout ça aide à la consommation et donne une image de rêve. Mais peut-être qu'avoir des mots précis sur la chose, il me semble que ça peut aider. Par rapport au VIH, il y a quelques années, on n'en parlait pas, c'était complètement tabou, et dans les associations j'ai eu la chance de rencontrer quelques homos qui parlaient franchement des choses, et petit à petit, ça s'est mis en place, et maintenant on parle de ça aussi facilement que le fait d'acheter une salade. Par rapport à la drogue, le tabou est encore énorme, et si les personnes qui consomment mettaient des mots clairs et simples sur ce qu'ils font, peut-être que ça les aiderait un peu à ne pas toujours être cachés.

Sarah : est-ce que toi, tu a une idée de comment on pourrait faire pour lever ce tabou ?

Églantine : je ne sais pas. J'ai posé une question comme ça, c'est ce qu'on est en train de le faire ici.

Marie-Hélène : mais une fois sorties...

Églantine : eh bien une fois sortie, je ne consomme pas, je suis contre, ça ne m'empêche pas d'être avec des gens qui consomment et de leur faire la morale du matin au soir, ils ne sont pas contents mais ils m'aiment bien quand même.

Une femme : tu bois un peu de temps en temps

Églantine : il y a quand même une hiérarchie et une quête du plaisir qui n'est quand même pas la même avec l'alcool, parce que pour aller se plonger dans un univers complètement imaginaire, il faut être prêt psychologiquement. Ce n'est pas à la portée de n'importe qui. Il faut être prêt psychologiquement à affronter ce milieu qui est très dur.

Patricia : mais l'alcool est beaucoup plus dangereux que l'herbe. (*Brouhaha*)

Isabelle : pour moi c'est la discussion, l'échange, le partage d'expériences. Par exemple, il y a des gens qui consomment et des gens qui ne consomment pas. Je n'ai jamais caché à mes enfants, ni que je bois, ni que je fume. Finalement l'autre jour, ma fille m'a traitée d'alcoolique, bon ce n'était pas très cool, parce que je sortais d'une opération et qu'elle était aussi stressée que moi. En attendant mes filles boivent un petit coup, comme tous les jeunes, mais elles ne fument pas du tout. Quand elle avait 17 ans elle m'a demandé de lui faire goûter. La dernière fois qu'elle m'a demandé de fumer c'était la veille de son bac, pour pouvoir s'endormir, parce que c'est ce que je fais aussi, pour dormir. Mais ça n'a pas marché et elle m'a dit qu'elle ne le ferait plus. Ça ne lui plait pas, ça ne lui convient pas. En attendant peut-être que si je lui avais interdit la drogue peut-être qu'elle serait allée la chercher. Ma mère me disait toujours qu'il ne fallait pas fumer alors que je ne fumais pas, et le jour où j'en ai eu marre que ma mère me dise ça, eh bien j'ai commencé à fumer.

Églantine : dans tous les grands débats, tu as la droite contre la gauche, les catholiques contre les bouddhistes, les gens qui lisent contre ceux qui vont au cinéma, il y a des débats pour tout, mais pas sur consommateurs/non consommateurs, ça ne se fait pas, mais ça peut très bien se faire, pourquoi ?

Danièle : le problème c'est que tu oublies que tu fais partie de la majorité bien pensante, et nous pas. Toi tu penses le bien, selon les normes, la bonne santé etc.

Églantine : non mais je fais des trucs pires.

Danièle : mais par rapport aux produits, toi tu ne consommes pas. Pour nous c'est vraiment quelque chose qui est tabou, qu'on a du mal à aborder sans être jugées par les médecins.

Une femme : c'est bien un joint.

Sarah : le plaisir c'est subjectif. Toi, tu prendras plaisir à quelque chose alors que moi ce sera à autre chose, avec toutes les représentations qu'on peut avoir des effets.

Églantine : mais il ne faut pas confondre les plaisirs qu'on a enfant, c'est-à-dire des choses qui sont propres à l'individu, et les choses qui sont acquises par l'environnement social dans lequel on vit qui sont peut-être contraires à ce qu'on aurait pu vivre aussi.

Plusieurs femmes après un silence : alors là je n'ai pas compris. (*Rires*)

Marie-Hélène : par rapport à la santé sexuelle, par rapport à votre médecin, à votre gynécologue, y-a-t-il des choses auxquelles vous pensez et qu'on peut faire remonter ?

Danièle : déjà que les gynécologues apprennent à dire que les psychotropes, l'alcool et les médicaments, dont les antibiotiques, assèchent les muqueuses. Ils n'en parlent jamais, donc après on se prend la tête quand le préservatif pète et qu'on a mal comme des pauvres filles.

Une femme : mais parfois, ils ne le savent même pas eux même.

Sarah : ils n'écoutent pas aussi.

Patricia : j'aimerais qu'il y ait un vrai travail de fonds, un débat public, sur les représentations qu'a la société sur les consommateurs ou les usagers de produits psychotropes, et un véritable état des lieux de la consommation en France, que ce soit des neuroleptiques, de l'alcool, du cannabis, etc. Je ne vais pas présumer de cet état des lieux, mais on a tendance à dire, comme ce que disait Églantine, qu'être consommatrice c'est « être dans l'imaginaire », mais ce qu'il ne faut pas oublier c'est que la majorité des gens qui consomment des produits sont des gens actifs dans la société, qu'ils travaillent. Il faudrait arriver à décriminaliser et dépénaliser les gens qui consomment parce qu'on les stigmatise. Ma mère par exemple, à 71 ans elle est addictée aux jeux. On a tous plus ou moins une addiction, mais ce n'est pas antinomique avec un rôle social. Il n'y a que deux ans que je suis inactive, je ne suis pas dans l'imaginaire, je suis même dans le réel. J'ai bossé 15 ans à la Poste comme facteur, 6 jours sur 7, debout à 4h du matin. J'ai toujours assuré dans mon boulot, j'ai travaillé aussi dans l'éducation, et évidemment que je ne tenais pas un discours pro-usage de produits, mais n'empêche. Et je ne suis pas la seule, je connais énormément de gens qui assument familialement aussi. Tous les gens qui consomment des produits ne sont pas en marge de la société ou dans l'imaginaire. Il faut qu'on arrête de stigmatiser les gens qui consomment.

Danièle : alors qu'ils consomment pour 98% sur prescription médicale, chercher l'erreur.

Une femme : à quoi il tourne Hollande ? Sarko on s'en doute, mais Hollande ? (*Rires*)

Danièle : aux Chamallow. (*Rires*)

Sarah : au Flamby.

Une femme : mais c'est aussi une addiction.

Marie-Hélène : dans les revendications, nous demandons donc, un état des lieux-débats sur les consommations. Qui consomme, et quoi ?

Patricia : et qu'on puisse avoir accès à des produits naturels autres que des neuroleptiques que les médecins ne sont jamais avares de nous prescrire, comme le Prozac®, le Lexomil®, et que pour les femmes séropositives on prenne en compte, par exemple pour les neuropathies, non seulement je ne peux pas me lever, mais je ne peux pas faire mon ménage, mon repassage, je ne peux pas sortir de chez moi.

Nathalie : tu parles, je ne peux même pas sortir du lit. Je reste en pyjama, je ne me lave même pas. (*Brouhaha*)

Églantine : peut-être aussi un suivi pour les gens qui sont dans la détresse parce qu'ils ont trop consommé, parce qu'il faudrait peut-être un peu s'en occuper aussi.

Une femme : mais, c'est fait, on a tout ce qu'il faut, et ce n'est pas le sujet ici.

Églantine : mais il y en a qui meurent tous les jours parce qu'ils sont seuls.

Danièle : oui mais pas d'une overdose.

Églantine : ben si.

Danièle : ben non.

Une autre : même en sniffant, on peut faire une overdose de cocaïne.

Danièle : mais bien sûr.

Une femme : oui mais pas dans une chambre d'hôpital.

Celle avant Danièle : ils ont fait du défibrillateur à mon mari pendant 20 minutes, et ils ne l'ont pas sauvé.

Églantine : quand tu auras 90 ans et que tu auras besoin de fumer ton shit, je sais pas comment tu vas faire.

Une femme : 90 ans c'est super bien déjà.

Danièle : j'espère bien, il me reste moins de 30 ans pour que ce soit légal. *(Brouhaha et rires)*

Une femme : je vais m'acheter une pipe moi aussi comme ça je fumerai la pipe, je ne vais pas en faire qu'à mon ami. *(Rires)*

Marie-Hélène : autour de la qualité de vie, qualité du confort sexuel, vous vouliez dire autre chose ?

Nathalie : appétit sexuel, mais aussi les douleurs, ça agit sur plusieurs paramètres et cette prise en compte n'est pas tellement entendue. C'est-à-dire qu'on vit avec des douleurs physiques, avec un manque d'appétit à cause des traitements qui nous fatiguent, et le cannabis donne vraiment de l'appétit, déstresse et fait dormir. Les médecins doivent en tenir compte. En Amérique ils sont hyper puritains et pourtant ils donnent du cannabis thérapeutique à leur malade. Je ne veux pas une molécule de cannabis, attention !

Cathy : on est le seul pays en Europe, il faut le savoir.

Nathalie : mais oui, on est en retard. Il faut faire remonter à hollande que les nanas séropos aussi en consomment, on sait de quoi on parle et pourquoi on le vit. Il y a le plaisir mais il y a aussi son efficacité thérapeutique.

Sarah : on ne peut pas faire semblant, faire comme si ça n'existait pas. La réduction des risques a permis ça. Il faut aussi laisser un espace de parole.

Nathalie : mais c'est la première fois que dans un colloque on nous donne la parole sur ce sujet.

Marie-Hélène : est-ce qu'on a tout noté avant de nous quitter ? Nous avons aussi des problèmes cardio alors qu'on est encore assez jeunes, est-ce que ça ne serait pas l'occasion de demander...

Danièle : oui, il y a tous ces problèmes qu'on arrive à calmer en fumant de l'herbe. On avait un gastro à Lyon qui se mouillait, qui était capable de faire des certificats attestant qu'on avait besoin de cannabis, que ce n'était pas pour le vendre mais parce qu'on était malade, que ça nous donnait de l'appétit, etc. J'aimerais qu'il y en ait beaucoup plus.

Une femme : à Toulouse il y en a un.

Nathalie : marquons-le dans nos revendications, que les médecins prennent position à nos côtés, et assument. Qu'est-ce qu'ils préfèrent, nous prescrire de la Lamaline® ou du cannabis thérapeutique ? *(Brouhaha)*

Églantine : au niveau juridique, ils n'ont pas le droit.

Nathalie : mais on avance ou pas ?

Danièle : si on n'avait pas eu de médecins qui avaient fait des avortements alors que c'était interdit, on en serait où ?

Nathalie : on serait où ?! On aurait dix frères et sœurs chacun. Hirschel, ça fait deux ans qu'il a publié, et ça fait deux ans qu'on essaye de convaincre nos médecins. Tu as entendu tout à l'heure, le médecin a dit « probablement » parce qu'ils sont obligés d'accepter l'étude de Hirschel. Tu comprends ça vient de la Suisse et pas de la France.

Marie-Hélène : vous êtes d'accord pour faire remonter nos revendications même si elles sont à l'opposé de ce que vous pensez ?

Églantine : ah mais je suis à l'opposé du soleil c'est tout, je ne suis à l'opposé de personne.

Marie-Hélène : j'ai entendu parler tout à l'heure d'un protocole qui s'est fait dans le 92 qui consiste à diminué les doses de traitements pour ne plus avoir à le prendre 7 jours sur 7. Il n'y a pas de revendications par rapport à la recherche ?

Danièle : ce sont les recherches sur les fenêtres thérapeutiques qui ont été nommées tout à l'heure.

Nathalie : ça s'appelle comme ça, ce ne sont plus des études, ça existe.

Danièle : pour moi, c'est une semaine tous les trois mois.

Nathalie : voilà, c'est à peu près. J'ai dis à mon médecin que mes amis n'étaient pas tous au courant que j'étais séropositive et que quand j'allais en week-end chez eux je ne prenais pas mes cachets. Il m'a répondu « ben tu vois, tu les fais tes week-end thérapeutiques. Tu as envie de boire un verre ? Prends ton verre et ne prends pas tes cachets. Tu as envie de te prendre un rail de coke ? Prends ton rail de coke, et reprend ton traitement le lendemain ». Je suis observante et ma charge est toujours indétectable, j'ai toujours 1300 T4.

Une femme : pas moi.

Nathalie : si tu veux je te les offre.

Danièle : une transfusion.

Une femme : peut-être pas tous, mais les partager.

Nathalie : allez les 300 je te les donne, et moi il m'en reste 1000.

Sarah : merci beaucoup en tout cas.

Marie-Hélène : on va se quitter, et je vous souhaite une bonne soirée.

Atelier 3 le Samedi

Santé sexuelle et addictions

Usages et consommations

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Danièle Authier (Frisse) Marie-Hélène Tokolo (Marie-Madeleine), Émily Fleury (Actions Traitements), membres de l'interassociatif Femmes & VIH et Sarah Durocher (Planning Familial).

Marie-Hélène : avant de commencer, nous allons rappeler les règles du groupe que nous avons définies hier. Nous avons dit que nous observions entre nous les règles de non jugement, de confidentialité, de respect de la parole de l'autre, de ne pas monopoliser la parole, de parler en son nom propre, en disant "je", de son expérience personnelle. Quand on parle de non jugement, on vise la manière dont on fait usage des produits, de sa consommation, par rapport à l'alcool, au sexe, aux drogues, etc. on respecte l'autre, et je voudrais aussi rajouter, on fait preuve de bienveillance.

Danièle : oui très important. La règle de non jugement est excessivement difficile à tenir parce que c'est très difficile de suspendre son jugement, de ne pas réagir. Donc on essaye d'être bienveillantes.

Christine : quand tu dis quelque chose, est-ce que c'est un jugement porté ou une critique ou un essai pour mettre en mots, pour verbaliser ? C'est compliqué la sémantique.

Marie-Hélène : nous commençons par le tour de table de présentation. Vous pouvez donner votre prénom, ou un autre prénom si vous voulez rester anonyme, puisque cet atelier est enregistré pour la rédaction des Actes. J'ai le plaisir de co-animer l'atelier avec Danièle, Sarah et Emily.

Danièle : j'ai 64 ans, voilà c'est ce que vous attendiez ? (*Rires*) Je voudrais préciser que ceci n'est pas un groupe de parole, c'est un groupe de travail. Après ce tour de table nous allons intervenir autour des questions : les psychotropes et moi. Les psychotropes et le plaisir. Les psychotropes, qu'est-ce que ça me fait ? Qu'est-ce que ça m'évoque ? Ça me fait penser à quoi ?

Christine : il y a aussi dans l'énoncé, la santé sexuelle ?

Danièle : justement la notion de plaisir est complètement liée à ça. Pour reposer le cadre de l'atelier, je dirais qu'ici on ne parle pas des addictions.

Sarah : le lien avec la notion de plaisir peut être fait dans le cadre des questions de sexualité, de désir, de libido.

Christine : ce n'est pas grave si on n'a pas de lien avec les psychotropes et si les autres en ont un ? Quand on a un lien avec la santé sexuelle, est-ce que ça suffit pour assister à l'atelier ?

Danièle : ça peut être quelqu'un dans l'entourage qui prend des psychotropes ou de l'alcool. Allons-y pour les présentations.

Je m'appelle **Candida**

Christine : j'ai 51 ans.

Latifa

Emily

Fatiha : mais l'âge, ah non vous ne l'aurez pas. *(Rires)*

Marie-Hélène : d'accord on va mettre 20 ans? *(Rires)*

Églantine : j'ai 38 ans. Hier j'ai participé à l'atelier, on a parlé des psychotropes et ça m'a fait penser à quelque chose dont j'aimerais parler aujourd'hui. J'ai longtemps associé la trithérapie à des psychotropes, à des drogues, je refusais donc d'en prendre car pour moi c'était associé à une déformation de mon esprit, de mon corps, de mon état et j'avais peur que ça me rende folle, que ça me change, j'avais peur de changer de vie. À partir du moment où il fallait les prendre tous les jours, dans ma tête c'était une addiction. Et puis un jour, j'ai fini par me plier parce que c'était une question de vie ou de mort, je n'avais plus le choix. Cependant dans un petit coin de ma tête je continue à l'associer à une drogue, à une addiction et ça me gêne. Je le fais à contrecœur et j'en ai toujours peur, j'ai l'impression que ça change mes pensées. Quand j'avais des trous de mémoire, je marquais tout sur un papier, mon rythme de vie, j'essayais vraiment de me souvenir de comment j'étais avant, je prends parfois même les photos de la famille, des amis. J'ai peur que ma vie m'échappe.

Une femme : que ça te change.

Églantine : oui voilà, j'ai peur que ça me change. Bon évidemment on change avec les années, mais je fais quand même attention. Après on s'habitue, mais j'ai longtemps associé le traitement à des psychotropes. Et donc je me pose la question, ça en est ou pas ?

Sarah : est-ce que quelqu'un voudrait réagir à ce que vient de dire Églantine ? Est-ce que ça a été quelque chose que vous avez pu traverser à un moment donné sur la prise des traitements et leurs effets ? C'est une question en effet qu'on n'a pas abordée hier, et qui est importante.

Candida : j'ai 47 ans, je suis éducatrice spécialisée, c'est un peu compliqué pour moi parce que je suis une addict. Pour moi les psychotropes c'est égal à la mort. Ça a été franchement ça toute ma vie. Je sais que ce n'est pas un groupe de parole, mais j'ai fait cette formation parce que j'étais toxicomane et que j'étais presque morte. C'était très compliqué dans ma tête et je comprends quand tu parles de la trithérapie comme psychotrope. Quand je prends ma trithérapie, des fois ça me rappelle mon usage de drogues, même si les conséquences ne sont pas les mêmes. Je parle pour moi et malheureusement j'aime bien les drogues et les effets des drogues, mais le pire c'est les conséquences bien sûr. Je n'aime pas les conséquences de la trithérapie non plus, je n'aime pas ses effets. Ça me rappelle toutes les années d'utilisation de drogues et ça me questionne aussi.

Danièle : je pense que la différence essentielle est dans le rapport qu'on a au traitement. C'est comme le passage de l'usage de drogues à la substitution, il ne se fait pas sans travailler sur la place. Est-ce que je le mets dans la poche comme la drogue pour en prendre chaque fois que je ne me sens pas bien, ou est-ce qu'il reste dans la pharmacie ? Ce n'est pas pareil, mais c'est vrai que ça demande énormément de temps, et qu'il y a peu de médecins qui ont ce temps-là, peu d'accompagnants qui prennent le temps d'en parler, mais quand vous avez été usager de drogue pendant des années, que vous ressortez avec un traitement de substitution de méthadone ou de Subutex®, vous êtes soudain toute seule à le gérer. En l'entendant Églantine, c'est un peu à quoi ça me fait penser. Quelle fonction, on donne à nos traitements ou aux produits ? Qu'est-ce qu'on en attend ? En fait, on est en plein dans la question du tour de table : ça me fait quoi ?

Fatiha : excusez-moi mais quand j'ai vu l'énoncé de l'atelier j'ai cru comprendre qu'on allait parler de l'impact de l'addiction sur la santé sexuelle des femmes. Est-ce que c'est de ça dont on va parler ou est-ce que c'est trois choses différentes : santé sexuelle, addictions et usages et consommations ?

Danièle : pas uniquement de l'addiction, c'est-à-dire de l'usage parce qu'il y a des gens qui ne consomment pas, et là c'est le non-usage et ce n'est pas une échelle jusqu'à l'addiction. On peut passer par d'autres biais.

Candida : pour moi c'est pareil, parce que quand j'étais usagère de drogues, au niveau sexuel c'était fini, il ne se passait rien. Avec la trithérapie c'est pareil, je n'ai pas de libido. Bien sûr je suis mariée, j'ai des enfants, mais je n'ai aucune activité sexuelle. Quand j'étais usagère de drogues, les premières années c'était la lune de miel

mais après je suis devenue SDF à cause des drogues, donc l'activité sexuelle, pfff. L'héroïne, la cocaïne nous portent, alors j'avais une activité sexuelle seulement pour aller chercher de l'argent, pour pouvoir consommer. Maintenant si je le fais, c'est pour satisfaire mon mari, pas moi parce que pour moi la libido n'existe pas.

Marie-Hélène : comment tu vis ça maintenant ?

Candida : eh bien c'est très douloureux. Je ne laisse pas mon mari me toucher, c'est un rapport au corps un peu compliqué mais j'ai la chance d'avoir un mari qui me comprend. Il m'a dit « j'aime bien ton corps comme il est », mais je n'aime pas ce corps, donc... Ce n'est pas rigolo, et ça me ramène à la fin de la période où je consommais et ça me fait mal, je pesais 52 kilos, je n'avais pas de cheveux, je n'avais rien. Je ne vis pas ça très bien, et lui aussi il sait que je fais ça pour lui, pas pour moi.

Marie-Hélène : et quand est-ce que tu as pris un vrai plaisir de toucher, de câlins ?

Candida : de mes enfants. De mon mari, je ne trouve pas.

Une femme : et des amis ?

Danièle : mais ce n'est pas pareil.

Candida : oui j'ai du plaisir quand on me fait des câlins, des bisous, je suis éducatrice spécialisée et je travaille beaucoup avec les sentiments, les émotions, parce que c'est ça qui me manque. C'est un effet miroir : je n'ai pas, mais je te donne et après je suis vide. Un bisou de mon mari ? Je ne me rappelle pas. Il me cherche, il veut me donner, mais c'est moi qui le rejette et c'est très douloureux mais ça vient de moi et ça fait mal.

Marie-Hélène : est-ce que tu en parles avec ton médecin ? Est-ce qu'il t'écoute ?

Candida : mon médecin, c'est mon complice. Il m'accompagne jour après jour, et de tout ça je lui parle, il y a un traitement pour la libido.

Une femme : il y a un traitement pour la libido ?

Candida : oui, il y a un traitement pour la libido.

Danièle : il te l'a proposé ?

Candida : oui.

Sarah : ah bon, c'est génial ! Et alors ?

Candida : mais c'est moi qui ai dit non.

Sarah : je ne savais même pas que ça existait.

Émily : c'est quoi ce traitement ?

Candida : je ne sais pas, je ne peux pas expliquer ce que c'est, mais c'est un traitement hormonal pour les femmes qui n'ont plus de libido.

Églantine : par exemple, il y a des gels qui permettent de lubrifier, ça évite d'avoir mal ?

Candida : mais je n'ai pas mal, je n'ai pas de libido.

Églantine : ah d'accord, je croyais que c'était parce que tu avais mal physiquement.

Candida : non je n'ai pas de libido, je n'en ai pas envie, ça me dégoûte.

Églantine : ah oui, ça va jusqu'au dégoût !

Candida : il y a un traitement pour la libido, je le sais, je suis portugaise et au Portugal, on me l'avait déjà proposé. Mais c'est moi qui ai dit non, parce que ça rajoute un autre traitement, et c'est bon, ça suffit.

Danièle : et le plaisir, là-dedans ? Tu te donnes du plaisir ? Où ? Quand ? Avec quoi ?

Candida : mon plaisir c'est mon boulot, je vis pour mon boulot, aider les autres, c'est comme ça.

Christine : est-ce qu'on peut parler ou plutôt transcender le plaisir ?

Marie-Hélène : pour toi ?

Christine : je n'ai pas de libido et j'aime bien la formulation d'Églantine sur le fait de prendre une trithérapie comme des psychotropes. Je le ressens comme un geste de vie, donc je me dis que c'est de la drogue. J'ai vécu aux Etats-Unis où le mot « médecine » c'est « drug ». Je n'ai pas de libido et je suis en train d'y travailler. J'ai fait une demande auprès de l'association Réseau Ville-Hôpital de Marseille pour qu'il y ait un atelier sur le sujet, mais même après 30 ans de pandémie peu d'acteurs sont formés à la question de la santé sexuelle. Nous avons essayé mais c'était ingérable. Quand les personnes qui animent ne sont pas formées, il n'y a pas de réponses, et ça devient un groupe de parole qui finalement ne débouche sur rien. Il y a des gens qui sont dans l'urgence et ne peuvent pas fouiller, se poser, à qui il faut donner une solution tout de suite. Donc j'ai un gros souci, et je me suis posé la question : est-ce que c'est le traitement ? Est-ce que c'est la maladie ? Est-ce que c'est parce que je mets toute mon énergie à prendre ce traitement, parce que je suis 100% observante depuis 14-15 ans ? Ou bien est-ce que quelque chose a changé dans mon corps ? Qu'il y a un circuit en moins, qui ne marche plus ? Je cherchais des réponses et une autre question m'est arrivée : est-ce qu'on peut transcender ? Je regarde Mère Térésa, par exemple, et je me dis est-ce qu'on peut transcender le plaisir de la chair, du toucher, des autres ?

Églantine : tu dis que tu n'as pas de libido mais est-ce que tu as le désir de plaire ?

Christine : ça commence, je m'habille juste pour me sentir à l'aise, mais je ne suis pas du tout dans la séduction, je ne cherche pas à me rajouter des artifices de la séduction.

Émily : mais est-ce que tu regardes les autres quand même ?

Christine : au niveau du corps ? Oui je les regarde toujours, mais je ne les désire pas.

Danièle : mais est-ce que ça te fait plaisir de voir un joli corps de femme ou d'homme ?

Christine : oui, aussi.

Soupir de soulagement d'une femme et rires

Une femme : parce que Mère Térésa n'est pas très sexuelle.

Christine : je fais marcher mes sens, mais il y a quelque chose qui s'est déconnecté à l'intérieur.

Églantine : et ça te gêne, tu le sens ?

Christine : oui.

Églantine : d'accord donc tu peux travailler dessus, tu peux y réfléchir.

Christine : je voulais y réfléchir avec un spécialiste, j'ai trouvé un atelier mais il n'existe plus.

Marie-Hélène : tu disais tout à l'heure que tu n'as pas de lien avec les drogues. C'est l'usage des médicaments qui t'ont amenée à dire que ça a presque le même effet que l'usage de drogues ?

Christine : non.

Danièle : l'effet identique c'est la baisse de la libido.

Christine : oui la baisse de la libido, mais pas le côté destruction, comme l'a dit si bien Danièle. À Marseille, dans une association Réseau Ville où il y a des cas d'urgence et des gens qui consomment, je vois très bien les effets physiques mais je fais la différence. Ce produit que je prends tous les jours avec une observance parfaite, il me maintient en vie, et ça va, il ne m'abîme pas trop. Il me détraque des choses, mais c'est à un autre niveau.

Fatiha : je voulais juste savoir si avant l'initiation des antirétroviraux, tu avais ces problèmes de libido ?

Christine : non.

Fatiha : donc ce n'est pas lié au virus lui-même ? Parce qu'il y a des femmes qui culpabilisent l'acte sexuel quand elles ont le VIH, et du coup après elles n'ont plus envie.

Christine : non, j'ai eu une activité sexuelle avec le VIH, protégée, oui.

Marie-Hélène : et avant d'être séropositive, tu n'avais pas noté ces problèmes.

Fatiha : non puisque même quand elle était séropositive et qu'elle ne prenait pas de médicaments, elle avait une vie sexuelle.

Christine : la séropositivité est arrivée, et il y a eu un intervalle de temps où il n'y a pas eu de médicaments et j'ai eu une vie sexuelle de femme assumée, assez libre. Mais petit à petit, je peux dire que ça fait maintenant 4 - 5 ans que ma vie sexuelle a un encéphalogramme plat (*Rire*). C'est pour ça que je vous posais la question : est-ce qu'on peut transcender ça ? Il y a une telle énergie en moi, et tout un tas de questions, parce qu'en plus je me trouve face à un mur car il n'y a pas de professionnels pour répondre vraiment, à Marseille du moins. Donc je me retrouve seule face à ces questions et ça bouillonne.

Marie-Hélène : dans les recommandations, on indiquera : davantage de professionnels, de sexologues.

Danièle : il y a à Marseille un excellent groupe interassociatif Femmes et VIH initié par le Planning Familial, Aides et Sol En Si, et cette question a été abordée lors de leurs colloques. C'est à eux que je m'adresserais en premier plutôt que d'aller chercher des spécialistes. À mon avis, ce serait plus des psychomoteurs qui pourraient travailler sur le toucher, que des sexologues. Tu parlais de la culpabilité, mais il y a peut-être aussi le fait de s'autoriser, en tant que femme séropo, à redécouvrir soi-même son corps et son plaisir. Que ce soit dans la masturbation, les caresses, seule ou avec son mec, mais prendre ce temps de se redécouvrir soi, pour après pouvoir éventuellement aller vers un compagnon. Je ne pense pas que les médecins soient très à l'aise avec ce genre de chose.

Églantine : si tu proposes à un homme de coucher avec lui, il ne va pas te dire non.

Sarah : le plaisir c'est pas forcément avec un partenaire, ça peut être aussi la masturbation, découvrir son corps.

Christine : mais je pratique ça.

Une femme : ah ben voilà, une bonne nouvelle. (*Rires, exclamations joyeuses*)

Christine : je parlais du partage. Parce que le stade de l'onanisme, c'est bien beau mais c'est de l'égoïsme tout ça. On peut trouver du plaisir mais on n'arrive pas au niveau du plaisir, du partage, de la communion avec le monde, avec l'autre et avec les autres. Et c'est comme ça que je l'envisage parce que rester dans son petit univers...

Églantine : là tu fais un parallèle entre les médicaments et la libido. J'entends souvent dire qu'il y a des gens que ça ne gêne pas du tout, c'est pour ça que je me demande si c'est une idée qu'on se fait, ou si c'est vrai. S'il y a des gens qui ont des relations sexuelles et une libido tout à fait normales, qui n'ont aucun besoin en santé sexuelle, est-ce que ce n'est pas un peu psychologique tout ça ?

Danièle : pas forcément psychologique, nous sommes inégaux devant les effets de n'importe quelle molécule.

Latifa : je suis animatrice au Planning Familial et je vais plusieurs fois par an dans un Caarud pour travailler avec des femmes sur des questions de contraception, de sexualité. Si je suis ici, c'est aussi pour corriger mes représentations et être mieux outillée. Mais je travaille par ailleurs avec beaucoup de femmes qui ne sont pas séropositives ou qui le sont peut-être sans le savoir, qui ne sont pas usagères de drogues, et qui posent les mêmes questions par rapport à la libido, qui n'en ont pas et pour qui la sexualité n'a pas du tout de place. C'est que socialement on leur a appris à être comme ça, à faire ce que dit Candida. Voilà c'était juste une réflexion.

Émily : je travaille à l'association Actions Traitements. La sexualité c'est un sujet dont on a beaucoup parlé cette année, du coup on a recueilli pas mal de témoignages de femmes et d'hommes sur ce sujet. Et il apparaît que la plupart du temps les personnes qui estiment avoir un problème de libido aujourd'hui, en étant séropositives et sous traitement, quand elles revoient leur passé en discutant avec un psy ou avec un sexologue, se rendent compte qu'il y avait déjà un rapport à la sexualité pas terrible avant, et ce manque d'envie a continué avec le VIH, la prise de traitement et tout ce que la vie avec la maladie peut engendrer quand on sait que c'est une maladie qui est liée à la sexualité.

Fatiha : du moment que vous ressentez du plaisir en pratiquant la masturbation, ça veut dire que la libido est là. Donc c'est le contact avec autrui qui pose problème, parce qu'une femme qui n'a pas du tout de libido, ne va pas se masturber, elle n'a pas de désir quand elle regarde des films érotiques, mais je peux me tromper.

Danièle : elle ne regarde pas les hommes ou les femmes dans la rue.

Fatiha : donc vous n'êtes pas loin du plaisir.

Marie-Hélène : nous avons constaté à l'association Marie-Madeleine, qui est une association de femmes pour des femmes vivant avec le VIH, qu'à partir du moment où les femmes apprennent leur séropositivité, il y a une cassure, comme le disait Émily tout à l'heure. Une fois, on a fait un test avec cette question : « quand est-ce que vous avez été touchée ? Avez-vous eu un touché vraiment sensuel dans les dix derniers jours ? » Résultat : pratiquement jamais. Les femmes n'osaient plus se faire toucher ou n'acceptaient pas de se toucher. Il y avait comme une barrière.

Églantine : Par rapport aux drogues, hier il a été dit que certains produits pouvaient assécher les muqueuses. Est-ce qu'il en est de même avec les trithérapies ?

Danièle : je n'ai jamais rien vu vis-à-vis des changements hormonaux.

Emily : pour certains traitements, il est reconnu dans les effets indésirables des sécheresses, mais pas pour tous les traitements.

Marie-Hélène : nous allons rapidement accueillir la retardataire. Tu nous dis ton prénom, ou ton pseudo.

Rose : je suis de l'association Marie-Madeleine, j'ai 45 ans.

Candida : j'aimerais répondre à Émily, parce que selon moi ce n'est pas vrai du tout. Avant j'étais très active sexuellement, les jouets, les mélanges de copains, de femmes, j'ai tout fait, j'avais beaucoup de plaisir, donc pour moi ça ne vient pas de là.

Émily : je n'ai pas dit que c'était une généralité, mais ça revient souvent dans les témoignages.

Candida : pour moi ce n'est pas ça du tout. C'est arrivé après les drogues, pas au début, parce qu'avec la cocaïne, le speedball, on est bien active, mais ce sont les traitements contre le VIH qui font ça, et très rapidement.

Émily : tu parles de quoi ?

Candida : le speedball, c'est un mélange qu'on fait avec de l'héroïne et la cocaïne, c'est injectable.

Danièle : on prolonge l'effet de la cocaïne.

Candida : non pas du tout. La cocaïne monte, on reste en haut, et après il y a l'héro qui baisse parce qu'il y a toujours la cocaïne, c'est magnifique, mais je peux plus parce que je suis accro sinon... Donc, avant j'étais très active, mais aujourd'hui rien.

Émily : mais tu parles de traitements qui provoquent ces effets ? Tu as des noms de traitements ?

Candida : ma trithérapie, elle le fait.

Émily : mais c'est quoi ta trithérapie par exemple, je pense que c'est important de savoir.

Candida : le problème pour moi, parce que bien sûr je parle pour moi, c'est que je suis VIH depuis 1985, donc je suis une vieille. J'ai démarré avec l'AZT, puis j'ai tout pris, tous les traitements du marché parce que j'ai fait des résistances à des molécules, donc je ne peux pas dire lesquels.

Émily : aujourd'hui, tu ne sais pas ce que tu prends comme traitement ?

Candida : si mais, selon moi, c'est lié au fait de prendre des traitements continuellement.

Émily : dans ce que tu dis en fait j'entends que certains traitements ont provoqué chez toi des effets qui te rappellent les psychotropes ?

Candida : ah mais pas du tout. C'est à cause de tous les traitements, c'est ma vie de traitements.

Émily : Est-ce que toi, physiquement tu as ressenti des effets comme dans le cas d'une prise de produits ?

Candida : les effets physiques de mon corps, c'est la lipodystrophie, j'ai dû faire une abdomino-plastie, un lifting. Ça me rappelle quand j'étais consommatrice, à la fin, je n'avais plus de corps, et mes jambes aujourd'hui m'y font penser, tu vois ?!

Églantine : ah d'accord, ton physique te rappelle quand tu consommais, mais tu n'as pas l'impression d'avoir la même chose que si tu prenais une drogue.

Candida : non c'est physique, et c'est aussi le rituel.

Plusieurs femmes : ah mais on avait compris autre chose.

Marie-Hélène : et ça te rappelle le rituel de la cocaïne.

Candida : ce n'est pas les conséquences, c'est le rituel. Je suis obligée de le prendre le matin et le soir, c'est un rituel aussi. Avec la drogue c'était toute la journée, j'ai fini par passer mon temps à chercher l'argent pour en prendre encore, mais là c'est le rituel de la prise de traitements et les effets sur mon corps.

Christine : je me suis souvent posée les questions que tu soulèves et je trouve que ce serait très positif d'avoir des réponses claires sur les traitements et tout ce qu'ils provoquent. Pourquoi n'y a-t-il pas de cohortes de femmes ? Une cohorte ne veut pas dire un essai thérapeutique : on détermine des groupes qu'on suit pour connaître exactement les conséquences, avoir des réponses aux questions qu'on n'arrive pas à avoir des médecins parce qu'elles n'ont pas été étudiées. Je voudrais bien y participer. Et on pourrait avoir des réponses sur nos effets secondaires et sur la libido. Mais Fatiha, vous dites que j'ai encore une libido?

Fatiha : il y a des personnes qui n'en ont pas du tout, qui ne ressentent rien. (*Brouhaha*)

Christine : alors ça ne peut pas être la libido, c'est le désir de l'autre.

Émily : là tu parles d'une étude sociologique. Il y a déjà un travail qui a été fait par Sida Info Service il y a 2 ou 3 ans maintenant, et qu'il faudrait continuer. Cette enquête a été réalisée par une psychologue et sexologue à partir de tous les appels de femmes qu'il y a eu sur la ligne d'écoute. Il y a vraiment des pistes dans ces documents associatifs. Comment est-ce qu'on fait passer les documents issus de l'associatif au médical, pour que tous les médecins puissent entendre ?

Marie-Hélène : oui, il faut sensibiliser nos médecins.

Latifa : je voulais reprendre ce que disait Christine tout à l'heure, il me semble que sa demande c'était de réfléchir à la condition des femmes, au statut social des femmes dans la sexualité, aux traitements et à leurs effets. Une enquête, c'est une parole au téléphone, alors qu'une étude scientifique de chercheurs doit justement approfondir et utiliser des outils ou des concepts pour avoir une aide et des éléments d'analyse sur ce qui se passe au niveau des traitements.

Marie-Hélène : il y a une cohorte nationale pour les enfants nés en France avec le VIH et qui arrivent à l'âge adulte ; elle étudie leur qualité de vie, les effets indésirables des traitements, le parcours scolaire, professionnel, l'environnement familial, la consommation de drogues, etc. C'est assez complet mais quand les jeunes filles deviennent des femmes, il n'y a plus rien.

Sarah : pour avoir lu l'enquête de Sida Info Service, je trouve qu'elle est très intéressante et révélatrice de plein de choses, mais c'est seulement une bonne base. Par exemple, il y a des femmes qui ont mis un certain nombre d'années à retrouver leur corps, à retrouver aussi le contact avec l'autre, et à s'autoriser à avoir des rapports sexuels. C'est vrai qu'il y a la question du désir, et vous le disiez sur la question du traitement, il y a une baisse de libido qui est évidente. On peut dire que c'est psychologique, mais je pense qu'il y a des effets des molécules sur la libido. Il y a aussi, et je reprends ce que disait Latifa, la question du statut de la sexualité des femmes. Parce qu'on est dans une société où il faut avoir des relations sexuelles, (*Rires*) mais qu'est-ce que la sexualité ? Dans "sexualité," il y a la notion de plaisir et de partage. Mais la masturbation c'est aussi la sexualité, pourtant dire que les femmes se masturbent, dérange. On nous conditionne et c'est d'autant plus difficile d'avoir une sexualité quand vous faites le constat qu'il y a une baisse claire et nette de la libido.

Rose : énormément, la baisse de la libido. Je suis mariée et je suis sous traitement depuis plus d'un an et demi, et là plus rien. Rien.

Églantine : et avant le traitement comment c'était ?

Rose : c'était bien, je ne me posais pas la question, tout allait bien.

Sarah : est-ce que vous en parlez ensemble ?

Rose : oui, il est dans la même situation que moi, on en parle, mais un an ça commence à faire long.

Émily : lui non plus il n'a pas spécialement d'envies ?

Rose : non, lui n'a pas de souci. Je n'ai aucune envie, je peux même regarder des films, ça ne me fait rien.

Danièle : et avec quelqu'un d'autre ?

Rose : rien du tout. *Rires (Brouhaha)*

Candida : ne t'inquiètes pas, je suis pareil.

Danièle : je vais revenir sur ce que tu disais, la masturbation, ça ne te satisfait pas ? Même entre adultes.

Rose : je n'ai pas essayé. Je me suis même acheté un gros machin, mais rien, ça ne m'a fait aucun effet.

Danièle : à propos de l'idée qu'on nous met dans la tête, c'est que le coit, c'est le mieux, là où on doit aller, c'est-à-dire avec un homme. L'exemple que je vais prendre c'est un groupe de femmes d'origine maghrébine à Marseille qui ont arrêté la prostitution. Elles avaient été amenées de leur pays, utilisées, et une fois qu'elles ne ramenaient plus d'argent au pays, on les laissait mourir à Marseille. Elles ne connaissaient absolument pas leur corps et elles avaient l'idée que leur plaisir ne pouvait passer que par un homme. Les hommes, elles les avaient comme clients, et là on arrive au cœur de la situation des femmes : je ne peux pas en tant que femme m'autoriser à avoir du plaisir, c'est un homme qui m'en donne.

Latifa : et par la voie vaginale.

Danièle : oui, et si on a du plaisir par la pénétration anale quand on est une femme...

Latifa : ...on stresse.

Christine : je comprends qu'on puisse poser cette question. Pour ma part, j'ai essayé avec une femme qui préférait les femmes, c'était beaucoup plus facile de me laisser diriger par elle, et puis en plus il y avait un bon feeling avec elle, donc je n'ai pas d'inhibition. Quant aux relations anales, c'est quand même quelque chose à

réfléchir. J'ai fait huit ans de psychanalyse et j'ai aussi exploré tous les plaisirs, toutes les parties de mon corps en relation avec mon passé pour voir s'il y avait des choses, mais là je reste muette, c'est pour ça que je dis SOS. Si on m'apporte la réponse et qu'on me dit que les traitements c'est une gêne pour la cohésion de soi avec les autres et que ça retentit sur ma sexualité, ça va encore me poser beaucoup de problèmes et je vais me dire qu'est-ce que je dois continuer à croire ? C'est sûr qu'un problème en pose un autre, mais je ne veux pas porter tout. La sexualité, le plaisir, je pense que c'est le rapport au monde, c'est faire une communion avec le monde.

Églantine : est-ce que quand tu dis "transcender" ça veut dire que tu passes du réel à l'imaginaire ou au contraire que tu veux passer de l'imaginaire dans lequel tu es maintenant, au réel ? La réalité, c'est faire l'amour ? C'est quoi transcender pour toi ?

Christine : non je ne suis pas du tout dans l'imaginaire. Je ne fais rien dans l'imaginaire, il n'y a pas d'imaginaire justement.

Latifa : juste un constat, comme le disait Candida, la majorité des femmes avec qui nous travaillons, jeunes, adultes, prostituées, usagères de drogues, etc. ont toutes, une méconnaissance totale de leur corps. Elles parlent de la sexualité comme seulement des rapports hétérosexuels, le plaisir étant uniquement donné par l'homme.

Sarah : une femme qui dirait qu'elle a un plaisir à faire une fellation, ce n'est pas si bien vu que ça.

Émily : sur la vie sexuelle, et en rapport avec le vécu et la parole des femmes que je fréquente au quotidien à Actions Traitements, nous pourrions ajouter dans les recommandations issues de cet atelier, qu'il est possible d'aller voir un sexologue et qu'il y ait plus de professionnels sur les questions de sexualité, que ce soit des psychiatres, des psychothérapeutes, ou tout ce qu'on veut. Les personnes séropositives qu'on envoie voir des professionnels n'ont peut-être pas forcément retrouvé une sexualité mais elles ont retrouvé pour la plupart, une envie d'aller vers l'autre. Quelquefois on se rend compte pour certains problèmes, qu'elles n'ont pas fait le point, notamment par rapport à la fécondité. Il y a des couples qui veulent avoir des enfants, et quand vous avez un entretien avec eux, vous vous rendez compte qu'ils ne font quasiment pas l'amour, alors comment avoir un enfant si on ne fait pas l'amour ?

Marie-Hélène : donc davantage de santé sexuelle ?

Émily : plus de santé sexuelle, plus de lieux où il y a des professionnels, des psy, des écoutants, des endroits où on puisse parler.

Latifa : oui, excellent Emily, il y a aussi la question de l'injonction sociale à la maternité. Je pars aussi de la parole des femmes que je rencontre, elles savent ce qu'elles font, mais il est important de ne pas psychologiser les problématiques, même si c'est important qu'il y ait des psychologues et des sexologues pour le soin. Aujourd'hui en France, on psychologise tout, les violences, le VIH, l'IVG, la contraception, etc. Alors je n'ai rien contre, mais attention à "l'expertise". Christine a fait une première proposition, celle d'avoir une étude sociologique, anthropologique et sociale sur la question des effets secondaires en lien avec la libido. Je propose qu'on fasse une comparaison entre la France et ailleurs, et je suis sûre que ce sera la même chose, parce que notre condition et notre place en tant que femmes dans la sexualité est exactement la même.

Une femme : je suis d'accord.

Danièle : à ce propos, il faut écouter les savoirs et les savoir-faire des femmes. C'est bien qu'il y ait des spécialistes pour celles qui veulent, ce qui est loin d'être proposé dans tous les services et sur l'ensemble de la France, il faut le dire. Mais il y a besoin aussi de soutenir et de développer non pas des groupes de paroles mais des lieux d'empowerment, de support entre femmes, parce qu'on peut se transmettre des stratégies les unes aux autres. L'histoire du traitement pour la libido qui existe, c'est sorti ici.

Sarah : il y a des femmes qui ne savent pas que ce traitement existe, qui en voudraient peut-être, et à qui le médecin n'en propose même pas.

Danièle : et expliquer, « pour moi ce traitement m'a apporté ça... », « Je l'ai pas pris parce que... ». Ce genre de lieux, on n'en a pas assez.

Marie-Hélène : je rajouterai alors « échanges d'expériences ». À l'association Marie-Madeleine, nous avons expérimenté quelque chose avec Actions Traitements. C'étaient des petites formations sur la connaissance des traitements, les lieux où aller chercher des informations, sur la manière de se réapproprier les outils pour être actrice de sa propre santé et pouvoir en parler avec son médecin. Parce que dans tous les problèmes qu'on a évoqués, aller dire à son médecin « je pense que ce traitement ne me convient pas, j'ai plus de sécheresse vaginale, plus de fatigue qu'avant, je l'arrête et je me sens mieux ». Je crois que la réponse, on la connaît toutes, on l'a expérimentée au moins une fois.

Danièle : il y a aussi, dans ce qui a été dit, des astuces qui ne peuvent se dire que dans ce genre de lieu, comme par exemple les fenêtres thérapeutiques justement. On arrête le traitement pour pouvoir retrouver sa libido, ça peut se discuter avec son médecin, mais il n'y a que dans ce genre de lieu qu'on peut le dire. Parce que si on ne sait pas qu'il y en a d'autres qui le font et des médecins qui le proposent, on n'osera pas le demander.

Latifa : absolument et c'est l'intérêt du collectif.

Sarah : c'est tout l'intérêt du collectif de le dire à d'autres femmes. Et puis il y a une culpabilité aussi à ne pas avoir de libido. (*Brouhaha*)

Fatiha : être dans un même groupe de parole permet aussi, si quelqu'un dit « j'ai une perte de libido et je prends tel traitement » et que l'autre dise « je prends le même traitement et je m'éclate », ça va l'aider, elle va se décharger.

Marie-Hélène : et à l'heure du tout individuel, le collectif c'est pouvoir avancer.

Une femme : un truc aussi, l'échangisme : ça peut faire remonter la libido direct, une bonne partouze... (*Rires*)

Danièle : ça dépend.

Marie-Hélène : j'ai vu au petit déjeuner les femmes qui ont demandé que l'on rajoute dans les recommandations les salles de shoot.

Danièle : les salles de consommation à moindres risques.

Marie-Hélène : les femmes parlaient aussi d'y rajouter le remboursement du cannabis thérapeutique.

Une femme : ah mais, ce n'est pas pareil.

Sarah : attention, on ne fait pas un comparatif entre les salles de shoot et le remboursement du cannabis thérapeutique, ce sont deux choses différentes.

Églantine : ah, je croyais que c'était pour se shooter du cannabis.

Danièle : elles n'ont pas demandé le remboursement du cannabis.

Marie-Hélène : elles l'ont dit.

Danièle : elles sont extraordinaires. (*Brouhaha*)

Christine : au Canada, ils font une expérience avec du cannabis thérapeutique qui est utilisé avec un nébulisateur comme ça, ça ne se fume pas, parce qu'on sait qu'il y a une addiction à la cigarette, donc on ne l'encourage pas.

Églantine : mais ce n'est pas pour les personnes qui sont séropositives ?

Christine : si, si.

Danièle : juste dire un petit truc pour faire retomber la pression. Depuis quelques années on échange entre femmes et je ressens une pression montante des associatifs, des médecins, de parler de notre santé sexuelle. Ça ne veut pas dire qu'on n'en parlait pas avant et c'est bien qu'on en parle, mais il faudrait rappeler des principes de bases. La plupart des femmes dans notre société ont également comme nous des grands moments de leur vie sans personne. Comme les médias nous ont mis dans la tête qu'on ne vaut rien si on n'a pas de plaisir, merci Marie-Claire et compagnie, des femmes pensent qu'elles ne valent rien, si elles sont seules. Je rencontre souvent des jeunes filles qui acceptent de coucher avec n'importe qui, pour ne pas être seules. Ce sont des jeunes adolescences en difficulté, qui vivent en foyer, et cette image, elles l'ont vraiment dans le crâne parce que c'est ce qu'on voit dans toute la presse, à la télévision, dans les films, etc. Donc je pense qu'il faut qu'on se dise que d'accord ça fait un moment que je n'ai pas de compagnon, que je n'ai pas de plaisir, mais pour la majorité des femmes c'est comme ça. Ça peut nous aider à déculpabiliser un peu.

Latifa : absolument.

Une femme : le trip de la mal-baisée, c'est de la domination masculine, de Bourdieu.

Latifa : dans toutes les sociétés.

Marie-Hélène : bon alors, on en fait quoi, des drogues, du vin, du sexe ? Ceinture de chasteté ? *(Rires)* On en reste là ?

Danièle : on en reste là.

Atelier 4 le Vendredi

S'occuper de sa santé : suivi gynécologique, qualité de vie...

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Dalila Touami (Planning Familial), membre de l'interassociatif Femmes & VIH, Olga Messan et Sandrine Mataffeu.

Dalila : l'objectif de ces ateliers, c'est que la parole des femmes concernées apparaisse, pour la traduire en revendications que le collectif interassociatif fera remonter aux différents ministères (même ceux qui ne viennent pas quand on les invite), aux institutions, aux médecins, aux chercheurs et aux médias. C'est intéressant de s'entendre et de parler de sa situation, mais il faut aussi arriver parfois à dire, recommander, et faire des propositions. Nous sommes là toutes les trois pour animer l'atelier, c'est-à-dire faire que la parole circule, et qu'il n'y ait pas des gens qui n'auraient pas pu donner leur avis. Ça vous va ? Commençons par les présentations. Je m'appelle Dalila, je fais partie de l'interassociatif.

Olga : je suis bénévole référente pour Sidaction. Je suis engagée dans la lutte contre le VIH/sida depuis 12 ans et sensibilisée à la situation des femmes depuis 2009, c'est là que je me suis engagée dans l'interassociatif.

Sandrine : je suis membre du « Comité consultatif international des femmes », pour ICW, qui un réseau international de femmes vivant avec le VIH.

Martine : j'habite en Bourgogne à Oye.

Josette : infirmière bénévole à l'association Marie-Madeleine dans les Yvelines.

Rose : je viens de Versailles.

Magali : 23 ans de contamination, je viens d'Avignon, sur le pont.

Laetitia : contaminée depuis 2007, de Marseille.

Marie-Louise : contaminée depuis 1999, je vis à Lille depuis 12 ans.

Jeanne : je viens de Lille, je suis malade depuis 14 ans.

Jeannette : j'habite à Poissy, dans le 78.

Camille : j'habite à Nauple-Le-Château dans le 78.

Aminata : Paris, dans le 19^{ème}.

Andrée : j'habite à Trappes.

Georgette : je viens de Lyon.

Lucie : je viens d'Orléans.

Clémentine : je viens d'Orléans.

Dominique : d'Orléans.

Clémentine : militante à Tempo Grenoble.

Anne-Marie : de Grenoble.

Honorine : de Grenoble.

Joséphine : je viens de Genève.

Catherine : de Toulouse, séropo depuis 1985.

Fanny : de Nice.

Dalila : merci. Je voulais juste introduire cet atelier en disant que depuis le temps que je travaille avec des femmes et que je côtoie des femmes, je me rends compte, comme toutes et tous, que les femmes sont d'abord destinées par l'éducation et les représentations, à s'occuper des autres, des enfants, du conjoint, des parents quand ils vieillissent, etc. Mais du coup, pour les femmes s'occuper de soi c'est quelque chose qui passe souvent après. Nous aimerions donc dans cet atelier explorer pourquoi ? Comment on s'en occupe ou on ne s'en occupe pas ? Quels sont les freins ? Que faudrait-il pour que, de ce point de vue, on ait envie de s'occuper de soi ? Est-ce que ça vous paraît une bonne entrée ?

Magali : je pense que déjà il faudrait beaucoup plus d'informations, de colloques comme celui-là, pour que toutes les femmes touchées puissent savoir de quoi il retourne, et dans tous les domaines, la maladie, les traitements, etc. Et puis, il faudrait aussi plus d'informations auprès de ceux qui nous soignent. Malheureusement, de par mon expérience, j'ai constaté que beaucoup de médecins n'écoutent pas, n'entendent pas ce qu'on leur dit. Beaucoup de gens autour de moi, à Aïdes Vaucluse, témoignent de la même chose. C'est très difficile d'arriver à trouver un médecin qui nous écoute.

Dalila : quelqu'un veut rebondir ? C'est une expérience qui est partagée ?

Laetitia : c'est vrai qu'au niveau gynécologique par exemple, si on ne fait pas la démarche soi-même de demander un frottis, jamais on ne nous le propose. À part la mammographie à partir de cinquante ans, le suivi gynécologique, c'est vraiment zéro. Heureusement que j'ai demandé un frottis, c'est grâce à ça qu'ils ont détecté ... ce qui devait arriver.

Dalila : est-ce que le médecin infectiologue que vous voyez, vous le demande ?

Catherine : oui, mon médecin me demande régulièrement si je vais chez le dentiste, si j'ai fait mon frottis, mon Dexa : l'ostéodensitométrie osseuse pour l'ostéoporose. Et il consulte les résultats puisqu'il travaille en réseau.

Une femme : oui, mais c'est pareil il faut avoir un certain âge pour avoir un Dexa.

Une femme : ah non, je le fais depuis longtemps.

Laetitia : le frottis, je le fais depuis que je suis en âge. Mais la mammographie, je l'ai faite un peu avant, pour des raisons familiales, sinon il me la propose toujours. Ne pas oublier surtout de faire le frottis, de surveiller les dents, et même le fond d'œil. Mon médecin me le propose aussi.

Une femme : oui le fond de l'œil à cause des traitements.

Dominique : la consultation gynécologique, on n'a pas besoin d'attendre que son médecin nous le dise, c'est un suivi qu'on doit faire naturellement.

Josette : mais il y a des femmes qui ne le font pas, qui ne le savent pas.

Dominique : qui ne veulent pas le faire ! Mais ça après, c'est personnel. Au Planning Familial d'Orléans, ils y a un cabinet gynécologique et pour les femmes qui ont un peu de soucis avec les gynécologues, ou parce que les rendez-vous sont très longs à obtenir, ou parce que c'est quand même plus sympathique, on va dire. Mais je ne sais pas si dans d'autres villes c'est comme ça.

Martine : je vais peut-être être un peu abrupte, mais on est ici entre adultes, on est censé savoir comment fonctionne notre corps. Quand on a mal aux dents, on sait qu'il faut aller chez le dentiste, on n'a pas besoin que l'interne qui nous suit pour le VIH nous dise qu'il faut aller chez le dentiste régulièrement, qu'il faut se laver les dents pour éviter les caries. Quant au gynécologue, on a toutes eu des enfants...

Rose : non.

Martine : on est toutes en âge d'en avoir. Enfin on sait toutes comment on fonctionne...

Rose : non pas forcément.

Martine : on est toutes au courant, de comment on fonctionne, de la sexualité et de comment on fait des enfants...

Rose : non, pas toujours.

Martine : enfin à 90%, si quand même. Aujourd'hui on est dans une société de communication, il y a internet...

Une femme : pas tout le monde.

Martine : non mais il y a toujours une exception, mais si on n'a pas d'ordinateur à la maison on peut aller au cybercafé. Ce que je veux dire c'est qu'il y a des moyens d'information qui existent. Pour moi, il y a deux solutions : soit on se positionne dans un rôle "d'assistée" et on attend qu'on nous apporte l'information ; soit on se positionne dans un rôle de "je prends ma santé en main", je m'informe, comment, pourquoi et qu'est-ce que je peux faire. Je ne suis pas en train de défendre les médecins, loin de là, parce que je sais qu'ils ont beaucoup de torts, je les fréquente depuis 1992, pour le cancer et pour le VIH, c'est pourquoi je peux dire aujourd'hui, c'est à moi de prendre ma santé en main. Après que j'aie demandé conseil à mon médecin et que je lui mette sur la table mes questions, d'accord, mais je ne vais pas attendre que le médecin me dise qu'il faut faire ça et ça. Au contraire souvent c'est moi qui lui apporte des informations qu'il ne connaît pas.

Catherine : il y a certaines personnes qui ne peuvent pas, qui n'ont pas l'information, qui n'ont pas la possibilité d'avoir l'information et pour diverses raisons. J'en connais qui ne savent pas lire, qui ne savent pas utiliser internet, qui sont isolées chez elles, dans des situations tellement précaires qu'elles ne peuvent pas avoir l'information, donc c'est très difficile pour elles.

Martine : non mais la majorité...

Rose : par exemple, moi quand je suis arrivée d'Afrique je n'avais jamais entendu parler de frottis. Mon premier médecin ici ne m'en a jamais parlé, ce n'est qu'au bout de cinq ans, quand j'ai changé de médecin et qu'il m'a demandé où j'en étais de mes frottis, que j'ai su que ça existait. C'est lui qui m'a tout expliqué.

Une femme : tout le monde ne sait pas tout.

Georgette : ça fait deux ans que je sais que je suis séropositive, je suis mère de trois enfants et je viens du Gabon, de Libreville. Les seules fois où je suis allée chez le médecin c'était pendant mon suivi de grossesse, parce qu'avant je me disais que comme je faisais ma toilette correctement, je n'avais pas de problèmes gynécologiques. Mais avec la découverte de la maladie, je suis devenue un peu plus curieuse sur mon corps. À cause de la honte et la peur, je ne pouvais pas regarder mon sexe et avais également des réticences d'aller voir un gynécologue. Quand on m'a parlé de frottis, je ne savais pas de quoi il s'agissait. Ce n'est qu'en face de la gynécologue que j'ai osé demander « c'est quoi le frottis ? Est-ce que j'ai le VIH aussi quelque part entre mes jambes ? Est-ce que j'ai quelque chose de grave ? ». C'est comme ça qu'elle m'a expliqué. C'est ici que j'ai été informée parce que chez moi au Gabon, je n'en avais jamais entendu parler, et je ne me suis pas intéressée à tout ça.

Laetitia : moi qui suis informée depuis ma majorité, je suis du coup complètement à l'opposé de toi, personnellement je m'y perds. Parce que concernant le suivi gynécologique il faut absolument être beaucoup plus scrupuleuse que je ne le suis, du coup je deviens un peu plus parano qu'avant, à cause du VIH. Alors que visiblement non, c'est un suivi, celui sur le papillomavirus par exemple, que doivent faire toutes les femmes. Mais

là c'est « en plus » visiblement. Je pensais que du fait du VIH, j'allais développer des infections gynécologiques supplémentaires. Quand ma fille a eu ses premières règles, je l'ai amenée chez le gynécologue, c'était normal qu'elle fasse un frottis chaque année, ou tous les deux ans, pour moi c'était spontané, ça fait partie de la vie. Mais le fait qu'on mentionne le suivi gynécologique pour les femmes qui vivent avec le VIH, c'est qu'il y a quelque chose de... Bon rassurez-moi.

Plusieurs : mais non, il faut avoir un suivi classique. (*Brouhaha*)

Laetitia : c'est tellement au fond de notre corps quand on a cette pathologie, on ne sait plus trop, on s'y perd.

Clémentine : je voulais revenir sur ce que vous disiez des infectiologues. Dans un premier temps il s'occupe de la pathologie, des CD4, il regarde le foie, les reins, etc. et l'orientation vers le gynécologue arrive bien après. Il faut que la femme se plaigne de quelque chose, ou qu'elle dise qu'elle a des douleurs pour qu'il y pense au cours de sa consultation. Ce n'est pas ce qui l'intéresse en premier lieu. Donc certains problèmes gynécologiques peuvent évoluer avant qu'il n'informe les femmes qui ne sont pas informées.

Martine : le problème dans la médecine allopathique c'est qu'on ne considère pas le corps dans sa globalité. On prend le corps partie par partie. Si j'ai mal au doigt on soigne le doigt, mais on ne s'occupe pas de la cause, de pourquoi j'ai mal au doigt. L'infectiologue est là pour suivre une pathologie : le VIH, et il ne peut pas s'occuper de ce qui se passe dans ton vagin. Ce n'est pas son boulot, il n'est pas gynécologue. L'allopathe se cale à la personne et il prend morceau par morceau, il s'occupe du VIH, et il sait qu'il peut y avoir des répercussions sur le foie, sur la rate. Je n'ai pas entendu dire que les antirétroviraux pouvaient induire un papillomavirus ou des cancers de l'utérus, je ne l'ai pas lu sur les notices des antirétroviraux. C'est peut-être aussi pour ça que l'infectiologue ne pose pas la question. Mais une femme est quand même capable de savoir que régulièrement elle peut aller se faire visiter son petit coin secret. On va bien toutes chez le dentiste.

Jeanne : pour nous en Afrique, après la maternité, je ne sais pas si on peut aller chez le gynécologue. Quand je suis arrivée ici, il y a 4 ou 5 ans, je saignais beaucoup. Mon médecin a pensé que c'était peut être les traitements ou la ménopause. Je suis restée comme ça un an, avec mes saignements, avant qu'il ne m'envoie chez le gynécologue. Le gynécologue a vu que c'était un cancer de l'utérus, et il m'a dit que ça avait commencé par des champignons. J'ai été opérée et depuis il me suit. Ce que je ne trouve pas bien ici, c'est que quand je vais chez le dentiste, dès que je lui dis que je suis... il dit « ah non madame, je n'ai plus de rendez-vous. »

Marie-Louise : pour abonder dans le même sens, en Afrique, c'est rare que le médecin vous demande de faire un frottis. Quand je suis arrivée ici, j'étais déjà malade et ménopausée, et c'est ici que j'ai appris qu'il fallait faire le frottis et ce que c'était. C'est pour vous dire que quand on vient ici, on découvre beaucoup de choses.

Joséphine : d'où la nécessité de continuer à donner l'information pour les nouvelles.

Une femme : c'est important que l'information circule.

Clémentine : j'ai vécu au Gabon, puis au Cameroun. En Afrique, on ne fait que le prélèvement de sang, jamais de frottis.

Une femme : c'est pour éviter la contagion.

Clémentine : quand je suis arrivée avec mon mari, il a fait le suivi, c'est là qu'on a découvert que j'étais séropositive. Je suis entrée en France en 2005, et en 2006 il a accepté que je vois des médecins, et on a découvert que j'avais un début de cancer du col de l'utérus. Je me suis fait opérer, et depuis je fais un frottis une fois par an, ce suivi avec le médecin et le gynécologue, ça s'accompagne.

Catherine : je voulais dire tout simplement qu'il existe quand même le rapport Yéni pour les médecins et pour nous-mêmes, consultable en ligne ou en livre. Ce sont des recommandations pour le suivi des personnes séropositives. Les médecins sont normalement au courant et peuvent le consulter.

Magali : je voulais rebondir sur autre chose, mais qui est quand même en relation, je suis blanche, française et j'ai toujours vécu en France. Mon gynécologue, quand il a été question de m'enlever un kyste à l'ovaire, a proposé à trois reprises de me ligaturer les trompes, sous prétexte que j'étais séropositive. Je suis allée voir un dentiste, pas plus tard qu'en février 2012, j'avais trois caries. Il m'a soigné une carie, la plus importante et il m'a dit revenez dans six mois. Je lui ai dit « pardon ? Les deux autres caries vous ne me les soignez pas ? » « Non on ne les soigne pas, ce n'est pas utile, elles sont toutes petites, on les surveille, on se revoit dans six mois et on regarde l'évolution ». Je ne crois pas qu'il y ait une recommandation dans le rapport Yéni de ne plus soigner les caries surtout chez une séropositive depuis 23 ans.

Sandrine : après ce que vous venez de dire, on se rend compte qu'on soit en Afrique ou en Europe, il y a forcément des raisons pour lesquelles on n'arrive pas à accéder à certains soins. On comprend que chez les africains, c'est à cause du manque d'informations, et chez les Européens, c'est beaucoup d'autres problèmes. Il y a une question que je me pose, et que je vous pose. Hier on disait que pour lutter contre le VIH, il fallait une prise en charge globale et la prise en compte des IST. C'est-ce qu'on fait dans les centres de traitement agréés (c'est comme ça qu'on appelle les SMIT chez nous). Est-ce que vous pensez qu'avec tous ces problèmes liés à la gynécologie, à la femme dans sa spécificité, on devrait inclure, comme ces IST, le suivi gynécologique et le suivi chez le dentiste, dans la prise en charge globale du VIH ?

Une femme : mais c'est déjà dans la prise en charge.

Clémentine : nous disons que le VIH n'est pas seulement dans les reins, dans le foie, mais il sévit dans tous les organes du corps, donc automatiquement il faut examiner tout ça.

Sandrine : c'est systématique la prise en charge des IST dans le cadre du VIH. Par contre, Martine dit que la femme devrait pouvoir se prendre en charge et prendre l'initiative d'aller elle-même résoudre ses problèmes gynécologiques...

Martine : bien sûr.

Sandrine : mais est-ce qu'on est d'accord ? Parce que d'autres se plaignent que le médecin n'en parle pas et qu'il devrait en parler. C'est toute ma question.

Laetitia : quand on accouche, on remet un carnet de santé à la maman. Il devrait y avoir une page pour informer la population du suivi qu'on doit faire tout au long de sa vie, quand on est un garçon ou quand on est une fille. Il y a un gros manque d'information de la population générale. Ce serait peut-être une idée ?

Dalila : on en fait une recommandation ?

Georgette : je voudrais intervenir sur ce que disait la dame sur le suivi de notre santé. C'est quand on a un souci de santé qu'on se rend compte de l'ignorance dans laquelle on vit. Personnellement, si je n'avais pas eu le VIH je n'aurais pas été aussi curieuse sur ma santé. Je pense que quand quelque chose de mal arrive, on cherche à comprendre pourquoi c'est arrivé et comment. On cherche à s'informer et à informer aussi les membres de sa famille. Si j'ai internet, c'est parce que j'ai une fille. Pour l'éducation de nos enfants, filles et garçons, on le fait d'une manière légère, sans approfondir. Il faudrait qu'on soit plus sérieuses par rapport à notre santé, mais aussi par rapport à la santé des personnes qui nous entourent. Ce genre de colloque, nous permet de nous informer mais aussi d'informer les personnes qui sont dans l'ignorance : il ne faut pas attendre d'avoir le VIH pour aller voir un gynécologue, parce qu'il n'y a pas que le VIH, il y a aussi des IST. Et par rapport aux organismes internationaux comme les vôtres...

Anne-Marie : le thème c'est juste « gynécologie et qualité de vie ».

Dalila : oui mais je trouve qu'il y a un lien très fort entre s'occuper de sa santé et la qualité de la vie.

Anne-Marie : en fait, qu'est-ce qu'on entend par « qualité de vie » ?

Une femme : le bien-être.

Anne-Marie : pour moi, ce serait l'alimentation par exemple, en plus du gynécologue, du dentiste et tout. Est-ce qu'on ne peut pas parler des conseils d'un diététicien ?

Magali : oui, tu peux demander à ton médecin de le faire.

Dominique : ça fait aussi partie d'un suivi, tout comme les loisirs, car on n'a pas toujours les moyens pour les loisirs. Je pense aussi que dans le cadre d'une maladie comme le VIH, on devrait avoir obligatoirement un bilan une fois par an. Ça doit être une de nos revendications.

Martine : c'est prévu.

Dominique : je ne parle pas du bilan sanguin, mais d'un bilan complet.

Martine : mais c'est à toi de faire la démarche, de le demander.

Dalila : oui mais est-ce que par exemple vous avez un suivi coordonné ? On ne va pas si facilement que ça voir un gynécologue. On sait bien qu'il y a des discriminations. On a entendu aussi tout à l'heure qu'il y a un vieillissement prématuré, ça veut dire une surveillance gynécologique ; que les questions hormonales ne sont pas du tout renseignées. Et donc, le frottis c'est une fois par an, et si ce n'est pas bon, c'est une fois tous les six mois, dans les recommandations pour toutes les femmes, ce n'est pas plus agréable que ça, mais il faut le faire.

Dominique : il n'y a pas que le frottis, il y a aussi la surveillance des os etc. Il ne faut pas attendre que l'on découvre quelque chose pour se dire « ah ben, on n'avait pas regardé là... »

Dalila : est-ce que vous avez fait un check up complet quand vous avez découvert votre séropositivité ?

Plusieurs femmes : non, mais non.

Olga : je me demande si ce n'est pas justement ça la qualité de vie ? (*Brouhaha*) Il faut prendre conscience de ce dont on a réellement besoin pour améliorer sa qualité de vie. C'est l'installer que de se dire : « personnellement avec ce que j'ai, il me manque ça, j'ai besoin de faire ça, je vais me donner pour obtenir ça... ». En cela peut être que Martine a raison en nous disant « il faut qu'on soit aussi actrice de notre prise en charge ». Je comprends tout à fait que certaines d'entre nous soient face à des pratiques telles que celles subies par un dentiste ou d'un gynécologue, qui refuse de vous prendre parce qu'il est au courant de votre séropositivité, et qui du coup renonce aux soins découragés. Mais ce ne doit pas être un frein à l'accès au sport, à la diététique... comme solution pour améliorer sa qualité de vie. Parce que nous avons toutes des besoins, des priorités, qui nous sont propres, qui font la différence et qui nous donnent à espérer quelque chose de satisfaisant à un niveau personnel.

Martine : j'ai trouvé un moyen de me mettre en alerte. Je me faisais suivre par mon oncologue, parce que j'ai eu 9 cancers en dix ans, après j'ai découvert ma séropositivité. Aujourd'hui, je suis toujours suivie par mon oncologue parce qu'il m'a sauvé la vie, et pour ma séropositivité, j'étais suivie en Saône et Loire, où les 3/4 du temps les médecins ne sont pas au parfum de ce qui se fait au niveau de la recherche sur le VIH. Donc j'ai pris la décision de me faire suivre ici à Paris, à Garches. Mon exigence aujourd'hui auprès de ces médecins, c'est de travailler ensemble et en toute transparence. J'ai deux médecins pour le VIH, un pour le cancer, et mon médecin traitant. Alors je veux une copie de tous les courriers et rapports médicaux qui circulent entre eux. C'est une démarche qui est très importante à mon avis, parce qu'un médecin peut passer à côté d'un détail, oublier quelque chose d'important, qu'un autre pourra voir. C'est ce qui s'appelle mettre toutes les chances de son côté. Donc si j'avais un conseil à donner : exigez de vos médecins, qu'ils vous envoient les copies de courriers, vous y avez droit.

Une femme : c'est la loi.

Martine : vous êtes au courant de la charte des patients ? C'est très important de travailler en transparence.

Dalila : c'est indispensable.

Dominique : il faut quand même les harceler pour l'avoir.

Martine : par moment j'ai tapé sur le bureau de mon médecin, et ça marche.

Une femme : au moins pour rappeler les résultats.

Magali : je suis d'accord avec toi, il faut taper du poing sur la table et parfois changer de médecin. J'ai changé de dentiste, suite au refus de soins, j'ai changé de gynéco, suite au refus de soins, et j'ai changé trois fois d'infectiologue en trois ans, parce que ça fait quatre ans que je suis percluse de douleurs musculaires à causes des trithérapies que je prends depuis 18 ans, et je n'arrivais pas à me faire entendre. On n'écoute pas : charge virale, CD4, c'est tout. Je vous conseille d'aller voir la vidéo qu'on a faite à Angers, parce que c'était le sujet principal. Ce que j'aimerais rajouter, qui me paraît important et primordial, c'est que certains médecins infectiologues n'ont pas l'écoute nécessaire, c'est pareil pour les gynécologues, les dentistes, les dermatologues. Ils ne sont pas forcément formés aux problèmes liés au VIH, mais il faut arriver à les sensibiliser, à les obliger à se former. Parce qu'ils n'ont aucune obligation de formation continue et durant leurs études, ils ont très peu d'heures de cours sur le sida, donc ils n'y connaissent rien, ils ont peur, ils nous soignent mal ou ils ne nous soignent pas. C'est important d'en parler dans ces colloques et de le faire remonter.

Dalila : même les médecins de ville, les médecins traitant devraient avoir ces informations.

Magali : j'ai la chance d'avoir un très bon généraliste depuis 35 ans, mais par contre à côté j'ai galéré. *(Rires)*

Georgette : la qualité de vie est un tout. C'est-à-dire que, que ce soit sur le plan professionnel, social, familial, sentimental ou sur le plan de la santé, quand il y a une petite rupture, c'est toute la vie qui n'est plus la même. Et puis on vit avec cette merde de VIH, excusez ce terme, avec cette chose-là qui est en nous, et qui casse pratiquement notre qualité de vie. Un jour, on est forte et puis le lendemain, on se réveille avec un mal de tête, une fatigue générale, et du coup on a l'impression que toute la journée sera noire. Concernant le suivi gynécologique, c'est très important et je remercie Martine de nous avoir ouvert les yeux parce que je suis un peu négligente.

Martine : je donne toujours cet exemple : quand on a une voiture, de temps en temps on fait une révision, si on lui met de l'huile de mauvaise qualité, la voiture va tousser, et ne va pas démarrer. Nous c'est pareil, il faut qu'on fasse attention à notre corps. Notre corps, c'est notre véhicule, il faut qu'on en prenne soin si on veut continuer à avancer.

Henriette : les femmes qui vivent avec le VIH ne sont pas suffisamment averties et ne voient pas leur corps de la même manière. Il serait important que les infectiologues et les médecins qu'elles consultent attirent leur attention sur le suivi gynécologique. Parce que la femme qui vit avec le virus est déjà pénalisée par rapport à sa vie sexuelle, si elle n'a pas une vie de couple stable, elle vit avec la peur de contaminer ou avec la peur d'attraper autre chose, elle vit déjà cet enfermement qui « pourrit » sa vie. Les médecins qui savent que les IST ne sont pas de bons compagnons du VIH, devraient aussi inciter celles qui n'ont pas cette connaissance à faire attention, à prendre en charge le côté gynécologique. Parce que parfois on se dit que la vie ne mérite plus d'être vécue et parfois on se laisse aller. Or une IST a vite fait d'évoluer, et quand on s'en rend compte il est trop tard.

Sandrine : pour certaines d'entre nous, la lutte contre le VIH c'est un engagement global, nous sommes actrice de notre vie, mais il n'y en a qui n'ont pas de voix, qui ne sont pas informés, il y en a qui sont malheureuses. Alors nous sommes là aussi pour les amener à être actrice de leur propre vie. Comment informer ces femmes qui ne sont pas au courant qu'il existe des problèmes gynécologiques ? Comment peut-on engager les médecins qui les suivent, pour qu'elles puissent au moins avoir accès à des solutions ? Est-ce que vous pensez qu'il devrait y avoir une corrélation systématique entre les services de maladies infectieuses, de gynécologie, les dentistes etc. ?

Dalila : il y a beaucoup de choses justement de l'ordre du suivi de sa santé qui sont indispensables pour imaginer une meilleure qualité de vie.

Laetitia : ici, on est pratiquement toutes mamans. Personnellement ma fille a 18 ans et j'ai encore son carnet de santé, quand je vais chez le médecin, je le lui présente pour voir si son vaccin est à jour. Je pense qu'au niveau de la construction même du carnet de santé, il devrait y avoir une page avec tout ce qui doit être suivi

chez nos enfants, tout au long de leur vie. C'est la source même pour informer les femmes, pour que les mamans informent aussi leurs enfants, avec une page rose pour les filles, une page bleue pour les garçons.

Magali : ce n'est pas bête, ça peut permettre effectivement d'alerter certaines personnes qui n'auraient pas eu l'idée de prendre en charge la santé de leurs enfants et ça pourrait se poursuivre avec une sorte de dossier. En fait quand on est suivi dans un hôpital, on peut consulter son dossier médical informatisé, on y a droit, la loi nous y autorise, mais peu de gens le savent et encore moins de gens le font. Je pense qu'on pourrait avoir un carnet de santé toute notre vie, où les étapes principales seraient notées.

La précédente : oui mais est-ce que quelqu'un se sert de son carnet de santé ? (*Brouhaha*)

Une femme : ça ne marche pas trop, il faudrait peut-être le faire sous une autre forme.

Laetitia : dès que je vais rentrer à Marseille, je vais aller voir le rapport Yéni sur internet et en fonction de ma pathologie VIH, voir tout ce qui m'est conseillé.

Catherine : un guide va sortir, écrit par le groupe femmes du TRT-5, où il y aura toutes les recommandations concernant les femmes, tout ce qu'elles doivent savoir par rapport à leur suivi. Il est presque terminé je pense, il sera distribué dans les associations.

Lucie : j'ai un médecin qui me suit très bien. C'est lui qui prend mes rendez-vous chez le dentiste, l'ophtalmologue et tout. Un jour, c'est même lui qui a fait mon frottis. Quand on va chez le médecin, il faut aussi poser beaucoup de questions. Il nous voit tous les trois mois et pendant ces trois mois, si tu es tombée malade, il faut lui dire, comment tu réagis à ce que tu as pris, qu'est-ce que ton généraliste t'a donné. Il faut tout lui dire. Par exemple, j'ai eu un problème au genou, je lui ai expliqué, et comme ce n'est pas son truc, il a pris un rendez-vous pour moi avec le rhumatologue et pour l'IRM. Il fait tout, il me suit vraiment très bien.

Une femme : tu as de la chance.

Une autre : mais c'est comme ça normalement.

Lucie : la dernière fois que je suis allée en Afrique, j'ai oublié de prendre mes précautions pour le paludisme. En rentrant je suis tombée très malade. Comme ça n'allait pas du tout je suis allée directement voir le médecin à l'hôpital. Il s'est occupé de moi tout de suite, mais en trois jours je suis rentrée dans le coma. Maintenant je suis toujours en arrêt maladie mais quand je suis tombée malade, la mutuelle ne voulait pas me donner des droits alors que je cotisais puisque c'était celle de mon travail. C'est lui qui a demandé à l'assistante sociale d'appeler, et il s'est débrouillé pour tout arranger. Il me suit même au niveau de mon travail. Il est toujours avec moi. (*Brouhaha*)

Une femme : phénoménal !

Une femme : de la chance !

Une femme : est-ce qu'il est amoureux ? (*Rires*)

Lucie : il est important pour moi, parce que quand je suis arrivée d'Afrique en 1999, j'étais presque mourante et il m'a suivie vraiment. C'est grâce à lui si je suis encore là aujourd'hui. Il est content, et il ne veut pas qu'il m'arrive quelque chose après tout le travail qu'il a fait. ...

Une femme : je te félicite, d'avoir le bonheur, la chance ou le hasard, qui a fait que tu as rencontré ce monsieur. Et je t'invite fortement à en faire de la publicité. (*Rires*) Tu peux donner son téléphone à toutes les personnes qui t'entourent.

Lucie : c'est aussi lui qui m'a parlé des associations.

Clémentine : je veux aussi témoigner vis-à-vis de mon médecin qui me suit parce qu'il est tellement bien avec moi. C'est grâce à lui si je suis encore en France. Parce que mon mari est venu me chercher en Afrique, il est venu

mourir en France et après je suis tombée malade. J'ai été hospitalisée en psychiatrie pendant 3 ans, personne ne savait où j'étais sauf ce médecin, qui me suivait pour le VIH. Comme il connaissait mon mari, c'est lui qui a fait toutes les démarches pour moi, pour que je sois suivie médicalement. Parce que quand mon mari est mort, mes papiers n'étaient pas encore en règle même si on était mariés. J'étais malade mentale, j'étais isolée, je n'avais pas de famille, je n'avais personne, et c'est lui qui a tout bousculé. Même encore aujourd'hui, quand j'ai un problème je l'appelle.

Olga : plutôt que de prise en charge inégale, est-ce qu'on peut parler de prise en charge privilégiée ? Est-ce que ce n'est pas plus positif ?

Clémentine : j'ai voulu aller au Cameroun car ça faisait 3 ans que je n'avais pas vu mes parents, je ne savais même pas s'ils étaient encore en vie. Alors il a voulu que je passe à l'hôpital de jour à Orléans avant de partir pour qu'on me fasse le contrôle, le bilan général. Il savait tout, que je n'étais pas sûre que ma mère était encore en vie, parce que personne n'avait voulu avoir de mes nouvelles après la mort de mon mari, mais il m'a aidée parce qu'il voulait que je la retrouve. À mon retour, j'ai fait les cadeaux à tous les médecins qui me suivaient. Ils étaient contents de mon évolution depuis l'hôpital psychiatrique, et je viens d'avoir un appartement.

Magali : je disais tout à l'heure que j'ai galéré énormément avec les médecins. J'ai eu la chance de venir en mars 2001 à ce colloque et de rencontrer Carine Favier, et je suis enfin sortie d'affaire au niveau relationnel avec les médecins. Comme quoi ces colloques permettent de rencontrer des gens qui partagent la même pathologie, on peut échanger sur beaucoup de choses, et sur notre qualité de vie justement, et ça permet aussi de rencontrer des médecins géniaux.

Laetitia : j'aurai une question à poser à vous toutes, par rapport au suivi gynécologique de la ménopause. Est-ce qu'il y aurait une ménopause précoce ? Le témoignage de chacune en fonction de leur expérience.

Une femme : je l'ai eu à 38 ans, et j'en ai 51.

Une autre : à 42 ans, j'en ai 46.

Dalila : ne serait-ce que ça, le fait qu'on risque une ménopause précoce, ça demande un suivi gynécologique, car ça veut dire ne plus être couvert au point de vue cardio-vasculaire, je vous le rappelle.

Une femme : ah, je le découvre.

Dalila : le système hormonal s'arrête à partir du moment où tu es ménopausée, le système cardio-vasculaire peut s'en ressentir. C'est ce qui protège les femmes, et c'est pour ça qu'il faut toujours contrôler où on en est par rapport à la ménopause. Tout à l'heure dans la salle, il y a des personnes qui ont parlé d'infarctus. L'infectiologue peut ne pas prendre en compte des douleurs jusqu'au moment où la femme fait un infarctus. De la même manière, les neuropathies ne sont pas prises en compte par certains médecins qui les attribuent à un état dépressif.

Une femme : la fibromyalgie aussi.

Dalila : oh ça, on n'en parle même pas, déjà c'est à peine si c'est reconnu.

Une femme : c'est quoi la fibromyalgie ?

La précédente : ce sont des douleurs musculaires.

Une femme : j'ai changé trois fois de médecin à cause de ça.

Martine : je vais rebondir sur l'histoire des problèmes cardio-vasculaires. Il y a deux mois, il paraît que j'ai fait une attaque cardiaque mais je ne m'en suis même pas rendue compte. Il paraît que ça s'est vu sur l'électrocardiogramme. Donc si j'ai encore un conseil à donner sans vouloir me mettre sur un piédestal : si vous plait, n'hésitez pas à demander des bilans cardiaques régulièrement.

Dalila : oui c'est intéressant. Vous savez que sur le site femmesetvih.org c'est ce genre de choses qu'on peut mettre. Les éléments d'information, comme le rapport Yéni et la brochure femmes du TRT-5, il y a des choses

qu'on pourrait vous signaler, et remettre dans l'actualité ce qu'on peut demander. À l'heure actuelle, vous savez que c'est le médecin traitant qui fait le dossier pour le protocole de santé, et il doit cocher toutes les choses qui doivent être prises en charge. Ça ne vous oblige pas à y aller mais ça permet de ne pas payer ces spécialistes. C'est quelque chose qu'il faut exiger du médecin, sinon changez de médecin traitant.

Catherine : le fascicule qui nous dit comment remplir le protocole de soins est en ligne sur le site du TRT-5. Et nous pouvons en faire une des revendications qui seraient présentées au ministère de la Santé.

Martine : en tant que cancéreuse, ça fait des années que je reçois régulièrement chez moi le dépistage du cancer du sein. Je me demande bien pourquoi. Peut-être que je suis fichée en tant que soignée. Maintenant j'ai aussi vu qu'arrivait le dépistage du cancer colorectal. Alors pourquoi on n'enverrait pas l'obligation du frottis vaginal ?

Une femme : ah oui, très bonne idée.

Dalila : puisque justement la prévalence des IST est en train de grimper chez les jeunes, il faut faire ces dépistages avant 50 ans. Ça fait partie des moyens de prévention qui sont importants.

Catherine : n'oubliez pas non plus que la Sécurité Sociale, tous les 5 ans, vous offre un bilan de santé gratuit. Vous avez tout : le frottis, l'électro-cardiogramme, les dents, le gynéco, les poumons, etc.

Dalila : donc si vous ne l'avez pas déjà fait...

Catherine : ... faites-le. Ça permet de faire un contrôle complet.

Une femme : il faut faire une demande ?

Catherine : tu demandes à la Sécurité sociale, on va t'envoyer un formulaire, tu choisis ta date, et voilà.

Magali : je me suis aperçue que j'avais des problèmes d'audition, par moment et par période, et j'ai découvert au cours d'un colloque, que je n'étais pas la seule femme à souffrir de ça. J'ai appris que la pathologie et les traitements faisaient aussi qu'on avait des cristaux dans les oreilles, qui venaient se coller et faisaient qu'on pouvait avoir des problèmes d'audition plus tôt. Ça aussi, c'est une information.

Martine : je voulais attirer votre attention : qu'il y ait l'allopathe qui vous suit sur le VIH, c'est bien, mais il y a aussi des médecines alternatives, qu'on appelle médecines douces. Alors tout n'est pas bon à prendre, mais quelques fois pour un mal de tête, je ne prends pas d'aspirine, pour un rhume, je ne me bourre pas d'antibiotiques, je fais appel à ces médecines douces qui induisent soit vers la phytothérapie, c'est-à-dire un soin par les plantes, soit vers un soin par des huiles essentielles, soit un soin par l'homéopathie. C'est une aide vraiment indispensable à mon avis, sur laquelle tout le monde peut se pencher.

Une femme : surtout pour les effets secondaires.

Martine : oui pour les effets secondaires des antirétroviraux sur lesquels chacun peut se pencher avec son médecin traitant. J'ai choisi comme médecin traitant un homéopathe parce que ça fonctionne très bien sur moi. Et puis pourquoi ne pas, de temps en temps, se payer une consultation chez un thérapeute qui utilise ces médecines alternatives qui peuvent vous aider ?

Dominique : à propos justement de ces autres soins à avoir, je vais voir un diététicien. Il consulte à l'hôpital une fois par semaine. Quand on mange un peu déséquilibré et qu'on ne sait pas trop comment faire, un diététicien c'est vraiment très bien, on y a droit et je pense que c'est un bon conseil.

Catherine : il y a aussi beaucoup de femmes et d'hommes qui sont en déficit de vitamine D, l'Uvedose® peut être prescrit, et il faut en prendre, c'est très utile, comme les probiotiques. Le soleil en hiver ne donne pas trop alors que c'est là qu'on en a besoin.

Anne-Marie : j'ai commencé la gym aquatique, c'est un peu cher mais j'y suis obligée, ça me fait du bien.

Dalila : des fois quand on est dans des associations, il y a des choses qui peuvent se faire. C'est en ça qu'on est plus fort : quand on est ensemble.

Anne-Marie : je fais ça au niveau de la mairie, donc il faut payer. J'ai commencé ses séances parce que la nuit mes deux bras me tiraient. Avec les mouvements dans l'eau, je n'ai plus ce problème de bras.

Josette : excusez-moi madame, vous habitez où ?

Anne-Marie : je suis à Grenoble.

Josette : parce que si vous étiez en région parisienne, on vous aurait volontiers accueillie à l'association Marie-Madeleine, qui est à Versailles et qui fait ça pour les femmes qui vivent avec le VIH. Parce que l'aquagym, ou l'homéopathie, ce sont des choses qui font du bien et qui améliorent la qualité de vie.

Olga : une question, est-ce que c'est exclu, même à Grenoble, de faire une demande d'aide financière à son assistante sociale de secteur ou au travailleur social qui vous suit, ou de trouver une aide financière ?

Anne-Marie : j'ai vu l'assistante sociale, et elle sait que je fais de l'aquagym et que je paye.

Une femme : mais elles n'ont pas d'argent.

Olga : il faut en faire la demande. À la base, l'assistante sociale ne peut pas intervenir sans demande explicite, il faut demander. Elle peut apporter des aides, si on lui soumet une demande. Il existe des commissions pour ce type de secours.

Anne-Marie : mais elle sait, je lui ai demandé.

Dalila : ce qu'il faut essayer, c'est prendre comme exemple les expériences régionales ou locales, les choses intéressantes, d'en parler ou d'écrire, pour demander que ce soit possible ailleurs.

Catherine : nous on a une expérience régionale qui existe depuis quelques temps. C'est l'hôpital en accord avec le ministère de la Jeunesse et des Sports et la Sécurité Sociale, qui nous permet d'avoir une prise en charge globale pendant un an et c'est renouvelable selon les pathologies. La diététicienne et le sport sont pris en charge. Ça ne concerne pas que le VIH, c'est pour toutes les pathologies.

Laetitia : je voudrais aborder la question du vaccin de la grippe. Il y a quelques années, il y a eu le vaccin de la grippe H1N1, avec ou sans adjuvant, certains le voulaient, d'autres ne le voulaient pas, quel est votre sentiment ?

Catherine : je te le mets à la poubelle le vaccin !

Laetitia : pour la grippe ? Tu es vraiment contre ?

Martine : mon généraliste ne veut pas depuis plusieurs années que je fasse le vaccin de la grippe saisonnière.

Laetitia : à 44 ans (*Rires*) mon médecin veut absolument que je le fasse.

Magali : et moi, 46 ans, mon médecin généraliste refuse. Je suis infirmière et de par ma profession et des cours que j'ai eu, je peux t'expliquer qu'un vaccin c'est le virus endormi. Donc quand tu as une immunité déficiente à cause du VIH, t'injecter un virus endormi, c'est prendre un risque. Il faut vraiment en parler avec le médecin, lui poser les bonnes questions, bien réfléchir et peser le pour et le contre.

Martine : c'est comme ça qu'il y a eu des hécatombes en Afrique. Parce que quand les blancs sont arrivés, ils ont tout de suite vacciné les africains, soi-disant pour les protéger de certaines maladies. Mais ils sont tombés comme des mouches. Pourquoi ? Parce qu'ils ont un système immunitaire déficient du fait d'une alimentation déficiente, donc ils ne sont pas aussi résistants et ils sont tombés.

Une femme : ils n'avaient pas été confrontés à ces pathologies.

Une femme : sur la tuberculose, quand on dit que c'est une infection opportuniste... À l'hôpital où j'étais, je voyais des gens qui allaient systématiquement se faire vacciner pour éviter l'infection opportuniste (la tuberculose), et qui se sont retrouvés à développer la maladie après le vaccin. Il était devenu un facteur déclenchant parce que la dose vaccinale était la dose de plus qui réveillait la maladie.

Une femme : il y a aussi eu des essais dans les pays sous-développés, sur des cobayes humains.

Martine : le pire c'est Roselyne Bachelot, notre ancienne ministre de la Santé. Il ne faut pas oublier qu'avant elle travaillait dans un laboratoire pharmaceutique. Et donc il y a eu le H1N1, beaucoup de gens n'ont pas voulu se faire vacciner alors que le Ministère avait commandé aux laboratoires un nombre excessif de vaccins. Pour ne pas perdre d'argent, ils les ont revendus à moitié prix dans les pays sous-développés, ça c'est un peu raide. C'est pour ça qu'au niveau des vaccins, je suis un peu fermée. Mais pas tous.

Dalila : on a parlé beaucoup de santé, mais on n'a pas parlé beaucoup de qualité de vie, alors que c'est quand même important. On s'occupe de sa santé, mais comment fait-on pour avoir une meilleure qualité de vie ?

Une femme : alors c'est le désert.

Georgette : elle est très mauvaise depuis que je suis arrivée ici en France. Je parle de moi, parce que rien que sur le plan administratif pour avoir les papiers ça m'a saoulé et ça me saoule encore. Mais du côté médical, ça m'a donné du courage. Quand j'ai fait mon dépistage au Gabon en 2010, et que mes résultats sont sortis positifs, j'ai dit que c'était la sorcellerie, que ce n'était pas normal que j'aie le VIH. Je n'ai pas accepté ma sérologie pendant toute une année. Ma petite sœur, qui était ici, m'a dit « viens quand même en France faire les examens ». J'ai réuni les sous, j'ai cotisé ce que j'ai pu, pour mon séjour ici. Quand les résultats sont sortis positifs, je me suis dit que j'allais mourir dans peu de temps. J'ai eu la chance de tomber sur un bon médecin, que j'aime beaucoup d'ailleurs et il m'a encouragée à rester. Je lui ai dit que je ne pouvais pas me séparer de mes trois adolescents, et puis que j'allais perdre mon travail. J'ai vu ma vie complètement à terre, je pensais toujours à la sorcellerie et que c'était tout, qu'ils voulaient me voir morte. Puis, dans l'association où je vais j'ai rencontré d'autres femmes qui m'ont parlé de leur expérience et j'ai pris les antirétroviraux. Je les prends toujours mais je n'ai pas une vie de qualité, parce que je n'ai pas de maison, je suis en appartement thérapeutique, je n'ai pas de boulot et je commence à ressentir vraiment les effets secondaires des médicaments. Il y a des moments, où je n'arrive même pas à me lever le matin tellement je suis fatiguée. Je n'ai pas de travail, je vis grâce aux associations et je vais à Emmaüs. Depuis que je suis en France, je ne sais même plus ce que c'est que la qualité de vie parce que je suis obligée de manger ce que je ne veux pas, je m'habille comme je peux, mais pas comme je veux, tout ça pour avoir une meilleure santé. La vie professionnelle, sociale, sentimentale, familiale, pour moi il n'y en a pas.

Une femme : est-ce que tu n'aurais pas les moyens de venir ici en France pour prendre les médicaments, et après tu rentres chez toi ?

Une femme : ce n'est pas évident.

La précédente : et tu ne peux pas t'arranger pour que quelqu'un t'envoie les médicaments là-bas ?

Georgette : en fait j'ai tout essayé, j'ai cherché tous les moyens. C'était la Croix Rouge qui le faisait pour certains malades à l'époque, mais ça n'existe plus.

Oiga : si je peux me permettre, ça me fait vraiment penser à « besoin » et « priorités ». Quel terrible dilemme.

Josette : c'est dur.

Rose : c'est pas évident.

Dalila : donc ce que tu dis, c'est qu'au Gabon, il n'y a pas de possibilité d'accéder à une trithérapie.

Georgette : ce qu'on m'a expliqué ici, puisque c'est ici que j'ai commencé à prendre les médicaments, c'est qu'il y a la trithérapie mais en fait c'est la trithérapie de base, comme on dit.

Rose : et le suivi n'est pas le même.

Georgette : oui mais ce ne sont pas les mêmes molécules.

Rose : là-bas les médecins ne sont pas informés, ici on fait la prise de sang tous les 6 mois, alors que là-bas c'est tous les deux ans. Il y a peut-être les médicaments, mais... Je suis dans une association au Gabon et j'y vais tous les ans, donc je sais de quoi je parle.

Josette : en Afrique, on est encore au stade des génériques du siècle dernier. Quand parfois les médecins disent qu'il y a tout, je ris parce que j'ai accompagné des personnes à l'hôpital et j'ai vu que même le Bactrim® est en générique. Parfois, on crée des fausses ruptures parce qu'on veut vendre les antirétroviraux "par derrière". Ce sont déjà des génériques, d'où les échecs thérapeutiques. Donc ça fait que les femmes qui viennent d'Afrique vivent ce dilemme, la vie qu'elles avaient est complètement bafouée, qu'on ait eu une famille, des enfants ou pas. Mais ce n'est pas parce qu'on veut avoir un suivi pluridisciplinaire, des médicaments, qu'il faut être obligé de vivre au rabais. Et si on veut repartir, le coût du visa et les billets d'avion est tellement énorme qu'on se retrouve bloqué. On est obligé de rester, c'est ça qui perturbe et qui empoisonne la vie. On ne peut pas avoir une bonne qualité de vie, parce qu'on se sent diminué, on n'est pas chez soi, on n'est pas pris à notre juste valeur. Et puis, on ne peut pas oublier que la stigmatisation existe encore en Afrique, à un niveau très élevé, où on ne fait pas la différence entre vivre avec le virus et être au stade sida.

Plusieurs femmes : en France aussi.

Dalila : il y a encore beaucoup de confusions, en France aussi.

Olga : est-ce qu'il faut comprendre qu'une femme africaine doit renoncer à sa qualité de vie pour une prise en charge médicale de qualité ?

Josette : oui c'est ce qui se passe, la femme africaine renonce à sa qualité de vie. Par exemple, une femme qui est infirmière diplômée chez elle, quand elle arrive en France, est prise comme aide-soignante. Alors qu'en fait c'est le même système, mais comme notre diplôme est obtenu hors Union Européenne, ici on est aide-soignante et c'est très difficile. Même dans les associations, on est traité comme des enfants.

Marie-Louise : je voudrais abonder dans le même sens concernant l'Afrique. Je suis arrivée ici en 2001, pour le mariage de mon fils. Je savais déjà que j'étais séropositive, mais malgré la faiblesse, je suis venue quand même. Après le mariage, j'ai dit à mon fils que j'étais malade. Il m'a dit « ce n'est pas un problème, on va essayer de trouver un hôpital qui pourra te suivre ». Je suis allée au CHU de Tourcoing près de Lille, où je vis. À l'époque c'était un professeur qui m'a dit « je vous comprends mais je ne veux pas vous donner le traitement, je sais qu'en Afrique, on envoie le traitement mais c'est toujours les hautes personnalités qui en bénéficient ». J'étais enseignante, alors il m'a dit « Voyez votre organisation, et revenez pour pouvoir suivre le traitement si vous voulez vraiment vivre ». Je suis repartie, j'ai vu mon proviseur, il m'a dit qu'il n'y avait pas de problème, et je suis revenue. Si je n'étais pas revenue, je serai morte. Le médecin qui me suivait en Afrique aujourd'hui me dit que ce n'est pas la peine de revenir, mes enfants me le disent aussi, je les vois juste pour les vacances des fois. On vous dit qu'il y a des traitements en Afrique, il y en a, mais ce ne sont pas les mêmes qu'ici, et il n'y a pas de prise en charge là-bas, ça n'existe même pas. Soi-disant que ça existe au Gabon, mais quand vous allez chez un pharmacien avec l'ordonnance, il vous dit qu'il faut payer, pour les médicaments, mais attendez si vous ne travaillez pas, où allez-vous trouver tout cet argent ? Et même à l'hôpital, où soi-disant les médicaments sont gratuits, il faut les payer.

Henriette : mes collègues infirmières qui sont à l'hôpital font parfois payer les médicaments, et même elles les prennent pour les revendre par derrière. C'est ça la réalité, il faut le dire. J'ai exercé dans mon pays au Cameroun avant de le quitter, quand je suis arrivée ici j'ai entendu qu'il y avait des traitements là-bas, mais c'est faux.

Jeanne : comme Marie-Louise je suis du Congo Brazzaville. Total est chez moi pour le pétrole, ils ont construit un hôpital pour eux-mêmes, pour les ingénieurs du pétrole, avec la dame du pays, et nous, les enfants du pays, on n'a rien. J'y suis retournée en septembre, j'ai vu mes copines, on attendait ensemble, il y en a deux qui sont mortes devant moi. Il y en a une qui m'a dit qu'ils coupent en deux le traitement, en deux madame ! À chaque fois quand j'y vais pour voir les gens, je ne dis pas que je suis malade et je regarde. Quand je sors, je crie. En France, on prend les médicaments à table, mais là-bas, un comprimé ils le coupent en deux, tu prends un morceau aujourd'hui, et tu prends l'autre le lendemain. C'est le pétrole du Congo ! Et vous trouvez que c'est normal ? Pourquoi on ne leur dit pas de payer 50% et nous 50%. Mais 100%, ce n'est pas possible. Là-bas, icertains ont des visas permanents mais nous pour venir en France... Certains prennent des visas pour se faire soigner. Même à Tourcoing, je vois beaucoup de congolaises qui viennent seulement pour quelques jours pour voir leur médecin et prendre leurs médicaments. Tu vois un peu ? On ne peut pas se soigner là-bas, on ne peut pas !

Clémentine : le médecin qui m'a suivie m'a dit : « je ne peux pas te conseiller d'aller dans ton pays ». Après la mort de mon mari, je connaissais personne, c'est grâce aux associations que je suis maintenant un peu à l'aise ici.

Jeanne : je voulais dire à ma fille... oui c'est ma fille, parce que j'ai 62 ans.

Clémentine : oui maman, il n'y a pas de problème. *(Rires)*

Dalila : on va savoir tous les âges... *(Rires)*

Jeanne : ici il faut se battre, il ne faut pas se laisser faire, il ne faut pas attendre, il faut aller voir les assistantes sociales, il faut bouger madame. Quand je suis venue ici, j'ai laissé derrière moi mes 3 garçons, ma mère et mon mari sont morts, et maintenant mes enfants sont livrés à eux-mêmes, mais je me suis battue ici. J'ai dit : même si c'est une partie de moi, moi aussi je vais lutter. Il faut lutter. Alors je suis restée avec Marie-Louise et avec Aides.

Magali : j'ai beaucoup de respect pour vous, femmes africaines, qui vivez des choses terribles dans vos pays et qui en vivez aussi de terribles, ici en France, il faut continuer à vous battre c'est sûr. Mais malheureusement nous aussi, notre qualité de vie est très dégradée, même si on est née ici, et qu'on a certains "avantages". La maladie, les effets secondaires, le suivi médical, tout ça c'est très lourd à gérer, c'est très compliqué, il faut se battre au quotidien et forcément la qualité de vie n'est plus la même. Ça fait 4 ans que j'ai dû arrêter de travailler à cause de douleurs musculaires et neuropathiques très importantes qui m'handicapent dans les moindres gestes de la vie quotidienne, j'ai une qualité de vie qui est déplorable. Alors je ne vais pas avoir des problèmes aussi graves que vous en Afrique par rapport aux traitements, mais ce n'est pas mieux, parce que je n'ai plus de vie depuis 4 ans, et je ne suis pas la seule dans ce cas là.

Laetitia : je travaille, je gagne 1.000 € par mois, j'éleve ma fille seule, et quand je vois arriver les factures, je me demande pourquoi je travaille. Alors je me dis que je vais arrêter de travailler, au moins je n'utiliserai pas ma santé et je passerai un peu plus de temps avec ma fille, puisqu'à la fin du mois, il ne reste rien.

Georgette : mais le travail, c'est aussi la santé. Quand on reste à la maison, à ne rien faire et ce n'est pas mieux.

Une femme : travailler ? Ne pas travailler ? Quand on ne travaille pas on n'a pas la santé, quand on travaille, on se tue la santé, mais finalement on n'a rien.

Georgette : on peut payer ses factures, on voit du monde. Quand tu travailles, tu oublies les choses, tu te sens bien, et arrivée chez toi, tu sais que c'est pour quelque temps, le lendemain tu te relèves et tu vas travailler. C'est pour ça qu'on dit quelque fois "le travail c'est la santé", quelque part c'est vrai.

Dominique : je suis contaminée depuis 2007, je prends un traitement depuis 2011, j'ai 44 ans et on vient de me dire que je suis ménopausée, je n'ai plus de force. J'ai des douleurs musculaires, mais je ne suis pas là pour me plaindre. Je me demande pourquoi je travaille. Pourquoi je vais travailler encore plus ? Je suis devant un dilemme, je continue à travailler ou je m'arrête et je préserve ma santé pour vivre plus longtemps ? Car là, je n'ai plus trop la forme.

Une femme : ah non.

Une autre : c'est très subjectif, chacun voit.

Dominique : mon médecin parfois m'arrête un mois. Mais, au bout de deux semaines je reprends le boulot, parce qu'à force de tourner en rond ça travaille là-dedans et je déprime.

Sandrine : je m'adresse surtout à mes sœurs africaines, c'est vrai que c'est déplorable la situation dans nos pays africains, mais il faut quand même reconnaître que beaucoup de choses ont évolué. Peut-être qu'on utilise aujourd'hui des médicaments génériques, mais ça marche. Près de 80% des personnes qui prennent bien leurs médicaments sont en charge virale indétectable. Avec la PTME, c'est 1% de transmission, on ne constate plus de femmes qui font des enfants séropositifs en Afrique, ça marche. Mais ce que je voulais dire c'est que c'est un problème très global. Nous, pays africains, n'avons pas l'argent pour nous procurer les médicaments que produisent les pays européens, et aujourd'hui ces médicaments génériques, nous ne sommes plus surs de les avoir parce que les firmes pharmaceutiques attaquent en justice les firmes pharmaceutiques indiennes qui les produisent. Or ces génériques, que nous procurent les firmes pharmaceutiques indiennes, sont financés à 100% par le Fonds Mondial, alors que normalement le Fonds ne devrait en financer que 50% et les autres 50% devant être financés par les gouvernements africains, ce qu'ils ne font pas. Et puis, il y a des malhonnêtes, des gens qui détournent... Il faut reconnaître que si on ne faisait pas face à tous ces problèmes de financement, on aurait quand même eu ces génériques qui aujourd'hui marchent bien mieux qu'hier. Je sais comment ça se passe au Cameroun, et je peux dire que ça marche.

Dalila : mais pas pour tout le monde.

Une femme : ça ne marche pas pour tout le monde.

Sandrine : il y a des problèmes qui sont liés au financement mais aussi au fait que... Par exemple, j'ai introduit le système de santé français, je prends des médicaments et si je retourne en Afrique ça risquerait de ne plus marcher vu la différence dans la qualité des traitements. Avant de venir en France, j'avais une charge virale indétectable.

Oiga : est-ce que c'est parce que ce sont les médicaments génériques ou parce que ce sont des médicaments de générations antérieures ?

Sandrine : ce sont des génériques, mais ça a évolué. Au départ on utilisait le 3TC et l'AZT comme en France. Aujourd'hui en Afrique, c'est en train de changer. Nous avons récemment lutté pour que le d4T soit retiré, ce médicament qui donne des lipodystrophies et fait grossir les seins. Nous nous sommes battus, et on l'a sorti des médicaments au Cameroun. De même que la névirapine en utilisation simple dose. Aujourd'hui, les femmes enceintes ne l'ont plus, la preuve c'est qu'on est à 1% de transmission. Je ne dis pas qu'il n'y a pas de problème en Afrique, je dis que les problèmes sont à un niveau supérieur, très supérieur, et à notre niveau on se bat comme on peut, mais il faut quand même reconnaître que ça évolue.

Honorine : c'est vrai que ça évolue, mais actuellement les traitements pour le VIH qui sont en Afrique, je ne sais pas chez vous, datent de recherches qui ont été faites il y a longtemps. Aujourd'hui, il y a eu beaucoup de progrès en sciences, de compréhension sur le VIH, et qu'il y a de nombreuses nouvelles molécules sur le marché des pays développés, mais qui ne sont pas en Afrique. (*Brouhaha*) Là-bas, les molécules sont des anciennes générations et les nouvelles connaissances sur le virus et sur la maladie ne sont pas prises en compte. Et puis, il y a les problèmes de ruptures qui font que même si ces médicaments devraient fonctionner, il y a plus de 20% de mutations. Le virus mute parce que les gens sont confrontés aux ruptures. Si les médicaments qui arrivent ne marchent plus sur ces personnes et que ces personnes vont en contaminer d'autres, à un moment plus aucun médicament ne fonctionnera sur les jeunes malades en Afrique. Il y a des avancées parce qu'en 1996 il n'y avait pas de molécules, les gens qui étaient malades sont morts, maintenant il y a des médicaments, mais ils ne sont pas suffisants.

Sandrine : je suis d'accord avec ce que tu dis, mais à côté, il y a des grands enjeux de financement.

Plusieurs femmes : non. (*Brouhaha*)

Honorine : franchement si la santé des personnes était la priorité pour la majorité des pays africains, ils pourraient s'en préoccuper. Mais les médicaments ne sont pas la priorité pour de nombreux de pays. Quand tu regardes toutes ces situations en Afrique, et que tu as la chance d'être ici, par rapport aux personnes qui savent que les médicaments ne vont plus marcher sur eux, ou qui ne les auront pas, pour toi franchement la priorité ça va être ta santé et tu vas mettre de côté ton bien-être.

Sandrine : de plus, il n'y a pas de médicaments de troisième ligne. Si tu as pris la première ligne et que tu as des effets, que tu es résistants, tu prends les médicaments de deuxième ligne, et après ou tu tiens ou tu vas mourir, parce qu'il n'y a rien d'autre.

Georgette : par rapport au fait que nos pays africains n'ont pas de moyens, je ne suis pas d'accord. J'ai fait deux ans de Droit à l'université, c'est pour ça que je suis rebelle par rapport au système économique de nos pays. Nos dirigeants n'ont pas encore compris que la population africaine était très importante. Pour les élections présidentielles, ils prennent bien leur 4x4 pour aller jusqu'au fin fond de nos villages chercher les électeurs, mais quand il s'agit d'un problème de santé publique, là il n'y a plus d'argent pour l'Etat. Le Gabon est riche et peut financer les traitements même si ça vaut 10 millions d'euros. À force de chercher ici, il y a des choses que je peux voir, ça me rend rebelle intérieurement. Je n'accepte pas qu'on dise que nos pays n'ont pas les moyens parce qu'il y en a des moyens pour la santé. *(Brouhaha)* Laissez-moi terminer. La preuve c'est que même ici en France, malgré tous les problèmes qu'il y a, que ce soit la crise ou autre, nous sommes là, on se soigne. Je n'ai pas cotisé ici en France pour avoir droit à ces médicaments qui coûtent chers et pourtant je suis prise en charge par la Sécurité sociale. J'ai découvert ma sérologie ici et la semaine suivante je commençais la trithérapie et j'ai des médicaments de qualité. Ça pourrait se faire aussi chez nous et gratuitement parce que déjà 60% de la population est au chômage. Ils ont de l'argent dans nos pays, mais on doit s'unir, on doit obtenir ce même système de santé.

Josette : je confirme ce que dit ma sœur du Cameroun. Là-bas, si on prend la poignée de personnes suivies avec de bons résultats, il s'agit de personnes qui ont un certain rang social. J'ai accompagné en tant qu'infirmière des personnes à l'hôpital, et j'ai vu la différence de prise en charge. J'ai été à l'hôpital Laquintinie à Douala, j'ai été à l'hôpital Central à Yaoundé, j'ai perdu des membres de ma famille, j'ai perdu mes sœurs. Un jour, j'étais face à une dame, qui quand elle a su que c'était ma sœur, a sorti de son tiroir des médicaments et les lui a donnés, alors qu'on nous avait dit qu'il n'y en avait pas. Donc il y en a qui sont privilégiés dans certains hôpitaux. Heureusement ce n'est pas dans tous les hôpitaux.

Olga : mesdames nous n'avons plus beaucoup de temps, alors ce que je voudrais c'est qu'on se recentre un peu sur le sujet « s'occuper de sa santé ». Que celles d'entre vous qui avez des conseils à donner pour mieux prendre en charge sa santé, pour mieux prendre soin de soi, pour améliorer sa qualité de vie, fassent part de leur expérience dans ce sens pour qu'on sorte d'ici avec des outils.

Joséphine : dans notre association, une fois par mois on fait des repas pour les femmes. Et ce que je remarque c'est que d'abord ça resserre les liens entre nous, et on s'encourage mutuellement. Quand tu entends au cours du repas « je ne prends plus de médicaments, j'ai arrêté, je suis fatiguée, mon médecin ne m'écoute pas, ne me comprends pas, etc. » tu peux aider l'autre à se relever. On essaye d'organiser des sorties au lieu de rester seules dans nos chambres et de déprimer. Tout ça permet d'améliorer un peu la qualité de vie.

Dalila : oui parce que ça c'est la qualité de vie.

Josette : dans l'association, dans le 78 où je suis, on amène les femmes à expliquer les choses. Une dame est intervenue pour nous expliquer que quand on va en consultation, il faut qu'on dise au médecin, qu'on écoute son corps et qu'on l'amène à voir la femme dans sa globalité et dans les moindres détails. Qu'on pose des questions pour savoir, s'écouter et inciter le médecin à mieux vous prendre en charge. Et puis je conseille aux femmes quand on a un petit temps de répit, de vivre sa vie et non de vivre le virus. Faire du sport, évacuer, aller au cinéma quand on peut, rencontrer les autres. Tout ça aide à avoir une meilleure qualité de vie.

Martine : qualité de vie, médecines alternatives ou douces, j'en ai parlé tout à l'heure, ce n'est pas vraiment ça, mais ça s'appelle la fasciathérapie. Je suis sûre que personne n'a entendu parler de ça, mais ça existe depuis 25-30 ans. C'est un peu comme les ostéopathes, ils ne sont pas du tout reconnus, complètement rejetés, c'est une médecine qui est très douce, parce qu'on ne sent rien, quand le thérapeute vous a sous les mains. Il travaille sur vos fascias, qui sont en gros les tissus qui relient les muscles au squelette. Il peut par ces appositions, remettre en route tout le système lymphatique, tout le système veineux, il travaille sur votre squelette. Donc les dames qui ont des problèmes d'articulation, de maux de dos, d'ostéoporose, j'en fais partie et je peux vous garantir que c'est magique. La kinésithérapeute qui a mis ça au point, il y a environ 30-35 ans, s'est aperçue en soignant ses patients, qu'on était toujours en mouvement, jamais dans l'immobilité complète, et à partir de là elle a mis sa technique au point et a formé des kinésithérapeutes. Ça coûte 40 ou 50 € la séance, mais je suis comme vous, je n'ai pas de fric puisque je suis en pension d'invalidité, donc je fais faire des ordonnances de kinésithérapie par mon médecin-traitant et je vais voir mon fasciathérapeute qui lui prend deux séances de kiné pour une séance de fascias, et c'est remboursé par la Sécurité sociale. En général les fascias acceptent.

Olga : est-ce que d'autres veulent nous faire part de leur expérience pour améliorer la qualité de vie ?

Catherine : participer à un maximum de colloques, de réunions, ça amène beaucoup d'entraide, beaucoup de partage et on en redemande. On y apprend les trucs et astuces de chacun et chacune et c'est très important. Ça m'apporte beaucoup tout comme la sophrologie.

Honorine : on est une toute petite association, qui s'appelle Da Ti Seni, la maison du bien-être. Tous les mercredis, on organise un repas convivial avec les femmes. On fait aussi certaines activités, comme des pique-niques, aller au Hammam ou une socio-esthéticienne qui vient une fois tous les 15 jours. Ce sont des moments conviviaux, où on laisse notre petite déprime de côté, et pendant quelques heures on a une certaine qualité de vie, et puis ça fonctionne.

Dalila : les petits trucs, c'est les petits bonheurs. Il faut conclure.

Martine : j'ai une belle conclusion, à vous proposer. Un jour, j'ai perdu mon sourire parce qu'au bout du cinquième cancer ben voilà... Je ne savais plus quoi faire et je me suis jetée dans les bras d'un thérapeute que j'avais trouvé sur internet, et dans sa boîte à outils, il a sorti le rire. Alors j'ai dit « mince, ça y est, c'est ça qu'il me fallait ». J'ai cherché comment retrouver mon rire et figurez-vous que j'ai trouvé l'école française du rire et du bien-être à Frontignan, à côté de Montpellier. C'est Corine Costron, qui a rapporté cette technique née d'un médecin indien. Elle a formé des gens, j'en fais partie et je suis aujourd'hui diplômée en rirothérapie. (Rires) Il existe en France des gens comme moi, qui ont monté des clubs de rire. Il suffit de taper sur internet « club de rire » et il est probable que pas loin de chez vous, il y en ait. C'est à peu près 5 € la séance, et c'est magique. Vous oubliez vos soucis.

Dalila : je vous remercie pour votre participation. *Applaudissements.*

Rose : mais on veut une démonstration. (Rires)

Martine : si vous voulez. Alors très rapidement, on va se mettre tous en cercle. Et puis on va faire un petit exercice de respiration qui va nous entraîner vers le rire, d'accord ? Je le fais une fois, vous allez regarder et vous le faites après, derrière moi. On va faire Oh Oh Ah Ah en faisant bien actionner les zygomatiques. Ça fait du bien pour les rides, ça fait travailler tous les fascias du visage, et on va faire Oh Oh Ah Ah Oh Oh Ah Ah Oh Oh Ah Ah Oh Oh Ah Ah Oh Oh Ah Ah Oh Oh Ah Ah... Rires.

Applaudissements et beaucoup de Rires.

Olga : merci, beaucoup mesdames.

Atelier 4 le Samedi

S'occuper de sa santé : suivi gynécologique, qualité de vie...

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Dalila Touami (Planning Familial), membre de l'interassociatif Femmes & VIH, Olga Messan et Sandrine Mataffeu.

Dalila : Bonjour, nous allons vous demander, puisqu'on enregistre vos paroles pour les transcrire et publier les Actes, à chaque fois que vous prenez la parole, de dire votre prénom, ou le prénom que vous avez choisi, et toujours le même pour qu'on puisse vous suivre. Commençons par un tour de table de présentation.

Marie, Pascale, Aimée, Gys, Sabine, Élisabeth, Sandra, Dalila, Rose, Cosette, Catherine, Angèle, Annie, Brigitte, Sandra, Olga, Anne-Marie, Anne-Yolande, Yvette, Cristal, Nathalie.

Dalila : dans cet atelier nous allons réfléchir à comment s'occuper de sa santé quand on est une femme séropositive, et le lien avec le bien-être. Nous faisons ces ateliers pour pouvoir aboutir à des revendications. Vous avez la parole, c'est vous qui vous exprimez puisque c'est vous qui êtes confrontées à cette question de la santé à préserver. Je le disais hier, et je le constate tous les jours, les femmes, de par leur éducation, ont un rôle bien défini, celui de s'occuper des autres, des enfants, du conjoint, des parents quand ils vieillissent, etc. Les femmes ont cette posture dans laquelle on leur demande d'être ou dans laquelle elles se sentent bien, parce que c'est comme ça qu'on les a élevées. Donc leur santé n'est pas toujours la priorité. Comment on se débrouille avec ça ? Quels sont les freins ?

Gys : je veux bien commencer. Comment prendre soin de sa santé quand on est dans la précarité ? Les femmes, ou les hommes, enfin les personnes séropositives, qui ont, soit une pension d'invalidité qui s'élève à 600 €, soit une pension adulte handicapé (AAH) qui s'élève à 700 €, comment peuvent-elles prendre soin d'elles avec si peu de moyens ? Une fois qu'on a payé le loyer et les factures il n'y a plus de place pour le bien-être ou les soins de médecines douces, dont on a besoin justement, et qui sont une alternative aux médicaments de confort.

Angèle : il faut aussi penser à pratiquer une activité sportive pour prendre soin de sa santé dans son environnement. Je ne sais pas s'il faut le dire aux associations ou au gouvernement, mais il faut améliorer cet aspect. Pour lutter contre la maladie que j'ai, je prends soin de ma santé, je fais les soins qui sont écrits, je vais aux consultations, j'essaye de manger comme je peux et à ma convenance. Mais si mon environnement, c'est-à-dire ma famille, mes amis, tous les gens qui m'entourent, ne m'aide pas, je ne pourrais pas m'en sortir. On peut être bien, avoir une bonne santé, mais si le moral ne suit pas, c'est compliqué.

Dalila : mais ça signifie que les amis et la famille peuvent être négatifs.

Angèle : ils peuvent être négatifs, mais il faut qu'ils comprennent la maladie, il faut qu'ils comprennent comment accepter en quelque sorte, les malades que nous sommes.

Cristal : je pense effectivement que c'est l'affaire de tous et ça concerne toutes les maladies récurrentes, que ce soit le VIH, le cancer, etc. La santé des malades ne dépend pas seulement de nous en tant que malades, tout le monde doit en prendre conscience. Ça veut dire être à l'écoute et soutenir, avec un soutien aussi bien psychologique, que d'accompagnement dans le quotidien. Que l'on puisse voir des personnes qui entendent nos souffrances se déverser, qu'on puisse jeter ces trucs. Il y a des moments où on doit pouvoir vider son sac,

se soulager. Ça fait partie des choses qui me posent problème, et quand j'en parle ici par exemple, pour moi c'est un soulagement parce que ça me permet de rebondir et de vivre mieux le quotidien, même si c'est douloureux, c'est nécessaire de pouvoir par moment poser sa souffrance.

Yvette : je me pose la question parce que l'année passée lors de rencontres à Angers, on disait qu'avec les traitements actuels il n'y a plus d'effets secondaires. Mais depuis deux ans que je prends les traitements je constate qu'il y a des effets secondaires. Je me souviens que Martine et une autre dame ont dit qu'il n'y aurait plus d'effets secondaires avec les nouveaux traitements, mais ce n'est pas vrai. Alors qu'est-ce qu'on peut faire pour nous ?

Rose : je vais rebondir sur « s'occuper de sa santé », mais à partir des informations que nous avons déjà. On nous dit que quand la charge virale est indétectable, on n'est plus contaminant, c'est vrai, c'est scientifique. Mais nous constatons que dans la communauté des femmes vivant avec le VIH, il y a des dispositions que certaines ne prennent pas pour s'occuper vraiment de leur santé, et précisément de leur santé sexuelle. Le fait que l'on ne soit plus contaminant ne veut pas dire tout simplement que l'on peut avoir des rapports sexuels n'importe comment, c'est lié au partenaire. Je vais prendre des éléments : je travaille un peu avec des femmes vivant avec le VIH et j'ai des informations auprès d'elles, et je les entends dire que quand le partenaire est aussi une personne vivant avec le VIH et que sa charge virale est aussi indétectable, nous pouvons nous jeter dans les rapports sexuels non protégés. Ce à quoi nous leurs répondons, faites très attention, ce n'est pas parce que vous ne pouvez plus contaminer que le partenaire qui est en face de vous ne peut pas vous donner un autre germe. Parce que même si en ce moment sa charge virale est indétectable, on ne sait pas s'il n'est pas co-infecté. Il l'est peut-être par l'hépatite B ou des infections sexuellement transmissibles. Donc pour prendre soin de sa santé, l'utilisation du préservatif féminin reste un outil incontournable pour protéger la femme vis-à-vis de certaines infections qui viennent de l'extérieur.

Nathalie : je vais rebondir sur plusieurs choses. La première, vous avez parlé d'activité sportive, qui nous est nécessaire étant donné nos problèmes, aussi bien osseux que musculaires, etc. On a besoin véritablement d'une activité sportive, et à toutes, je dis : « allez voir votre médecin, demandez des séances de kiné, de rééducation et de massages ». Vous avez besoin d'être massées, d'être écoutées, vous avez besoin d'une activité sportive mais qu'elle soit encadrée, parce que seule ce n'est pas facile de trouver la motivation.

Concernant les médecines douces, je prends la trithérapie depuis 1996, je suis contaminée depuis 23 ans, je peux vous dire qu'il y a des médecines qui permettent de pallier aux effets secondaires. Allez vers l'homéopathie, l'acupuncture, la marche, buvez de l'eau. Essayez de trouver ce qui vous va. Après, je sais que ça coûte cher, que même bien s'alimenter coûte cher. Je vis avec une AAH, je sais ce que c'est et je comprends ce que vous vivez. Sur ce que Cristal a dit, que c'est l'affaire de tous. Oui, il n'y a pas que les gens malades qui doivent prendre soin de leur santé, mais nous encore plus car nous sommes fragilisées par le VIH et par des pathologies qui s'y rajoutent. Le soutien psychologique, on le trouve rarement, et l'accompagnement au quotidien a disparu puisque nous n'avons plus d'aide à domicile. Les aides à domicile n'étaient pas des femmes de ménage, je remets ça sur le tapis, parce que ça fait partie de ma santé, parce que c'est mon bien-être d'avoir quelqu'un de formé et informé qui vient pour moi, qui m'aide à faire à manger, à sortir de chez moi, qui m'accompagne chez le médecin. Et l'État ne comprend pas que si nous n'avons plus d'aides à domicile, c'est ce qui est en train de se passer, nous allons envahir les hôpitaux et ça va lui coûter plus cher. Les ARS doivent nous recevoir à nouveau, nous étions sur un budget de prévention, ce n'est pas de la prévention c'est de la santé publique, et qui doit concerner tous les malades, pas que les malades du VIH. Quelqu'un qui a une leucémie ou un cancer, qui est fatigué, a besoin d'une aide à domicile. Mais je n'ai pas de solutions.

Si je suis venue là, c'est aussi parce que j'ai des questions, je vis avec un homme séronégatif. Le traitement d'urgence, je lui ai fait prendre il y a deux mois. C'est vrai que depuis le rapport Hirschel de temps en temps j'ai des rapports non protégés, je l'assume, je n'ai pas d'IST, je n'ai pas de charge virale détectable et je suis observante. Nous n'avons pas de rapports anaux parce que la muqueuse anale est plus perméable que la muqueuse vaginale, nous n'avons pas de rapports violents non plus. Il fait des tests tous les trois mois et il reste séronégatif. Pourquoi j'ai fait prendre un traitement d'urgence à mon copain séronégatif ? En fait j'ai eu un kyste

qui s'est mis à saigner, je suis allée voir mon gynéco le lendemain pour lui expliquer, et mon médecin hospitalier a mis mon copain sous trithérapie d'urgence. Ça reste 40% de bonus pour aider quelqu'un qui a eu un rapport à risques. Et voilà, j'assume et je vous le dis.

Gys : pour le rapport Hirschel, évidemment les études ont été faites sur des couples sérodifférents. Ça veut dire qu'ils se sont engagés, qu'ils sont rentrés dans un protocole, qu'ils ont signé. Théoriquement dans ces accords, le couple est fidèle parce que si l'un va se faire contaminer ailleurs, c'est foutu. Donc, cette étude a été faite avec des personnes qui vivaient en couple depuis longtemps et qui avaient un suivi médical rapproché et qui devaient être observants aux traitements. Après je comprends ce que tu dis Rose, parce que je suis séropositive depuis 24 ans aujourd'hui et que je suis en charge virale indétectable, mais non je n'enlève pas le préservatif, parce que je n'ai pas envie de me ramasser autre chose, le VIH me suffit. Donc je milite dans ce sens mais c'est personnel, c'est ma conviction. Je voulais parler aussi du rapprochement familial car peut-être que les femmes africaines ne vont pas en parler ici, mais on a beaucoup de copines qui pour être bien et en bonne santé, se pose la question. Parce que quand elles sont ici et que les enfants sont au pays, comment voulez-vous qu'elles soient bien? Comment voulez-vous qu'elles prennent soin de leur santé? Ce n'est pas possible, c'est un vrai déchirement. L'isolement géographique et le rapprochement familial, je pense qu'il faut qu'on travaille aussi là-dessus, par rapport au financement parce que l'argent c'est le nerf de la guerre.

Anne-Yolande : elle a pris de l'avance sur ce que je voulais dire. Je suis reconnue comme handicapée, j'ai eu une attaque cérébrale en plus du VIH. Mes deux enfants sont au Cameroun, j'ai demandé le regroupement familial, et malheureusement on m'a donné l'accord que pour le plus petit car l'aîné avait déjà dépassé l'âge de 17 ans. J'ai fait le dossier en 2010, en avril 2011, on m'a donné l'accord. Mon fils devait arriver entre le 11 avril au 11 octobre, nous sommes en décembre et rien n'est fait, je n'ai que l'accord. J'ai été très malade à cause du sida, et personne n'était là. La maladie c'est être couchée à l'hôpital. Je n'ai pas le moral, je n'ai pas la santé, je n'ai pas de travail, mes arrêts maladie se multiplient et je constate que même le traitement ne marche plus et je dois voir mon médecin chaque mois au lieu de tous les trois mois comme avant.

En ce qui concerne les rapports sexuels, je peux dire que je les ai mis de côté, parce que je préserve ma vie. Je n'ai pas eu de rapports non-protégés. En même temps j'ai les veines qui sortent, je suis en arrêt maladie, le sommeil, je n'en ai pas et c'est pour moi un grand souci. Nous qui devons être suivies ici alors que notre famille est à l'étranger, on a personne qui peut être à notre écoute et nous soutenir.

Catherine : je suis actif à l'association ADER en Guyane Française, je suis VIH depuis 2004, et VHC. Je fais de la prévention surtout auprès des personnes vivant avec le VIH et des travailleuses du sexe. Ce que nous constatons, c'est que les femmes avec le VIH commencent à vieillir, elles ont les symptômes, et les médecins sont incapables de répondre à nos questions. Alors je me demande s'il y a des informations sur le sujet? Est-ce que je peux rapporter là-bas quelques réponses, quelques infos, car là-bas on n'a rien, on n'est pas du tout au courant. Personnellement ces petites anomalies au niveau santé, je ne trouve pas ça très normal. On me dit « c'est normal, c'est le traitement... » On sait bien que les médecins en Guyane, c'est pas le top, les psychologues, on n'en a pas. J'habite à Kourou et il faut descendre jusqu'à Cayenne pour voir quelqu'un et c'est très compliqué.

Sandrine : c'est une nouvelle thématique sur laquelle on est en train de travailler dans le monde maintenant : le vieillissement dû au VIH. Car on se rend compte que les personnes vivant avec le VIH vieillissent beaucoup plus vite que les personnes séronégatives, et on se pose la question, dans un contexte où on ne meurt plus de la maladie, si l'espérance de vie peut être égale à celle des personnes négatives. Alors qu'est-ce qu'on va faire des personnes séropositives qui vieillissent? C'est vrai qu'on n'a pas de solution mais il y a des projets sur comment mettre sur pied des cadres appropriés et on peut se réjouir que les gens en parlent déjà.

Angèle : je dirai que dans la vie de tous les jours, on constate que chacun est différent, c'est-à-dire que le remède qui va m'aller, par exemple pour le mal de tête, ne va pas forcément aller sur quelqu'un d'autre. C'est vrai que les antirétroviraux agissent sur l'organisme et le dégradent. On ne peut pas faire autrement, on est obligé de les prendre. J'ai eu un cancer des ovaires, donc il a fallu me faire une hystérectomie et c'est au cours

du bilan préopératoire qu'ils m'ont dit que j'étais séropositive. Au début ils n'ont pas voulu me mettre sous antirétroviraux parce que le médecin trouvait que mon taux de CD4 était assez élevé pour combattre. Mais après, ils ont dû changer d'avis à cause de la chimiothérapie qui affaiblit l'organisme. Je peux vous dire que c'était très dur les premiers jours. J'ai juste eu des lourdeurs, pas de nausées ou ni vomissements, à tel point que quand les infirmières venaient pour me faire la médication de produit en prévention, je leur disais non parce que j'arrivais à supporter. Ça a fait un tabac à l'hôpital, on me disait que c'était le protocole. Mais j'avais un organisme déjà affaibli, je voulais qu'il se défende seul. Je préférerais voir jusqu'où j'irai moi-même. Et j'ai pu supporter les 6 séances, par contre je voyais certaines des voisines qui ne supportaient pas du tout la chimiothérapie. C'est pour dire que chacune doit aller à son rythme.

Dalila : c'est intéressant ce que tu dis, car justement je voulais parler de l'aspect gynécologique. (*Brouhaha*)

Cristal : c'est vrai que chaque cas est particulier. Quand on parle de prendre soin de sa santé je pense qu'il y a une vraie question à se poser : est-ce qu'il y a une prise en compte des particularités féminines dans le traitement ? C'est la grande question que je me pose, aussi bien au niveau de la prévention qu'au niveau du suivi médical. C'est vrai que les femmes payent un lourd tribut, avec maintenant plus de 50% des contaminations, on l'a constaté. Mais maintenant, est-ce qu'on peut prendre en compte leurs problématiques particulières en tant que femmes et adapter les traitements aux femmes et aussi aux différentes races ? Parce qu'effectivement chaque race peut avoir une réaction particulière. Ce n'est pas du racisme mais c'est constater que chaque type de personne, chaque gène qu'on a en nous, va faire que tel traitement marchera mieux ou marchera moins bien. Il faudrait peut-être adapter chaque traitement à nos particularités. Je pense que prendre soin de sa santé, c'est faire remonter aux politiques et aux médecins qu'on est toutes particulières avec nos gènes, notre vécu, mais aussi avec ce qu'on a en nous de fort et de moins fort. Tout ça doit être pris en compte dans le suivi et l'accompagnement. Chaque cas est particulier et on ne peut pas donner à tout le monde le même traitement, ce n'est pas possible. Quand on constate que certains médicaments marchent bien sur les hommes et ne marchent pas sur les femmes, quand on sait que les traitements sont en priorité calculés pour les hommes, on revient à ce problème. Nos problèmes ne sont pas les mêmes que ceux des hommes. Est-ce que ce n'est pas important dans comment prendre soin de sa santé ? Ce n'est pas du féminisme, prendre soin de sa santé, c'est prendre soin de soi. On n'est pas comme les hommes, ça c'est clair, biologiquement mais aussi intérieurement puisque nous, on est le réceptacle. Les hommes ont la chance, on peut nettoyer leur sperme, nous on n'a pas cette chance. On s'enfile les médocs et on ne doit rien dire.

Une femme : tout à fait, il faut parler des spécificités.

Brigitte : je souhaiterais qu'il existe des listes avec des adresses de médecins infectiologues qui soient ouverts à d'autres choses. Car on se sent toujours un peu écartelées entre son infectiologue et son médecin-traitant. Ça rejoint ce que Cristal disait, parfois on a l'impression d'être surdosée au niveau des médicaments, que notre part féminine n'est pas prise en compte. Donc je ne sais pas si ça existe justement des infectiologues qui voient tout ça de manière un peu plus ouverte, un peu différente. Je vais vous parler de moi : j'ai eu besoin d'aller voir un rhumatologue sur les conseils de mon médecin infectiologue, pour avoir une injection dans le genou d'un produit de viscosité en supplémentation. Le rhumatologue m'a dit que j'avais besoin de cortisone. Ce n'est pas vraiment ma tasse de thé, mais quand on est allongée sur un lit, on n'a pas les mêmes réflexes que quand on est debout et qu'on peut mieux réagir. À la dernière injection, il m'a piquée dans un vaisseau sanguin qui a éclaté et j'ai eu un hématome de la moitié du mollet à la moitié de la cuisse. Il m'a fallu six mois pour me remettre. Mon médecin traitant, qui est homéopathe, a été mécontent de ce traitement, mais le rhumatologue a préféré conclure que c'était une interaction entre la cortisone et le Norvir® plutôt que de dire qu'il avait mal piqué. J'ai l'impression qu'on est un peu laissé à l'abandon, ou que c'est au petit bonheur la chance de tomber sur un médecin qui voit les choses différemment. Bien sûr on pourrait tous les essayer, mais ce n'est pas possible, donc souvent c'est par le bouche-à-oreille. Mais s'il existait des listes, je pense que ce serait plus facile. Parce que souvent le premier médecin infectiologue qu'on a eu, celui qui a dépisté ce virus, n'est pas forcément celui qu'on a choisi, et quand on veut en changer, ce n'est pas facile. On se le dit toutes en réunion mais dans la pratique c'est compliqué, parce qu'ils se connaissent tous et c'est mal vécu. Mais si on avait des listes...

Pascale : on peut changer de médecin ! Ça fait 29 ans que je suis séropo et j'en suis à mon cinquième médecin infectiologue. Je n'hésite pas, quand ça ne se passe pas bien, j'en change, quitte à changer de région. Je n'ai jamais eu aucun problème, nous en avons tout à fait le droit, après on peut culpabiliser, mais ce n'est pas la peine. Je voudrais revenir sur le suivi gynécologique. Toutes les femmes dans la vie doivent en avoir, et nous plus particulièrement puisque nous sommes très à risque par rapport au papillomavirus, qui peut entraîner un cancer de l'utérus. Il faut savoir que c'est la deuxième cause de mortalité des femmes en France, donc on a vraiment besoin d'avoir un frottis une fois par an, c'est impératif pour nous, et tous les 6 mois pour celles qui ont des T4 très bas. L'infectiologue doit nous proposer de faire un suivi gynécologique, mais des fois il ne le fait pas. L'idéal, c'est d'avoir l'infectiologue et le gynécologue dans le même hôpital car ils peuvent se concerter, s'envoyer les résultats mais aussi parce qu'il y a beaucoup de gynécologues qui refusent de soigner des femmes séropositives. On parle beaucoup de dentistes, mais les gynécologues, ça existe aussi, et c'est inadmissible. Mais il ne faut pas oublier que c'est très important d'avoir un suivi gynécologique.

Dalila : et pour autant on ne détecte pas assez vite, le problème. C'est pour ça que c'est indispensable à partir d'un certain âge, pour toutes les femmes, et quand on vit avec le VIH, c'est indispensable plus tôt. C'est ce qui fait la différence, et c'est la spécificité des femmes qui n'est pas prise en compte.

Pascale : il y a aussi l'ostéodensitométrie qui est un examen qui mesure la densité de l'os et permet de détecter l'ostéoporose. On en a parlé hier à la table ronde, on est très à risque d'ostéoporose, beaucoup plus que le reste de la population. Depuis mes 45 ans, je fais une ostéodensitométrie tous les trois ans, c'est moi qui l'ai demandée à mon infectiologue parce que je vieillie. Il ne faut pas avoir peur de le demander à son médecin.

Une femme : encore faut-il être informée.

Pascale : oui, mais on est là pour ça.

Angèle : parce que vous parlez de ça, mais beaucoup de femmes ne sont pas au courant. Moi par exemple.

Pascale : justement, quand on se retrouve pour des rencontres ou des colloques on se donne des informations comme ça après tu sais, et tu peux en parler à ton médecin si lui ne pense pas à te les proposer.

Olga : on pourrait presque dire que c'est ça aussi rompre l'isolement, accéder à l'information pour pouvoir améliorer sa qualité de vie tout simplement. (*Brouhaha*)

Dalila : on peut demander, voir exiger, parce que sinon changez de médecin !

Pascale : oui il ne faut pas hésiter à changer si ça se passe mal.

Dalila : c'est une manière...

Olga : ... de prendre sa maladie en charge.

Pascale : on est acteur de notre maladie.

Anne-Yolande : je dirai au sujet des femmes qui vivent sans leur famille, que c'est une deuxième maladie très grave. Je l'ai vécue. Cette maladie est déjà compliquée au quotidien mais là, on pleure tous les jours, quand on a sa famille de l'autre côté. Des fois, on ne peut même pas avoir sa famille au bout du fil, on ne peut même pas entendre la voix de ses enfants. C'est trop difficile, on s'oublie, on se pose sans cesse des questions, comment je dois faire ? Je rentre mourir ? Comment faire pour avoir mes enfants auprès de moi ? C'est vraiment traumatisant. Je l'ai vraiment très mal vécu, je déprimais, on m'a même mis sous médicaments, je pleurais tous les jours et je voyais des femmes qui vivaient comme moi. Je ne voulais plus faire des enfants ici. Je ne pouvais pas car mes enfants là-bas n'ont pas de père, ils sont orphelins. Et je suis restée comme ça, et on ne peut pas comprendre et je ne sais pas pourquoi on ne peut pas accepter. Et je suis handicapée à 80% donc je ne sais pas comment faire pour travailler, pour faire venir mes enfants. Parce qu'on n'accepte pas le regroupement, et

même à partir du moment que c'est accepté ici, après, au consulat de France, on refuse l'entrée des enfants. C'est OK ici à la préfecture, mais là-bas l'Etat bloque et n'accepte pas qu'ils entrent. On vit ces problèmes très difficilement, en plus de la maladie très grave. Parfois, on a envie d'arrêter de prendre les médicaments, on se demande ce qui est mieux : vivre ici ou mourir là-bas. C'est trop compliqué. Et au niveau des relations sexuelles, le préservatif féminin n'est pas facile à utiliser pour toutes les femmes, par exemple je n'y arrive pas. En plus, parfois on a un partenaire qui n'en veut pas.

Cristal : je pense qu'il faut poser la question à ton compagnon, car pour que ce soit plus facile, il peut le mettre sur sa verge. Parce que le préservatif féminin a cette particularité c'est qu'il est beaucoup plus large que le préservatif masculin. Ce que tu as dit au début en rapport avec prendre soin de sa santé. Selon moi ce n'est pas simplement une affaire individuelle, c'est une affaire qui concerne tout le monde, qu'on soit VIH ou pas. Et quand tu parles du fait que tu es divisée entre ta famille qui est restée au pays et le suivi de ton VIH ici, pour cette problématique il n'y a pas de discussion à avoir, c'est l'affaire de tout le monde. Quand j'entends ton discours je trouve ça inadmissible et scandaleux qu'on ne fasse pas plus à ce niveau-là. Ça concerne tout le monde et pas simplement toi, ton vécu, tes difficultés, c'est tout le monde qui est concerné.

Nathalie : même pour nous, qui avons nos familles ici, si ta famille ne t'accompagne pas, ton moral n'est pas bon, donc ton bilan ne va pas être bon, tu n'as pas envie de te prendre en charge, de prendre tes médicaments. Franchement ça fait mal au cœur et ça ne devrait pas exister. On devrait toutes combattre pour ça, pour que vos enfants soient avec vous, à vos côtés.

Pour rebondir sur le préservatif féminin, il y a une deuxième façon de l'utiliser : tu enlèves l'anneau qui est dedans, tu mets le préservatif sur le sexe de l'homme, et au moment du rapport il va se coller à la paroi de ton vagin. C'est comme une peau synthétique en fait, ça va se coller à toi, lui ne sera pas serré, et ça te protégera des IST et donc du papillomavirus, etc.

Troisième chose : sur le suivi gynécologique. Si je n'avais pas fait mon frottis annuel, aujourd'hui les filles je vous parlerais avec un cancer du col de l'utérus, en plus du VIH. Grâce au frottis, je le fais tout le temps, on m'en a découvert un, on m'a enlevé l'utérus, et je vous annonce que d'après mes derniers prélèvements, il n'y a plus rien. Donc il est très important de prendre soin de soi.

J'aimerais dire enfin que je ne comprends pas qu'il n'y ait pas plus de groupes de femmes qui se soutiennent, qui échangent leurs savoirs. Je ne comprends pas pourquoi on ne se réunit pas plus souvent ? On vit des trucs similaires mais chacune dans son coin. Il y a le Planning Familial, Aides PACA, c'est pas trop ça pour soutenir les femmes, alors il n'y a que le collectif interassociatif. Donc faisons remonter que nous avons besoin de solidarité, besoin de nous retrouver, besoin de médecines douces parallèles qui soient prises en charge, d'acupuncture, d'homéopathie, d'ostéopathie pour nous remettre en place, ça coûte de l'argent et on ne peut pas se les payer avec la pension d'invalidité.

Anne-Yolande : je reviens sur le problème que nous avons, nous les émigrées, les soucis administratifs. Malgré le soutien, parfois on est abandonnée, ou politiquement, ou réellement. Quand on m'a informée que j'avais le VIH, j'ai désiré rentrer chez moi pour mourir, parce que je savais qu'il n'y avait pas de solutions et pas de traitements là-bas. L'assistante sociale de l'hôpital et le médecin spécialiste m'ont dit que même si j'étais veuve j'avais une santé qui devait me permettre de voir mes enfants grandir et même d'en faire d'autres. Mais voilà je n'ai plus l'âge d'en faire d'autre et ceux qui sont en Afrique je ne les vois même pas grandir, je ne suis même pas à côté d'eux. Malgré tout ça j'ai fait les démarches administratives, et mes enfants sont toujours au Cameroun. Comment vivre ? Où est le soutien ? Je suis prête à claquer, je n'ai plus de santé à cause de ça, et je ne vois plus pourquoi je dois vivre. Ma famille c'est mes enfants, ils savent et ils m'acceptent comme ça. J'ai besoin d'eux. Ça ne vaut pas la peine de vivre, ça ne vaut même pas la peine d'en parler s'il n'y a pas le soutien. Le soutien, c'est vivre, respirer et manger les médicaments alors qu'on n'a rien ? ! C'est une grande souffrance pour nous autres. Excusez-moi mais je vomis ce qu'il y a à l'intérieur de moi.

Cristal : c'est bien que tu le vomisses.

Anne-Yolande : et puis il y a un autre grand problème, j'en ai été victime deux fois déjà. On te donne l'Allocation Adulte Handicapé, et puis on te la coupe sans raisons, alors que tu y as encore des droits. Après comment on peut être bien dans sa tête, avoir le moral ? Ce sont eux qui me l'ont donnée, et après ils me la coupent sans raison, mieux vaut ne plus me la donner. Je suis prête à dire ça, de toute façon on n'a rien, on n'attend rien.

Gys : je suis militante à Aides à Tours et on s'entraide. Franchement, j'ai même aidé sur seronet une fille de Montpellier à régler des histoires de papiers. À Aides, on est là en soutien.

Dalila : toutes les associations le sont.

Gys : oui toutes les associations. Enfin les associations proches pour les filles, celles qui leur parlent, celles avec qui elles ont des liens, mais je sais que dans mon association on aide beaucoup. On va même à domicile, si la personne en a besoin et qu'elle est malade. J'essaye de promouvoir la solidarité et l'entraide.

Dalila : ça fait partie de ce qu'on appelle les bonnes pratiques, et c'est des choses qu'on peut faire remonter.

Cristal : je trouve très chouette ce que tu fais, mais ton militantisme, c'est toi, c'est pas l'association, et ce sont deux choses différentes. Être militant, être dans le combat et aider les gens, c'est ce que tu es. Parce que je me suis trouvée confrontée à voir des associations pour faire remonter ma problématique en tant que femme et je n'ai pas toujours été entendue par des grandes associations. C'est vrai aussi que ce n'est pas facile de trouver sa place au sein d'associations qui ont vécu, qui ont un combat, et qui, c'est vrai, on fait avancer beaucoup de choses : la cause homosexuelle et celle de beaucoup de gens, mais elles ne sont pas toujours à l'écoute des problématiques féminines. Ce que tu fais c'est parfait, je vais t'appeler demain, mais le militantisme, ça t'appartient, c'est toi.

Gys : oui, c'est pour ça que je suis élue, et justement je profite de cette place d'élue.

Dalila : à chaque fois que les femmes se lèvent, si on ne les empêche pas trop, on obtient de belles choses.

Cristal : c'est vrai que le problème pour nous les femmes, c'est qu'on est souvent dépassée, parce qu'il y a le quotidien, les courses, le ménage, les gosses, etc. et quand tu as le VIH en plus, ça fait lourd. Il y a tout ça à gérer en priorité avant de prendre soin de sa santé. Bien souvent on fait le choix de la famille plutôt que s'occuper de soi.

Dalila : ça c'est féminin. Il ne nous reste que quelques minutes, est-ce que les personnes qui n'ont pas pu s'exprimer encore auraient quelque chose à dire ?

Une femme : je me pose juste une question, on en parlait tout à l'heure. On veut faire des enfants mais peut être que nous commençons à avoir un âge qui rend la possibilité d'une grossesse difficile. J'ai 35 ans. Si d'ici 2 ans, je veux être enceinte, quels conseils on peut me donner ? Je ne sais pas comment faire parce qu'il y a des moments où ce n'est pas facile d'annoncer à quelqu'un que je suis comme ça, et quand tu connais un homme très bien, tu utilises un préservatif. Alors si je suis en période d'ovulation, est-ce que je peux utiliser la technique de la seringue pour tomber enceinte ?

Dalila : tu peux demander conseil à ton infectiologue, parce que ce sont des choses qui se font.

Aimée : j'ai 36 ans et je suis pré-ménopausée. J'en ai parlé à mon médecin, et elle m'a dit que ça arrivait chez des personnes vivant avec le VIH. Il n'y a pas d'autres alternatives car tout est dérégulé au niveau des hormones. Je lui ai demandé de me diriger vers un spécialiste et elle m'a dit qu'elle connaissait quelqu'un en Belgique, c'est tout. On est vraiment perdue, on n'est pas suivie, on est juste un numéro, on vient chercher nos ordonnances et puis basta. Qu'est-ce qu'on peut faire par rapport aux effets secondaires, au vieillissement, etc. ? C'est-ce que je veux savoir. Faites quelque chose car on a besoin de réponses. Est-ce qu'on continue à prendre des médicaments, à vieillir et avoir plein de maladies en plus ? Ou est-ce qu'on arrête de les prendre ?

Une femme : et on meurt.

Une autre : eh oui, on meurt, et voilà. *(Brouhaha)*

Dalila : on est plus fragilisée et en principe un médecin infectiologue devrait le savoir. Le fait de vivre avec le VIH, les effets secondaires ou les effets du VIH fait qu'on peut avoir des soucis de foie, de cœur, de reins, des soucis gynécologiques, etc.

La précédente : j'ai déjà tous ces problèmes-là.

Dalila : il devrait y avoir une coordination entre tous les spécialistes des différentes pathologies associées. Hier une dame a témoigné en disant que c'est son médecin qui prenait ses rendez-vous dès qu'elle avait quelque chose. Ça doit faire partie des bonnes pratiques.

Une femme : ça fait rêver un médecin comme ça. *(Rires)*

Une femme : on aimerait bien avoir l'adresse de ce médecin.

Une autre : ah oui, on va toutes aller le voir. *(Rires)*

Anne-Marie : mais il ne faut pas arrêter de prendre nos médicaments sinon on ne pourra pas se battre. Aller vers les associations c'est encore mieux parce qu'on y rencontre d'autres femmes. Il ne faut pas rester seule. Je viens de la Martinique.

Une femme : j'ai des effets secondaires avec le traitement mais il y a des effets que le médecin n'accepte pas. Par exemple, aujourd'hui j'ai de l'arthrose, j'ai des neuropathies périphériques, les nerfs qui sont complètement abîmés par les médicaments, il y a des moments où je n'ai pas de sensation. Comme je n'arrive pas à dormir je suis complètement perdue et je n'arrive pas à décrire toutes ces douleurs. On me dit que ça ne fait pas partie de ma maladie et on veut me mettre sous antidépresseurs alors que je ne suis pas déprimée, j'ai mal. J'ai été ménopausée très jeune, à 39 ans, et même ça, on n'arrivait pas à comprendre pourquoi. Je vis avec ces douleurs chroniques et on me dit que ça ne fait pas partie de ma maladie, mais avant je n'avais pas tout ça. Donc avec le temps, je vois que c'est une grande souffrance pour les femmes, c'est très compliqué parce que nous sommes exposées à une multitude de choses.

Cristal : tu es une femme, et quand tu souffres, tu sais de quoi tu parles parce que c'est ton corps. Il faut faire entendre ça au médecin parce qu'il n'a pas la science infuse, il ne sait pas tout. Même lui est souvent dépassé par des problématiques particulières de femmes qui le sollicitent. Et même si on a 30 ans de recul par rapport à la maladie, ils sont toujours perdus parce que chaque cas est particulier, chaque cas est unique. Donc travaillons là-dessus, toutes les femmes ne sont pas les mêmes et n'ont pas toutes les mêmes problématiques.

Une femme : est-ce que ça a changé ? Aujourd'hui les femmes sont-elles impliquées dans les essais thérapeutiques ?

Cristal : très peu.

La précédente : moi aussi j'ai une fille unique qui est au Cameroun, et à certains moments, j'étais un peu déprimée, mais je me suis dit que j'avais intérêt à avoir les pieds sur terre pour veiller sur elle, même si elle est loin. Maintenant je laisse les choses suivre leurs cours.

Olga : nous sommes désolées mais nous devons arrêter là. Je vous invite à communiquer entre vous, à partager vos informations, et maintenir le lien, c'est ça aussi la qualité de vie. On a parlé de solidarité, on a le temps de l'instaurer maintenant. Les ateliers vont s'arrêter le temps de nous permettre de faire plein de choses en interne, profitez-en pour nouer le contact, pour vous exprimer, vous parler et récupérer un maximum d'informations. Ça fait du bien.

Dalila : je voulais juste demander si dans cet atelier, il y a une personne ou deux qui souhaiteraient faire la restitution de cet atelier avec nous. Oui !

Olga : nous vous remercions infiniment.

Atelier 5 le Vendredi

Anciennes et nouvelles contaminées un combat à partager

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Sarah Maire, Act Up-Paris, Christine Aubère, membres de l'interassociatif Femmes & VIH et Marie Moreno (AVH 78).

Sarah : merci à vous d'être venues. À partir de maintenant toutes vos paroles sont enregistrées, donc on parle à tour de rôle, on essaye d'être efficace, de ne pas monopoliser la parole, ainsi tout le monde va pouvoir parler. Pas de frustration dans cet atelier, c'est impossible qu'il y ait une frustrée ce soir ! Je vous présente Marie de l'AVH 78, qui va présenter le thème de notre atelier. Isabelle va noter ce qui se dit car c'est elle notre rapportrice. Je vous souhaite un bon atelier.

Marie : bonsoir à toutes. Comme vous le savez ceci est un atelier, pas un groupe de parole, et il faut qu'à l'issue de cet atelier nous posions les revendications que vous aurez dégagées pour pouvoir les rapporter demain soir lors de la plénière. À ce propos, on va demander à l'une d'entre vous d'être la secrétaire, pour le compte-rendu, si si ! Qui ? Tu veux bien te charger de ça Marie-Thérèse ? On va donc démarrer ce travail sur « Anciennes et nouvelles contaminées : un combat à partager ». Notez qu'il n'y a pas de point d'interrogation, c'est comme une certitude, on va pouvoir en discuter. Vous savez que le visage de l'épidémie a beaucoup changé depuis 20 ans, que le contexte n'est plus le même pour les personnes qui sont nouvellement contaminées. Cependant, il y a quand même beaucoup de choses en commun et l'expérience des unes peut servir aux autres. Chacune peut apporter quelque chose à l'autre. Les nouvelles, parce qu'elles appréhendent peut-être cette expérience d'une autre manière, peuvent avoir des choses à transmettre aussi aux anciennes. Transmettre, ce n'est pas forcément des anciennes vers les nouvelles. Nous allons commencer par un tour de table avec le prénom et votre ville.

Fatime : de Verneuil.

Isabelle : je viens du Gers, près de Toulouse.

Brigitte : je viens de Gap et je voudrais savoir si j'ai bien compris le thème du débat. Est-ce qu'il ne serait pas important de dire depuis combien de temps on est contaminée ? Je pense que ce sera plus facile pour échanger et que c'est important pour le sujet. Je suis contaminée VHC-VIH depuis 28 ans, et je viens de terminer le traitement contre l'hépatite C, je ne sais pas encore si je suis guérie ou pas.

Sarah : peut être au moment où les personnes prennent la parole ? Je pense que c'est un va-et-vient et c'est seulement quand on en a envie. Qu'est-ce que tu en penses Marie ?

Marie : oui tout à fait.

Lourdès : je pense que c'est bien qu'on sache depuis combien de temps on est contaminée, on en saura plus sur l'expérience avec les traitements, et tout. J'habite Paris, et il y a deux ans que je suis contaminée.

Roseline : deux ans, donc par rapport à Brigitte, est-ce que c'est ancien ou nouveau ? Je ne sais pas. Moi, ça fait une quinzaine d'années. Je viens de la Martinique.

Sylvie : dans le partage d'expérience ce qui me paraît intéressant c'est de savoir depuis quand on est contaminée, sinon ça n'a pas de sens. Je ne vais pas poser les mêmes questions, je ne vais pas partager les mêmes choses avec celles qui ont le même parcours que moi, qu'avec celles qui viennent d'être contaminées.

Marie : finalement, si ça ne vous gêne pas, avec votre prénom, merci de dire l'ancienneté de votre maladie.

Adama : je viens de Gap dans les Hautes Alpes. Donc moi ça fait dix ans, depuis l'an 2000, ah non ça fait 12 ans, en fait. Mais je ne l'ai su qu'en 2002, quand j'ai fait le dépistage.

Sylvie : je viens de Bruxelles, j'ai été contaminée en 1991, 23 ans.

Christine : de Paris. Je n'ai jamais compté, (*Rires*) contaminée depuis 1990, donc 32 ans.

Une femme : non, 22.

Christine : ah oui, super, alors ça me rassure. (*Rires*)

Pascale : de Bayonne. Je suis contaminée depuis 29 ans, VIH et VHC, mais je ne l'ai su qu'en 1994, et ma fille qui est née en 1997, est contaminée elle aussi depuis 25 ans maintenant.

Marie-Thérèse : je viens de Gonesse. Je suis contaminée depuis 2004, 8 ans.

Annie : de Rouen. J'ai été dépistée en 2001, je pense que j'ai été contaminée il y a plus longtemps, donc ça doit faire peut-être plus de 20 ans.

Anne : de Rouen également. J'ai été contaminée, enfin j'ai été dépistée, en 1994, parce que j'ignore totalement quand j'ai été contaminée. Je suis co-infectée VIH-VHC, je le sais depuis 28 ans.

Gys : je viens de Tours. J'ai été dépistée positive il y a 24 ans. Je connais ma séropositivité depuis octobre 1989 mais je ne sais pas depuis quand avant j'ai été contaminée. Je fête mes 24 ans.

Dalila : je viens de Marseille, je suis contaminée depuis 1986. J'ai passé quelques années sans traitement parce que ça me faisait trop de comprimés. Et puis à l'époque on était tellement persuadé qu'on n'arriverait pas à être là à 30 ans, on se disait donc que ce n'était pas très grave. Et puis les choses ont avancé, j'ai eu un enfant qui a 15 ans maintenant, et c'est là que j'ai commencé à prendre les traitements. Depuis, ça se passe plutôt pas mal. Je n'ai pas eu de complications. J'ai presque 50 ans et je suis encore là, donc oui ça va.

Marie : donc Lourds j'ai l'impression que tu es la petite nouvelle ! (*Rires*)

Brigitte : je suis contaminée depuis 28 ans, j'ai été toxicomane mais je suis quelqu'un de toujours positive au sens propre du terme. (*Rires*) Donc je ne me suis jamais pris la tête avec le sida. J'ai une philosophie : tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Et puis on doit tous mourir un jour, que ce soit maintenant ou plus tard, on mourra, alors autant que les gens te connaissent en tant que toi et pas en tant que séropositif. Donne le meilleur de toi aux autres, ils te le rendront. Tu vois, je l'ai dit à mon patron récemment et ça fait 18 ans que je travaille chez lui. C'est quelqu'un d'extraordinaire, il savait que j'avais l'AAH, mais il ne m'a jamais demandé pourquoi. Quand j'ai du commencer le traitement de l'hépatite C pendant un an, j'ai été convoquée dans son bureau pour mon arrêt de travail et pour faire en sorte qu'il embauche un apprenti. Je lui ai dit que j'étais séropositive et que j'étais sous traitement pour l'hépatite C. Aujourd'hui j'ai réintégré mon travail et il m'a dit « si vous êtes fatiguée, au lieu de venir à 8h venez à 9h, sans baisse de salaire ». C'est quelqu'un d'extraordinaire parce qu'il m'a connue avant, et qu'il sait que je suis quelqu'un de bien. Je l'avais dit à ma collègue de travail aussi, c'est quelqu'un de la montagne qui n'a jamais quitté son coin et qui a les idées carrées, mais elle a appris à me connaître et elle m'a dit « je serai toujours là pour t'aider ». J'habite une petite ville, et tous les gens que je rencontre, quand j'ai confiance, je le leur dis et ils m'ont toujours assistée. Je pense donc qu'il ne faut pas que ça te prenne la tête Lourds. Surtout que maintenant il y a des médicaments et beaucoup de choses qu'il n'y avait pas il y a 20 ans.

Lourds : merci beaucoup pour les conseils.

Gys : Je suis comme Brigitte, supra hyper positive. Je trouve que la vie est belle, on rencontre de magnifiques personnes. J'aimerais dire aux jeunes contaminées que nous sommes la preuve qu'on peut vivre car on a vécu sans traitements. Je pense qu'il faut s'entraider malgré nos parcours différents. Aujourd'hui c'est vrai que les médicaments sont moins lourds, donc elles ont beaucoup de chance les nouvelles contaminées...

Sarah : dans leur malheur, elles ont beaucoup de chance. *Rires*

Gys : ...c'est comme un accident de voiture, ça n'arrive pas qu'aux autres, et à partir de là il faut faire un travail d'acceptation, et une fois ce temps passé, ce sera tout bénéf pour vous. Aujourd'hui c'est une maladie chronique, et elle est moins tabou.

Sarah : mais on peut remarquer quand même qu'on a ici deux personnes pour qui le traumatisme est toujours là. On est en 2012 et ça ne s'accepte toujours pas, on n'est pas bien. On pensait que les choses avançaient, que les traitements s'amélioreraient, que les mentalités évoluaient, mais finalement c'est toujours aussi dur.

Lourdès : je venais d'être abandonnée, je n'ai rien compris à ce qui m'arrivait. Je suis veuve depuis 4 ans. J'ai voulu fonder un nouveau foyer mais c'est difficile de négocier le préservatif avec son partenaire. Je l'ai envoyé balader parce que je voyais qu'on n'arrivait à rien, qu'il profitait tout simplement de moi. J'ai commencé à être fatiguée mais je ne savais pas pourquoi. Je travaillais à l'hôpital et j'étais très combative, mais à un moment donné mes collègues m'ont vu très fatiguée, alors on a fait les examens, on croyait que c'était une leucémie. Je n'étais pas allée avec un autre homme, j'étais avec le monsieur simplement, et voilà. Je lui ai écrit pour l'informer, il m'a répondu « merci beaucoup pour l'info », c'est tout. C'est à cause de ça que je n'arrivais pas à digérer l'annonce. Et je vous remercie de m'écouter.

Adama : pour moi aussi c'est un peu difficile. Là d'où je suis en Afrique, c'est une maladie qui est vraiment rejetée, c'est un grand tabou, c'est comme la honte d'une famille quand une fille qui se marie n'est pas vierge. Il y a des personnes qui ne peuvent même pas parler de cette maladie, je l'ai toujours cachée, même à mes enfants. Mais je remercie le bon dieu parce que j'ai quand même eu une bonne famille qui m'a soutenue sans savoir ce que j'avais. Certains pensaient que c'était la tuberculose, d'autres le diabète, parce que c'est héréditaire et que ma grande sœur est décédée de ça. Dans mon cœur je ne voulais pas qu'on le sache compte tenu du prestige que j'avais. J'étais une grande journaliste à la télé, j'étais très célèbre, alors j'avais honte de m'exposer. Et puis, grâce à Dieu, ma jeune sœur qui a roulé sa bosse et qui elle aussi sait ce que c'est, m'a protégée. Elle m'a fait sortir de ce pays et mes neveux qui sont ici m'ont accueillie à bras ouverts et m'ont fait hospitaliser. Après les traitements, finalement la peur que j'avais m'a donné l'audace de vivre, parce qu'avant ça je n'avais plus envie de vivre en fait. Avec les traitements, je me sentais tellement bien. Je remercie la France pour ses très bons soins parce que j'ai connu le coma et j'ai cru que j'allais mourir. Maintenant, j'ai l'audace de dire qu'être malade ce n'est pas un tabou, ça se soigne. Vous savez, le sida chez nous, la plupart des femmes peuvent l'avoir, il y a même des femmes de 80 ans qui l'ont parce que la plupart des maris ont 4 à 6 femmes, d'autres en ont plus de 15, mon grand-père avait plus de 25 femmes. C'est la polygamie en Afrique qui fait que la plupart des femmes attrapent cette maladie sans le savoir. Moi par exemple, peut-être que je l'ai depuis plus de 20 ans alors que je ne l'ai su qu'en 2002 lorsque j'ai finalement fait le dépistage ici en France.

Sylvie : ça me touche votre émotion, ça me ramène en arrière. Quand j'ai appris que j'étais séropositive, c'était en 1991, il n'y avait pas de traitements à l'époque, c'était un arrêt de mort tout simplement. J'ai pensé très longtemps que je n'allais pas survivre, j'ai eu beaucoup de chance, on ne m'a pas donné de traitements à l'époque parce que je n'aurais pas su les prendre, j'étais trop... C'était épouvantable, en plus je ne savais pas comment je l'avais choppé, je ne l'ai appris que dernièrement. Je suis travailleuse sociale, et l'année passée j'ai travaillé dans un hôpital, un centre de référence HIV. Je suis allée voir le dossier médical du compagnon avec qui j'ai vécu pendant 17 ans et qui est décédé en 2005, et j'ai vu qu'il était séropos depuis 1989. Il ne m'avait rien dit et il m'a fait porter le chapeau pendant plus de 20 ans. Ça a été un soulagement mais ça a été comme si ma vie était basée sur des mensonges... On m'a stigmatisée pendant des années, je me suis punie moi-même en pensant avoir contaminé la personne que j'aimais malgré tout, et en fait c'était le contraire. Il n'a pas fait ça sciemment, mais il a joué avec ça.

J'ai apprécié ce que tu as dit concernant ton patron parce que c'est quelque chose que je ne dis pas. Être séropo, pour moi ça ne me définit pas, c'est une partie de ma vie, ce n'est pas ma fierté, je suis plein d'autres

choses, je suis sportive, je fais des études, je fais plein de trucs. Il y a des gens auxquels j'ai fait confiance à qui je l'ai dit, il y a des endroits où je peux enlever mon masque de Sylvie-super-woman, ici par exemple et ça fait du bien, puisque dans la société de tous les jours ce n'est pas possible. J'ai besoin d'être dans ce genre d'endroit où je peux le faire. Donc déjà, merci de permettre que ça existe. Vous qui venez d'être contaminées, vous allez passer des moments difficiles, ça ne va pas être évident, mais il y a moyen de vivre bien avec, et il y a moyen de vivre aimée. Il y a des gens qui vont vous aimer, même en étant séropo, ce n'est plus un arrêt de mort, mais il faut être vigilant et ne pas le dire à tout le monde. Au début on a besoin d'en parler, on a besoin de le dire parce que c'est trop lourd à porter, mais choisissez bien les personnes avec qui vous allez le partager, parce que sinon ça peut avoir un effet boomerang. Il faut bien prendre ses médicaments parce que c'est très important la compliance thérapeutique, c'est indispensable, et une fois que vous êtes indétectable c'est bon. (Rires) Je vous souhaite bonne chance.

Brigitte : j'aimerais répondre à Adama concernant ce qu'elle a dit sur les personnes âgées. Ça m'a fait penser à la mère de mon compagnon portugais. Il l'a faite venir du Portugal parce qu'à 78 ans, elle était bien fatiguée, et on s'est rendu compte à Gap, qu'elle était séropositive. Elle a été contaminée à 78 ans en allant au bal le dimanche après-midi avec des personnes âgées, après que son mari soit décédé. C'est pour dire que ça arrive à n'importe quel âge. Elle est décédée l'année dernière.

La deuxième chose c'est par rapport à Sylvie, mon patron je ne lui ai pas dit tout de suite, ça fait 18 ans que je le connais, j'ai eu le temps de le tester sur plein de choses avant, le tester au sens humain et du travail. Il savait que j'avais été volontaire à l'association Aides, ça m'avait déjà permis de savoir ce qu'il en pensait.

Roseline : j'ai un peu le même état d'esprit que Brigitte, je suis une battante. Si je dois mourir ça ne sera pas du sida, que les choses soient bien claires, il ne va pas me tuer. Quand j'ai appris que j'étais séropo, j'avais deux possibilités, ou je me mettais debout et je continuais le combat, ou je tombais. J'ai préféré me mettre debout, et nous marchons côte à côte. C'est comme un mauvais locataire que je ne peux pas invectiver ni mettre dehors, il est là, je fais avec, mais je sais qu'un jour ou l'autre j'aurais la possibilité de le balancer. Ce que je veux vous dire c'est qu'il faut garder espoir. Chez nous, il y a un proverbe qui dit que c'est ton esprit qui doit diriger ton corps, il n'y a pas de dichotomie, il n'y a pas de séparation entre le corps et l'esprit. Si tu laisses ton corps prendre le dessus sur ton esprit, c'est terminé. Il faut se battre, il faut être là ! Je suis sous traitement, je le prends, j'ai un bon rapport avec mon médecin. Je lui pose des questions pertinentes et impertinentes aussi, parce que je veux des réponses, c'est important. N'ayez pas peur, qu'elle que soit la question, posez-la. S'il ne sait pas, il va se renseigner, c'est son problème. Et puis il faut garder le moral et vivre normalement. J'ai peut-être de la chance, oui je dis que c'est une chance, parce que ma mère et mes frères et sœurs le savent, je leur en ai parlé. Je vis tout à fait normalement avec mes traitements, je fais du sport, je suis très active, je suis dans les associations, je travaille avec les enfants, donc on n'en parle pas ou très peu. Surtout, et on en a discuté tout à l'heure avec Fabienne, le virus ne peut pas être plus fort que nous, pour l'instant il a le dessus, mais c'est nous qui allons gagner ce combat.

Sarah : est-ce que Fabienne peut nous dire ce qui la turlupine ?

Fabienne : je viens aussi de la Martinique et c'est la première fois que je participe à un colloque comme ça, donc je remercie énormément les associations organisatrices. Je voudrais aussi que tout le monde se mobilise en masse pour faire que les politiques, les élus, puissent mettre en place et donner des moyens réels et concrets pour que la recherche avance. Ce n'est pas avec des bouts de chandelles que ça se fera, il faut se mobiliser. Je travaille dans l'éducation nationale et là c'est pareil, on demande beaucoup de résultats mais il y a très peu de moyens, et je reste persuadée que pour la recherche sur le sida c'est la même chose. Il y a beaucoup de gens qui se mobilisent contre ce virus ou pour qu'il y ait des traitements en Afrique, que les gens puissent y accéder, mais il n'y a pas cette volonté qu'il faudrait. Pourtant il y a de l'argent, ça je suis persuadée.

Pascale : ça fait 29 ans que je suis séropo. J'ai connu l'AZT, il n'y avait pas de trithérapie à l'époque et c'était un traitement très lourd qui bousillait bien l'organisme, on le prenait toutes les 4 heures, c'était l'horreur. En 1996, quand les trithérapies sont arrivées, ça a été le bonheur pour nous parce que c'était un traitement moins lourd.

Mais ce qui a été très dur c'est que j'ai contaminé ma fille et j'ai vécu pendant des années avec une culpabilité énorme. Maintenant ça y est, c'est passé, mais ce qui m'a sauvé c'est que ma fille m'a donné de la force parce que je n'avais pas le droit de baisser les bras. Je suis passée par des phases où j'étais tout le temps à l'hôpital, mais ma fille était là et il fallait que je me batte pour elle, et elle s'est battue pour moi aussi. Elle a 25 ans aujourd'hui, et elle a envie d'avoir un bébé. Je sais que son bébé ne sera pas contaminé. Je vais avoir 52 ans, je vais être grand mère et je suis toujours là, alors que les médecins me donnaient 6 ans à vivre. On m'a dit que ma fille n'arriverait jamais à l'adolescence mais on s'est battues. J'ai eu la chance aussi que ma famille et mes amis ne m'aient pas rejetée, en 1994 ce n'était pas évident. Il n'y a qu'au travail que je ne l'ai jamais dit, parce que je ne le sentais pas. Même mes copains, je leur disais que j'étais séropo, qu'il fallait se protéger, et je n'ai jamais eu un rejet. Alors c'est vrai que ça m'a aidée à avancer et ça m'a motivée. Et puis un jour j'en ai eu marre. Je faisais partie de l'association Aides, on a monté un groupe femmes et on a donné une conférence de presse avec des journalistes pour leur dire voilà ce que c'est que la vie d'une femme séropositive. Ensuite on a été contactées par TF1, le journal de Jean-Pierre Pernaut, et j'ai décidé de paraître à visage découvert. J'en avais marre de me cacher, il fallait que les gens sachent que j'étais une femme séropo, que je n'étais pas une pestiférée. J'ai voulu le faire aussi pour toutes les femmes qui ne pouvaient pas le faire, qui n'avaient pas cette chance, tout le monde m'a encouragée à le faire, même ma fille. Ça m'a aidée à avancer. Je ne vais pas dire que je suis super bien, ce serait un mensonge, je suis extrêmement fatiguée par tous les traitements que je prends. Le pire pour moi, c'est en 2008, quand j'ai été obligée d'arrêter de travailler parce que le médecin m'a dit qu'il fallait penser à ma santé avant tout. Ça a été le drame, j'avais 48 ans, on vit dans une société où on est reconnu par le travail, donc pour moi c'était impensable. J'ai dû faire un travail avec un psychologue et j'ai accepté de ne plus pouvoir travailler. Mais je milite à Aides, je fais plein de choses à côté, je ne suis pas chez moi toute la journée à m'enfermer.

Sarah : au niveau du travail, y a-t-il un message à faire passer pour que les entreprises changent de mentalité ?

Pascale : c'est toujours très compliqué en 2012 de le dire sur son lieu de travail, je connais plein de gens qui ont été licenciés, pas parce qu'ils étaient séropo mais parce qu'ils étaient en arrêt maladie, qu'ils perturbaient l'entreprise. On vous licencie toujours sous un autre motif, mais en fait c'est parce que vous avez dit à un moment que vous étiez séropo, malheureusement ça existe encore. C'est pareil pour l'école, il ne faut surtout pas le dire, il y a encore des gamins qui se font virer de l'école parce qu'ils sont séropos. Ça n'a pas évolué, ça fait 29 ans que je suis séropo et c'est toujours aussi difficile de le dire, même à ses proches. Il y a beaucoup de choses à faire à ce niveau.

Agnès : je suis d'accord et pas d'accord avec vous.

Marie : Agnès puisque tu viens d'arriver dans l'atelier, tu peux nous dire depuis combien de temps tu es contaminée puisqu'on est dans l'atelier nouvelles/anciennes ?

Agnès : depuis 25 ans. J'ai eu aussi de l'AZT, c'était un traitement lourd mais ça m'a sauvé la vie. Par rapport aux dommages, ma fille a 20 ans, elle est née séronégative. Après, il y a des trucs où je ne suis pas d'accord avec vous. À chaque fois que j'ai trouvé un boulot, je suis toujours allée voir mon chef pour lui dire que j'étais séropositive, qu'il me fallait des heures pour ma santé sinon ce n'était pas la peine qu'il me prenne. Je n'ai jamais été rejetée, au contraire, en disant la vérité, je ne veux pas me cacher. En plus, j'habite dans une petite ville, à Menton, et tout le monde sait que je suis séro, tout le monde sait que je suis une ancienne tox. Si je ne le leur dis pas et qu'ils l'apprennent par derrière c'est pire, donc c'est moi qui l'annonce, je n'ai jamais eu de problème et je ne m'en plains jamais. Je ne me présente pas séro c'est clair, mais après dans la conversation, si je dois le dire, je le fais. Je trouve que le regard des gens m'a rendue battante et parfois le regard des gens qui m'ont regardée de travers, au contraire m'a bien aidée, je ne vais pas baisser la tête, c'est moi qui suis séro, pas eux.

Marie : je ne sais pas si "ne pas le dire à son employeur" c'est baisser la tête, je ne pense pas, c'est une stratégie de protection et on le comprend parce qu'on a moult témoignages de personnes. On trouve toujours un prétexte quand on veut virer quelqu'un. C'est très bien pour toi que tu aies pu le dire.

Agnès : quand je faisais les repas à domicile dans un CAT et que je me faisais piquer les joues à l'époque, j'ai demandé des heures pour faire ça, et au contraire, mon chef a apprécié que je lui dise la vérité.

Marie : c'est très rare.

Dalila : c'est une question de contexte et une question d'histoire. Après je suis choquée quand j'entends « j'ai contaminé ma fille », on dirait que c'est un choix, franchement je ne peux pas entendre ça.

Pascale : mais c'est la vérité.

Dalila : effectivement votre fille a été contaminée, mais « j'ai contaminé »...

Pascale : mais c'est moi qui l'ai contaminée.

Dalila : je ne sais pas, mais ça me choque. Ça n'a pas été un choix, la petite est née avec le virus du fait que vous étiez contaminée.

Pascale : oui, mais c'est quand même moi qui l'ai contaminée, tu comprends ? Eh oui, c'est la vérité.

Marie : peut-être qu'on peut recentrer un peu sur l'idée du combat à partager pour essayer de faire ressortir de l'atelier des revendications. Tout à l'heure Roseline a parlé de la nécessité de mettre plus de moyens sur la recherche et qu'il y a souvent beaucoup plus de mots que de moyens effectifs. Plus de moyens réels, pas que des mots, accès aux traitements, aux infos et des moyens sur la recherche. Hier, on a aussi beaucoup détaillé dans la table ronde les spécificités des traitements et du suivi pour les femmes, à tous les niveaux, de la prévention jusqu'aux effets secondaires. Il y a aussi la prise en compte de la parole des femmes qui est inopérante, les décideurs et les chercheurs n'écourent pas. Ce sont des pistes de réflexion.

Gys : Je voudrais parler des posologies parce que nous les femmes, qu'on fasse 50 kilos ou 60, on a les mêmes traitements que les hommes qui font 80 ou 90 kilos. Moi aussi je suis militante à Aides, ça fait des années, qu'on porte ces revendications, et ça fait 30 ans qu'on a les mêmes médocs. Donc qu'ils soient adaptés à nos tailles, ce serait pas mal.

Lourdès : il faut des campagnes de prévention plus souvent et pour les plus de 50 ans.

Dalila : ah bon parce qu'après 50 ans, on peut encore s'envoyer en l'air ?! *(Rires)*

Roseline : je crois qu'un travail sérieux a été fait à ce niveau-là depuis quelques années, il y a une progression dans la prévention, maintenant on sait qu'il y a un émetteur et un récepteur. Le récepteur c'est tous les gens et j'ai l'impression que c'est à ce niveau-là que ça bug. Comme le disait Pascale, il y a encore des gens qui ne savent pas, mais à l'heure d'internet si on veut s'informer, c'est possible. Je crois qu'il faut une volonté personnelle, c'est-à-dire que c'est l'individu qui a peur.

Marie : c'est ce que disait Christine tout à l'heure en plénière : 40% des jeunes pensent encore que le moustique peut transmettre le VIH.

Christine : une femme de 50 ans ne va pas se dire qu'elle est concernée, elle pense que la prévention, c'est pour les jeunes ou les toxicos, on retombe sur des anciens clichés. Aujourd'hui certaines personnes ne se sentent pas concernées ou ne font pas attention parce qu'elles ont d'autres préoccupations, et à un moment donné, malheureusement, elles se font contaminer.

Roseline : je pense que c'est plutôt ça, ce n'est pas leur préoccupation. Parce qu'on est quand même bien bombardées au niveau de l'information, on n'en manque pas. *(Brouhaha)*

Marie : qu'est-ce qui vous fait penser que ces messages de prévention n'atteignent pas leur cible ?

Dalila : il y a eu, il y a très longtemps, énormément de prévention mais on s'est un peu endormi sur nos lauriers, et les nouvelles générations ne se sentent pas concernées. J'ai pris le train avec une dame qui vient de l'apprendre, elle était complètement à l'ouest. J'étais saisie. Après je comprends, elle ne connaît rien, elle ne

connaît absolument aucune structure, elle est venue aujourd'hui pour la première fois, elle ne sait pas à qui parler, elle est dans un flou complet. Je pense que les nouveaux infectés n'ont pas été concernés par le bombardement de messages de prévention et pour les jeunes, comme disait Agnès, c'est reparti comme avant.

Anne : je voulais parler des personnes qui commencent à être âgées, ou vieillissantes pas seulement en terme de temps avec le VIH. Le temps fait un double vieillissement et celles qui ont été contaminées depuis longtemps en étant encore jeune, comme celles qui ont été contaminées depuis peu deviennent des personnes âgées. On sait maintenant que le vieillissement est accéléré quand on a le VIH. Quand on a 60 ans comme c'est mon cas, notre corps en fait 70. Quand j'ai soufflé mes 60 bougies, je travaillais alors dans une commission qui, pour la première fois, se penchait sur le cas des personnes vieillissantes avec le VIH. Dans la première commission nous avons eu de longues discussions pour savoir si on pouvait éplucher des carottes et des pommes de terre dans un atelier de distraction. Là je me suis dit « il va peut-être falloir se bouger ». On a 10 ans d'accélération, et je pense qu'il y a là, un vrai combat à mener. J'espère que tout le monde va vieillir avec le VIH, maintenant il faut penser à optimiser cette période de la vie, pour ne pas rester dans des structures pour personnes très âgées quand on aura 50 ou 60 ans.

Adama : je rejoins Dalila sur ce qu'elle vient de dire, mais j'ai l'impression que ça fait partie de l'ignorance aussi. Même s'il y a des messages.

Anne : on pense que ça n'arrive qu'aux autres.

Pascale : je trouve qu'on a trop banalisé le sida et que ça ne fait plus peur. Les gens pensent maintenant que c'est une maladie chronique et qu'il y a des traitements. Un spot qui est passé récemment à la télé m'a fait bondir. Il disait « on vit bien avec les traitements ». Je suis désolée, mais on ne vit pas bien avec les traitements. Je ne vis pas bien avec les traitements. Ce genre de message fait que les gens n'ont pas peur et se protègent moins. Ils ont l'impression que les médicaments s'avalent comme une aspirine, les jeunes aussi. Quand je fais des stands de prévention avec Aides, je vois que quand les jeunes ont bu un coup de trop, ils ne pensent pas à se protéger, même s'ils ont un préservatif avec eux, ça ne les inquiète plus maintenant, ce n'est pas grave.

Marie : est-ce que la peur peut être une stratégie de prévention ?

Pascale : c'est ce que je ressens, les jeunes n'ont pas peur.

Gys : quand je vais dans les boîtes je vois des jeunes et des très jeunes, et pour eux aujourd'hui la peur n'existe pas. Il y a même des soirées « tous risques ». Ce sont des jeunes de 15 à 25 ans, pas plus, ils vont dans une salle, ils boivent, ils baisent, ils prennent des produits, c'est filmé et le lendemain ils se montrent le film. J'ai vu une fille qui a couché avec six mecs mais qui ne se rappelait de rien. Donc, c'est vrai, ils n'ont pas peur au contraire, plus il y a de l'adrénaline, plus ils sont contents. C'est n'importe quoi. Peut-être que c'est parce que la société leur envoie quelque chose de négatif, qui fait que l'avenir leur paraît noir. Après, il n'y a pas que les jeunes, il y a tous ceux qui sont dans l'ignorance, ceux qui ont divorcé, qui refont leur vies, qui n'ont pas eu la culture du préservatif.

Adama : les associations ne peuvent-elles pas faire de l'éducation aux jeunes, aux ados ?

Dalila : j'ai été volontaire à l'association Aides aussi, et ils disaient que ce n'était pas à eux de rentrer dans les écoles, c'est au gouvernement de faire ses séances. (*Brouhaha*)

Une femme : ce n'est pas à nous de parler aux enfants. Les ados doivent parler aux ados, je pense que s'il y avait des structures où ils pourraient s'entretenir et discuter entre eux, ce serait mieux.

Adama : une association, par exemple.

Sarah : je te rejoins là-dessus parce que j'ai un exemple en tête justement. En Flandres, en Belgique, il y a une association pour les ados. Ce sont les ados qui parlent aux ados. Ils font de la sensibilisation entre eux, ils se rencontrent par internet, par blog. Si c'est ce à quoi tu penses, pourquoi pas, ça peut être une revendication.

Annie : oui de former des jeunes pour parler à leurs pairs.

Sarah : est-ce que tu penses que ce sont les ados concernés qui vont témoigner ou qui vont parler avec les autres ? Ou ça peut être n'importe quels ados sensibilisés ?

Une femme : mon fils n'est pas touché par le VIH, très souvent je le vois discuter avec un gamin qui est infecté et effectivement j'ai vu que ça accrochait beaucoup mieux entre eux. Alors comment faire pour que, par exemple, ils aient un endroit où ils puissent être entre eux et discuter. Le dialogue est beaucoup plus libéré que devant les parents.

Brigitte : je voulais terminer ce que je disais par rapport aux messages de prévention. Il faut beaucoup insister sur la lourdeur des traitements, ne pas simplement dire que les traitements sont difficiles, dire aussi que c'est le parcours du combattant au fur et à mesure du temps.

Adama : oui, c'est sur la longueur.

Marie : Thérèse, tu voulais parler ? Parce que tu écris beaucoup.

Thérèse : oui (*Rires*) là je crois que tout le monde a parlé et a mis l'accent sur les jeunes en disant qu'ils ne veulent pas se protéger. Mais de ma propre expérience, ça fait un moment que je suis en France aujourd'hui, tous les hommes qui m'ont abordée et qui ont eu envie de sortir avec moi, tous, à chaque fois, ne voulaient pas le préservatif. Bizarrement, je n'ai pas compris. J'ai peur, je connais mon statut, comment peuvent-ils avoir envie de faire ça sans préservatif, du coup c'est moi qui ai peur. Je ne comprends pas qu'à notre époque, alors qu'on en parle partout, qu'on puisse ne pas avoir peur. Ils sont mariés et ils veulent faire ça avec moi sans préservatif. Tous les hommes que j'ai abordés sont prêts à le faire sans préservatif. Une fois, deux fois, trois fois je refuse, après bon...

Gys : je voulais juste rebondir par rapport à ce qu'on disait sur les jeunes. En fait on n'a pas d'interventions dans les écoles parce qu'il y a un budget qui est dédié à l'Education nationale pour intervenir dans les lieux scolaires, lycées et collèges. C'est pour ça que les associations n'interviennent pas.

Christine : sur le fait qu'on abandonne la prévention aujourd'hui, ou plutôt qu'on banalise le VIH/sida, peut-être qu'il y a une revendication là-dessus. Mais quand on annonce aux personnes leur séropositivité, est-ce qu'elles ont des endroits où aller ? Parce que j'ai peur qu'on abandonne aussi ce suivi. Maintenant on donne de moins en moins de moyens aux associations et aux structures pour faire de l'aide directe aux personnes séropositives, comment peut-on travailler sur l'annonce ? Est-ce qu'on pense pouvoir le faire ? Et quels moyens met-on là-dessus ? Quand je vous vois toutes les deux, malheureusement avec cette annonce récente, est-ce que vous avez pu en parler ailleurs ?

Sarah : vous voulez nous répondre ? Lourdès ? Fabienne ? On a vraiment envie de connaître votre ressenti ?

Fabienne : ça fait un peu plus de 7 ans que je suis contaminée, et dans l'association où je vais en Martinique, ils ont mis des choses formidables en place. Il y a des ateliers thématiques, donc on peut s'y rencontrer, on discute. Parfois il y a des médecins qui viennent, qui nous donnent des informations, et ça se passe très bien, on a une psychanalyste, bientôt on aura une relaxologue, il y a des choses pour que les personnes se sentent à l'aise.

Lourdès : quand j'ai su que j'étais séropositive, j'ai ressenti ça comme une faute. Je ne comprenais pas. Heureusement que j'ai téléphoné au 190, et que j'ai été bien reçue, c'est une aide. Après j'ai été sur internet, je ne voulais pas le croire.

Marie : est-ce que le médecin à l'hôpital t'a orientée soit vers des associations, soit vers un psychologue ?

Lourdès : non. Quand le docteur m'a dit qu'il fallait que je vienne parce qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, je ne le croyais pas. Ensuite il m'a envoyée à l'hôpital Saint Louis où j'ai été suivie, mais le médecin était assez distant, ou c'est peut-être moi qui me sentais un peu moche, sale. Je me suis dit qu'il fallait que j'aille chercher ailleurs. C'est comme ça que je suis allée au 190, et j'étais la bienvenue. J'ai rencontré quelqu'un qui parlait ma

langue mais je n'y suis pas retournée. J'ai attendu 6 mois avant de prendre le traitement que le médecin de l'hôpital voulait me donner, je ne voulais pas accepter. Maintenant ça fait un an que je suis sous traitement.

Fabienne : pour moi, à l'hôpital ça se passe très bien. On est bien encadré, les médecins, les infirmiers, tout le corps médical est bien.

Christine : s'il y avait une revendication pour les personnes nouvellement contaminées, vous diriez quoi ? Quelles sont les choses que vous aimeriez peut-être porter ?

Fabienne : c'est vrai que c'est difficile d'accepter la maladie, mais il ne faut pas rester seule, il faut aller à l'information et tomber sur les bonnes personnes. En Martinique, dans le service dans lequel on est, ils s'occupent très bien de nous, les gens ne doivent pas avoir peur d'aller parler, de poser des questions sur la maladie. Je pose des questions quand je vois le médecin.

Marie : ça n'est pas toujours facile. Pour certaines il y a un tel état de sidération, que ce n'est pas évident.

Christine : donc la revendication, ce serait de ne pas laisser tomber les associations de soutien parce qu'il y a encore de nouvelles personnes qui sont contaminées et qu'elles ont besoin de ce soutien.

Lourdès : il faudrait qu'il y ait des associations de femmes dans lesquelles on puisse parler sans masque et dire tout ce qu'on a sur le cœur.

Marie : ça existe, mais les hôpitaux n'orientent pas systématiquement vers les associations. C'est à la personne d'aller chercher l'information et on n'est pas toujours en état de le faire après une annonce comme celle-là.

Lourdès : oui c'est à nous de trouver, de nous retrouver entre nous.

Adama : il y a une chose aussi, c'est que dans certains pays d'Afrique, c'est vraiment trop dur. Les gens dès qu'ils ont cette maladie savent que dans les hôpitaux, non seulement il n'y a pas les bons appareils pour diagnostiquer, mais en plus, ils n'ont pas de médicaments à leur portée, c'est ça qui leur fait peur le plus souvent. Heureusement maintenant ça commence à venir petit à petit.

Agnès : les associations sont là pour nous accompagner. Que ce soit Aides ou Fight Aids Monaco. À Nice on fait les TRODs (dépistage rapide), quand on le fait à quelqu'un après on ne le laisse pas tomber. Si on leur apprend qu'ils sont séros, on les accompagne pour aller voir des médecins, des infirmiers.

Sarah : à condition qu'ils soient au courant et qu'ils arrivent jusqu'à chez vous.

Christine : quand je parlais des aides aux associations, Aides évidemment est financé, et sans doute encore pour longtemps, mais je parlais surtout des petites associations qui font un travail de terrain, celles qui sont très proches des personnes. Comme le disait si bien la dame de la DGS lors de la plénière d'ouverture ce matin, petit à petit les subventions diminuent. Pourtant, ces petites associations font un travail très important pour toutes ces personnes qui viennent d'apprendre, par exemple, qu'elles sont séropositives. C'est surtout ça.

Agnès : l'année dernière pour les 30 ans du sida j'ai fait une grande banderole, j'ai mis 30 ballons sur un écran avec écrit « 30.000 personnes parties ». Cette année, j'ai fait une banderole pour tous les vivants avec le VIH, où il était écrit « nous sommes en corps là » et sur cette banderole on a fait des mains, des pieds, des visages, des bouches, des cœurs (mais pas le signe, l'organe), et on a tous marqué depuis combien d'années on l'était, combien il y a de séro, plus un message, une pensée. Cette banderole a fait fureur à Nice.

Gys : il faut qu'on bouge, ce n'est pas la maladie qui doit nous enfoncer, c'est nous qui devons l'enfoncer.

Brigitte : absolument.

Gys : quand mon ami est mort à l'Archet, je l'ai regardé, j'étais énervée et, je me suis levée et j'ai dit « ce n'est pas la maladie qui m'emportera, je serai renversée par une voiture, j'aurai un cancer mais je crèverai jamais de ça ».

Annie : ça me fait bizarre quand j'entends "séro" parce que, pour moi, ça ne veut rien dire "séro". "Séronég", "séropo", ça ne veut rien dire. Tu ne connais pas la pathologie si tu te dis que tu es "séro". C'est personnel, c'est comme le "sérodiscordant" que j'ai envoyé dans ma question, parce que je ne supporte pas ce terme. Ce n'est pas très grave, mais ce mot comme ça, ne veut rien dire.

Agnès : c'est une abréviation mais ça rentre dans l'information, je ne suis que "séro", ça ne veut rien dire du tout, mais "infectée par le VIH" je pense que ça induit beaucoup de gens dans l'erreur. Ce n'est pas très grave, je suis à un stade où tout va bien, et puis on est toutes dans le même bateau. Par contre si c'est pour de l'information, je crois que c'est gênant, c'est incomplet.

Pascale : quand tu dis à quelqu'un que tu es "séro", il va comprendre que tu n'as plus la vie en toi et que tu es sidéen. C'est arrivé à ma fille, quand ses copines lui ont demandé. Elle leur a dit que j'étais juste séropositive, elles lui ont répondu « ah, alors elle a le sida ! » Non ce n'est pas le sida, parce qu'avoir le sida c'est l'horreur là-bas, et être "séro" c'est quand même avoir un espoir devant toi, c'est pour ça qu'on a fait la différence. *(Brouhaha)*

Gys : dans nos revendications, je pense qu'on devrait interpeller l'Etat sur le fait que toutes les associations ont leur place, les petites comme les grosses, parce qu'elles pallient justement aux manques de l'Etat. C'est hyper important. Je ne vois pas pourquoi telle association n'aurait plus rien et que l'autre aurait une bonne subvention. Et je pense qu'il faudrait faire passer le message auprès des professionnels de santé pour qu'ils orientent les personnes vers les associations. Je fais une permanence hospitalière tous les mois, et quand je parle avec des gens à l'extérieur, on ne leur dit pas que Aides, ou qu'importe l'asso existe, et ce n'est pas normal.

Annie : je partage ce que dit Gys. J'ai été contaminée en mars 2003, j'ai fait le test en juillet 2003 pour savoir. Je suis restée trois ans dans le silence, j'ai été offensée, c'était difficile de l'accepter, mais après je me suis mise à écrire. En ce qui concerne l'alliance entre les personnels de santé, je suis d'accord, j'ai constaté de moi-même qu'il y avait certains personnels de santé qui ne partageaient pas, et même qui ne parlaient pas des associations. C'est dans une association qu'on m'a expliqué, parce qu'au départ je ne comprenais rien aux traitements, mon médecin ne me disait rien. C'est à partir du moment où une coordinatrice m'a dit que ça permettait de faire baisser la charge virale et d'augmenter le taux de CD4 que j'ai commencé à comprendre. Quand j'ai participé à la coordination de la lutte contre le sida en 2010, j'ai constaté que certains patients avaient les mêmes problèmes et je n'ai pas dormi cette nuit-là, je me suis mise à écrire. Il y avait eu des ateliers mais j'ai écrit à ma façon. J'ai choqué le personnel de santé. J'avais un très bon médecin avant, mais depuis que je suis avec la nouvelle c'est toujours la guerre. C'est comme si elle vous impose un traitement, vous n'avez pas votre mot à dire, juste à prendre vos médicaments.

Brigitte : Aides s'est désengagé à Gap, donc il n'y a plus aucune association qui s'occupe du sida. Quand je vois les gens qu'on a aidé et que maintenant je croise à Gap tous les jours, qui sont bien, qui se sentent à l'aise, je me dis que c'est dommage qu'il n'y ait plus aucun endroit où on puisse se renseigner, avoir des préservatifs ou du soutien. Ceux qui arrivent dans les Hautes Alpes se sentent bien seuls, et c'est bien triste.

Marie : c'est pour ça, je pense, qu'il faut mettre dans les revendications issues de cet atelier, l'importance des subventions aux petites associations qui font du soutien, en particulier lors de l'annonce, mais pas uniquement, tout au long du parcours avec le VIH.

Christine : n'institutionnalisons pas le VIH.

Une femme : vos grosses structures font peur à énormément de gens.

Une femme : lesquelles ?

La précédente : par exemple, j'ai des copines à Marseille qui sont infectées et qui refusent d'aller à Sol En Si parce que c'est écrit sur la porte, donc elles ne mettront jamais les pieds ni à Sol En Si, ni à Aides. Pour elles il est hors de question qu'elles entrent dans ces endroits.

Marie : la stigmatisation est toujours là.

Lourdès : la stigmatisation vient aussi des médecins généralistes qui ne connaissent pas la maladie, même les médecins anesthésistes. Je le sais parce que l'un d'eux n'a pas voulu m'opérer parce que j'avais le VIH. Alors il faut une information qui dise qu'il ne faut pas avoir peur de la maladie.

Agnès : il faut développer l'information aux médecins. (*Brouhaha*)

Marie : je vous propose de terminer avec Fatou, qui ne s'est pas encore exprimée et qu'ensuite on fasse le point sur toutes les revendications que Sarah a notées.

Fatou : pour moi, les associations et toute l'équipe médicale c'est comme une famille parce que je viens de l'étranger, et que je n'ai pas de famille ici. Dans notre communauté africaine c'est difficile à cause du rejet et tout ça. Donc c'est vrai que même si le sida m'a pris, d'un autre côté il m'a donné une famille, sans les associations je ne pourrais pas faire les démarches administratives toute seule, toutes ces choses que je ne connais pas.

Marie : tu soutiens cette revendication ? Est-ce que c'est la première ? Est-ce que c'est celle qu'on met en haut ?

Plusieurs : oui, le soutien aux petites associations en haut. (*Brouhaha*)

Anne : effectivement les grandes associations, comme Aides, sont très engagées dans les TRODs (les dépistages rapides). Ce que je remarque c'est que ça provoque énormément d'enthousiasme pour les militants et c'est très positif, mais il faut aussi qu'on continue le combat pour les femmes. Parce que l'idée de dépister, c'est sur les hommes, nous sommes-là pour témoigner. Bien sûr, il faut faire le plus de dépistage possible pour les hommes, mais il ne faut pas oublier non plus le soutien aux personnes et aux femmes. Je pense que cette priorité s'amenuise alors qu'elle est toujours indispensable. Elle ne doit pas s'arrêter parce qu'on mène une autre action qui est plus sympathique : on voit des gens différents qui viennent se faire dépister, et il y a un vrai intérêt que les militants vont trouver à dépister les personnes, à les sauver de l'ignorance de leur statut, mais il faut vraiment insister sur le soutien aux femmes.

Lourdès : donc travailler spécifiquement sur la question des femmes et pas que sur la prévention.

Anne : je ne pense pas qu'il existe des choses spécifiques pour les hommes, mais pendant très longtemps dans les colloques généralistes sur le VIH, on ne parlait que des hommes. C'est pour ça qu'il a existé à partir de 96-98, une revendication sur la place des femmes. Donc nous demandons le soutien financier aux petites associations, la recherche spécifique pour les femmes, les posologies adaptées à la spécificité féminine (corpulences, hormones), la prise en compte du vieillissement pour les femmes touchées, et des campagnes de prévention envers les personnes de plus de 50 ans, voir dans les maisons de retraite. La prévention, c'est s'adresser tant aux personnes de plus de 50 ans qui s'imaginent ne pas être concernées qu'aux ados. Par rapport aux jeunes, les ados parlent aux ados, il y a des expériences pour montrer que c'est beaucoup plus efficace. Ça fait 4 revendications.

Annie : il faut insister sur les effets secondaires des traitements.

Marie : et ne pas banaliser effectivement l'infection à VIH, dont on dit qu'elle devient chronique, et dont on dit qu'avec les médicaments, on peut s'en sortir.

Pascale : on dit qu'on vit bien avec les traitements, et je ne suis pas d'accord.

Anne : et la Sécu non plus ne vit pas bien avec tous ces traitements qui coûtent si cher.

Marie : mesdames, nous vous remercions de votre participation.

Sarah : merci beaucoup.

Atelier 5 le Samedi

Anciennes et nouvelles contaminées un combat à partager

Atelier réservé aux femmes concernées

Atelier animé par : Sarah Maire (Act Up-Paris), membre de l'interassociatif Femmes & VIH et Marie Moreno (AVH 78).

Marie M : bonjour et bienvenue. Vous avez pu constater que pour le titre de cet atelier nous n'avons pas mis de point d'interrogation. Effectivement, selon nous, ce combat contre le VIH est une évidence, vous l'avez toutes en commun et il est à partager. Il semblerait que les anciennes puissent transmettre des choses aux personnes nouvellement contaminées, de leur expérience, de leur vécu. Mais cet échange peut se faire aussi dans l'autre sens. Le visage de l'épidémie a énormément changé et apprendre sa contamination aujourd'hui ne se fait pas dans les mêmes conditions qu'il y a 20 ans, 15 ans et même 10 ans. La recherche a fait des progrès, les choses ont avancé très vite, on n'est plus dans le même style d'annonce. Mais ce qu'on remarque c'est que c'est toujours un choc d'apprendre sa séropositivité et que le vécu est toujours aussi difficile. Donc peut-être que les « nouvelles contaminées » aussi peuvent dire comment elles l'ont vécu, et transmettre des choses aux anciennes. Anciennes, nouvelles, ça n'a rien à voir avec l'âge (*Rires*) bien évidemment, mais avec le nombre d'années de contamination. Autre chose, est-ce que l'une d'entre vous accepterait d'être secrétaire de cet atelier, de prendre des notes pour présenter en plénière ce soir ce qui en sera sorti ? Merci Honorine. La parole est à vous.

Marie-Louise : je viens de Lille, je suis infectée depuis 1999.

Andrée : je viens de Trappes.

Nathalie : de Nice, séropositive depuis 1993.

Carole : j'habite en région parisienne, je suis infectée depuis 26 ou 27 ans.

Lucie : je viens d'Orléans, 1999.

Patricia : je viens de Perpignan et je suis infectée depuis 2001. J'aimerais poser une question à toutes : qu'est-ce que ça veut dire "anciennes ou nouvelles contaminées" ? À partir de quoi vous faites la distinction ? Personnellement, je pense que la limite se situe entre l'annonce qui a eu lieu avant l'arrivée des traitements, et celle qui a lieu après. Par exemple, mon ex-mari a été contaminé en 1994, il n'y avait pas encore de traitements, on a vécu ensemble, on avait des enfants, et on a vécu différemment. J'ai été contaminée en 2001, j'ai connu ce qu'on appelle la violence conjugale, et j'ai reçu l'annonce différemment. Déjà dans mon histoire, c'est ce qui m'a permis de me réapproprier ma vie, c'est paradoxal mais c'est comme ça. Je pense que le fait de savoir qu'il y avait des traitements c'est tout à fait différent que lorsqu'on reçoit une annonce et qu'on sait qu'il n'y a rien. Pour moi, le distingue je le fais là : entre anciens et nouveaux, il y a la trithérapie.

Magali : je suis infectée depuis 23 ans, d'Avignon, discothèque sur le Pont. Je vais rebondir là-dessus. Effectivement j'ai connu la situation sans traitement, puis les tout débuts de l'AZT, et enfin les thérapies. En région PACA, on se surnomme « les vieilles routardes » parce qu'on a connu cette époque-là, on a connu beaucoup de changements de traitements, beaucoup d'effets secondaires, et pour moi c'est ça être ancienne contaminée. Ce qu'on a pu vivre, je pense que les nouvelles ne le vivront pas. Déjà l'annonce, ce n'est pas pareil parce qu'il y a les traitements. Et puis on a un peu essuyé les plâtres au niveau des traitements, ils ont évolué grâce à ce qu'on a vécu.

Dominique : je viens d'Orléans, je suis infectée depuis 1995. Je pense aussi que les anciennes, c'est celles qui ont connu les débuts des traitements avec l'AZT ou pas de traitement du tout. On peut parler de décès, on avait ça dans la tête, c'était la mort qui était au bout du chemin. Mon mari est décédé mais je n'ai pas été traitée tout de suite, je l'ai été ensuite et avec de multiples trithérapies. Et c'est vrai qu'on pensait tout le temps à la mort, et aussi aux proches, à nos enfants, à la famille.

Magali : oui tout à fait, c'était synonyme de mort. L'annonce de la contamination, c'était la mort.

Chantal : je suis de la région parisienne, je suis infectée depuis 22 ans et pour moi aussi, c'était ça.

Hayette : de Montpellier, je suis infectée depuis 1995, c'était juste avant les trithérapies. C'est vrai qu'il y avait le décès dans la tête et une impossibilité de se projeter dans un futur, d'avoir des projets dans le travail, dans la vie sociale, s'acheter une maison, par exemple. On avait comme une épée de Damoclès au-dessus de la tête et une impossibilité de construire quoique ce soit. Aujourd'hui, les personnes qui sont infectées ne peuvent pas l'imaginer parce que c'est différent, les traitements permettent autre chose.

Georgette : je viens de Lyon, ça fait deux ans que j'ai appris ma séropositivité. Le VIH est une maladie à long terme, et malgré les traitements, qu'il faudra d'ailleurs prendre tous les jours et tout au long de sa vie, c'est quelque chose de dur à vivre. Quand on apprend qu'on a le VIH dans le sang, on se dit que notre vie ne nous appartient plus à 100%. Quand on me l'a annoncé, j'ai vu mon avenir à terme. J'avais des projets, j'avais une vie familiale, une vie professionnelle, une vie sociale, mais aujourd'hui je ne peux plus vivre comme je vivais avant. Maintenant, les amis, il faut que je les choisisse parce qu'on ne dit pas qu'on est malade à tout le monde. Aujourd'hui encore, il faut garder le secret. Et ça, qu'on ait appris son VIH il y a 20 ans ou qu'on l'ait appris il y a quelques années ou quelques mois, c'est toujours difficile de parler de sa sérologie. C'est quelque chose de terrible et je n'arrive pas encore à réaliser.

Nicole : je suis de Paris, je sais que je suis "séro" depuis 2008. Comme c'est un lieu où on discute des problèmes internationaux, je voudrais dire qu'en Afrique c'est totalement différent. Que ce soit les nouvelles ou les anciennes, c'est aide sociale et développement. Déjà chez nous, les traitements on ne les a pas, et quand on vous l'annonce c'est la suite qu'on annonce... C'est pour ça d'ailleurs qu'on ne fait pas de dépistage systématiquement. Quand on vous dit votre sérologie, vous savez que vous allez mourir. Après il n'y a rien, vous n'êtes pas suivi, vous n'êtes pas accompagné, même si vous le voulez, vous n'avez pas le droit aux traitements. On dit que dans certains pays, il y a des traitements mais ce n'est pas si simple, il y a des ruptures et beaucoup d'aléas. Donc chez nous, que ce soit les anciennes ou les nouvelles, c'est le même scénario, c'est la mort, c'est tout.

Marie : de Perpignan et infectée depuis 1999. Je suis d'accord, ancienne ou nouvelle, à l'annonce de ta séropositivité, tout s'écroule. Moi aussi je me suis assise et j'ai attendu la mort, jusqu'à ce qu'un copain me booste en me disant « Marie, moi ça fait 20 ans que j'attends la mort, je suis toujours là et j'ai gâché ma vie ». C'est vrai aussi qu'on ne peut pas le dire à tout le monde. J'ai quatre enfants. La petite a 14 ans et ça fait 13 ans que je suis séropositive, donc aucun de mes enfants n'est contaminé, mais ce qui me fait le plus mal dans ma séropositivité c'est que je dois les élever dans le secret. Il ne faut surtout pas le dire parce qu'on habite dans un petit village. Je sais que si la moindre personne sait que je suis séropositive, c'est clair, net et précis, je dois déménager. Le 1^{er} décembre ma petite m'a demandé de ne pas aller faire l'animation à Aides parce qu'elle avait peur que ses copines me voient. Je lui ai dit « dis-leur tout simplement que je fais du bénévolat depuis longtemps ». En plus c'est vrai qu'il y a 20 ans, j'ai fait du bénévolat. À l'époque je n'étais pas contaminée, mon meilleur copain en est décédé. Mais voilà, on élève nos gosses dans le mensonge et c'est ce que je supporte le moins dans ma séropositivité.

Elisabeth : j'habite à Gonesse, je suis originaire du Congo-Brazzaville, je suis au courant de ma maladie depuis 2001. J'ai connu les deux systèmes. J'ai connu ma séropositivité en Afrique où nous avons été les pionnières dans la sensibilisation. J'ai été la première femme au Congo à dire « je suis séropositive » et à voir le ciel me tomber sur la tête quand je l'ai dit comme ça, haut et fort, devant tout le monde. Vous rencontrez alors tous les problèmes dans la société, on vous rejette carrément. Aujourd'hui tout le monde est au courant de ma

séropositivité, dans ma famille biologique et dans ma famille du Congo, j'ai même fait un poster de la lutte contre le sida, celui qui dit « voilà elle est séropo » (*Rires*). À partir de là, j'ai toujours remercié Dieu d'avoir eu ce courage, parce que grâce à moi beaucoup sont venus et se sont fait dépister, et me voir vivre, les fait vivre. Je ne l'ai découvert qu'en 2001, et mon mari est mort en 1998 pendant la guerre. À ce moment-là je ne sais même pas si lui savait qu'il était contaminé, il ne m'a rien dit. Est-ce qu'il s'était fait dépister, je n'en sais rien. Je l'ai découvert après sa mort et je l'ai condamné, je me disais qu'il avait préféré mourir à la guerre parce qu'il se savait séropositif, qu'il était au courant et ne m'avait rien dit, qu'il l'avait fait exprès. C'est bien après que j'ai réussi à me dire qu'il ne fallait pas penser ça, qu'après tout ce n'était pas le premier homme dans ma vie et que c'était peut-être moi qui étais responsable de tout, et j'ai beaucoup culpabilisé. Ensuite, parce qu'on évolue dans la vie, je me suis dit que je pouvais vivre avec, puisque je l'avais fait pendant toutes ces années avant d'être au courant. C'est vrai qu'il faut vivre avec et avec tous les problèmes que ça entraîne : les effets secondaires, le diabète, (c'est aussi une maladie terrible, que j'ai), et toutes les complications possibles. Je ne sens même pas mes pieds mais je les tanne, et je leur dis « tu viens avec moi ». C'est moi qui commande le virus, ce n'est pas le virus qui commande mon corps. Alors à vous qui vous êtes fait infecter maintenant, je dis : suivez notre exemple, nous sommes là, nous nous battons et vous devez vous battre avec nous. Le combat doit continuer sinon la mort est à côté de nous. Et puis de toute façon, contaminées ou pas nous mourrons tous. Au bout de la vie, il y a la mort alors pourquoi faire un distinguo entre mort par le VIH et mort par d'autres maladies ? *Applaudissements*.

Amina : je suis à l'association Le Comité des Familles, à St Denis. Je voudrais juste dire que le moment de l'annonce est important dans la vie des personnes concernées. Quand j'ai appris ma séropositivité par exemple, je peux dire qu'on ne m'a rien dit. On m'a juste donné un résultat, c'était écrit « sérologie rétrovirale positive » et c'est moi qui ai compris que sérologie c'est 'séro' positive c'est 'po'. C'est comme ça que j'ai appris ma sérologie, sans aucun soutien, et sans pouvoir le dire à personne. Mon père était hospitalisé, il était dans le coma, c'était ses derniers jours. Après mon médecin m'a dit « je vais vous mettre sous cotrimo, le Bactrim® c'est trop cher, (le cotrimoxazole c'est la dénomination commune internationale du Bactrim®. Je vous donne d'emblée une ordonnance de six mois car je vous donne six mois à vivre, donc allez-y tranquillement ».

Jeanne : ah la la, c'était où ?

Amina : en Afrique. Du coup, comme je travaillais à l'époque dès que j'ai eu mon salaire je suis allée acheter mon linceul, et puis j'ai attendu, j'ai vraiment arrêté de vivre, et plus de dix années après, j'ai encore de la peine à renaitre. Quand je suis venue en France, j'ai commencé à militer. Dans notre association, il y avait une chose importante par rapport au soutien des nouvelles contaminées : "Le projet grande sœur". Il a été fait pour les femmes qui apprennent leur contamination au moment de leur grossesse. C'est un moment vraiment difficile car tu as une vie en toi, tu vas donner naissance à un enfant, mais on te dit que tu es malade et du coup tu es dans une phase de culpabilisation, tu te demandes si tu dois garder ou pas l'enfant. Il y a plein de questionnements. Ce projet se fait avec les médecins des hôpitaux avec lesquels nous travaillons, ils mettent la patiente en contact avec nous, et elle est tout de suite prise en charge par une autre personne qui a vécu la même chose, et qui devient la grande sœur. Cette grande sœur l'accompagne pendant toute sa grossesse et les premiers mois après l'accouchement. Elle partage les expériences qu'elle a vécues, elle la soutient. L'annonce est vraiment très importante, j'ai mis une décennie sinon plus à renaitre parce qu'on m'a jeté ça au visage comme ça. Dans l'association il a aussi le parrainage : les nouvelles contaminées sont parrainées par les anciennes, mais là pas besoin d'être enceinte, c'est-à-dire que tu es accompagné par une personne qui a déjà parcouru un long chemin. À l'association, on ne te laisse pas partir comme ça dans la nature, ou combattre toute seule.

Patricia : j'ai appris ma contamination en 2002, mais je sais qu'elle date de 2001, au mois près, je sais quand, puisque c'était dans le cadre de la violence conjugale, c'était un viol en fait. Quand je l'ai appris, j'ai eu de la colère en moi, alors que ça faisait 20 ans que je vivais une relation sous emprise avec mon mari, mais là, je me suis mise debout et j'ai dit « maintenant c'est ma vie ». Ça m'a pris 5 ans pour mettre en place et réussir à quitter mon mari, je me suis toujours dit comme toi « ce n'est pas le virus qui commande, c'est moi ». Et j'ai poussé la porte d'une association, Aides, par hasard, j'ai été bien accueillie, j'ai partagé. Mais comme j'avais un métier où il n'y a

que des hommes : j'étais facteur, je ne m'entendais pas du tout avec les femmes, il y avait aussi la mauvaise image de ma mère. Le VIH m'a permis de me réapproprier ma vie et de me réapproprier ma féminité en côtoyant des femmes dans Aides, que ce soit des anciennes ou des nouvelles contaminées. Mais pour moi l'annonce reste toujours la même. J'ai pris moi aussi un immeuble sur la tête mais ça m'a donné la rage et je crois que si on est toutes là c'est qu'on a cette même rage. Le VIH m'a permis de rencontrer des femmes avec qui je partageais la même chose : le VIH, mais bien d'autres choses aussi. J'ai trouvé une estime de moi en tant que femme et ça m'a permis de me découvrir telle que j'étais, en capacité de prendre ma vie en main. Je n'étais pas fière d'être une femme, je n'avais aucune estime pour les femmes, mais depuis j'ai eu des amies, ça m'a permis ça aussi. C'est grâce à celles qui ont essuyé les plâtres avec les premiers traitements qu'on en a de meilleurs aujourd'hui. Mais je constate que celles qui bénéficient des nouvelles molécules ont aussi des effets secondaires, même s'ils ne se voient pas, qui sont psy, d'ordre hormonal, qui agissent sur la libido, la fatigue, etc. Ce n'est pas de la lipodystrophie mais c'est aussi pénible à vivre, et on se dit toujours qu'on doit le dire aux médecins, de la même manière que les premières ont eu le courage de le faire pour se faire entendre. Parce qu'il y a 10 ans, les médecins disaient « vous avez un traitement, alors de quoi vous vous plaignez ? » Il y en a tellement qui, quand ils parlaient des effets secondaires, on leur disait « c'est dans votre tête ». Il fallait du courage (les hommes aussi, mais là, on est entre femmes) pour pouvoir dire « OK je vis, mais avec quelle qualité de vie ? ». Maintenant, il faut que celles qui vivent avec les nouvelles molécules n'aient pas honte de dire : « je n'ai plus de libido » car c'est aussi important que les autres effets indésirables. Si on le dit la recherche le prendra en compte. Oui, on peut vivre avec le VIH, on fait des projets de vie, mais quand on n'a plus aucune qualité de vie, parce qu'on est fatiguée perpétuellement, qu'on a des enfants à charge etc., le combat est le même, même si on a la sensation que ce qu'on vit est moins difficile qu'avant. C'est différent c'est tout. Et de le partager avec des nanas c'est important, c'est ça que j'ai compris, on se bat ensemble.

Sarah : d'après toi, les effets indésirables sont communs aux anciennes et nouvelles contaminées ?

Patricia : ce ne sont pas les mêmes, mais la stigmatisation, la discrimination et les représentations de la société sur les femmes séropositives n'ont pas bougé d'un iota. Ce que tu disais est vrai, que ce soit en Afrique ou en France, on ne peut toujours pas dire qu'on est séropositive, sinon on s'expose.

Jeanne : je viens de Lille. Je suis venue à Bruxelles en 1997, en touriste avec des amies, pour acheter des choses puis repartir. Je suis revenue en 1998, et c'est là que j'ai entendu parler du sida à la télé. J'avais un bubon, une tumeur inflammatoire, et je me suis dit : peut-être que c'est ça. J'ai fait une radio, et comme je venais d'Afrique le docteur a préféré faire tous les bilans médicaux. C'est dans ce bilan qu'il a trouvé que j'avais le sida, et qu'il m'a dit : « il ne faut pas repartir en Afrique ». Je ne pouvais pas rester, j'avais des enfants, je devais repartir pour en parler à mon mari et à mes parents, et peut-être revenir après. Arrivée en Afrique, je n'ai rien dit ni à mon mari, ni à mon père, ni à mes deux frères, je n'en ai parlé qu'à ma mère. Je lui ai dit que ce n'était pas grave, qu'on m'avait opéré et qu'il fallait que je reparte pour enlever le reste. J'ai menti. Quand je suis revenue à l'hôpital de Tourcoing le docteur m'a dit « ce n'est pas grave, c'est une maladie comme toute autre, mais vous ne pouvez pas repartir en Afrique ». Alors je suis restée là. Le traitement était vraiment dur au début, surtout que j'étais dans un protocole, je grossissais, je ne pouvais pas marcher, je devais prendre le médicament à 6h, à 9h, à midi, à 15h, à 18h. Par la suite on a changé mes médicaments plusieurs fois, et ce n'est qu'après 2000 que j'ai vraiment vu un changement par rapport au début. Aujourd'hui quand je parle à ma fille, ou à mes compatriotes, je dis qu'il faut lutter, sinon tu vas mourir, que si tu te laisses faire, le sida te prend. Comme a dit ma sœur, dès que je me réveille je me mets debout et c'est parti.

Magali : je suis une vieille contaminée et j'ai eu aussi des effets secondaires qui ne se voyaient pas. Ces trois dernières années, j'ai dû changer trois fois d'infectiologue parce que les médecins me disaient que ce n'était pas important, ils ne m'entendaient pas. Ils mettaient tout sur le syndrome dépressif, alors que j'ai des douleurs physiques, musculaires, neuropathiques, des problèmes hormonaux, qui sont dus à tous les traitements que j'ai pris. J'en ai pris beaucoup, j'en ai pris une vingtaine depuis toutes ces années. Je pense que même si les

traitements se sont affinés, que c'est moins violent qu'il y a 20 ans, il y a toujours des soucis pour se faire entendre, pour qu'on nous écoute surtout sur les effets secondaires ou tout ce qui est de notre ressenti et qui n'est pas visible par des examens ou des prises de sang. Depuis quelques années je me bats, je participe aux colloques, pour justement faire avancer cette question. J'ai tellement eu de problèmes de compréhension avec des médecins, des refus de soins, de gynéco, de dentistes, etc. (j'en parlais hier dans un autre atelier), que maintenant j'ai envie de me battre, pas forcément pour moi, mais pour toutes les femmes. Que les médecins changent et arrêtent de nous dire : « les traitements c'est bien, on meurt moins du sida, vous avez un avenir, pensez plutôt à ça ». Depuis 4 ans que je suis en arrêt maladie, je ne peux pratiquement plus rien faire dans la vie au quotidien tellement je souffre. Alors c'est sûr que je suis là 23 ans après pour vous parler, mais dans quel état ! Ça ne se voit pas, mais hier soir j'ai eu une crise de douleurs phénoménale qui a duré toute la nuit, malgré les traitements pour les douleurs je n'arrivais pas à les calmer. Mais bon, je prends sur moi et je viens quand même parce que je veux arriver à faire bouger les choses, je veux arriver à ce qu'on nous entende.

Sarah : tu as une revendication qui est vraiment précise : c'est plus d'écoute de la part des médecins.

Magali : oui absolument, et qu'on soit ancienne ou nouvelle contaminée, je crois qu'on a toutes ces problèmes. Bien sûr, ça ne concerne pas les médecins qui sont présents ici, d'ailleurs mon infectiologue est là, puisque je l'ai rencontrée ici l'année dernière au mois de mars, et c'est grâce à elle que je commence un peu à reprendre espoir dans la médecine. Pourtant je suis infirmière, (*Rires*) d'ailleurs j'ai l'impression d'avoir eu encore plus de mal à être entendue à cause de ça. Il y a encore beaucoup trop de médecins à travers la France qui n'entendent pas.

Carole : on n'est que des bilans.

Plusieurs femmes : exactement. Ah oui !

Georgette : je reviens sur l'annonce de la maladie. Quand on me l'a annoncée, j'étais avec ma mère qui est infirmière. J'ai fait une forte fièvre, là où j'étais institutrice dans une province du Gabon. C'est elle qui m'a amenée aux urgences à l'hôpital. Le médecin m'a demandé de faire tout un bilan, que j'ai fait. Trois jours après quand nous sommes arrivées dans son bureau, il a dit à ma mère que j'étais malade, que j'avais le VIH-1. Je lui ai demandé ce que c'était que le VIH-1 et il m'a répondu « c'est le sida ». En sortant j'ai dit à ma mère « je n'ai pas le sida, ça c'est de la sorcellerie. Je t'avais dit que je ne voulais pas venir travailler ici, voilà maintenant tes parents m'ont donné cette maladie et je vais mourir ». Là-bas, il fallait se lever à 4h du matin pour faire la queue pour avoir les traitements. On m'a annoncé ma sérologie en décembre 2010 et pendant une année entière je n'ai pas cru que c'était possible. Mais j'ai économisé car ma petite sœur pensait aussi que c'était la sorcellerie et elle voulait que je vienne en France pour faire des analyses de sang. Et c'est quand je suis arrivée ici pour des vacances, avec un visa touriste de 45 jours, que nous sommes allées à Médecins du Monde, puis à l'hôpital Edouard Herriot de Lyon. Une semaine après les résultats sont sortis positifs. Ma première réaction a été de dire à ma petite sœur « donc finalement c'est vrai, ils m'ont eu, je vais mourir ». J'ai toujours ça dans ma tête. Parce que ma tante est décédée de ça, les deux petites sœurs de Maman-Mel, mon oncle, le petit frère de Maman-Mel, ils sont tous décédés de ça. Quand je revois leur image, je me projette et je sens moi aussi que je vais mourir comme ça, toute maigre, la peau sur les os, et plus personne à côté de moi. Quand j'ai été hospitalisée pendant 5 mois avec la trithérapie qui me donnait des vertiges, me faisait vomir, me donnait aussi la diarrhée, et tout un tas d'autres choses, ça a été horrible. Je ne pouvais pas appeler ma mère pour lui dire que j'étais hospitalisée, je lui disais que tout allait bien. Ça ne fait pas longtemps que je prends le traitement, un an et demi environ mais c'est difficile, je n'arrive plus à travailler. Parfois le matin quand je me lève, j'ai des maux de tête, la tête tourne, c'est des choses que je n'avais pas avant, j'ai l'impression qu'il y a de nouvelles maladies qui sont en train de naître en moi à cause des traitements. Les médecins doivent faire plus attention à nos effets secondaires parce que c'est difficile à supporter.

Élisabeth : pour moi il y a la vie de là-bas et la vie d'ici. Je ne voulais pas parler de l'annonce mais je vais en parler quand même. C'était en 2001, les médecins ne savaient pas annoncer à une personne sa sérologie. J'ai été dépistée au Grand-Endémies de Brazzaville (c'est le nom d'un hôpital) parce qu'après la guerre de 1998

J'avais une toux qui n'avait pas trouvé de solution, ni de traitement. Je toussais beaucoup et c'était là-bas qu'ils dépistaient la tuberculose. Mais ils n'ont rien trouvé aux radios alors un médecin astucieux m'a demandé de faire des analyses au laboratoire. Au bout d'un mois et demi je n'avais aucun résultat et j'ai dû m'énerver pour que le médecin me dise qu'il y avait eu problème avec mon échantillon de sang sur le chemin entre l'hôpital et le laboratoire. Nous sommes à côté du laboratoire national l'Institut Pasteur mais j'ai été obligée de le croire, je ne suis pas médecin, comment voulez-vous que je sache ce qui se passait ? J'ai donc fait une deuxième prise de sang et j'ai attendu encore un mois et demi pour avoir les résultats, mais personne n'était capable de me dire qu'ils avaient découvert le VIH. Alors j'ai dû encore m'énerver, je m'énerve beaucoup (*Rires*), j'ai dit « docteur, dites-moi même si c'est le sida ? J'ai le droit de savoir, c'est mon corps ». Les infirmières me regardaient, tout le monde écoutait. C'est seulement à ce moment-là qu'il a dit « oui effectivement, on a trouvé un petit microbe dans votre sang. C'est peut-être le microbe du sida et je vais vous indiquer quelque part où aller ». Il avait une combine avec un tradi-praticien qui m'a donné à faire une cure d'urine. J'ai avalé de l'urine pendant au moins six mois ! (*Brouhaha*), un verre d'urine tous les matins !

Georgette : oui, moi aussi on me l'a conseillée celle-là.

Élisabeth : le médecin ne m'a orientée nulle part ailleurs en dehors de ce tradi-praticien avec son urothérapie, je n'avais pas d'autre choix. Quand je lui ai demandé où je pouvais avoir un traitement du sida, il m'a dit que le microbe du sida que j'avais était encore petit ! Qu'il n'y a que l'urine pour peut-être l'éradiquer. Au bout de six mois ça n'allait pas mieux, je n'étais pas tranquille, et il fallait garder le secret. Donc je suis allée en voir un autre. Celui-là je ne sais pas où il a trouvé sa magie mais je devais consommer une dame-jeanne, c'est-à-dire 10 litres, de tisane par semaine. Ça n'a rien fait non plus. J'en ai tellement consommé, je ne peux pas vous dire, j'ai même vu une femme témoin de Jéhovah qui, moyennant de l'argent, pouvait te guérir avec une plante...

Ici maintenant les traitements c'est vrai que ça marche, mais il y a un problème, on ne s'occupe que de l'infection VIH-1 et de l'infection VHC ou B. Mais il y a d'autres pathologies, telle que la co-infection VIH-diabète, ça on ne le prend pas au sérieux, pourtant, le diabète, c'est une maladie qui tue de plus en plus.

Hayette : en tant qu'ancienne contaminée j'ai bien entendu le message de certaines personnes qui parlent des traitements et des effets indésirables, c'est normal il faut en parler, mais je voudrais dire qu'il y a aussi autre chose. J'ai pris des traitements, je n'ai pas d'effets secondaires très handicapants, je n'en ai jamais eu, j'ai toujours travaillé, à une époque j'avais même deux boulots. Dans ma vie j'ai fait la fête, j'ai élevé un enfant, ça ne m'a pas empêché de vivre. Peut-être qu'aujourd'hui je suis un peu plus fatiguée, mais c'est lié au fait que je vieillis et quand on est maman ça demande aussi plus d'énergie. Je voudrais dire aux nouvelles qu'il y a peut-être des effets secondaires, mais il y a sans doute des organismes qui combattent plus, ou certaines personnes sont tombées sur de bons traitements. Ce sont des histoires différentes, et je ne dis pas que je n'entends pas la souffrance de celles qui ont parlé des effets indésirables mais ce que je veux dire c'est qu'on peut aussi vivre sans souffrance. Je n'en ai pas souffert et je veux que ce soit entendu. Les femmes qui sont contaminées depuis peu vont devoir se battre avec ce virus et c'est déjà très handicapant, alors il faudrait les encourager. On peut vivre avec des traitements, travailler, avoir une vie normale, sans effets indésirables forts. Il y a d'autres maladies qui ont des effets indésirables aussi, le diabète par exemple, il y a aussi les accidentés de la route qui se retrouvent avec des séquelles... La vie c'est comme ça, c'est de l'adaptation en permanence. Nous on a ça, untel a autre chose, et il faut vivre, c'est tout. Il y a de l'espoir, la preuve c'est que je ne peux pas vous parler d'un effet indésirable qui m'ait empêchée de vivre ou qui m'ait handicapée, je n'en ai pas connus. C'est tout ce que je voulais dire, pour que les nouvelles entendent ça aussi.

Marie M : merci, effectivement les effets secondaires ne sont pas systématiques.

Magali : je n'ai pas spécialement envie de faire peur aux nouvelles contaminées, je sais qu'on ne réagit pas tous de la même manière face aux médicaments. Tu as beaucoup de chance, tant mieux, et effectivement tu ne dois pas être la seule, mais il y a quand même une grosse majorité de gens qui souffrent d'effets secondaires. J'aimerais que ce que les anciennes ont vécu puisse servir aux nouvelles, pour qu'elles arrivent à s'approprier leur corps,

leur suivi médical, qu'elles arrivent à oser parler aux médecins, à oser se mettre en colère s'il le faut. "Être entendu", c'est surtout pour ça que je participe à ces colloques. C'est parce que j'ai souffert de cette non-écoute que je voudrais que les autres n'en souffrent pas et arrivent à se faire entendre en tant que femme. On sait très bien que les femmes réagissent différemment des hommes face aux traitements. Ils sont faits au départ pour les hommes. Ce qui me paraît important c'est qu'on puisse les aider à prendre conscience qu'elles peuvent s'imposer et qu'elles peuvent se battre pour leur suivi.

Hayette : je suis d'accord avec toi, mais il n'y a pas que les traitements, il y a aussi la vie. Je sais que faire du sport, de la relaxation, ça m'aide, il y a des choses qui aident à vivre, il ne faut pas penser qu'aux traitements.

Michelle : je ne suis sous traitement que depuis 18 mois et c'est vrai que je n'ai pas de séquelles, à part des pertes de mémoire, mais ma vie n'en a pas été perturbée. Je travaille nuit et jour, j'ai une activité sportive, je n'ai pas d'effets secondaires, j'ai une vie normale, comme avant, à part que j'ai le VIH. C'est vrai qu'il ne faut pas avoir peur et qu'il ne faut pas faire peur. Au début j'avais peur quand j'entendais tout le monde parler alors que je n'ai pas eu tous ces effets, je les aurais peut être dans 10 ans, mais aujourd'hui ma vie n'a pas changé.

Annie : je vie en région parisienne. J'ai eu une seconde union et un enfant qui est négatif. Je suis infectée depuis 1989 donc j'ai connu l'AZT. À cette époque on mettait sous traitement, on arrêtait, on ne savait pas trop à quel moment on devait commencer, etc. Comme j'ai été traitée tôt, j'ai souffert énormément, j'étais susceptible d'avoir des problèmes de reins et on en a tenu compte quand on a changé mon traitement récemment. Je suis suivie à Pitié-Salpêtrière et on tient compte de ce que je ressens, des effets indésirables, on est à mon écoute, ça a pris du temps, mais maintenant c'est bon. Une infirmière me téléphone même pour me demander si tout va bien. Franchement je suis bien suivie.

Sarah : on a donc des avis très partagés. Je voudrais qu'on liste nos revendications, car le temps n'est pas extensible.

Isabelle : j'habite Perpignan, et je suis infectée depuis 6 ans. Je voudrais dire qu'il ne faut pas hésiter à changer de médecin. En fait, j'ai été suivie pendant 5 ans par le même médecin qui me disait que tout allait bien, que mes analyses étaient bonnes, mais je lui disais que tout n'allait pas bien. Il ne m'a pas écoutée. Je me suis cassée les deux poignets, et malgré ça tout continuait à aller très bien pour lui. Alors j'ai décidé de changer d'inféctiologue et j'ai trouvé une femme formidable qui maintenant m'écoute, qui a compris que je faisais de l'ostéopénie et de l'arthrite. Tout ça, ça ne se voit pas sur nos visages.

Honorine : je viens de Grenoble. Je voulais ajouter qu'en dehors des médicaments, la vie quotidienne change aussi. Personnellement, j'ai appris ma séropositivité en 2005, mais ça datait, je ne sais pas exactement de quand, peut-être de l'allaitement ou de la naissance. Depuis que je sais, ma vie a totalement changé. Ce n'est pas que j'étais très malade, mais j'étais constamment pas bien, j'attrapais plus facilement le palu ou la grippe, même si mon corps s'est toujours défendu. Mais tout a changé, tu es une fille de 17 ans et là on te dit qu'il y a ça, alors les projets... Déjà, il y a la façon dont on te l'annonce, c'est ce que disait tout à l'heure Elisabeth. En Afrique, on vous dit « vous avez un petit quelque chose ». Oui j'avais un petit quelque chose, et le fait que les responsables de ça n'étaient même plus là pour m'expliquer ce qui s'est passé, ça a été un coup dur à encaisser. Je n'ai pas arrêté mes études mais pendant ces 7 ans je me suis rendue compte que je vivais au jour le jour. Je n'ai pas fait de projets spéciaux, je ne me suis pas demandé ce que j'allais faire après mes études. Est-ce que j'allais me marier, avoir des enfants, tout ça. Voilà, j'ai mis tout ça de côté, tout était noir, mais mon corps allait bien, et jusqu'à maintenant je vais bien, et je viens juste de commencer le traitement. Pour répondre à ce que disait Magali, les médecins ne nous écoutent pas, c'est vrai. Chaque fois que je fais un contrôle, on me dit « votre charge virale ne bouge pas, votre corps se défend bien, vos CD4 sont bien, vous allez bien ». On regarde votre visage et si vous souriez, si vous n'avez pas de boutons sur le visage, tout va bien, mais on ne voit pas ce qui se passe à l'intérieur et ce qu'on vit. Quand tu commences à parler de ce que tu sens physiquement, on te dit que c'est psychologique, que tu penses trop à la maladie, qu'il faut te détendre, alors que ça nous arrive. C'est là que j'ai senti comment on me traitait. Même pour commencer les traitements, le médecin ne s'est même pas demandé si j'étais vraiment prête à encaisser ça, à vivre ça. Est-ce qu'on va avoir des gens dans sa vie de

tous les jours qui vont nous aider ? Est-ce que tu as peur des effets secondaires, de ce qui va se passer ? Non, ils s'en foutent. Depuis que j'ai commencé à aller dans les associations, je me sens bien. Déjà, c'est la première fois que je parle en public, que je parle de ma vie (*applaudissements*) et en venant ici je me suis dit « oh mon dieu, ça va être l'horreur, qu'est-ce que je vais voir là bas ? Tout le monde qui se plaint... » Dans ma vie de tous les jours, mes collègues, les gens qui viennent de mon pays, ne me connaissent pas, parce que si tu dis à un mec que tu rencontres « non, désolée je suis séropo. »... Je ne le dis pas. Dans ma vie je suis une autre personne alors que là je me sens moi-même, et je vous remercie toutes. (*Rires*)

Marie M : nous allons devoir faire le résumé et établir nos revendications. On était en atelier de travail, c'était un peu l'objectif de pouvoir parler, de pouvoir vous exprimer, mais il faut qu'on en ressorte des revendications.

Sarah : il faut qu'on se concentre sur les revendications.

Patricia : j'ai une revendication, et si elle est partagée par l'ensemble du groupe, j'aimerais qu'elle soit écrite. C'est ce que j'ai posé hier. J'en ai assez qu'on soit toujours envisagées comme des petites choses fragiles et qu'on parle de nos besoins spécifiques avant de nous parler de traitements. Je pense qu'on est d'abord des personnes, des femmes, nous assumons nos vies, nos enfants, notre pathologie, notre traitement et nos combats. J'en ai assez qu'on parle de nos besoins spécifiques et j'aimerais que les médecins entendent qu'on est des femmes et qu'on a des priorités comme toutes les femmes, et qu'ils en tiennent compte quand ils nous proposent un traitement.

Marie M : donc les priorités avant les besoins.

Patricia : oui, car ce n'est pas parce qu'on vit avec une pathologie que subitement on est devenu des petites choses faibles avec seulement des besoins. On a des exigences, on a des envies, on a des priorités, et ça, il faut qu'ils en tiennent compte.

Marie M : on va revenir de toute façon sur les médecins parce que vous en avez beaucoup parlé. La première chose importante qui a été signalée par quasiment toutes celles qui ont pris la parole, c'est cette stigmatisation et cette difficulté, que vous soyez anciennes ou nouvelles contaminées, à le dire à l'entourage, qu'il soit professionnel, familial ou amical. On est quasiment en 2013 et les choses n'ont pas beaucoup évolué. Comment peut-on présenter cette une revendication ?

Patricia : je pense que ça vient des représentations de la société. Si on dit qu'on est une femme séropo, automatiquement il y a deux schémas : soit on est la putain, soit on est la maman. Si on est la putain, c'est bien fait pour nous, on l'a cherché et on ne nous envisage pas en tant que personne, on nous plaque tout de suite une étiquette, il faut qu'on soit casée. Quand je vais faire un bilan et que je change de labo, si je dis que je suis séropo, tout de suite on me dit « oh vous n'avez pas le profil ». Mais pourquoi ? Il y a un profil particulier ?

Dominique : oui, moi c'est pareil !

Marie M : le milieu médical est également stigmatisant ?

Plusieurs : ah oui, bien sûr !

Marie M : d'accord, ça va être noté. Et on arrive à l'écoute des médecins. Il y a une grande disparité au niveau des effets secondaires, certaines ont témoigné que ça se passait bien avec leur traitement, qu'il n'y avait pas d'effets secondaires et d'autres galèrent avec leurs traitements et les effets secondaires et ne se sentent pas tout à fait entendues des médecins. Et ce qu'Isabelle a dit, c'est qu'il y a toujours la possibilité de changer de médecin.

Magali : ça n'est pas toujours facile parce qu'il y a un lien qui s'est créé malgré tout.

Georgette : oui, un lien qui s'est établi et pour le briser ce n'est pas facile.

Marie M : mais c'est une possibilité. On peut demander au corps médical d'être plus à l'écoute de ce que vous dites, de votre parole.

Clémentine : je viens d'Aulnay, je suis au courant de ma maladie depuis 2006. Pour moi, changer de médecin ce sera difficile parce que c'est mon feu mari qui m'a fait avoir un médecin, en France. Il ne me fait pas la vie dure vis-à-vis des médicaments, ça va bien entre lui et moi. De plus, c'est grâce à lui que j'ai pu rester ici pour me faire soigner. Selon lui, parce qu'on avait détecté en France que j'étais séropositive et que c'était ici que j'étais suivie, ce n'était pas possible que je reparte en Afrique, car là bas je ne pourrai pas avoir de traitements.

Marie M : en fait tu témoignes d'une bonne relation avec ton médecin qui est à l'écoute. Il faut mettre en avant l'écoute de ce que vous ressentez, de ce que vous dites. (*Brouhaha*)

Annie : ce que je voudrais c'est qu'on arrive à informer les femmes qu'elles peuvent changer de médecin, changer de traitements, qu'on peut se faire entendre. Tout le monde ne le sait pas, et c'est important.

Marie M : est-ce que tu as une idée de quelle manière on peut informer les personnes ? Est-ce que c'est aux associations de transmettre le message à l'équipe médicale ?

Annie : ça devrait être aux pouvoirs publics de le faire. J'en ai parlé hier avec la représentante du ministère de la santé qui était là, elle m'a dit que les spots publicitaires sont excessivement chers pour la prévention ce qui explique qu'on ne veut pas en faire beaucoup. C'est inadmissible qu'on fasse payer un spot publicitaire à la télé alors que c'est un problème de santé publique. Quand il s'agit de santé publique le gouvernement devrait pouvoir imposer une campagne publicitaire, une campagne d'information à grande échelle.

Marie M : donc une meilleure information des personnes sur leurs possibilités et sur les traitements. Mais c'est ce que font les associations, parce que si vous êtes là, c'est que vous avez poussé la porte des associations.

Annie : mais il y en a combien qui ne poussent pas la porte ?

Marie M : oui y en a combien qui ne poussent pas la porte ou qui ne sont pas bien orientés ? Effectivement, c'est important dès le départ. Donc ce système de grande sœur est intéressant. Il faut une bonne communication avec l'équipe médicale.

Élisabeth : j'ai une petite revendication qui concerne les vieilles femmes séropositives que nous sommes. À un moment de la vie, si vous êtes confrontée à des difficultés et à beaucoup de maladies, on vous apporte une petite aide, l'Allocation adulte handicapé. Mais à l'âge de 60 ans, vous n'y avez plus droit. Pourquoi ? Alors que c'est souvent à partir de cet âge que vous rencontrez le plus de difficultés, surtout pour les personnes qui n'ont pas beaucoup exercé en France. Il faudrait quand même accorder à ces personnes un coup de main qui pourrait les aider à avoir un bon suivi. Je ne sais pas si je me fais comprendre ?

Marie M : donc c'est un allongement de l'AAH.

Michelle : parce qu'après c'est la retraite.

Élisabeth : oui, mais une personne qui n'a pas beaucoup travaillé en France, qui est là, qui a ce traitement si vous la renvoyez en Afrique, elle va mourir.

Magali : il faut revoir la loi sur l'AME aussi.

Hayette : je voulais revenir sur une revendication qu'on a partagée ici, sur la représentation des femmes séropositives, et des personnes séropositives en général, sur la manière de faire bouger ces représentations. Je pense qu'on pourra parler, se montrer, faire avancer et évoluer les choses, si on arrive à le dire. Mais pour cela, il faut qu'on ait des représentations qui collent plus à la réalité, parce que pour le moment ce n'est pas le cas.

Marie M : il y a des représentations qui ne correspondent pas à ce que vous êtes ? Vous ne vous retrouvez pas dans ces représentations ?

Hayette : oui, on ne s'y retrouve pas. Ce que je veux dire c'est qu'il y a toujours cette image qui nous colle à la peau, si on est séropo c'est qu'on a eu une vie de déchéances, ce n'est pas le cas, et tant que l'image ne

correspond pas à la réalité, personne ne peut s'envisager, même dans la prévention. Les femmes qui sont contaminées aujourd'hui ne s'imaginaient pas un jour rencontrer ce virus, après un mariage par exemple. Mais pourquoi ? Parce que la représentation qu'elles avaient des personnes séropositives ne correspond pas.

Marie M : est-ce que tu as une idée de comment changer ces représentations ?

Hayette : ah non.

Patricia : en termes de prévention. Par exemple, on a un groupe Femmes à Perpignan, où le seul critère d'entrée c'est d'être une femme, ce n'est ni le statut sérologique, ni le fait d'être migrante, ni consommatrice de produits. Parce que déjà les gens ne sont pas conscients que les femmes représentent 52% des contaminations aujourd'hui, et si les femmes sont touchées depuis le début, c'est parce qu'on nous saucissonne. Je le vois dans le milieu associatif, on a dû se battre pendant deux ans parce qu'on voulait une action femmes. Qu'on arrête de nous mettre dans des actions transversales migrantes, transversales consommatrices de produits, etc. On n'est pas des bouts de quelque chose, on est d'abord des personnes, de sexe féminin, des femmes qui vivons avec le VIH. Je suis habituée à rédiger les demandes de subventions pour les financements mais quand on parle de subvention pour la lutte contre le VIH pour les femmes, on n'a pas la case Femmes, non, c'est : les migrantes, les consommatrices de produits, les travailleuses du sexe. Pourtant on vit toutes la même chose, on l'a contracté de manières différentes mais il n'empêche qu'on se bat toutes contre la même chose. Et pour moi le VIH ça m'a aussi apporté ça : de connaître le féminisme. Parce que je pense que la première des causes qu'on partage, qu'on soit née en Afrique, en France ou ailleurs c'est le fait d'être une femme qui fait en premier qu'on est pénalisée.

Chantal : pour faire changer les choses et la vision qu'ont les gens de nous, il faut qu'on accepte de témoigner à visage découvert, comme madame l'a fait dans son pays. Il n'y a que comme ça qu'on peut faire bouger les lignes. Je l'ai fait, ça a été difficile et une de mes filles a témoigné aussi en tant qu'enfant. Parce que si on ne témoigne pas, les gens resteront toujours avec des stéréotypes dans leur tête. On est toutes sortes de femmes, on se bat pour toutes les femmes et avec toutes femmes pour éviter que ça ne leur arrive. Je l'ai su parce que j'étais enceinte et malheureusement j'ai du avorter parce que c'était comme ça à l'époque, et l'avortement a été presque plus traumatisant que l'annonce de la séropositivité. J'ai témoigné à deux reprises. Une fois ça n'a pas été diffusé, parce qu'il y avait d'autres femmes africaines avec moi, et nos visages avaient été floutés. L'émission, « Les Maternelles » n'acceptait pas les visages flous. Si on avait été floutées c'est parce que pour les femmes africaines il ne fallait surtout pas être reconnues, parce que dans leur pays c'est encore pire que chez nous. Quelle déception quand on a su que l'effort qu'on avait fait n'avait servi à rien. Donc dans les revendications, il faut dire que si des femmes acceptent de témoigner pour passer à la télévision, le fait que ce soit flouté, si c'est la demande des femmes, ça ne doit pas les empêcher de témoigner.

Hayette : on est dans une société sérophobe où on nous empêche d'être nous. Il faut avoir le courage de témoigner à visage découvert. Je vis aussi dans un petit village du Sud et ce n'est pas évident parce qu'on expose aussi sa famille. Ou alors on ferme sa gueule parce qu'on ne peut parler nulle part.

Annie : quand on va aux urgences par exemple, et qu'on doit annoncer notre séropositivité, on nous demande forcément comment on a été contaminée. On n'a pas besoin de le dire. (*Brouhaha*)

Marie M : c'est noté : ne pas avoir à le dire.

Marie-Louise : j'ai 63 ans, ici, vous avez l'habitude d'envoyer les gens dans des maisons de retraite, mais quand la vieillesse arrivera, où irai-je ? Est-ce qu'on m'acceptera dans une maison de retraite étant séropositive ?

Patricia : c'est la grande question du moment. (*Brouhaha*)

Sarah : merci beaucoup.

Applaudissements.

Atelier 6 le Vendredi

Quelles préventions pour les femmes co-infectées?

Atelier ouvert

Atelier animé par : Hélène Freundlich (Sida Info Service), Cynthia Benkhoucha (Aides), membres du collectif interassociatif Femmes & VIH et Nadine Popp (Actif Santé).

Hélène : je me présente, je participe à l'interassociatif depuis sa création, donc depuis maintenant dix ans et je travaille depuis 12 ans à Sida Info Service en tant que coordinatrice des actions Femmes et Femmes Migrantes.

Nadine : je suis déléguée de la région Languedoc-Roussillon pour l'association Actif Santé, qui est une association de patients vivant avec le VIH et les hépatites, et je suis aussi responsable de la question des femmes au niveau national. Je suis une personne concernée puisque je suis dans une association de personnes concernées.

Cynthia : je représente Aides au sein de l'interassociatif Femmes & VIH et je suis chargée des actions femmes au niveau national à Aides. Le colloque propose des ateliers fermés, exclusivement réservés aux femmes vivant avec le VIH, et des ateliers ouverts, où les personnes ne sont pas forcément concernées, du moins atteintes par le VIH/sida. Cet atelier est ouvert, donc on n'est pas là pour partager son statut, si on ne veut pas le dire, on ne le dit pas. Pour celles dont c'est le premier colloque, l'idée c'est que ces ateliers sont basés sur le partage d'expériences, sur le vécu, sur les problématiques et les questions autour de la thématique qui nous réunit ici, et l'objectif est de faire émerger des revendications à partir de tout ce qui va être échangé. Du coup, on est là pour partager, mais ce n'est pas un groupe de parole, il a une autre dimension et un autre objectif. On a pensé que peut-être une ou un d'entre vous serait partant pour nous aider à la prise de notes, pour la synthèse, puisqu'il y aura une restitution en plénière demain. Est-ce que quelqu'un veut donner un coup de main ? Vous n'êtes pas obligé. Une, deux, trois, d'accord. Et pour la synthèse, il faudrait une personne qui accompagne l'une des co-animatrices pour la présenter et porter la parole du groupe en plénière.

Christine : oui je veux bien essayer.

Cynthia : merci. On commence par un tour de table, et après on définit les règles de fonctionnement du groupe. Comme on est assez nombreuses, et on a très peu de temps pour cet atelier puisqu'on a pris un peu de retard, l'idée c'est que chacune et chacun, puisqu'il y a des hommes aussi, puisse donner son prénom et dire ce qui l'a motivé à venir assister à cet atelier. On partira des motivations, des questions, des problématiques qui vous ont amenées à cet atelier, en particulier. Si ça vous va ? Alors on y va. Si prendre la parole c'est pas votre truc, ne vous sentez pas obligé de le faire, même si évidemment c'est plus intéressant que tout le monde puisse échanger. C'est libre, mais donnez un prénom ou un pseudo ce serait intéressant, pour faciliter aussi les retranscriptions.

Béatrice : j'ai le VIH et le VHC, et je suis plus inquiète concernant le VHC, parce que pour le VIH tout va bien. J'ai déjà pris le traitement contre le VHC en 2002 pendant un an, je n'avais plus de traces du virus, mais c'est revenu. J'ai refait une deuxième fois un traitement pendant trois mois, mais je ne l'ai pas supporté. Maintenant j'ai de l'espoir avec le nouveau traitement, même si on me dit qu'il est difficile, mais j'attends. Je suis ici car je voudrais savoir ce qui va se passer dans l'avenir, ce qui est prévu.

Nadine : c'est un groupe de travail, et nous ne sommes pas là pour répondre techniquement aux questions sur les traitements. C'est une partie thérapeutique qui incombe à des professionnels. Ici on est comme vous, et c'est à

partir des paroles et des connaissances que nous avons, et des besoins, que nous pouvons émettre des recommandations, mais nous ne pouvons pas répondre aux questions.

Cynthia : nous ne sommes pas médecins, et même si on savait..., par contre à partir de ça, on peut voir comment on peut transformer ces besoins en revendications.

Séverine : je suis médecin (*Rires*). Je suis du Planning Familial, je travaille dans un Cidag. Cet atelier m'intéresse plutôt à titre d'information puisque je n'ai pas très bien compris le titre « quelles préventions pour les femmes co-infectées ». Mais comme je suis plus dans la prévention, ça m'intéresse.

Cynthia : il ne faut pas que ce titre enferme trop. Il y a peut-être d'autres préoccupations autour de la thématique, si ce n'est pas compris il ne faut pas s'empêcher d'avoir à partager des choses. Nous verrons à partir de ce tour de table, ce qui va émerger comme besoins, comme questions, comme attentes, et on en parlera ensuite collectivement.

Marianne : je suis chargée de prévention-santé, dans une association de lutte contre le sida. Mes motivations sont donc liées à la prévention, aux informations et pour pouvoir échanger avec mes collègues également.

Christine : je ne fais partie d'aucune association, je suis concernée par la co-infection. Je voulais voir si on avait avancé sur l'information en prévention justement, et comment on pouvait prévenir puisque pour moi, c'est déjà fait. Je ne suis donc pas concernée par la prévention, mais je suis quand même concernée dans la mesure où j'ai une expérience à partager. Je suis allée dans plusieurs cabinets médicaux, et je trouve que les affiches sur la co-infection sont souvent peu justes. J'ai une formation scientifique assez pointue et je ne suis pas tout à fait d'accord, parce que là encore sur la prévention, sur la transmission c'est ciblé, et pas assez en même temps. Je pense que le virus de l'hépatite C, et en co-infection en plus, représente beaucoup de choses. J'ai fait une enquête autour de moi : pour les gens, cela concerne toujours les drogués. Or c'est complètement faux. Je n'ai vu qu'une seule fois, chez un gynécologue à Marseille, une affiche avec quelque chose d'à peu près correct pour informer les gens, et arrêter de les stigmatiser. « Oui mais je ne suis pas concernée, je ne suis pas droguée ». Il y a un problème, on minore les problèmes des hépatites virales et les traitements, l'interféron et la ribavirine, c'est du costaud. Il faut informer et arrêter de stigmatiser la population. Tout le monde est concerné.

Une femme : oui il y a l'alcoolisme.

Une autre : il y a la cirrhose aussi.

Christine : et il y a d'autres problèmes.

Cynthia : on développera après, donc toi c'est la demande d'informations.

Christine : ce qui peut m'intéresser c'est de faire avancer la prévention. C'est vrai que je ne me sens pas concernée par la prévention puisque je suis de l'autre côté de la barrière, mais je me sens quand même concernée parce que je me sens usurpée et grugée par l'info qui est donnée. Je bous, mais je ne peux rien faire toute seule.

Candida : je suis chargée de projet VIH-VHC et addictions, dans un organisme qui gère des appartements de coordination thérapeutique à Marseille, et je suis moi-même co-infectée. Je suis une habituée des colloques, des congrès et ici je cherche le partage de savoirs. Comment les autres personnes vivent ? Qu'est-ce qu'elles font ? Si elles sont dans des associations ? Parce que chaque personne est différente, chaque hépatite est différente, chaque VIH est différent. Je suis là pour échanger sur les pratiques et pour connaître d'autres expériences.

Anne : je suis infirmière de formation, missionnée sur de la prévention VIH, VHC, IST dans le sud des Hauts-de-Seine. Nous avons une structure avec des appartements de coordination thérapeutique, un pôle de prévention auprès essentiellement de publics jeunes. Je viens ici aussi pour avoir des informations pour pouvoir parler aux jeunes de tout ça, et pour pouvoir rencontrer des personnes concernées, ne pas avoir seulement les avis des médecins. Partir du terrain, pour moi, c'est important.

Maud : je suis en service civique et je travaille à Aides. Je suis ici parce qu'avant de commencer ce service civique, je n'avais aucune connaissance sur le VIH. Aujourd'hui, j'en ai quelques-unes, mais pas encore assez sur les hépatites et les personnes co-infectées. C'est un sujet dont on n'entend pas parler, donc je viens un peu pour écouter les personnes, avoir des informations sur le sujet et pour échanger.

Ingrid : comme Maud, en service civique dans une association et pour moi aussi c'est pour vous connaître, pour connaître la co-infection parce que je n'y connais rien du tout.

Clément : je suis chargé de projet pour une association qui s'appelle HF prévention. On fait de la prévention primaire auprès d'hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, mais on commence aussi à travailler avec des prostituées. On a notamment des cas de co-infection, mais c'est vrai que dans nos formations on parle des hommes mais jamais des femmes. Du coup pour moi c'est le meilleur moyen d'en savoir un peu plus.

Julie : je suis animatrice prévention-santé pour une association, et sur la prévention, la co-infection c'est difficile.

Sacha : je suis animateur de prévention-santé au sein de cette structure aussi. Je suis venu ici pour avoir des informations complémentaires.

Anne-Marie : je suis membre de Aides Martinique, si je suis là c'est que j'aimerais bien avoir des informations pour pouvoir travailler sur le terrain.

Carole : volontaire à Aides Martinique aussi. Ce qui m'amène dans cet atelier, c'est que j'ai un projet depuis quelques années en direction des Femmes vivant avec le VIH. Ce qui veut dire que tout ce qui concerne le VIH, la grossesse notamment, m'intéresse. La co-infection sera un bagage supplémentaire pour moi. Du fait que je suis amenée à rencontrer d'autres femmes qui peut-être sont déjà co-infectées, c'est pour savoir comment entamer la discussion et voir la situation.

Marinette : je suis coordinatrice d'une association de lutte contre le sida, j'accompagne les personnes séropositives et je travaille également dans un programme d'échange de seringue dans la population toxicomane. Nous souhaitons créer une sous-commission au sein de notre Corevih justement, spécifiquement sur Femmes et VIH.

Marie : je suis animatrice au Planning Familial, je fais partie du même collectif d'associations que ma collègue Marinette, c'est le collectif Sid'agir ensemble. Effectivement, on réfléchit à comment proposer des choses sur la question spécifique des femmes et du VIH, en région. On est venu aussi entendre, écouter et partager des idées.

Sophie : je suis militante bénévole au Planning Familial, j'essaye de me former actuellement sur le thème Femmes et VIH, c'est pour cela que j'accompagne Marie.

Sonia : je suis psychologue au sein de Dessine Moi Un Mouton, spécifiquement auprès des adolescents et jeunes adultes. Je suis venue pour vous entendre autour de votre vécu. C'est vrai que chez les jeunes, la co-infection n'est pas parlée, ou en tout cas n'est pas vécue par ceux que je rencontre aujourd'hui. C'est pour ça que je trouvais intéressant de vous rencontrer.

Thérèse : je suis infirmière à Dessine Moi Un Mouton. Ce qui m'étonne, parce que je rencontre beaucoup de femmes co-infectées, c'est que ça n'est jamais dit. Au bout d'un certain nombre d'années, si je pose la question, c'est toujours le VHC qui est oublié. Alors effectivement c'est vrai qu'en France on est séropositif au VIH. C'est quelque chose de terrible, qui vous plombe, mais je pense que le VHC c'est quelque chose d'extrêmement grave et qui n'est pas traité et pensé suffisamment par les personnes, enfin par certaines personnes co-infectées que je connais.

Fabiola : je suis animatrice au Planning Familial depuis un an, dans le Gers. Je travaille sur un territoire rural, j'ai fait des animations avec des jeunes dans les collèges et lycées, et c'est étonnant, je n'ai jamais rencontré de femmes, j'ai fait des permanences et jamais personne n'est venu. Ça ne veut pas dire qu'elles n'existent pas ou si elles existent, elles n'osent pas venir parler. Je suis donc là pour avoir de l'information. Si un jour, je rencontre quelqu'un dans cette situation, au moins que je me sois confrontée avant, à des gens du terrain qui puissent m'aider.

Bianca : je suis actrice de prévention, militante et bénévole au sein de mon association, le centre LGBT d'Orléans. Je rencontre beaucoup de difficultés pour parler avec les filles. Le sida c'est ce n'est pas leur problème, les maladies infectieuses encore moins, il n'y a rien qui les intéresse, on n'arrive pas à les faire venir alors que notre local est tout le temps ouvert. Ce n'est pas leur problème, alors qu'on sait qu'elles partagent des jouets, qu'il y a des soirées, etc. Le fait que la personne vienne pleurer dans mon bureau, ce n'est pas ce qui me pose problème, ce qui me pose problème c'est comment pouvoir toucher ces femmes, leur expliquer, les sensibiliser aux IST, au sens large. Parce qu'on fait aussi des interventions en milieu scolaire, et là, la parole passe plus facilement avec les jeunes filles et les garçons, qu'avec les femmes.

Cynthia : alors, il y a beaucoup de questions, un grand besoin d'informations, beaucoup d'acteurs et de professionnels de terrain présents ici. Par rapport à ce tour de table, qu'est-ce que ça soulève comme questions ? Est-ce que ça vous évoque quelque chose ?

Candida : qu'on ne parle pas de VHC, qu'il n'existe pas. Par exemple, l'année dernière à Paris, dans un congrès de Aides sur les hépatites et la co-infection, dans les groupes de paroles on s'est aperçu que nous les femmes co-infectées, on était discriminées, on était mises à côté. C'est vrai, il n'y avait pas que des groupes de femmes, il y avait des hommes aussi, c'était des groupes pour les personnes VIH, mais nous les femmes co-infectées on était de côté. Pourquoi ? Parce que je pense qu'il n'y a pas d'informations, il n'y a pas de prévention.

Cynthia : quand tu dis que tu étais à côté, ça veut dire que c'est toi qui t'es située ainsi ?

Candida : non ce n'était pas moi, c'était les personnes dans le congrès qu'on a mis à part. On était exclus parce qu'on était co-infectés. Il y avait les VIH, et nous, on était les VHC. Si tu lis le rapport de Aides, c'est écrit, et c'est vrai.

Une femme : peut-être que ce n'était pas une discrimination, mais c'était une spécificité.

Candida : quand je prenais la parole, je n'avais pas de crédit parce que je suis co-infectée, c'est ça qui s'est passé. Ça rejoint ce qui vient d'être dit, il n'y a pas d'information. Mais nous, les personnes co-infectées, on a beaucoup de choses à dire sur la manière dont on vit. Quand on voit le médecin ou l'infectiologue, c'est vrai que c'est surtout pour VIH. Le VHC est oublié, même si les choses commencent à bouger. C'est moi qui demande à mon médecin s'il peut faire un Fibrotest®, s'il peut faire ça ou ça, mais c'est parce que je connais un peu de ça, mais il y a des gens qui n'y connaissent rien, et dans ce cas le VHC est oublié.

Marianne : moi qui suis dans la prévention, donc en amont, j'interviens auprès des jeunes, ou des publics spécifiques comme les migrants, les femmes, les toxicos etc. et je parle uniquement du VIH. Dans l'intitulé de nos subventions il y a le VIH/sida et les IST, du coup en prévention on met le VIH toujours à part, pas dans les IST alors que c'est une IST. Avec mes collègues, en intervention on fait des brainstormings dans lesquels on pose la question : « IST, Infection Sexuellement Transmissible, qu'est-ce que ça vous renvoie ? » Et pour le coup, en réponse on a toutes les IST, le VHC, le VHB, etc., et on n'a plus que VIH.

Une femme : le virus de l'hépatite C, ce n'est pas une IST.

Candida : ah non. *(Brouhaha)*

Une femme : ce n'est pas la transmission majoritaire mais en cas de règles et dans les rapports anaux.

Une femme : mais ce n'est pas classé dans les IST. *(Brouhaha)*

Cynthia : le virus de l'hépatite C n'est pas présent dans les sécrétions.

Une femme : c'est par un rapport sexuel ou un contact sang à sang.

Cynthia : en tout cas, ce n'est pas classé dans les IST.

Christine : quand on regarde en Asie, le VHC c'est par transmission sexuelle, ce sont des populations qui sont majoritairement touchées par le VHC, alors ce ne sont pas les mêmes priorités. Il y a un problème au niveau de

l'information en ce qui concerne le mode de transmission du VHC. J'ai été offusquée par le nombre d'affiches qui parle de la transmission du VHB de la mère à l'enfant, mais qui ne parle pas du VHC. Le VHC, quand on a un taux important dans le sang, il est tout à fait transmissible, par n'importe quelle manip' sur le sang. Donc attention, d'accord ce n'est pas une IST mais c'est une maladie transmissible par le sang, et c'est ça le défaut de l'information qui fait que les gens pensent être protégés alors qu'ils ne le sont pas.

Cynthia : ça fait qu'il y a un flou sur les modes de contamination et la transmission, qui rend les choses confuses, on a du mal à s'y retrouver ou on a du mal à s'approprier l'information.

Christine : absolument, on a longtemps approuvé la transmission du VHC par la seringue, et d'un seul coup, ça a changé. Nous sommes beaucoup à être pris en charge pour le VHC alors qu'on n'a pas utilisé de drogues, comment on l'a eue alors ? On s'est posé la question au moment du scandale du sang contaminé, pourtant au moment du procès, la plupart des gens on été déboutés sur le VHC, alors que la transmission a vraiment été faite par le sang. On se sent laissés pour compte.

Cynthia : est-ce que ça voudrait dire qu'il faut communiquer d'avantage sur les pratiques à risques plutôt que sur les vecteurs ?

Christine : exactement. De la part des gens, il y a une sorte de « comme je ne me drogue pas donc je ne suis pas concerné ». Mais quand on l'a et qu'on se pose la question de comment on l'a eue, c'est le trou noir.

Cynthia : à quelles portes vous avez frappé avant de venir ici pour avoir de l'information ? Et à quel manque d'information ou auprès de qui en particulier vous vous êtes retrouvé sans information ? On va repartir de votre vécu. Est-ce que vous avez cherché de l'information avant de venir ici ? Et si vous venez ici est-ce que c'est "votre dernier" recours parce que vous n'en avez décidément pas trouvé ?

Une femme : pour ma part je vais beaucoup sur les sites du MFPF, de Sida Info Service, etc. Les autres sources ce sont aussi les revues, les magazines.

Cynthia : parce qu'il y a des associations qui font de l'information sur les hépatites.

Une femme : mais c'est plus du partage et du plaisir à la rigueur, quand on se retrouve ici, pour ma part c'est ça. Nous c'est plus de la prévention comme on l'a dit, l'infection à la base ne nous concerne pas, mais quand on aime ce qu'on fait, on s'intéresse à tout, c'est surtout ça.

Nadine : ce que je trouve intéressant, et qui ressort fortement, c'est qu'il y a de nombreuses personnes qui viennent ici rechercher de l'information, et de l'autre côté l'information fait défaut, qui est dénoncé par les personnes concernées. Donc je pense qu'on a là une première revendication. J'ai aussi noté quelque chose d'intéressant : par rapport à l'expertise qu'il y a sur le VIH, et on le sait, on peut devenir un patient expert, on sait qu'il faut faire tel examen ou tel autre, mais on n'a pas la même expertise pour le patient co-infecté, or c'est celui qui est expérimenté qui peut dire à son médecin, je veux tel contrôle.

Candida : et nous ce n'est pas le cas.

Nadine : oui là aussi il y a beaucoup à faire bouger pour que le patient se sente aussi en sécurité dans son suivi.

Candida : c'est ça, je parle pour moi et les usagères qui sont co-infectées comme moi. Par exemple, parfois la personne a un suivi thérapeutique pour son VIH, du coup elle fait des analyses pour voir comment va l'hépatite, le foie, etc. Mais s'il faut qu'elle prenne un traitement par interféron, là il y a un souci, parce que son état n'est pas tout à fait bien, elle n'est pas suffisamment costaud pour supporter ce traitement. Tout le monde le sait, je pense, il y a des gens qui se suicident avec l'interféron. Il y a des médecins qui optent pour démarrer un traitement avec interféron, ils le font mais à côté, pendant un mois ou deux ou trois, les femmes se demandent ce qui va se passer pour le traitement VIH. Et il arrive que la patiente soit obligée à cause de son état - ce n'est pas une pratique consciente, c'est vraiment à cause de son état de santé - de mettre de côté son traitement VIH. Et ça, en plus du traitement interféron, ça fait beaucoup. Et pour ça aussi, on n'a pas beaucoup d'information ? Et comme beaucoup de personnes que je rencontre, je le vis. C'est moi qui l'aidais

alors je faisais deux boulots, je faisais mon boulot professionnel et quand j'arrivais chez moi c'était la même chose. Il faut dire aussi que le suivi, avec les hépatologues que je connais, pas tous je ne généralise pas, mais avec mon mari il a fallu frapper sur la table : quel était le protocole qu'il avait signé un protocole et pourquoi, qu'est-ce que ça voulait dire avoir tel génotype de mon mari, etc. Il n'y a pas d'information des médecins aux patients, c'est un peu la galère, et puis c'est n'importe quoi ce protocole aussi.

Hélène : Je vous interromps juste pour vous dire que je note vos propos sur le tableau, si vous n'êtes pas d'accord avec ce que je note ou que vous voulez que je rajoute d'autres choses, n'hésitez pas.

Thérèse : ce qui m'étonne, c'est que quand on met une personne co-infectée sous interféron, beaucoup de médecins ne se préoccupent absolument pas de l'entourage. Et quand on voit ce que ça peut modifier en termes de comportement... On s'adresse à des familles où il y a toujours des enfants, et parfois ils ne comprennent plus ce qui arrive à leurs parents. Déjà expliquer un certain nombre de choses à la personne qui va prendre le traitement, ce n'est pas toujours fait, mais expliquer aussi à son entourage ou tout du moins de relayer l'information pour qu'on puisse l'expliquer à l'entourage, mais ce n'est jamais fait. De toute façon, parfois entre le VIH et le VHC, les personnes ne savent pas trop ce qu'on leur fait, et donc elles n'y pensent pas forcément. Donc il faut informer la famille, parce que ce n'est pas facile, ni pour la personne qui le prend, ni pour l'entourage.

Christine : est-ce que tout le monde connaît le nombre de morts, à peu près, par VHC par rapport au VIH ?

Plusieurs femmes : non.

Christine : est-ce qu'on meurt plus du VIH que du VHC ?

Plusieurs femmes : du VHC.

Nadine : du VHC ou de la co-infection ?

Christine : du VHC.

Corinne : je reviens à l'idée de la discrimination un peu spécifique. Cette histoire de quand tu es co-infecté, quand tu meurs tu es compté dans le VHC. Mais c'est à l'intersection de différentes pathologies. Et ça me renvoie au Planning, on a réfléchi sur l'intersection des différentes discriminations : quand on est une femme, qu'on est noire, et migrante, mais le point de vue du plus minoritaire ça peut être le point de vue qui sert à tout le monde. Ça ne passe pas ça, je ne sais pas pourquoi il faut catégoriser différemment. C'est compliqué du point de vue d'une femme noire, migrante. Et de l'autre côté, on peut faire la démarche inverse : prendre son expérience et dire que toutes les associations qui s'occupent du VHC doivent être formées sur le VIH et que toutes les associations qui s'occupent du VIH doivent être formées sur les hépatites.

Une femme : au niveau psychologique, la difficulté de la co-infection, c'est que ce sont deux maladies mortelles, très stigmatisantes. Quand on est co-infectée, pour le VHC il est vraisemblable qu'on trouvera quelqu'un pour vous accompagner, même s'il n'y a pas trop d'informations, mais pour la co-infection ça représente une double urgence. Le traitement avec l'interféron c'est le top du top, c'est un traitement où on marche à quatre pattes, et on n'a pas le choix. À l'annonce du traitement c'est souvent : « c'est ça ou le cancer du foie ». Parce qu'il y a aussi ça, et le cancer du foie on ne s'en remet pas, donc il y a urgence sur l'accompagnement. Je me posais une question : est-ce qu'on met en place la prévention ? On a bien vu dans la séance plénière qu'on a 20 ans de VIH et on arrive à du bricolage. Dans la co-infection, je me demande si on met en place la prévention, est-ce qu'il faut aussi tout de suite prévoir les retombées, parce que la prévention ça veut dire que les gens vont se dépister, ça veut dire peut-être des traitements... Or il y a des souches très agressives, 8 souches je crois, et il y a des souches très rapides une fois qu'on les a déclenchées. Donc sur la question des traitements, on a un cas à Marseille, elle en est à son septième traitement, et rien ne marche. Et c'est quelqu'un qui n'a jamais pris de drogues. Pourtant le suivi psychologique, elle n'en trouve pas, alors qu'elle a deux maladies mortelles, elle a un traitement, et elle échappe constamment, les traitements ne fonctionnent pas. Alors, la prévention : oui, mais aussi la mise en place d'un suivi qui va avec.

Une femme : l'accompagnement.

La précédente : parce que la co-infection, c'est très grave.

Cynthia : d'autant plus que le paradoxe que tu soulèves, c'est qu'alors qu'il y a une contamination par deux virus mortels, il y a une double stigmatisation, les difficultés face aux traitements sont accrues, et l'accompagnement encore moins efficace.

Une femme : ce n'est pas pareil, je pense.

Maud : j'avais une petite question pour revenir sur les propos de Candida et de Thérèse. Quand on dit « on doit d'abord traiter le VHC avant de traiter le VIH », le fait d'interrompre le traitement comme ça et de laisser un peu le VIH de côté pour traiter vraiment le VHC, ça risque forcément de développer des résistances au traitement par le VIH, non ?

Cynthia : je ne crois pas qu'on interrompe le traitement.

Plusieurs femmes : non pas tout le monde.

Maud : ah d'accord, donc il n'y a aucun risque qu'on développe des résistances par rapport à ça.

Candida : il y en a, mais on peut dire qu'il y a un risque sur deux, et il est surveillé. Tous les gens que je connais et qui ont fait ça, ça va. Mais par contre il y a un problème, c'est psychologique. Parce que pour le VIH, c'est grâce au traitement que je suis là, que j'ai les CD4 très haut et une charge virale indétectable, mais maintenant si le médecin le met de côté alors que c'est le traitement qui m'a sauvée, qu'est-ce qui va se passer ? C'est ça le problème. Il faut un accompagnement adapté et spécifique.

Christine : on ne peut pas travailler avec les traitements du VIH et du VHC à la fois. C'est dur, il vaut mieux aller super bien sinon on s'achète une corde. Pour la co-infection, il y a aussi des effets secondaires.

Cynthia : quelqu'un veut peut-être s'exprimer, qui n'a pas pris la parole jusqu'ici ? Il n'y a pas d'obligation.

Candida : après il ne faut pas oublier que l'interféron est moins prescrit maintenant. Il y a des nouveaux traitements Pegasys® et l'autre qui vient de sortir, et beaucoup de gens l'ont pris et ça tue le virus. On peut aussi parler de l'accompagnement psychosocial, tout le monde parle de l'accompagnement médical, bien sûr c'est très important, mais il manque beaucoup de social. Parce qu'une personne qui prend le traitement contre le VHC est obligée de manger, mais parfois elle n'arrive pas. Il faut pouvoir le dire à son médecin. Je connais des personnes qui sont au lit pendant des semaines. Bien sûr qu'on a besoin du médical, mais il faut l'accompagnement aussi. À Marseille, c'est ça qui aide beaucoup les malades, la présence de personnes au quotidien.

Thérèse : ça veut dire qu'il faut systématiquement une aide familiale. Je connais des personnes qui commencent un traitement, et on ne les met même pas en arrêt maladie. On tombe des nues quand on voit ça, et on ne se préoccupe pas de savoir qui est à la maison. S'il y a de la famille, s'il y a un entourage, de qui va pouvoir aider, ou passer, de quels sont les moyens financiers de la personne, etc. Les médecins ne pensent pas au quotidien des patients, ils n'ont pas ce quotidien de la maladie en tête.

Candida : c'est pour ça que je parlais de l'association Maavar à Marseille. On leur envoie des gens pour être admis dans les appartements de coordination thérapeutique, ACT, parce qu'il y a un accompagnement médico-social pour démarrer le traitement. C'est souvent ça la condition « j'ai besoin d'une maison, j'ai besoin de quelqu'un à mes côtés parce que je veux démarrer mon traitement ».

Une femme : prévention oui, mais ce qui va avec aussi. Il y a une information, il y a des gens qui existent, mais...

Nadine : si j'ai compris ce que tu as dit, c'est que l'information est faite : il y a de bonnes brochures sur le VHC mais il faut les trouver. C'est vrai. Par contre, je voudrais poser une question, parce qu'à mon avis, en tant que personne concernée ce que vous dites avec le traitement, la lourdeur, la prise en charge et la difficulté, je crois que c'est aussi le résultat, de mon point de vue, et c'est pour ça que je le dis et que je le revendique aussi dans les

Atelier 6 Quelles préventions pour les femmes co-infectées. ATELIER OUVERT DU VENDREDI.

choses qu'il faut bouger. Nous sommes à l'époque du tout traitement, que ce soit la PrEPs, le VIH ou le VHC, on dit « il faut traiter », on n'a qu'un objectif. Mais le problème pour informer et communiquer, il faudrait avoir des données, mais la femme co-infectée n'est pas dans les essais, alors comment voulez-vous qu'on sorte quelque chose qui servira à bouger sans données ? Il faut revendiquer que les femmes co-infectées soient dans les essais, ça ne bougera pas sinon.

Sonia : effectivement en termes de prévention, je crois qu'il est important de parler de votre vécu de la séropositivité, mais également de l'hépatite C. À partir du moment où la prévention ne sera axée que sur la peur, la peur d'avoir le VIH, la peur d'avoir l'hépatite C, on n'aura pas fait un pas, parce que le public ne sait pas ce qui est vécu quand on est atteint. Je crois que c'est fondamental, c'est d'ailleurs sur cela qu'on travaille, ça fait partie de l'éducation thérapeutique, mais aussi de la prévention. Et ce n'est pas une prévention juste dans les représentations justement de la "monstruosité" d'être atteinte. Vous êtes quand même considérés comme des monstres, et vous vivez comme des monstres à certains moments. Je ne parle pas de vous spécifiquement, mais j'en entends beaucoup en parler. Tout à l'heure, c'était un peu ça, sur l'estime de soi et l'image qu'on a de son corps. Si on veut l'accepter, je crois qu'à un moment donné il faut refaire tout ce travail. Donc c'est : quel sens ça a ? Quel sens ont les traitements ? Mais aussi comment on peut se projeter ? Et à partir de là, comment se projeter, c'est aussi comment se projeter dans la société ? Et pour travailler autour des représentations, à un moment donné, il faut parler de votre vécu et faire entendre votre parole. C'est pour ça que l'atelier aujourd'hui est important. La parole est fondamentale, ça fait partie de la prévention.

Bianca : nous sommes à Orléans mais nous faisons aussi de la prévention dans les milieux ruraux et on entend souvent les femmes que les médecins ne prennent pas en compte. Elles souffrent, elles ont des déformations, elles ont mal, elles ne peuvent plus vivre dans leur foyer parce que les gosses sont là et qu'elles ne veulent pas leurs montrer ce visage. Leurs médecins leurs disent que ce n'est pas grave, que c'est le traitement, que ça va passer. Mais pour celle qui est obligée de s'isoler, c'est la descente aux enfers.

Séverine : sur la capacité des médecins à recevoir des gens dont les traitements sont un peu inhabituels : quand tu es généraliste comme moi, il y a des réseaux de médecins qui font régulièrement des formations thématiques, sur le VIH ou la co-infection. Il existe une liste de médecins généralistes vers qui tu peux aller dans les différentes régions.

Une femme : tu parles en tant que médecin ?

Bianca : le paysan de base, excuse-moi de dire ce mot, mais le paysan de base ne veut voir que son médecin, il n'a pas envie d'en voir d'autres, ou les femmes, aussi ne veulent voir que leur médecin, c'est un médecin de famille, ils ne veulent pas courir à la ville pour voir un autre médecin, tu vois ? C'est difficile de faire passer le message.

Séverine : j'ai amené une brochure du réseau, mais je pense que si tu ne fais pas partie d'un réseau, pour les professionnels de santé, et c'est pareil pour l'IVG et la contraception, si on ne va pas dans un endroit où on est informé, alors on n'est pas traité.

Hélène : sans généraliser, dans le fin fond de la Dordogne, il y a aussi des médecins qui entendent ce genre de choses. J'en ai eu l'expérience il n'y a pas très longtemps où le médecin généraliste a entendu. Pourtant, il n'a jamais quitté la Dordogne, il n'est jamais monté à Paris mais il avait cette écoute attentive pour la personne.

Bianca : je n'ai rien contre les médecins, hein, (Rires) ce n'est pas ce que j'ai dit.

Hélène : il se trouve que j'ai cette expérience-là, où il y avait quand même une écoute possible, et l'accompagnement de la personne jusqu'à la fin.

Une femme : cette dimension sur une affiche où il y aurait une belle femme co-infectée et : « nous ne sommes pas des monstres, nous existons ». (Rires)

Cynthia : par rapport à ça j'étais un peu choquée... Ce n'est pas général. L'ignorance fait que certaines personnes ont un regard très discriminant, mais "les monstres" ce n'est quand même pas, dieu merci, une perception générale.

Sonia : non mais c'est le retour qu'ont les jeunes. C'est leur quotidien, que ce soit à l'école, ou avec l'entourage amical, en tout cas, il y a beaucoup de choses autour du VIH qui sont vraiment très blessantes et très violentes.

Cynthia : mais alors il faut le resituer parce que ce n'est pas comme ça partout.

Une femme : c'est bizarre parce que moi qui travaille avec des jeunes, je n'ai pas du tout cette perception-là.

Sonia : ils sont atteints ou pas ? Parce que ceux que je suis, ils sont séropositifs. Et ils entendent des choses, que ce soit du corps enseignant ou du corps médical, ils ont un vécu qui est vraiment très difficile.

La précédente : on a mis en place un parcours autour de la sérophobie à l'occasion du 1^{er} décembre, sur cette peur et sur le rejet des personnes séropositives. On a axé cette action sur le fait que quand on a un rapport sexuel, a priori le statut sérologique ne compte pas si tu mets un préservatif. C'est pas dans le sens où tu amènes un préservatif pour éviter une grossesse, je ne dis pas que c'est vrai et que c'est une généralité, mais pour travailler sur ça, sur cette thématique on est parti de cet angle-là, et c'est vrai qu'il y a des jeunes qui ont des propos durs. Mais les jeunes qu'on reçoit, avec qui on travaille, je ne vais pas dire qu'ils sont supers open non plus, mais il y a des choses qu'ils savent entendre.

Sonia : ce n'était pas pour généraliser, mais ce sont les retours que j'ai eus, et je peux vous citer un certain nombre d'exemples, c'est quand même impressionnant.

La précédente : j'entends.

Candida : c'est seulement pour te répondre, tu veux en savoir plus sur notre vécu ? Donc mon vécu, c'est très douloureux, et affreux. Professionnellement, je mets une barrière quand je travaille, mais c'est aussi un miroir parce que je suis des personnes co-infectées comme moi, et j'ai vécu trois décès dans les appartements, donc c'est aussi un miroir, et c'est très douloureux. Alors je peux te dire comme femme VIH / VHC, que ce n'est pas du tout ça. Pour moi c'est du blabla et je suis en colère, pourquoi ? Je suis mariée, j'ai trois enfants, je suis co-infectée, mon mari avait seulement le VHC et il est guéri, mais je n'ai plus de relations sexuelles avec lui. Je ne vais pas à la plage pendant l'été, tout ça me fait mal. Je ne me regarde pas dans le miroir, pour mettre des vêtements, je n'en sors pas un, mais plein et après je pleure. Je suis obligée de mettre une barrière, mon vécu c'est ça, c'est la douleur et c'est vivre avec toutes les expériences et apprendre à vivre avec. Mais je suis là quand même, je parle pour moi et pour les autres, et tant mieux que je sois là, je fais mon boulot, j'aide les autres, mais avec mon vécu aussi. C'est de la douleur, de la souffrance et pour outrepasser cette douleur, c'est un travail, et je l'ai fait avec l'aide des associations, surtout avec les personnes concernées, et c'est pour ça que je dis : les médecins, oui, il y en a des bons, mais il manque des choses. Voilà, c'est mon vécu.

Cynthia : on va passer à la synthèse. Il y a juste quand même un truc qu'on pourrait aborder au moment des revendications, ça a été dit plusieurs fois, c'est un constat partagé dans le tour de table : c'est un sujet tabou dont on n'entend pas parler, les hépatites en général et la co-infection en particulier. Ça interroge mais on peut en faire quelque chose parce qu'on en a parlé : de qui ça devrait venir ? De qui devraient provenir les messages ? Mais on n'a plus trop le temps de revenir là-dessus.

Hélène : on passe aux revendications ?

Thérèse : et puis il y a trop de confusion. Si tu prends l'air savant et dit « ben non si vous ne comprenez pas la différence entre ça et ça ». (*Brouhaha*) Mais on met du temps avant d'intégrer les choses, et puis nous on est un peu dans le milieu, c'est plus facile, mais pour les personnes ?

Une femme : pour beaucoup de gens, on met parfois des mois et des années avant de faire la différence.

Hélène : alors, pour les revendications, est-ce que vous vous retrouvez dans tout ce que j'ai noté sur le tableau ? Vous voulez que je vous les lise peut-être ? Donc les consignes c'était : recherche d'informations, informations sur co-infection, publics concernés, pratiques du terrain, pas qu'avec des professionnels.

Candida : le partage des expériences.

Hélène : je crois que je l'ai noté quelque part, ah oui, partage et échange de pratiques, femmes co-infectées, ça concerne pas seulement les hommes ; groupe de parole avec des femmes co-infectées comment aborder cette question ? ; entendre le vécu des femmes concernées ; VHC oublié par rapport au VIH ; des femmes qui n'osent pas parler ou qui n'osent pas s'adresser à des associations ; femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes concernées ? non concernées ? ; sensibilisation comment ? ; place des femmes co-infectées ; pas d'information, prévention sur VHC / VHB ; non classé IST = flou sur l'information ; modes de contamination : sans drogues ; communiquer plus sur les pratiques : expertise du patient co-infecté ; info traitement VIH + interféron ; information médecins à patients ; inforlation. à l'entourage par rapport aux traitements ; point de vue du minoritaire à l'universel : travail sur la prévention les traitements et l'accompagnement ; accompagnement médical et psychosocial ; entourage aidant ? moyens de la personne ? ; femmes dans les essais ; prévention et représentation.

Une femme : tu peux rajouter à "Femmes dans les essais", création de cohortes, on devrait demander une cohorte de femmes, ça n'existe pas. Il n'y a que des cohortes très ciblées. Pourquoi on ne fait pas des cohortes de femmes ?

Hélène : est-ce que tout le monde se retrouve dans ce que j'ai noté ?

Plusieurs femmes : oui.

Cynthia : bon alors les revendications ?

Une femme : la création de cohorte femmes.

Nadine : oui mais on précise femmes co-infectées.

Cynthia : mais il faut aussi inclure les femmes co-infectées dans les essais et je pense notamment aux essais liés à la prévention, aux nouvelles méthodes de prévention, je pense aux PrEPs, aux TasPs, etc. C'est-à-dire qu'on devrait mener des essais pour voir si ce qui se passe est la même chose pour les mono-infectées et les co-infectées. Est-ce que le TasP sera aussi efficace pour une personne qui est co-infectée ? Peut-être qu'à partir du moment où la charge virale du VIH est négative, que les conditions vis-à-vis du VIH sont respectées, est-ce que le VHC ne va pas repartir ?

Candida : indétectable, pas négative.

Cynthia : oui indétectable, mais peut être que la question ne se pose pas.

Une femme : ce n'est pas les mêmes virus.

Cynthia : oui mais c'est pour savoir si le VHC a un impact sur le VIH.

Nadine : par contre, la personne co-infectée est bien plus sensible que la personne mono-infectée. Et sur communication : élaborer un autre message, une communication grand public, que celui qu'on voit sur les affiches rencontrées dans les services hospitaliers. Parce que ce qui est ressorti c'est que la communication semble décalée, donc penser à un autre message à transmettre.

Christine : un message plus juste. (*Brouhaha*)

Cynthia : tu as dit que c'était pour éviter la stigmatisation des populations, et que les personnes ne se reconnaissent pas dans ces messages. Il y aurait aussi peut-être dans la communication - de façon plus claire, plus lisible, et plus grand public - un message à faire passer sur les IST, hépatites, VIH, et sur les modes de contaminations des hépatites.

Une femme : il y avait aussi quelque chose à dire sur les différentes pratiques sexuelles par rapport aux différents modes de contamination.

Une femme : qu'on ne parle pas que des échanges de seringues, il faut parler aussi d'échanges de jouets, et des échanges de pailles. (*Brouhaha*)

Une femme : on a parlé des violences aussi.

Cynthia : il y a aussi la question de l'accompagnement psychosocial pendant le traitement.

Candida : ah oui ! L'accompagnement global et spécifique, les deux.

Nadine : l'accompagnement, c'est ce qui ressort le plus dans le traitement, il y a un vrai travail qui est à faire.

Cynthia : le constat encore aujourd'hui des personnes à qui on donne un traitement pour leur permettre de bien le prendre... (*Brouhaha*)

Une femme : tu es obligée de signer un protocole.

Candida : tu le signes, mais tu ne le comprends pas forcément. (*Brouhaha*)

Une femme : du coup dans l'accompagnement, il faut trouver des relais, des psychologues-relais, ou des médecins généralistes-relais, c'est à l'hôpital qu'il faut aller pour les sensibiliser, ou leur proposer. Ça doit dépendre du service hospitalier qui s'occupe de ça. Enfin, chez nous il semble que ça va.

Une femme : et chez vous c'est où ?

La précédente : à Lyon.

Une autre : c'est là qu'on envoie tous les tests pour être dépistés.

Une femme : au moins les associatifs peuvent aller se présenter, en tout cas Aides le fait. Mais les autres ?

Sonia : on le fait, mais parfois ce n'est pas suffisant.

La précédente : ou une plaquette à remettre.

Sonia : ce n'est pas suffisant, c'est ce que je disais pendant la table ronde. On manque de budget, on se présente aux hôpitaux, mais on manque de moyens humains. On n'est pas financé pour un certain nombre de choses.

La précédente : c'est après pour l'accompagnement !

Sonia : oui bien sûr, c'est tous ces moyens-là qui sont complexes.

Nadine : on manque d'informations. J'ai peur que l'année prochaine, il y ait un grand nombre de personnes mises sous traitement VHC, et quand je vois que ce que c'est quand on accompagne quelqu'un pendant un an ou six mois... J'accompagne quelqu'un depuis le 6 novembre, quand il dit « je n'ai même pas le courage d'aller chercher du pain », c'est vrai, alors que ce n'est qu'à quelques kilomètres, et il vit en milieu rural. Alors il faut combien de personnes pour aider quand on est éloigné de tout ? C'est énorme.

Une femme : on manque aussi de professionnels.

Cynthia : en tout cas on est dans ce constat. Ça marche dans certains endroits et d'autres pas. Les associations devraient un peu plus s'engager dans ce travail de sensibilisation des médecins. (*Brouhaha*)

Une femme : je pense que les médecins ne devraient pas être informés que par les associations quand même.

Séverine : détrompez vous ! Sur la contraception on ne sait pas grand chose quand on sort de fac, sur l'IVG je ne vous raconte pas, et alors sur le VIH et l'hépatite C, si tu ne fais pas de formation continue en parallèle, il n'y a rien.

Une femme : sur l'écoute, peut-être que ça peut être intéressant qu'on partage les noms de médecins qui sont dans l'écoute.

Candida : mais pour ça il y a le Corevih.

Une femme : c'est quoi le Corevih ?

Cynthia : c'est un réseau de professionnels impliqués dans le VIH/sida...

Nadine : ...et il y a 3 collèges, les professionnels, les représentants des associations et ensuite les usagers du système de santé.

Une femme : dans les Corevih, il faudrait une personne pour la communication, que ce soit ouvert, sur internet.

Candida : mais on peut chercher des choses sur internet, tu peux adhérer au Corevih aussi.

Une femme : mais ce n'est pas pareil. *(Brouhaha)*

Nadine : oui c'est vrai que le Corevih est important. L'avis des professionnels et des médecins, on est parfois très surpris sur le préservatif féminin par exemple. Je crois qu'en tant qu'associations, on est VIH et VHC mais peut-être qu'on devrait porter la co-infection à part entière. La séparation se retrouve jusqu'au bout, le message n'est pas porté et puis même s'il y a des discriminations sur le VIH, il y a des discriminations sur le VHC, mais ça va, on est rompu à la discrimination.

Candida : quand on est VIH, on est une pute, et quand on est VHC, on est une droguée. *(Rires)*

Cynthia : du coup la demande, ce serait face au constat que la co-infection est mise à la marge, y compris dans les associations VIH, de demander que les associations s'occupent plutôt du VIH et des hépatites ?

Plusieurs femmes : oui hépatites aussi.

Cynthia : que toutes les associations prennent en charge la co-infection.

Nadine : c'est l'année de la co-infection. Si, si c'est vrai.

Une femme : c'est l'année de la co-infection ? Je n'en ai jamais entendu parler. *(Brouhaha)*

Une femme : on dit le VIH ne part pas quand on est co-infecté, et que le VHC se loge dans le foie. Il y a des médecins qui disent on est guéri du VHC, et ça aussi de la part des médecins, j'hallucine.

Une femme : mais pourquoi ? Il y a une part de guérison.

Cynthia : mais non, on peut guérir du VHC, c'est l'hépatite B qui se loge dans les cellules du foie.

La précédente : non tous les virus sont intégrés dans le génome et du moment que c'est intégré, tu ne t'en défas pas, donc la guérison, c'est quoi ? C'est pour ça que la prévention, c'est hyper important.

Nadine : en fait ton foie ne redevient pas neuf parce que tu as éradiqué ton hépatite, si tu es en fibrose 4, tu restes en fibrose 4. *(Brouhaha)*

Cynthia : je voudrais ajouter une chose, mais peut-être que ça va dans l'accompagnement psychosocial. Ce qui m'a interpellée c'est le manque de prise en compte de l'impact psychologique quand on vit avec deux virus. C'est un impact global supplémentaire. On peut l'ajouter dans l'accompagnement ?

Candida : oui, c'est ça.

Une femme : par rapport à mes attentes, je vous remercie beaucoup. Avant de partir je voudrais dire que c'est vrai, la co-infection on n'en parle pas, je ne connaissais pas et voilà c'est autre chose pour moi, pour mon combat à moi. Merci.

Candida : mais merci à toi.

Hélène : juste pour vous rappeler que vous êtes conviés ce soir à un repas à Médecins du Monde c'est pour les personnes concernées, mais les autres aussi sont invités.

Une femme : les hommes aussi ? *(Rires)*

Hélène : nous ne sommes pas dans la capacité de vous offrir un repas chaud, car nous n'avons pas de cuisinière ici, ne nous en voulez pas. Merci à vous.

Atelier 6 le Samedi

Quelles préventions pour les femmes co-infectées?

Atelier ouvert

Atelier animé par : Hélène Freundlich (Sida Info Service), Cynthia Benkhoucha (Aides), membres du collectif interassociatif Femmes & VIH et Nadine Popp (Actif Santé).

Cynthia : nous allons commencer par un tour de table où chacun et chacune peut donner son prénom ou pseudo, les motivations ou les raisons qui vous amènent à participer à cet atelier, pour quelles préoccupations, quelles questions, quelles envies à partager sur cette thématique de la co-infection, tout en essayant de rester sur le thème mais pas que, c'est selon vos préoccupations. On va d'abord se présenter, nous sommes trois à co-animer l'atelier.

Hélène : je suis à l'interassociatif Femmes & VIH depuis sa création, et coordinatrice des actions Femmes et Femmes Migrantes à Sida Info Service.

Nadine : je suis responsable Languedoc-Roussillon pour l'association nationale Actif Santé et référent Femmes pour cette association. Je suis une personne concernée vivant avec la pathologie VIH.

Cynthia : je suis en charge des actions nationales Femmes au siège de Aides. On peut commencer. Après le tour de table, on verra si quelqu'un veut bien se désigner pour nous aider à faire la synthèse et la présenter en plénière de clôture et puis on définira rapidement quelques règles de fonctionnement de groupe pour travailler tous ensemble pendant l'heure qui va suivre.

Cathy : je viens de Bordeaux, je suis militante depuis 30 ans, co-infectée depuis 1983. Je bosse au Caarud La Case à Bordeaux pour les usagers de drogue, donc un public souvent co-infecté. J'ai été mise sous traitement de bithérapie en 2001, donc je connais un petit peu ce qui concerne la co-infection, je viens témoigner et écouter aussi.

Aline : du Planning Familial du Nord.

Roger : je suis d'Orléans, c'est la première fois que je participe à un colloque. Mes frères sont décédés de cette maladie, j'ai une compagne qui est co-infectée donc j'aimerais bien approfondir un peu mes connaissances.

Hélène : si vous me permettez, par rapport aux informations, c'est un atelier de travail, nous ne sommes pas là, en tant qu'animatrices pour répondre à des questions d'ordre médical ou d'ordre informatif sur la co-infection. On est là pour faire émerger ensemble ce qui vous semble important d'aujourd'hui par rapport à la co-infection, en termes de revendications, de recommandations, de questions que vous avez par rapport à ça, mais ce n'est pas l'atelier où nous sommes expertes et où nous allons répondre à des questions.

Roger : c'est bien ce que j'avais compris. Je suis ici pour partager mon expérience, parce que c'est une expérience de vivre avec une personne qui vit avec ça.

Jonas : d'Act Up.

Pauline : je suis assistante sociale au Réseau Ville Hôpital Hépatite Sida Loiret, j'accompagne quelques femmes co-infectées. Je me suis dit que cet atelier pouvait être utile dans mon accompagnement par rapport à ces femmes.

Corinne : je suis infirmière coordinatrice à Helipso (Réseau Ville Hôpital), à Orléans dans le Loiret. Nous y accompagnons des personnes VIH et co-infectées.

Anne : de Rouen en Seine Maritime, je suis co-infectée, j'ai déjà pris des traitements et je dois sans doute reprendre un nouveau traitement en janvier. Je suis très intéressée pour savoir comment se passe le nouveau protocole, et je vais le savoir bientôt.

Magali : je suis en service civil depuis le mois de septembre à Sida Info Service, et je ne connais pas très bien la co-infection, donc je viens surtout pour écouter.

Sophia : je suis en train de préparer un DESU (Diplôme d'Etudes Supérieures d'Université) en prévention des conduites à risques, à l'université de Paris VIII. J'apprends la réduction des risques et la prévention des risques, donc je suis venue ici parce que je pense que ça va me donner quelques informations et quelques connaissances.

Aude : depuis bientôt 16 ans, je crois, je suis info-documentaliste au CRIPS Ile-de-France, qui est le centre régional d'information et de prévention du sida. Catherine Kapusta-Palmer m'avait demandé de réaliser le dossier de bibliographie qui est dans vos sacs, et j'ai été un peu atterrée de découvrir qu'il n'y avait quasiment rien, et même dans la littérature anglaise et francophone, on n'en parle pas. Déjà sur tout ce qui est VIH et TasP, il n'y a rien parce que les études sur la prévention et les femmes, on ne connaît pas. Mais sur la co-infection et les femmes, à part l'axe très étroit de la grossesse, il n'y a rien. Les effets secondaires particuliers des médicaments chez les femmes, la ménopause, et la co-infection, il n'y a rien, rien. Et par contre, on commence à avoir des personnes, des professionnels ou des associatifs qui se posent des questions, parce que les publics avec lesquels ils interviennent commencent aussi à s'en poser. Donc j'ai besoin de revoir un peu le terrain justement, entendre les interrogations pour essayer de mieux répondre dans mon travail. Et puis pour moi ça fait le lien avec la journée du TRT-5 de lundi, qui est aussi sur le même sujet.

Ida-Marie : je travaille à Action Sida Martinique, et je suis dans cet atelier pour en savoir plus et voir ce qui peut être fait au niveau de la co-infection parce qu'on n'en parle pas beaucoup, surtout en Martinique.

Mathilde : vice-présidente de l'association Action Sida Martinique, et responsable de la permanence hospitalière créée où je reçois les porteurs du VIH. Cet atelier me permettra d'approfondir mes connaissances pour mieux recevoir les personnes co-infectées.

Cynthia : rapidement on va rappeler quelques consignes, quelques règles sur le fonctionnement du groupe qui sont : le respect de la parole des autres, de celui qui s'exprime, ce qui se traduit par, éviter de couper ou de monopoliser la parole pour laisser tout le monde s'exprimer. Il y a aussi l'idée de ne pas juger ce qui est dit, ça ne veut pas dire qu'on doit être forcément d'accord, mais c'est la façon d'exprimer son désaccord qui doit être bienveillante. Il y a aussi la confidentialité et le non-jugement. Y a-t-il d'autres règles qui vous rassurent, que vous connaissez, et que vous avez envie de partager ?

Une femme : je pense qu'on n'est que trois, avec Nadine, à être directement concernée.

Hélène : je crois qu'il est important de ne pas mettre de niveau sur cette notion de « concernée ». Si nous sommes ici c'est que nous sommes tous concernés.

Une femme : il y a des personnes concernées qui veulent parler des effets secondaires.

Hélène : il y a peut-être des personnes qui n'ont pas envie d'en parler. D'accord ?

La précédente : oui.

Hélène : donc on va considérer que les personnes qui sont là, sont intéressées par le sujet. Et il n'y a pas de débat sur le niveau des concernées.

Cynthia : le partage et le vécu sont au cœur de cet atelier, il est intéressant justement de partager ses expériences. Quelqu'un veut réagir par rapport au tour de table qui vient d'être fait ? Qu'est ce que ça soulève comme question ? Quelles interrogations cela suscite ?

Cathy : ce qui serait bien c'est qu'on parle de la co-infection en milieu hospitalier. Cette question n'y est pas du tout traitée, on passe à autre chose, il ne reste plus que le VIH, puisqu'il y a un traitement contre le VHC. Les effets secondaires, qui pour ma part datent effectivement de l'époque où j'avais l'hépatite C c'est-à-dire 10 ans, les médecins n'en parlent pas du tout. Les effets secondaires sont toujours là, les douleurs, et ce n'est absolument pas pris en compte.

Cynthia : donc non prise en compte des effets indésirables. Est-ce un constat partagé ici, par d'autres personnes ?

Hélène : cela concerne spécifiquement les hépatites ?

Cathy : je n'en sais rien. Le problème c'est que je ne sais pas à quoi ces effets secondaires sont dus.

Anne : la différence entre le VIH et le VHC, c'est au niveau du traitement. On n'est pas traité en permanence comme pour le VIH, où les thérapies sont à prendre quotidiennement, avec une parfaite observance, alors que là ce sont des traitements très lourds mais à prendre dans un temps donné. Ils ne peuvent pas être pris tout le temps, parce que d'abord, ils conduisent à l'épuisement, donc à un moment il faut les arrêter. C'est pour ça que souvent, on remet plusieurs fois l'ouvrage sur la table, si je peux dire, parce qu'il faut retraiter jusqu'à essayer d'obtenir un bon résultat, mais qui ne veut pas dire forcément être complètement guéri, c'est ce qu'on appelle « être en rémission ». Actuellement il y a de nouvelles molécules qui sont testées ou arrivent sur le marché et qui sont porteurs de beaucoup d'espoir de guérison de l'hépatite pour les personnes co-infectées. Parce que s'il est difficile de soigner une hépatite, et plus particulièrement l'hépatite C, ça dépend aussi de son génotype. Il y a des génotypes qui sont plus difficiles à traiter que d'autres, comme le génotype 1, surtout quand il y a une co-infection avec le VIH, mais c'est actuellement envisagé.

Deuxième chose. C'est vrai qu'il y a une différence entre le VIH et les hépatites dans le traitement, mais il y a aussi une différence dans la prise en charge, parce qu'avec le VIH il y a vraiment eu une prise de pouvoir des patients, or cette prise de pouvoir n'existe pas avec l'hépatite. Donc on a en face de nous des médecins bien informés, et même si nous les malades on s'informe beaucoup, c'est quand même des médecins. On n'est pas là avec eux, l'alliance médecin/malade n'existe pas. Là, c'est vraiment le médecin qui peut savoir, qui peut gérer. On ne peut pas dire cette molécule ne me plaît pas, j'en veux une autre, ça ne fonctionne pas comme ça.

Enfin pour terminer, ce traitement implique aussi de l'interféron, ce sont des injections donc c'est un traitement nettement plus lourd.

Ida-Marie : quand vous dites « arrivée de nouveaux traitements VIH-hépatite C », est-ce que ce sont des traitements avec moins d'effets secondaires ? J'ai suivi et travaillé avec des femmes déjudicialisées, parmi elles il y avait des femmes co-infectées et ce que j'ai vu c'est qu'il y avait beaucoup d'effets secondaires avec le traitement de l'hépatite C, notamment la fatigue. Elles n'arrivaient même pas à gérer le quotidien, et on sait que les femmes ont beaucoup de responsabilités, et quand vous êtes mère et que vous ne pouvez même pas assurer le quotidien, c'est dur. Et surtout avec ce traitement lourd il faut une bonne observance pour diminuer les résistances, comme avec celui du VIH, mais avec le traitement de l'hépatite C, si tu rates une prise, je ne sais pas si c'est foutu, mais en tout cas ce n'est pas bon.

Nadine : la grande différence c'est qu'effectivement de nouveaux traitements vont arriver en 2013 et qu'il y aura des traitements sans interféron, donc ce sera moins lourd mais les effets secondaires il y en aura toujours. On est sur des antirétroviraux, c'est la différence fondamentale. L'objectif c'est d'offrir des traitements à des génotypes pour qui on n'avait rien pour l'instant, donc pour la co-infection, on a toujours son traitement VIH à prendre en plus. Mais la différence c'est qu'autrefois on n'arrêtait pas le traitement si on n'avait pas de réponse, là si ça ne fonctionne pas au bout de trois mois, on arrêtera, donc on n'épuisera pas les gens quand il n'y aura pas de réponse. Sinon, j'ai été interpellée par un constat que tu as fait Aude, concernant la documentation que tu as compulsée,

et qui a fait ressortir qu'il y avait un vide au niveau de la spécificité féminine de la co-infection. C'est dans la documentation mais c'est aussi dans l'information.

Cynthia : et ce qui m'interpelle dans ce que dit Ida, c'est aussi cette question de spécificité de la condition féminine, qui fait que les effets indésirables ont manifestement une autre répercussion dans le quotidien d'une femme qui n'arrive plus à assurer les tâches qui lui « incombent » : être mère, les tâches ménagères, etc. Ce sont des choses qui mériteraient d'être entendues quand un traitement est développé ou qu'il est donné aux femmes.

Sophia : je travaille dans la réduction des risques pour les usagers de drogue. Imaginons qu'une usagère soit contaminée par le biais d'une injection de drogue, comment peut-elle savoir par quelle voie elle s'est contaminée. Est-ce que c'est par un rapport sexuel ? Est-ce que c'est parce que j'ai partagé l'eau de ma cuillère ? Est-ce que c'est parce que j'ai partagé ma seringue ? Comment les personnes concernées qui se posent la question peuvent le savoir et comment elles le détectent ?

Une femme : je crois que ça n'a pas d'importance la façon dont on a été contaminée, ça ne fait pas avancer les choses, je pense que c'est ultra hors-sujet, et je suis une ancienne usagère. On est contaminé, c'est tout. Après il faut essayer de soigner, de guérir, mais la cause de la contamination, que ce soit de l'hépatite C ou du VIH... Chez les usagers de drogue, pour l'hépatite, il y a de forte chance que ce soit par l'injection.

Cynthia : ce qu'on peut dire c'est que ton expérience, c'est ça, mais qu'il y a des personnes qui ont besoin de comprendre pour passer à autre chose, pour faire un deuil. Par contre, c'est vrai qu'il y a encore certaines zones d'ombre sur les modes de contamination de l'hépatite C.

Anne : c'est quelque chose qui taraude et c'est une très bonne question, car quand on accole hépatite C avec usage de drogue et qu'on ne s'est jamais drogué c'est très lancinant comme insinuation. Même par rapport aux soignants, il y a toujours quelque chose qui n'est pas dit. La première fois on se demande comment on a pu attraper ça, et on nous dit que ça peut s'attraper n'importe comment pour régler le problème. Le mode de sa propre contamination est assez ambiguë, et ça plombe quand même le système, beaucoup plus qu'avec le VIH, où c'est souvent en lien avec la sexualité, tandis que là le fait d'être co-infecté, on a l'impression que c'est un packaging.

Sophia : il faut savoir qu'on peut s'infecter par échange de seringue, par échange de petit matériel, tel que le coton. Il suffit qu'il y ait une petite goutte de sang qui soit restée sur un coton et qu'on le partage, et voilà. L'eau aussi car il peut y avoir des gouttes de sang dans l'eau, il y a des causes multiples.

Cynthia : oui mais ce que dit Anne justement c'est que l'hépatite C ne concerne pas que les personnes qui se droguent ou qui consomment des drogues. C'est d'ailleurs, une discussion qu'on a eu hier dans le groupe, mais c'est que c'est aussi stigmatisant. C'est une maladie qui enferme les personnes dans une catégorie dans laquelle elles ne se reconnaissent pas. C'est une maladie qui véhicule beaucoup de représentations, ce qui est problématique pour certaines personnes.

Mathilde : c'est un peu comme le VIH au départ, on disait que c'était tel groupe, alors ça a enfermé les gens. Les personnes qui sont infectées par l'hépatite C ou co-infectées hépatite C et VIH, c'est comme si c'était seulement les usagers de drogue.

Nadine : c'est ce que dit Anne, si on n'a jamais été usager de drogue et qu'on a cette hépatite C, les autres pensent qu'on l'a été. Je sais que non et j'y suis quand même assimilée et ce n'est pas clair.

Une femme : c'est vrai que quand on parle d'usager de drogues et qu'on n'a jamais consommé de drogues, au moins on peut enlever cette option-là. Alors que les personnes qui sont usagers de drogues et qui ont eu des rapports sexuels dans le passé, elles se questionnent.

Mathilde : et je pense que ça peut créer une grande souffrance, parce qu'ils sont déjà porteurs du VIH, ensuite l'hépatite C, et ils sont soupçonnés de se droguer.

Cynthia : après dans l'idéal, il faudrait que personne ne se sente gêné d'être soupçonné d'être usager de drogue. Il n'y a pas de honte à être usager de drogue, et à avoir éventuellement été contaminé par usage de drogue, mais c'est probablement la représentation, ou ce qui est véhiculé qui peut-être une discrimination qui est difficile à porter.

Anne : ça me fait penser un peu à quelqu'un qui a un cancer du poumon parce qu'il a fumé, mais il y a toujours un pourcentage de gens qui auront ce cancer et qui n'auront pas été pour autant de grands fumeurs. Pour ce qui est de notre contamination, on peut sentir ça comme discriminant mais il y a pire que la discrimination, c'est l'extrême violence de la contamination au niveau de l'hépatite C, c'est ça surtout qu'il faut souligner. Le virus du VIH n'est pas volatil, il faut vraiment un rapport sexuel, ou certaines choses mais des conditions bien étroites, tandis que l'hépatite C, on dit que ça peut être en effet très contaminant et que ça reste longtemps contaminant.

Nadine : le virus reste actif un mois. Le VHC c'est un mois à l'air libre, donc ça n'a rien à voir avec le VIH pour lequel c'est 24h, même pas. J'ai eu un pépin, j'ai été prise en charge, et le délai justement, la possibilité d'avoir été contaminée par cette seringue, c'était un mois. C'est-ce qu'on m'a dit à ce moment-là.

Ida-Marie : j'imagine qu'il faut revoir les moyens de prévention. Il ne faut pas discriminer, parce qu'il y a beaucoup de représentations par rapport à l'hépatite C, ce sont des usagers de drogues, du coup les gens ne se sentent pas concernés, alors qu'on devrait toutes se sentir concernés.

Cynthia : peut être aussi que c'est le regard que la société porte sur certains modes de contamination, et y compris les médecins qui stigmatisent ou renforcent le tabou. Il y a aussi l'invisibilité de certaines maladies. Parce que les dire du coup, c'est avoir en retour un regard discriminant.

Cathy : il y a énormément de prévention pour le VIH, télévision, etc. mais rien pour l'hépatite C, alors que je suis certaine qu'il y a énormément de gens contaminés. Mais l'image publique ça fausse tout, et c'est aux pouvoirs publics de faire des actions de prévention et de mettre en avant l'hépatite C. Parce qu'elle est bien là, et qu'elle tue bien plus que le VIH, et je ne vais pas me faire des amies, mais le Téléthon et le Sidaction pour informer les gens... Il faut faire des campagnes de prévention, avec les TRODs puisqu'ils vont arriver et en profiter pour aller sur les lieux festifs. Ça va faire remonter un certain nombre de gens, et ils vont voir... Ils ont peur, mais plus ils ont peur, plus ils reculent. C'est une bombe à retardement qui va exploser.

Corinne : en tant qu'infirmière, l'hépatite C, on ne l'associe pas tout le temps à l'usager de drogues. On a été une profession exposée aussi, comme beaucoup de personnes avant les années 1992. Il y a eu beaucoup d'exams d'endoscopie et du matériel qui n'a pas été toujours très bien décontaminé. Il y a des personnes qui ont été contaminées de ce fait, dans certains pays où l'usage unique n'existe pas, où l'usage unique est plus ou moins trafiqué, où l'usage unique sert à plusieurs personnes. Il y a beaucoup de gens qui ont été contaminés comme ça, donc je n'associe pas tout de suite le VHC à usager de drogues.

Sophia : pourquoi vous dites que le VHC tue plus que le VIH ? Je n'ai pas compris.

Cathy : parce que le VHC, s'il n'est pas traité, entraîne des cirrhoses et des cancers du foie.

Cynthia : aujourd'hui, on a plus de décès liés à l'hépatite C qu'au VIH. Et en même temps il y a beaucoup plus de personnes infectées par l'hépatite C, de l'ordre de 500.000 personnes en France, et 150.000 personnes pour le VIH.

Cathy : connu !

Cynthia : non je crois que ça intègre aussi les personnes qui ignorent leur statut, enfin je crois. Je ne sais plus.

Mathilde : mais quelqu'un infecté par le VIH a quelles manifestations ? Avec le VIH, on peut avoir de la fièvre tout de suite mais pour le VHC qu'est-ce qui alerte la personne ?

Corinne : parfois ça peut passer inaperçu pendant un moment, comme le VIH, on met ça sur le compte d'une petite grippe, mais après ça peut être une fatigue, une jaunisse, il y a tous les symptômes.

Anne : je dirais que c'est plus que de la fatigue. C'est un sentiment de grand épuisement, une marche dans le désert, c'est un peu cette impression-là.

Une femme : et parfois au bout de plusieurs années, elle n'arrive pas forcément tout de suite, elle peut devenir au fil du temps chronique, évoluer. Si on a un travail épuisant, on peut mettre ça sur son dos, du stress, etc. Et comme on est dans une politique de travail, il faut travailler, on n'a pas le droit d'être fatigué, et de toute façon on n'a pas le choix, parce qu'il faut aller bosser, et voilà du coup ça passe inaperçu.

Nadine : la fatigue, c'est d'ailleurs quelque chose de très difficile à quantifier et à prendre en compte dans le domaine du VIH, c'est dans les répertoires des choses qu'on ne quantifie pas. Par contre pour la co-infection, on sait que le facteur dominant c'est la fatigue, et pour le VHC aussi. Elle est alors beaucoup plus nommée, et c'est vraiment un handicap de vie effectivement.

Anne : c'est toi qui disais justement que les mamans ont du mal à assumer le quotidien, les enfants, le ménage, leur couple, c'est un vrai soucis.

Ida-Marie : je pense particulièrement à une dame que je suivais, elle dormait 16h par jour et c'était difficile pour elle avec des jeunes qui étaient en centre d'accueil. Parfois, elle essayait de reprendre le contrôle, mais c'est comme si elle perdait le contrôle de sa vie, c'était très déstabilisant. Quand j'étais à Montréal, il y avait des appartements spécifiques pour des anciennes usagères d'héroïne, qui bien souvent étaient suivi pour leur hépatite. Il y avait des intervenants toujours présents etc. mais malgré ça c'était difficile à cause aussi des symptômes de dépression. Parfois, on pouvait passer un mois sans la voir, et pendant ce temps elle n'avait rien fait. Elle essayait bien de reprendre les démarches au niveau de l'assurance maladie, des papiers, des enfants, etc. et à chaque fois c'était un cycle.

Cathy : il faut de grosses prises en charge surtout pendant les traitements.

Pauline : Je connais pas mal de femmes qui ont l'hépatite C, et effectivement c'est comme mettre sa vie entre parenthèses. Tout paraît insurmontable même un truc basique du quotidien. Ce sont des femmes qui ne peuvent plus travailler. Le traitement c'est une injection par semaine, et pendant les trois ou quatre jours qui suivent, on se trouve dans un état grippal où on ne peut rien faire, et à peine on a le temps de s'en remettre, que ça recommence la semaine. Ça paralyse dans sa vie.

Ida-Marie : comment peut-on aider la personne à reprendre le contrôle de sa vie, ou l'aider dans ses démarches ?

Cathy : dix ans après, par période, j'ai remarqué que c'est plutôt en hiver, j'ai des douleurs qui réapparaissent. Les neuropathies sont là et datent de cette époque. Mais personne n'est à l'écoute donc j'ai fini par ne plus en parler, mais à gérer c'est super difficile. Parce qu'il y a des moments, je suis ultra-fatiguée, pas au même point que quand je prenais les traitements, mais il y a une fatigue et j'ai l'impression qu'elle s'est installée. Un épuisement qui est là, des douleurs que je n'explique pas, et personne ne me donne les outils pour comprendre quelles sont ces douleurs, d'où viennent-elles et comment les traiter. Je prends des opiacés, et de la caféine pour me mettre un coup de fouet, sauf que le problème avec la caféine et le paracétamol, en plus des trithérapies, le foie c'est la catastrophe. Alors j'ai la chance de faire pousser du pavot et du cannabis, avec des produits non toxiques si possible, et j'en prends à doses homéopathiques.

Cynthia : du coup à défaut d'avoir des réponses proposées par le corps médical tu bricoles en fait.

Cathy : oui je bricole et je me mets là aussi en danger. C'est du stress. Et puis il faut le trouver déjà l'opium. J'ai l'impression que ces douleurs sont liées à l'hépatite C et pas du tout au VIH, mais je n'ai pas de réponses. Il faudrait travailler sur la dépénalisation de l'usage, et avoir des produits naturels. L'opium est utilisé en pharmaco, mais dilué avec d'autres produits ça devient ultra-dangereux pour le foie alors pourquoi ils ne font pas l'opium brut ?

Anne : tout à fait on aurait vraiment besoin de médicament anti-douleurs. Les centres anti-douleurs ne s'adressent pas à nous. J'ai eu des problèmes dans l'oreille, ça a donné des acouphènes. On m'a dit que ça pouvait se soigner par hypnose, mais qu'il fallait attendre un an pour avoir le droit à une séance, et ça fait déjà un an que j'attends...

Une femme : mais pourquoi ?

Anne : sinon ce sont des libéraux qui le font et la séance anti-douleur d'hypnose c'est 60 €.

Cathy : et encore il faut les trouver.

Anne : oh ça on les trouve à 60 €!

Cathy : les médecins qui font de l'autohypnose, il y en a, mais ça ne va pas assez loin. L'autohypnose, je la fais toute seule, c'est de la sophrologie. De l'hypnose profonde, j'aimerais en avoir pour l'arrêt du tabac, ça n'existe pas, en tout cas en Aquitaine. Alors est-ce que ça existe ? Comment on peut y avoir accès ?

Cynthia : donc l'idée se serait de développer..., on n'est pas dans la médecine alternative, on est dans quoi ? Comment on qualifie l'hypnose ?

Cathy : on est dans la psy normalement, c'est les psychiatres qui la pratiquent.

Cynthia : pas seulement, il y a des anesthésistes qui le font.

Une femme : les centres anti-douleurs ne le proposent pas.

Une femme : mais c'est le problème de l'attente.

Cynthia : donc il faut améliorer la prise en compte de la douleur quelles que soient les solutions proposées : médecines alternatives, gestion de la douleur, hypnoses, cannabis ou opium thérapeutique.

Barbara : je voulais juste dire qu'il existe des sages-femmes qui font des séances d'hypnose, c'est en même temps que des cours de préparation pour les femmes enceintes, sauf que c'est remboursé par la mutuelle, et pour les femmes enceintes c'est pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale.

Cynthia : même si tu n'es pas enceinte tu peux aller voir une sage-femme ?

Barbara : oui on peut aller voir une sage-femme, sauf qu'il faudra lui préciser, et elle dira que ce sera remboursé par la mutuelle.

Cathy : pour quel style d'hypnose ? De l'hypnose profonde ou de l'autohypnose ?

Barbara : de l'hypnose profonde.

Mathilde : est-ce que ce ne serait pas bien de créer, soit une cellule d'écoute, soit un centre qui pourrait recevoir ces gens, pour les écouter déjà. Parce que les écouter c'est déjà les soulager, leur permettre de parler et de dire ce qu'elles ressentent parce qu'on ne peut pas parler à leur place. On pourrait y proposer de l'autohypnose, des massages, de la relaxation, les aider et aussi leur proposer autre chose.

Cathy : au centre anti-douleur de Toulouse, ils m'ont déconseillé de prendre des opiacées, mais ils m'ont collé du Lyrika®. Sauf que dans le Lyrika® il y a de l'opium. Donc ils sont cons, je vais dans un centre où ils me disent il ne faut pas prendre le truc, mais il y a ce truc-là dans ce qu'ils me prescrivent.

Anne : il y a aussi l'EPO qui est donné généralement pendant les traitements. Lors de mes précédents traitements, il n'y avait pas encore l'EPO, mais je sais que si j'en refais un, c'est un peu comme le pompon dans un manège, il faut pouvoir le tirer à temps. C'est un peu toujours le même problème, tout ce qui peut aider à supporter le traitement ça a l'air d'être une suprême récompense qu'on vous donne au compte-goutte. Savoir qu'il va falloir le réclamer alors qu'on sera sans doute au 36ème dessous au moment où on en aura besoin, et quand on en pourra vraiment plus. C'est le problème, il faut le réclamer à temps et avoir un médecin qui est conscient qu'il en faut vraiment. Mais il y a aussi le problème de pourquoi il n'y a pas d'activistes aussi engagés dans la lutte contre l'hépatite C pour permettre la prévention ? Je pense que les personnes les plus concernées sont celles qui sont touchées directement, et on est dans un état qui ne permet pas très facilement de prendre la tête de l'action. On n'est pas dans l'action parce qu'on ne le peut pas.

Cathy : on est vraiment dépendant, on ne peut pas.

Anne : c'est ça, on est vraiment dans la dépendance totale, physique, psychique. Et ça ne nous permet pas d'avoir l'esprit très dégagé, et ça ne va pas s'arranger dans la mesure où on est obligé de prendre des anti-douleurs.

Cathy : à l'époque du traitement j'étais suivie dans le service du Pr. Rozenbaum, j'étais volontaire à Paris et je bossais avec Jimmy Kempfer en milieu festif. La seule solution que j'avais c'était de prendre de la méthadone pour ces actions festives, parce que je ne voulais pas me retrouver à nouveau dépendante, parce que c'est compliqué quand on est ex-usagers. Mais la seule solution qu'on nous repropose c'est un produit de substitution. Heureusement j'avais une super généraliste en ville qui m'a évité de repasser par un centre méthadone donc d'aller tous les jours chercher la méthadone. Et à Toulouse, il y a trois ans, j'ai été à nouveau confronté à ces douleurs parce que j'ai eu un cancer du sein, et la seule solution qu'ils m'ont proposée, c'était le centre méthadone. Ils ne se rendent pas compte de ce qu'ils proposent à des anciens usagers de drogues. On a réussi à sortir de ça, il nous en faut de temps en temps, mais on ne veut plus de ça, parce qu'on refuse d'être dépendante. Donc il y a ce truc à gérer, mais c'est ultra dur. Je m'autorise 24h, et c'est tout, parce que je sais que si c'est deux jours, je vais être malade pendant une semaine. En France, il faut avancer sur le sujet, et ce n'est pas que par rapport au VIH et au VHC, c'est la douleur en général. On en revient de toute façon à la dépénalisation de l'usage des drogues. J'y travaille et, tant qu'on ne bougera pas sur ce point, on n'avancera pas, et les malades seront toujours dépendants du bon vouloir des politiques.

Nadine : ce que j'entends et qui me semble important c'est que d'un côté, il y a un vide par rapport à l'aide qui peut être apportée aux personnes dans cette gestion de la fatigue et de la douleur, mais vers qui on se tourne ? Est-ce qu'il y a quelque chose ? Là, encore on ne sait pas. Et de l'autre côté, il semble que les personnes ont besoin d'aide pour leur quotidien, lorsqu'elles sont mises sous traitement. On va être dépassé par les événements, il semblerait qu'il manque un réseau qui centralise les aides multiples et où ces personnes pourraient recevoir cette aide. Il faut un réseau qui prenne en compte la co-infection, et la mise en traitement en plus, qui est très lourde, qui vient s'associer à une fatigue supplémentaire, et donc qui provoque l'isolement, trop d'isolement. Personnellement, je crois qu'il n'y a que le réseau, est-ce qu'il doit être hospitalier ? Associatif ? En tout cas, quelque chose doit se développer pour répondre aux besoins des personnes dans leur vie quotidienne.

Cynthia : est-ce que tout le monde se reconnaît dans cette proposition ?

Jonas : j'ai l'impression quand même, que les dernières années, les médecins et les équipes soignantes ont le réflexe de l'EPO. Ce n'est pas que sur les questions de fatigue et de moral que ça joue. Je crois qu'avec le bocéprévir, j'ai une très mauvaise mémoire donc il ne faut pas tenir ça pour forcément vrai, mais là il y a un problème d'efficacité de l'EPO. Après sur la question des réseaux, je pense aussi que c'est une des solutions et notamment sur la co-infection. C'est Cathy qui parlait au début du fait qu'à l'hôpital l'hépatite est prise en charge à part du VIH et qu'il y a des vrais problèmes de coordination de soins. Des réseaux ont été mis en place, dont un qui avait des résultats d'ailleurs assez incroyables en termes thérapeutiques, mais faute de financement de l'ARS, ça s'est arrêté. Une des questions qui a été discutée au dernier congrès de la SFLS, c'était de savoir s'il fallait multiplier des réseaux locaux. Est-ce que ce serait possible en termes d'équipes de soins, de formation des équipes, de financements, etc. ? Ou est-ce qu'il faudrait essayer de faire vraiment un centre spécialisé, avec des possibilités de séjours dans un endroit ? C'est une vraie question.

Cathy : au niveau des séjours pour les personnes traitées ça se développe de plus en plus, à Mont-de-Marsan, ou dans le milieu rural. Ce sont des appartements, pas vraiment des ACT, mais ils ouvrent des pôles pour les SDF, ou les jeunes, qui doivent entamer des traitements. Ils leur proposent des appartements ou des studios pour que les personnes puissent se traiter.

Cynthia : mais là ce serait pour tout le monde, pas que les personnes les plus précaires ?

Jonas : oui c'est ça.

Cynthia : c'est pour qu'elles puissent être accompagnées au quotidien.

Cathy : au départ, le traitement, tu le commences à Cambo-les-bains dans un mouiroir, c'est top... Il faut faire des trucs adaptés quand même.

Pauline : nous au Réseau Ville Hôpital, on a mis en place un dispositif d'aide et de maintien à domicile pour les personnes, soit qui sortent d'hospitalisation, soit qui avec leur traitement, ont besoin d'aide dans le quotidien. Ce sont soit des heures d'aides à domicile prises dans le droit commun, ou alors on a eu des financements pour payer les interventions d'aide à domicile, et notamment dans le cas de personnes sous traitement pour les hépatites. Donc il y avait des interventions d'auxiliaires de vie toutes les semaines, qui aidaient à gérer le quotidien, avec des réunions de régulation et de supervision, mises en place au sein de notre réseau avec des psychologues, des infirmières pour avoir des retours des interventions chez les patients, afin qu'on puisse ensuite travailler dans le quotidien. Le souci, c'est que nos financements ont été coupés. C'était financé par l'ARS et l'ARS estime que ce n'est pas du sanitaire, mais du social. Pour 2013, on n'a plus ce dispositif, et on est en recherche de financements.

Mathilde : nous avons le même problème en Martinique, dans notre service d'aide à domicile. On s'est un peu révolté parce que suivre quelqu'un, et du jour au lendemain lâcher cette personne. Maintenant on doit essayer de mettre un dispositif en place pour trois mois mais qu'est-ce qu'on peut donner à quelqu'un pendant trois mois ? Quelqu'un qui a besoin de tout pour le quotidien.

Ida-Marie : et l'ARS nous a dit que c'était pour trois mois, renouvelable une fois, donc pour six mois maximum. C'est pour les nouvelles personnes qui entrent dans le dispositif.

Mathilde : voilà et je pense que c'est un truc sur lequel l'Etat devrait se pencher. Il faut remettre ce dispositif en place parce que qu'est-ce qu'on fait ? On avance de deux pas et on recule de quatre pas.

Cynthia : en effet, vaste question. Nous devons passer à la formulation des revendications.

Hélène : si vous ne vous y retrouvez pas, vous pouvez tout à fait corriger.

Cynthia : on va partir déjà du constat que la prise en charge des hépatites et de la co-infection doit être globale, et doit prendre en compte l'impact des traitements sur les champs et aspects sociaux des personnes. Malheureusement on observe actuellement des coupes de financements, sous prétexte que ça ne rentre pas dans le champ sanitaire mais social. Ça donne une prise en charge qui est très restreinte.

Mathilde : l'État les jette ou les envoie presque au suicide en quelque sorte, parce que ce sont des gens qui sont seuls, qui sont en souffrance. Quand vous arrêtez tout comme ça qu'est-ce que vous voulez ? Ils ne peuvent pas prendre leurs traitements, ils ne peuvent rien faire. Ils sont en échec thérapeutique, en échec de tout. Et le maintien à domicile c'est important, ce n'est pas un luxe, c'est le minimum.

Une femme : et ça coûte sûrement moins cher que de payer des hospitalisations. Parfois on ne comprend pas tout dans leur politique.

Pauline : on ne peut pas faire du sanitaire sans prendre en compte les conditions de vie et le social. On dit souvent que la qualité de vie conditionne l'adhérence au traitement.

Mathilde : et c'est ça qui permet aux gens d'aller mieux.

Nadine : mais comme la qualité de vie est fortement altérée par la co-infection, et la mise sous traitement n'en parlons même pas, jusque-là, les appartements de coordination thérapeutique étaient réservés à un petit nombre. Mais il y a du temps d'attente, et maintenant je suis encore plus inquiète de ce qui va se passer avec la mise sous traitement d'un grand nombre.

Cathy : je voulais rajouter que j'ai eu une déminéralisation hallucinante, plus de vitamines dans le corps, plus rien. Il faut qu'on remette les traitements qui étaient donnés, à savoir le Maxepa®, qui est de l'huile de poisson, et des choses comme ça, pour aider et renforcer cette perte. C'est vachement important.

Cynthia : donc en fait ce qu'on observe aujourd'hui, c'est un déremboursement des médicaments dits de confort, alors que ça a un impact sur la qualité de vie.

Cathy : un impact énorme pour les personnes atteintes de pathologies lourdes, qui sont en invalidité.

Cynthia : il y avait la question de la prise en compte des spécificités Femme justement, dans la vie avec la co-infection et les traitements. Il y a des spécificités qui sont liées plutôt aux rôles attribués aux gens : les femmes qui s'occupent des enfants, qui sont plus en charge des tâches ménagères, ce que le traitement empêche. N'est-ce pas une spécificité liée au genre et pas uniquement des spécificités liées au sexe biologique ?

Cathy : oui, comme pour le VIH.

Cynthia : oui mais l'aspect biologique qui a été soulevé par Aude sur l'absence de données scientifiques...

Aude : ...de données scientifiques mais également, et c'est pour ça que je trouve cet atelier très intéressant, c'est que les femmes ne prennent pas tellement la parole, et il est temps qu'elles le fassent.

Anne : on souligne aussi la difficulté liée à la co-infection qui fait la raison pour laquelle on ne prend pas la parole aussi facilement que pour le VIH ?

Cathy : il faudrait lors des hospitalisations, qu'il y ait des questionnaires, des circulaires qui soient proposés par le cadre infirmier. Les médecins n'ont pas le temps pour l'accompagnement thérapeutique.

Nadine : j'ai entendu Mathilde qui a dit « il n'y a pas d'écoute ». Il y a peut-être besoin d'écouter du coup les femmes. Il faut revendiquer plus d'écoute.

Anne : il y a quelque chose de très important dont on n'a pas parlé. Pourquoi le fer de lance c'est le VIH ? C'est parce que tout ce qu'on fait en milieu hospitalier n'est pas fait dans le milieu VHC mais dans le milieu VIH. Tout, c'est-à-dire même la prise de rendez-vous est faite par le service VIH. On n'a même pas de contact avec le personnel hospitalier VHC, même en hôpital de jour. Épisodiquement, on peut voir une fois tous les ans ou tous les deux ans, j'ai vu personne pour le VHC pendant deux ans. Donc on n'a pas les contacts. Cela explique vraiment le décalage.

Cynthia : comment on peut le traduire en mots ?

Nadine : c'est la prise en charge personnelle du patient.

Cynthia : tout est fait à travers le prisme du VIH, et du coup on a une tendance insidieuse à minimiser.

Une femme : voir à occulter.

Cynthia : voilà à occulter l'hépatite, alors que c'est le problème majeur.

Nadine : dans la prise en charge du patient co-infecté, le suivi du VIH occulte la prise en charge du VHC.

Anne : et c'est un véritable problème.

Nadine : et c'est quelque chose que j'entends beaucoup.

Cynthia : donc la prise en charge du VHC n'est considérée qu'à travers le VIH.

Nadine : tu en parles en tant que patiente, c'est quelque chose qui te manque dans ton parcours de santé ?

Anne : oui il manque forcément, on ne parle jamais des effets indésirables.

Cynthia : est-ce que c'est un besoin qu'elle soit traitée au même niveau ? Qu'elle soit considérée avec la même importance ? C'est aussi de la visibilité ?

Anne : et c'est à tous les niveaux, même dans les associations. Je pense à Aides particulièrement, alors qu'il y a le journal Remaides qui parle bien de l'infection VIH, on ne passe jamais par ce prisme-là dans le cadre de Aides sur

la santé des personnes co-infectées. Parce que le fer de lance, c'est la sexualité et tout ce qui passe par la sexualité, et c'est vraiment très tabou, c'est très difficile pour l'hépatite C aussi.

Cathy : je voulais aussi parler de l'interaction des traitements VIH et VHC. Au tout début j'ai eu l'interféron retard, et ils ont traité les deux en même temps, c'est là que mes neuropathies sont apparues. Au départ c'était « dans ma tête », « quand j'allais changer de traitement tout allait rentrer dans l'ordre ». Sauf que c'est faux, dix ans après c'est toujours là. Depuis ils se sont aperçus que ces deux traitements étaient incompatibles.

Roger : nous avons parlé un peu de la sensibilisation. Je pense que c'est un milieu qui est peu connu ou mal connu de beaucoup des personnes et je ne sais pas s'il faut mettre l'accent là-dessus et médiatiser peut-être un peu plus par rapport au VIH. Il y a beaucoup de dégâts mais on ne s'en rend pas compte. Pourtant en France, il y a des structures, il y a tout pour pouvoir informer les gens, mais malgré cela on voit le mal que ça fait. Alors imaginez dans les pays d'Afrique, par exemple... Chaque année on parle du sida, c'est bien, mais il faut qu'on mette l'accent sur l'hépatite, de telle sorte que les gens se rendent compte que cette maladie existe et qu'il faut la prendre en charge totalement, comme le sida, que les gens se rendent compte que ça fait beaucoup de dégâts dans nos vies.

Cynthia : je trouve bien de compléter par ce que disait Anne tout à l'heure. Dans le champ des hépatites, les patients n'ont pas pris le pouvoir de la même façon que pour le VIH, et en particulier dans la co-infection. Vous l'avez très bien dit qu'il n'y a pas d'activisme aussi engagé, que cette médiatisation et sensibilisation, à défaut d'être pris par les pouvoirs publics, ça peut être fait pas les patients eux-mêmes, mais comme ils sont trop épuisés pour être dans l'action. C'est un paramètre qui est à considérer. Quel levier on peut trouver pour ça ?

Hélène : oui, mais ce n'est pas une recommandation qui était inscrite.

Cynthia : effectivement ce n'est pas une revendication, mais c'est un constat qui peut aider à comprendre pourquoi c'est un des obstacles possibles à l'action par les personnes concernées.

Anne : c'est pourquoi on a besoin d'avoir des soutiens importants.

Cynthia : voilà c'est ça, et peut être même associatifs justement, ça peut servir.

Anne : c'est un appel à l'aide à toutes les structures.

Cynthia : oui pour que les structures associatives soient beaucoup plus engagées dans ce champ-là. (*Brouhaha*)

Nadine : et pourquoi il y a un manque d'expertise de la personne vivant avec sa co-infection ? Alors qu'on a une expertise sur le VIH et qu'on voit bien que ça donne des résultats. Il faudrait, et tu l'as dit, de l'écoute, et si on écoute, on comprendra mieux.

Mathilde : il faudrait aussi que l'État s'engage pour aider les associations, pour qu'elles puissent créer des permanences où recevoir les gens, et faire ainsi remonter aux médecins. Parce que le médecin n'a pas le temps d'écouter tout ce que le patient a besoin de dire. Donc une cellule d'écoute, dans une bonne ambiance, on offre le petit café, le petit jus, la personne est détendue, elle peut parler et on peut faire remonter au médecin ensuite. Et je pense que ça peut aider.

Une femme : parfois la personne ne peut même pas se libérer.

Sophia : comme il y a plus de personnes infectées par le VHC, peut-être que les campagnes seraient plus chères à financer que pour le VIH.

Pauline : je voudrais juste parler d'une catégorie de personnes dont on a oublié de parler, et qui est vraiment dans notre quotidien. On a une grande file active de personnes d'Afrique sub-saharienne, et le problème c'est la question de l'accès aux soins pour ces personnes. La politique pour les étrangers malades et l'accès à une régularisation, est très compliquée. Beaucoup de personnes sont dans la précarité parce qu'elles n'ont pas accès à la régularisation, et pour elles une mise sous traitement, c'est carrément impossible. Pour plusieurs raisons : parce que ce sont des personnes hébergées chez des compatriotes, qui ne peuvent pas forcément parler de leur maladie, qui sont dans

des conditions de vie et des conditions d'hygiène déplorables, qui ne peuvent pas forcément se nourrir tous les jours, etc. Ces conditions de vie font qu'une mise sous traitement, c'est carrément insensé !

Barbara : je travaille pour l'association Alcos, on va justement dans les foyers de travailleurs migrants. Le VHC par rapport à la sensibilisation, c'est différent du VIH, qui est perçu comme un frein. Parler de VHC nous permet de parler du VIH, parce que souvent c'est des foyers où il y a le tabou sexuel. Il n'y a pas de maladies, et souvent c'est la femme qui est porteuse de maladie, enfin c'est un peu dans leur culture. C'est comme pour la stérilité, en général c'est la femme, ce n'est pas l'homme. On met l'accent sur l'écoute. Ce qui est dommage c'est que Aides, qui est bien connu dans ce milieu, qui fait du bon travail, c'est pas pour les critiquer mais ils ont des brochures où ils ne parlent pas d'hépatites. Dans ces foyers, dès qu'ils savent qu'il y a une prise en charge, ils vont plutôt dans les associations qu'à l'hôpital parce qu'ils se disent que le milieu hospitalier va les dénoncer, et ce sera le retour.

Pauline : malheureusement pour les personnes migrantes qui ont juste une hépatite, c'est compliqué d'être régularisé. Quand on est co-infecté, c'est beaucoup plus facile malheureusement d'avoir un titre de séjour.

Jonas : je partage l'étonnement sur le fait qu'il y a un manque de données sur les spécificités des femmes au niveau hépatites, et encore plus qu'au niveau VIH. Pourtant au niveau métabolique, il y a quand même plus de questions à se poser avec une hépatite. Après il y a aussi derrière ça des questions économiques, en gros c'est la politique des firmes pharmaceutiques. Or sur les questions d'hépatites, actuellement il y a une cinquantaine de molécules en cours d'essais cliniques, ce qui veut dire qu'il y a une compétition forcée, le but du jeu étant de les mettre sur le marché le plus rapidement possible. Donc on préfère qu'il n'y ait pas de femmes dans les essais, de façons que les résultats soient plus simples à analyser, meilleurs, etc. et c'est une véritable difficulté. De même sur les interactions, avec ces cinquante molécules dans les pipelines, il y a beaucoup d'interactions qui se posent. Or les firmes pharmaceutiques ne font des études d'interactions entre antirétroviraux et anti-hépatites que sur leurs propres molécules, et ne font pas d'études d'interactions avec des molécules d'autres laboratoires. Et là aussi, il y a énormément de questions qui se posent. C'est une chose sur laquelle on travaille au TRF5, et ce n'est pas une petite chose, y compris d'ailleurs des interactions de ces nouvelles molécules avec les drogues et les produits de substitution.

Cynthia : donc là c'est un message qui s'adresse à l'industrie pharmaceutique.

Anne : quand on parle dans les revendications des spécificités liées au genre, pour ma part, je pensais moins aux spécificités dues aux médicaments, parce qu'en fait les choix à venir, il n'y a pas d'options. La palette d'options, c'est qu'on prendra tel ou tel traitement, tant qu'on n'est pas guéri par un premier traitement, un deuxième, un troisième, on attend le quatrième. On n'a pas le choix, on se soigne ou on ne peut pas se soigner parce qu'on a une cirrhose, et après c'est un cancer et une transplantation éventuellement. Donc je ne vois pas ces spécificités liées au genre dans la sortie des médicaments. Par contre, je les vois dans le fait que ce grand épuisement, nous empêche très facilement de faire face au quotidien, et pour une femme de pouvoir être présentable, qui doit se maquiller, etc. mais là, ça fait juste cadavre ambulante.

Cynthia : donc pour toi, la spécificité liée au genre réside dans l'impact des traitements...

Anne : oui dans l'impact des traitements, ce n'est pas lié au choix des traitements.

Jonas : mais on commence à avoir un choix de traitement. Et la question aujourd'hui c'est de prendre soit du bocéprévir, soit du telaprévir. Est-ce qu'on n'a pas des questions à se poser aussi du côté de la vie quotidienne ?

Nadine : je pense qu'une revendication est sortie et concerne la différence entre le sanitaire, qui est financé et soutenu et qui ne correspond pas du tout à la prise en charge de la personne co-infectée, qui demande encore plus une approche sociale justement à cause des traitements. Il faut revendiquer une unification globale d'une prise en charge sanitaire et sociale qui correspond à la problématique de la co-infection.

Une femme : qui dit traitement de la maladie, dit répercussion sur le quotidien.

Nadine : et plus encore pour la personne co-infectée. Parce que les EPO, on les donne souvent quand la personne se retrouve en anémie, mais il y a un délai au moins de trois semaines, et dans ce vide-là, elle est à bout.

Cynthia : est-ce qu'on pourrait développer l'idée des centres spécialisés d'accueil des personnes sous traitement ? C'est toi Jonas qui en parlait, ça a été évoqué à la SFLS apparemment. Est-ce qu'on doit multiplier les réseaux et les centres d'accueil, ou des centres spécialisés, pour permettre aux personnes de poursuivre leur traitement ?

Nadine : c'est vrai qu'on a entendu à la SFLS, un bel exemple où nous sommes tellement minoritaires, et ça m'a presque mis en colère de l'entendre.

Une femme : les maisons d'accueil ce serait facile. Dans les communes, il y a déjà ce que le conseil général a développé : des maisons d'écoute, et à l'intérieur il y a beaucoup de bureaux qui sont souvent vides. Les associations qui s'en occupent, s'il y a un réseau, pourraient occuper une permanence où recevoir les personnes.

Cynthia : sauf que l'idée c'était l'hébergement des personnes. Pour que ce soit un environnement aidant.

Une femme : je crois qu'il y a une idée qu'on a un peu oublié, c'est la prévention très spécifique de la douleur.

Plusieurs femmes : oui, oui. (*Brouhaha*)

Cathy : et la douleur qui n'est pas forcément pendant le traitement.

Cynthia : ce qui serait intéressant c'est de développer une meilleure reconnaissance et prise en compte de la douleur, de la difficulté du traitement au quotidien et de mieux comprendre et mieux étudier les répercussions sur le long terme des traitements, même après guérison.

Anne : je pense qu'il faut peut-être l'étudier, mais il faut déjà agir et vite. Faire des études tout ça c'est génial, mais nous on est en train de souffrir. On souffre pendant des dizaines d'années, on a des douleurs, des crampes, des neuropathies atroces et par contre on n'a pas de traitements de confort, de ce qui devrait être le basique.

Cathy : j'ai un super généraliste, qui me prescrit de la balnéo. Mais ce n'est pas évident, il faut pleurer à chaque fois.

Cynthia : on a parlé des traitements de confort tout à l'heure, est-ce qu'on peut y inclure la balnéo, le massage ?

Anne : oui, mais là il faudrait retirer du mot « traitement », le mot « confort ». Ce n'est pas du confort, c'est vital, c'est essentiel.

Nadine : c'est comme dans le VIH, la fatigue physique à l'époque où on n'avait pas les traitements, mais la fatigue morale vient de l'épuisement dû à la fatigue physique. Et c'est sûr que la fatigue et la douleur sont deux aspects qu'il faut reconnaître dans la vie de la personne co-infectée.

Cathy : et la douleur induit la fatigue.

Anne : la douleur est lancinante et permanente, et ça épuise.

Mathilde : s'il y a une cellule d'écoute et une permanence d'accueil au sein de l'hôpital, si l'état s'investit et s'engage, ça permettrait aux associations de travailler en collaboration avec ces spécialistes et de donner une meilleure prise en charge.

Anne : je voudrais vraiment insister sur le fait que ce n'est pas une cellule d'écoute, dont on a pas besoin, il faut vraiment des actions, c'est-à-dire faire des choses. C'est nos corps qui souffrent.

Mathilde : c'est-ce que je dis des cellules d'écoute, après on sait qu'on peut aller prendre un café, discuter.

Anne : mais ça ne suffira pas.

Mathilde : mais il y aurait aussi une prise en charge pour aller se faire masser, pour faire de l'hypnose.

Cynthia : c'est la prise en charge globale.

Nadine : et des molécules sur la douleur.

Anne : mais ça n'existe pas.

Cathy : oui mais quand tu as mal, tu vas pas aller te faire masser. Il faut d'abord traiter la douleur en profondeur pour pouvoir après, aller se détendre.

Mathilde : oui mais quand tu iras mieux, tout ça fait partie d'un packaging. C'est d'abord ce dont tu as besoin, et après la détente.

Cynthia : bon, il est déjà l'heure, qui veut nous aider à faire la synthèse. J'aurais bien proposé à Anne ou à Cathy. Toutes les deux ?! Merci.

Nadine : ce serait bien que les personnes qui sont arrivées en dernier se présentent.

Anne : je viens de Grenoble.

Laetitia : de Marseille. L'hépatite C je ne l'ai pas et visiblement ça a l'air de vous faire souffrir. C'est un sujet qui m'interpelle parce que je ne sais pas du tout comment on peut l'avoir. On peut parler d'hépatite médicamenteuse ? Je n'ai aucune connaissance, en VIH oui comme vous toutes, mais en hépatite, non. Pour moi l'hépatite C c'est un grand mystère. Quand on parle de co-infection, c'est bien hépatite et VIH ?

Une femme : hépatite C et B.

Une femme : parce que l'hépatite médicamenteuse c'est plus proche de l'hépatite A. L'hépatite C, c'est un virus aussi actif que le VIH, et qui se transmet par le sang.

Cynthia : on a parlé de ça en début d'atelier, et ça fera partie de nos revendications : plus de communication sur les voies de transmission ; mieux connaître les modes de contamination ; et surtout rendre les messages plus clairs parce qu'il y a beaucoup de confusion : IST ou pas, pratiques ou vecteurs - par le sang ou le sexe, etc.

Marie-Jo : je suis de l'association LesArts qui propose des ateliers d'art-thérapie aux personnes vivant avec des pathologies chroniques. Dans ces ateliers, on voit que les personnes sont très isolées quand elles sont co-infectées. On voit qu'il y a une réelle différence, et plus importante dans la co-infection, parce qu'il n'y a pas de réponses. Et je me disais que c'est étonnant que, même dans l'interassociatif, SOS hépatites n'est pas représenté.

Hélène : mais on les accueillerait volontiers, s'ils en font la demande. (*Rires*)

Marie-Jo : non mais on est quand même au cœur du sujet, on parle de réseau.

Cynthia : je crois que chacun fait comme il peut, en fonction des moyens qu'il a aussi.

Marie-Jo : mais c'est vous. Je constate simplement qu'il n'y a pas SOS hépatites, et c'est pourtant une structure qui existe. Ce serait intéressant de l'interroger, de voir comment ils travaillent, s'ils travaillent en réseau ou pas.

Une femme : c'est pour ça que nous dans notre réseau, on associe les personnes VIH et co-infectées.

Hélène : juste pour info, dans les locaux de SIS association, il y a Hépatites Info Service. Il y a des affiches pour ce colloque, ils étaient tout à fait invités. Et tu as en bas sur la table, une foison de documentation qui viennent de SOS hépatites. Ils sont présents sur la table, après je ne sais pas s'il y a des gens qui sont venus de chez eux.

Cynthia : c'est parce que les combats sont multiples et les ressources des associations sont restreintes, et c'est très difficile. Il ne faut pas laisser entendre que c'est une question de négligence ou de désintérêt, c'est que les moyens humains et financiers sont tendus. Il y a du travail à faire.

Une femme : mais on se rend compte que les financeurs demandent ce travail en réseau. Ce qui veut dire que chaque structure doit lâcher des choses ou s'organiser différemment, et ça c'est extrêmement difficile. On voit bien

dans les réflexions qui ont été faites, Aides fait des choses très bien, mais du coup ne fait pas ceci ou ça, et pour le patient c'est terrible parce qu'il doit passer d'une structure à l'autre.

Anne : en fait ça nous fait oublier qu'on est atteint de l'hépatite C. Quelque part, il y aussi un silence de mort, c'est vraiment mortifère comme système, parce qu'on n'est que séropositive en fait.

Cathy : pire sur Bordeaux, c'est très particulier car il y a très peu de femmes qui vont à Aides, si on est ex-usagère ou usagère de drogue, ex-usager ou usager de drogue, à Aides on n'y va pas, c'est clair, pour nous, il n'y a rien.

Cynthia : mais ça dépend du Caarud.

Cathy : mais après le Caarud il y a quoi ? Le Série D ? C'est une grosse population, jeunes, précaires, mais ce n'est pas notre place. La Case santé, c'est pareil. J'ai des copines dans le Sud, et il y a Paris, c'est tout, on est isolées. J'ai ma vie maintenant, je n'ai pas le temps, je n'ai plus l'envie de monter une association. On va rejoindre Actif Santé sur Bordeaux, mais il y a un abandon énorme des ex-usagers de drogues.

Hélène : comme on en est aux revendications et aux recommandations, qu'est-ce que tu proposerais ?

Marie-Jo : qu'on essaye de travailler entre toutes les structures, qu'on fasse un grand effort de travail en réseau pour pouvoir proposer des choses, moins morcelées aux personnes.

Anne : c'est vrai qu'en disant ça : « la porte est ouverte », on pourrait le penser, mais par exemple en tant que patient, pour entrer dans une association de lutte contre le VIH, il ne suffit pas toujours que la porte soit ouverte. Il faut entrer, c'est-à-dire que quand je dis « soutien des structures associatives et institutionnelles », c'est ça, on a ouvert la porte, vous n'êtes pas entré, mais maintenant on va aller vous chercher et vous faire entrer.

Cathy : plus de permanences hospitalières à mon avis.

Nadine : oui mais dans ce cas, il faut plus de moyens, il ne faut pas être lâché comme on l'est. Parce que je suis quand même dans une association MH-MHC, et des co-infections, il y en a beaucoup, et proportionnelle à ce qu'elle est sur le territoire, mais les moyens on ne les a pas. Tu parlais tout à l'heure des locaux, je disais qu'il fallait un plaidoyer, mais une association avec un petit local comme ça, qu'est-ce que tu peux faire, même si tu as le public ? Les hôpitaux nous laissent des petites places aujourd'hui alors que ce sont les établissements publics. Il faut aussi des ressources d'espaces pour pouvoir travailler avec les files actives, mais souvent on ne les a même pas, on n'a plus les moyens de payer plus grand, c'est impossible. Alors maintenant on va à la rencontre des gens.

Cynthia : il faut qu'on conclue cet atelier. Merci pour tout, on espère que vous êtes satisfaites des recommandations. Bonne journée pour la suite. Merci.

Nadine : merci à toutes.

Carte Blanche aux femmes concernées

L'idée de la « Carte blanche » a été inspirée par des femmes ayant assisté au colloque de décembre 2012 « VIH : Femmes, corps et identités ». Leur demande concernait le manque de temps pour débattre entre elles de sujets qu'elles auraient choisis. Nous avons donc libéré dans le programme de cette rencontre, deux heures pendant lesquelles, celles qui le désiraient, pouvaient proposer un thème et animer un atelier. Deux actions ont pris forme sous l'impulsion de quelques femmes : la démonstration de l'utilisation du préservatif féminin s'est improvisée dans l'espace de convivialité ; pendant que dans l'Atrium une petite assemblée se regroupait pour trouver un outil de promotion des revendications issues des colloques de l'interassociatif Femmes & VIH. La réflexion a été enregistrée, voici donc cette première « Carte blanche ».

Sarah Maire, membre de l'interassociatif Femmes & VIH : bonjour mesdames. Merci d'être venues si nombreuses pour participer à cet atelier Carte Blanche, cela montre bien l'intérêt que vous portez aux différents modes d'expression et supports visant à faire changer la vision de la société sur les femmes séropositives. Toutes les idées sont les bienvenues et elles seront actées. Pour commencer Danièle et son équipe vont nous présenter un travail réalisé par les femmes sous forme d'œuvres artistiques. Hayette a aussi une idée et je pense qu'elle voudrait bien l'exposer pendant que Danièle installe son exposition. Hayette la parole est à toi.

Hayette : en fait c'est l'idée d'une personne de Montpellier qui n'est pas présente aujourd'hui mais qui voulait qu'on travaille sur comment faire remonter nos revendications. Il s'agit de trouver des outils pour toucher le maximum de personnes, et notamment les professionnels et les médecins. Parce que les Actes c'est très bien, mais c'est un livre et quand on le donne aux médecins, comme ils ont déjà beaucoup de choses à lire, ce n'est pas évident qu'ils prennent le temps d'en prendre connaissance. Alors quel outil pourrait permettre de présenter toutes nos revendications, un outil qui permette d'y avoir accès facilement. Avez-vous des idées ?

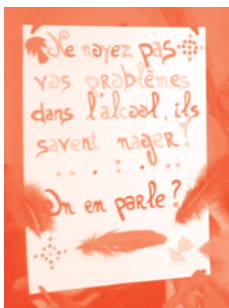
Sarah : Danièle, je vois que tu es prête, alors à toi l'honneur.

Danièle : cette année l'association Frisse, dont je fais partie, a travaillé sur « Femmes et addictions ». Nous étions deux animatrices, moi-même et Isabelle Sentis, qui est sexologue et art-thérapeute. Ce projet a été réalisé avec des femmes vivant avec le VIH, des femmes usagères de drogue. Le travail consistait, à travers l'écriture de messages, à aborder ce qui leur faisait soucis. Nous nous sommes aperçues que le principal souci c'est l'image de soi, donc ces petites réalisations sont des phrases très positives. Les femmes usagères de drogues ont fait plutôt des masques avec des petites phrases, pour s'imaginer autrement. Il y a aussi des montages que vous

pourrez découvrir, parce qu'on parlait naturellement des effets des produits, que ce soit l'alcool ou autre, sur le foie et le corps. On peut parler de l'ensemble des organes qui sont touchés par les traitements et par les psychotropes, en parlant du corps des femmes. La question des transsexuelles a aussi été représentée.

Je n'ai pas tout apporté, mais voici quelque uns de ces travaux. Il y a l'idée de montrer la solidarité entre femmes, le message c'est « vaincre l'indifférence avec





« tout le monde », parce qu'on a fait tout un atelier où on a décliné des gestes et des manières positives. Il y a une phrase qui essaye d'illustrer que pour les couples sérodifférents, c'est comme en mathématiques, c'est-à-dire : + + - - + ; on est plus fort quand on s'en parle. Autour de la déclinaison de VIH il y a : VIHctorieuse... Il y a aussi : « ne noyez pas vos problèmes dans l'alcool, ils savent nager, parlons en ». Ou encore l'histoire d'un couple sérodifférent qui se parle, et le message qu'elles voulaient faire passer c'était : « c'est la séro-ignorance qui tue ». Vous pouvez venir voir tous ces messages, on



les a mis sur un arbre à beuh. C'est assez joli, les messages sont écrits sur du papier découpé en forme de feuilles, en recto-verso. On invite les gens à tourner autour, et ils écrivent leur message à eux, en soutien aux femmes vivant avec le VIH et usagères de produits. Ça ne laisse pas de traces comme les Actes mais ça fait énormément parler et les femmes sont contentes quand elles voient le résultat. Parce que souvent on se dit, « je ne suis pas une artiste, je n'y arriverai pas », et puis il y en a une qui amène les paillettes, l'autre les feutres, et ça se fait très bien. En fait, on sait faire plein de choses, il suffit de se donner un lieu où on est bien et de s'y mettre. Voilà ce qu'on a fait, et que peut s'approprier chacune avec peu de moyens, il suffit de le mettre en scène et de faire venir les gens. Le message principal que nous voulions faire passer aux femmes usagères d'alcool et d'autres produits, c'est un message d'information : le foie est un organe qui lorsqu'il reçoit plusieurs produits va toujours traiter l'alcool en premier, donc évidemment, le traitement ne sera pas absorbé par le corps de la même manière. Le travail que je viens de vous présenter a été fait par Frisse, en partenariat avec Aides, Alès.

Sarah : qu'est-ce que vous en pensez ?

Magali : ça a déjà été un peu abordé à Angers l'année dernière, lors du week-end organisé par Aides pour les femmes séropos. Pendant cette rencontre, on a réalisé une vidéo pour présenter aux médecins qu'on n'était pas qu'une charge virale et des CD4, qu'on était aussi un corps et qu'il fallait nous écouter quand on parlait de nos effets secondaires. Ça dure 30 secondes, ça peut être présenté aux médecins, c'est sur le site de Aides, ou sur clef USB ou CD, c'est très facile de se le procurer. Il y a une autre vidéo où les femmes ont parlé de leur rapport au corps, aux lipodystrophies, aux marques visibles de la maladie. Ce sont des mots et des phrases un peu chocs afin de pouvoir interpeller les gens très rapidement en faisant passer un message. Il y a aussi une vidéo sur « la disance ». Ce sont les femmes de ce groupe qui ont inventé ce mot, il signifie : « dire aux autres sa séroposativité, et qu'elle soit comprise et bien interprétée, bien acceptée ». J'ai trouvé ce travail très intéressant, et il peut être diffusé très largement et très facilement aussi.

Patricia : « la disance », en opposition à la médisance, c'est donc quelque chose qui est parti des femmes à Angers et dont le réseau Aides s'est emparé dans son entier. À Perpignan nous avons fait un mur d'expression où on demandait aux personnes avec qui on partage l'accueil d'écrire quelque chose de positif sur eux, en tant que personnes séropositives, ou quelque chose de positif dans le but de changer les représentations de la société sur les personnes séropositives. Lors de « La journée des nouveaux arrivants catalans » nous avons fait un stand de visibilité et on y a mis un mur d'expression. On pouvait y lire par exemple : « je suis séropositive, mais je suis très heureuse parce que j'ai rencontré l'homme de ma vie », « je suis séropo et aujourd'hui je suis grand-mère ». Ce mur a fait réagir les gens, déjà au niveau des exposants comme ceux du stand de l'armée de l'air... Je me rappelle de messieurs charmants, des retraités de l'armée, un peu dragueurs qui viennent et qui voient ce mur. Je leur explique et les invite à écrire quelque chose de positif sur les personnes séropositives. L'un de ces dragueurs dit : « c'est bien pour une femme d'être solidaire des hommes, des gays... », ce à quoi je réponds « effectivement je suis solidaire, mais je suis solidaire aussi avec moi-même, parce que je suis séropositive ». Et là je les ai vus très surpris, j'ai vu dans leurs yeux que pas une minute ils auraient imaginé que je puisse être concernée. Plus tard ils sont revenus avec un pins de l'armée de l'air. Je portais un petit truc léger, et le plus dragueur des deux a

voulu l'accrocher lui-même. Le fait qu'il aille chercher ce pins, qu'il passe quand même sous mon débardeur pour l'accrocher, j'ai trouvé ça vachement symbolique. Je venais de lui dire que j'étais une femme séropositive et je n'en étais pas moins attirante pour lui. C'est-ce qu'il a écrit « j'ai rencontré aujourd'hui quelqu'un de qui je pourrais être amoureux, même si elle est séropositive ». (Applaudissements). Voilà, il m'a branchée, je l'ai branché aussi, il y avait ce mur, il a écrit, et puis ça l'a intéressé, et il est reparti avec de la doc, et plein d'autres choses. Je trouve l'idée du mur très bien. Que nous en tant que personnes qui vivons avec le virus, on soit en capacité d'écrire des choses positives pour nous c'est bien, parce que c'est important aussi de changer notre propre regard sur nous, et en plus qu'on puisse le communiquer.

Une femme : c'est contagieux.

Patricia : c'est contagieux, exactement et dans le bon sens.

Sarah : c'est une bonne idée. Comment peut-on la transposer aujourd'hui pour en sortir quelque chose ? Parmi toutes les idées qui ont été citées et exposées, qu'est-ce qu'on peut en faire ?

Une femme : qu'est-ce qu'on pourrait faire, nous ?

Sarah : quelque chose entre nous aujourd'hui, pendant ce temps de la carte blanche, qu'on puisse présenter plus tard et dire « nous l'avons fait, et voilà ce qu'on peut faire pour changer les choses ».

Bianca : je fais partie du groupe Action, nous faisons des opérations de prévention. Il nous est arrivé le jour du Sidaction ou du 1^{er} décembre d'aller en boîte de nuit, d'y installer un panneau où les gens pouvaient s'exprimer autour de « le sida qu'est-ce que ça veut dire aujourd'hui ? » On a eu des messages assez extraordinaires, des insultes aussi, ça fait partie du jeu. Il n'empêche que la majorité des gens nous disaient « c'est bien ce que vous faites, continuez, il faut qu'on soit au courant, il faut qu'on en parle ». On n'entend plus assez les pouvoirs publics sur ce sujet aujourd'hui, il n'y a pas assez de campagnes. On se rend compte qu'on ose de moins en moins dire « je suis séropositif », par peur de l'exclusion. Je suis d'une génération qui a vu beaucoup de copains mourir, donc on le disait facilement avant d'avoir un rapport, parce que c'était aussi une manière de dire attention, on se protège. Aujourd'hui non, c'est l'exclusion, le silence, on se tait, on ne dit rien, et la maladie se propage.

Une femme : il y a une désinformation énorme.

Hayette : je voulais revenir sur le fait de le dire ou pas, et de comment c'est entendu. Je me souviens d'un jour où j'étais en bas de l'immeuble d'une association avec le ruban rouge, donc reconnaissable, en train de fumer une cigarette. Un type est venu me demander ce qu'on faisait dans ce lieu, et le fait que je lui dise que c'était une association qui s'occupait des personnes séropositives, il m'a répondu : « c'est bien qu'il y ait des personnes comme vous qui s'occupe de ça », mais je n'avais pas dit ça, j'avais juste dit, « c'est une association qui s'occupe des personnes séropositives », et il s'est dit « si elle dit ça, c'est qu'elle doit être du côté des personnes et pas de l'autre côté ». Donc même quand on le dit, ça n'est pas entendu.

Marianne : comme vous travaillez pour une association qui lutte, je trouve qu'il faut le prendre positivement, dans la mesure où ça vous permet de continuer à vous battre. En fait ça devrait donner la force de continuer dans la lutte pour laquelle on s'est engagée. Être activiste, par rapport au milieu religieux par exemple, où quand vous dites que vous êtes séropositive, ou sidéenne, ce n'est pas évident. Donc je me reconnais dans ce que vous dites, et c'est pour ça que ça ne m'a pas fait reculer.

Hayette : mais ce que j'ai entendu là, c'est qu'on n'entend pas qu'on est séropositive, ça n'existe pas.

Marie : comme tu n'as pas l'air malade, tu es forcément du côté des bénévoles.

Jeanne : je pense qu'il ne faut pas se contenter de l'écrire sur un mur, il faut être encore plus dans la folie et l'écrire sur son corps ou peut être sur son front « je suis séropositive ». Les gens seraient interpellés et ça ouvrirait le dialogue. Il faut l'assumer totalement.

Patricia : après ce qui est compliqué c'est la manière de s'engager. Je suis pour s'engager collectivement, pour témoigner, mais on n'est pas seule quand on s'engage. Souvent on a des familles, et l'écrire sur son front c'est se mettre en danger, car même si on est en capacité de l'assumer, il y a la famille pour qui ça peut être quelque chose de violent. Je crois que si on veut être entendue il ne faut pas agresser.

Jeanne : ça dépend des représentations.

Patricia : oui, et j'ai envie d'être entendue.

Nathalie : je suis une ancienne contaminée, j'ai vu pas mal d'associations et je constate un manque de moyens évident. Je ne suis pas loin de Grenoble et c'est difficile de se déplacer. Après je pense qu'effectivement il faut faire toutes sortes d'actions, que ce soit de la provoc ou du plus soft, mais il faut absolument avancer. Oui, pourquoi pas des autocollants par exemple. J'ai rencontré une personne qui vend des autocollants très jolis, un peu tribaux, avec l'insigne du sida. Effectivement on continue à notre manière au jour le jour, quelqu'un a parlé de militantisme politique. Moi je me bats contre la misère, la précarité des gens, et pour tous ces jeunes qui arrivent derrière ... Régulièrement, je distribue des préservatifs, je suis très ouverte mais j'ai du mal avec mes émotions, je reçois des énergies et c'est dur pour moi de m'exprimer. Ça fait longtemps que je suis séropo, je suis passée par toutes les étapes en commençant par le « vous allez mourir », et aujourd'hui je suis à un stade où je n'ai plus envie de rien mais en même temps je suis quelqu'un qui a beaucoup d'énergie, de volonté. Mais je suis contente d'être là avec vous. Un petit mot à une participante qui était là l'année dernière, mais qui également nous a quittées, je l'avais rencontré ici. Oui il faut continuer, toutes, avec nos petits moyens, avec notre manière de voir, avec dieu, avec la foi, sans la foi, et y croire, croire qu'on va arriver à faire des choses. Parce que là ça rame et c'est l'horreur. Merci de m'apporter autant d'espoir, c'est difficile mais c'est ce que je suis venue chercher, mieux vivre aussi, et continuer le partage.

Hélène : on a aussi des copains qui sont partis. Mais avec les gens comme toi justement, il y a un dialogue qui s'instaure et ça peut nous donner la force de continuer, pour toi aussi.

Une femme : je suis de l'association Alcos, je travaille aussi avec Aides, nous réalisons des tests de dépistages rapides. Lors de sorties de prévention, je me suis rendue compte que quand on dit aux gens que nous sommes là pour faire de la prévention contre le VIH/sida, ça jette un froid et beaucoup nous répondent « non, ça ne me concerne pas ». Ils ne veulent plus être approchés, ils ne nous accordent plus ce temps, il trouve que ce sujet fait peur et s'en vont. Pour nous qui combattons pour cette cause, la prévention c'est très important mais il y a aussi un gros travail à faire au niveau des préjugés parce que les gens sont restés avec l'idée du VIH comme c'était à l'époque où on n'avait pas du tout de solution, où ça voulait dire que le cercueil était à côté. J'aimerais qu'on réfléchisse pour savoir comment changer ces préjugés. Parce que même si tout le monde est concerné, certains ne le sont pas et ne cherchent aucune information.

Sarah : ce sont des choses comme ça qu'on peut essayer de mettre sur pied, des bonnes idées pour essayer de continuer le combat.

Sandrine : concernant les préjugés, ce serait intéressant la discrimination positive. Parce que chaque jour on parle de lutter contre la discrimination, est-ce qu'à un moment on pourrait penser à comment transformer la discrimination de ceux qui nous entourent en une discrimination positive en agissant sur leur comportement ? Personnellement quand j'étais jeune j'ai été lapidée par tous les établissements de la ville où je vivais. Mais j'ai transformé cette discrimination. Quand je parlais au Cameroun, on ne me voyait plus comme cette petite fille qui avait vécu des désordres sexuels, qui avait contracté le VIH, on me voyait comme une spécialiste du VIH et j'ai agi sur moi-même, j'ai amené mes camarades de l'école qui m'avait lapidée à aller se faire dépister et à me confier leur séropositivité. Je pense que chaque jour au lieu de lutter et de combattre la discrimination des gens, il faut agir sur nous et voir comment agir sur eux. Transformer cette discrimination en quelque chose de positif, pour que ça ait un impact non seulement positif sur nous, mais sur eux aussi.

Catherine : j'ai vécu quelque chose qui pourrait être mis en place assez facilement. Aux rencontres régionales à Marseille, le collectif interassociatif a proposé un atelier d'écriture où les femmes pouvaient écrire ce qu'elles

voulaient sur des pancartes, « je suis grand-mère et séropositive » par exemple. Nous nous sommes accrochées ses pancartes sur le corps et on est allée sur une place de Marseille où un groupe de batoucana s'est mis à jouer. Ça a interpellé les gens, ils sont venus, ils ont lu les messages, ils nous ont posé des questions. On avait aussi des petits papiers où il avait été écrit qu'on pouvait être séropositive tout en étant n'importe qui, que ça pouvait toucher tout le monde, pas que les gays, les toxicos ou les africaines. On était visible, on était nous, il n'y avait pas de témoignage caché et en même temps les gens ne pouvaient pas savoir si on était volontaire ou bénévole, ou si on était concernée et ça les interpellait de voir ces témoignages : « je suis séropositive, mais positive dans ma vie », « positive à tous les niveaux et je suis séropositive », etc. et comme on a échangé nos pancartes, une jeune de 20 ans pouvait avoir le panneau de la grand-mère, donc c'était anonyme tout en étant visible.

Danièle : c'est vraiment un de mes souvenirs les plus forts et qui m'a regonflé pour l'année, parce qu'on avait passé l'après-midi à se définir de manières positives. Ce moment a eu lieu grâce à quelqu'un, une femme magnifique à laquelle je veux rendre hommage qui s'appelait Françoise Mancy, une des fondatrices du Tipi, une slameuse et poète, et c'est elle qui avait eu l'idée de cet écheveau de mots positifs, avec lesquels on allait se définir sur nos pancartes tout en renvoyant la question : et vous quelles sont vos maladies ? Qu'est-ce vous prenez ? Des femmes séronégatives ont aussi fait des pancartes, et elles n'ont pas du tout étaient mises à l'écart. Il y a eu aussi une femme qui a passé l'après-midi à écrire « je me sens seule », et bien elle a eu le droit de porter sa pancarte. Pour moi c'est un de mes meilleurs souvenirs.

Une autre : moi aussi.

Sandrine : personnellement je ne vais plus à Aides Grenoble parce qu'il n'y a plus d'aides, plus de question de santé, plus de repas, mais on ne va pas aller que dans le négatif effectivement.

Gys : est-ce que tu peux dire « je » s'il te plait, parce que nous, on fait plein de choses.

Sandrine : oui je vais dire « je ».

Jacqueline : pourquoi qu'est-ce qu'elle a dit ?

Gys : elle dit qu'il n'y a plus rien à Grenoble. Je le disais dans les ateliers, j'ai témoigné pour l'émission le Magazine de la Santé et je fais plein de choses à Argentières. Tout le monde est au courant dans ma famille, je ne me cache pas, je n'ai pas honte, je ne culpabilise pas d'être séropo. J'ai été déclarée en 1989 mais je ne sais pas de quand ça date. Alors je me demandais pourquoi on ne ferait pas une photo de groupe aujourd'hui, avec toutes les femmes qui veulent bien être photographiées, être vues ? Pourquoi ne pas faire ça, nous sommes belles, nous sommes séropositives et alors ?

Danièle : et vivantes.

Gys : et vivantes ! *[Brouhaha]*

Lydia : j'ai entendu madame qui disait qu'en étant séropo on peut être grand-mère. Mon fils aîné est séropositif de naissance alors comment je peux être grand-mère alors que je suis la mère d'un enfant qui est séropositif ?

Une femme : mais c'est possible !

Patricia : oui, ton fils peut faire des projets de vie, il peut avoir une compagne, il peut faire des enfants. Ton deuxième fils peut faire les mêmes projets de vie que ton fils aîné, et tu peux aussi bien être grand-mère des deux.

Lydia : il a une copine.

Dominique : aujourd'hui le sperme peut être débarrassé de toute trace de virus et ensuite être inséminé à sa compagne sans qu'il y ait de risque de contamination, sans risque que l'enfant soit séropositif. Ça existe. Il faut qu'il en parle avec son médecin.

Jacqueline : on a dit à sa femme qu'elle pouvait procréer et allaiter, mais ce n'est pas le corps médical qui l'a fait alors que c'est eux qui doivent nous informer.

Josiane : mais pour eux c'est uniquement charge virale et CD4, pour le reste c'est à nous d'aller chercher les informations. Il faut des encarts publicitaires dans tous les services concernés par le VIH, pour que cette future grand-mère ne soit pas blessée à ce point. Elle ne sait pas que son fils il peut avoir une vie. C'est une souffrance inutile.

Danièle : c'est de la maltraitance.

Patricia : je suis grand-mère depuis peu, mais je ne vois pas ma petite fille. Mon fils n'est pas séropositif, j'ai été contaminée par son père mais il était déjà né et déjà grand. Ce qui me fait mal Lydia, c'est que tu vis avec une souffrance inutile, parce que comme tu dis, tu n'as pas eu cette information, alors que cette possibilité d'avoir des enfants existe depuis des années. Et pour rebondir sur ce que disait Sandrine, c'est qu'on est toutes ici des femmes, fortes, fières, belles, drôles, intelligentes et il faut que ça se sache. Tu vois ce que tu as fait alors que tu as été en bute de quelque chose de difficile, tu as réussi à aller vers les autres et tu as libéré la parole des autres.

Sandrine : je voudrais préciser que je suis prête à aider les autres en disant que je suis séropositive.

Patricia : oui mais tu as été vers les autres, tu as agit.

Sandrine : j'ai agit pour que les autres ne soit pas séropositifs, j'ai agit sur ma mère et sur mes frères et sœurs aussi, même si il a fallu le faire pas à pas. Aujourd'hui, ma famille est fière de moi, même s'ils entendent des ragots, ils s'en foutent, ils savent que je sais ce que je fais et où je vais.

Une femme : c'est vraiment très important ce que la sœur vient de dire parce que malheureusement dans notre « communauté » il y a le problème du tabou, mais c'est nous qui éduquons nos enfants alors on peut agir. Il faut qu'aujourd'hui nous amenions nos enfants, quelque soit leur âge, à comprendre qu'il y a des maladies, que malheureusement nous vivons avec, pour leur faire comprendre et accepter plus tard les autres tels qu'ils se présenteront à eux. J'ai acheté des brochures très intéressantes qu'un prêtre a faites sur le Cameroun, j'en ai offertes à chacun des enfants de ma petite communauté religieuse qui ont le même âge que le mien, 12 ans. Parce que je leur en parle déjà aux miens, même si les gens sont contre, je m'en fous. Je suis contente de voir des femmes de la même origine que moi présentes ici car on doit commencer à inuire nous-mêmes cette information pour avancer. À la dernière conférence à Washington, ils ont dit qu'en 2016 ou 2017 on aura éradiqué l'épidémie... mais il faut vraiment briser le mur, nous présenter, même si on est comme ça. Nous devons agir. Beaucoup de femmes ici sont dans des associations, et elles peuvent donner des infos aux enfants, ils ne comprendront peut être pas tout mais ils vont grandir avec.

Patricia : en tant que femme, j'ai acquis ma fierté d'être femme à travers la lutte que j'ai menée contre le VIH et qui m'a amené forcément à m'intéresser au féminisme, à la condition des femmes, que ce soit en Afrique, en France ou n'importe où ailleurs. Parce que je suis une femme et de par ma position en tant que telle dans la société, je suis exposée au VIH. Je suis convaincue que quand on fait avancer le droit des femmes, on fait avancer la société tout entière et que quand on libère la parole des femmes, on libère aussi celle des hommes. Je me dis que si on arrive à construire un témoignage, anonyme ou pas, avec celles qui ont envie d'être prises en photo en tant que femme, séropo ou pas, migrantes ou pas, consommatrices ou pas, mais avant tout des femmes battantes, on peut être fières de qui on est et de ce qu'on fait. Si on arrive à construire ça, on pourrait, pour nous et notre estime de nous, savoir d'où on est partie et où on est aujourd'hui, et faire bouger les représentations. Je reviens là-dessus parce que ça m'a fortement agacée hier, pourtant ce médecin était bien, on a la sensation que c'est quelqu'un qui écoute, mais de nous réduire toujours à des besoins... Mais merde, tous les jours dans notre vie, on assume. On est souvent seule, on a des priorités, et bien souvent on fait passer notre santé après nos priorités parce que les médecins ne les entendent pas. Si on arrive à construire un témoignage à partir de nos parcours de militantes, même si on n'est pas dans une association, et terminer par « nous sommes séropositives ». On peut travailler chacune à un projet commun, avec l'envie de construire quelque chose pour le 8 mars, on est des femmes. *(Applaudissements)*

Danièle : je suis d'accord pour qu'on fasse un travail vers les enfants, les petits-enfants, etc. mais je ne voudrais pas qu'on oublie les femmes qu'on peut croiser tous les jours autour de nous, et être un peu solidaires en faisant passer les informations. Car nous vivons dans une société où on n'épouse pas quelqu'un en milieu hétérosexuel et homosexuel pour toute la vie. Donc à un moment ou à un autre le couple peut se séparer, et on repart alors à la recherche du prince ou de la princesse charmante, les yeux dans les étoiles, avec l'idée que « ce n'est pas possible qu'il soit un danger pour moi ». Donc il faut en parler, c'est à tous les âges de la vie qu'il faut faire de l'information.

Hayette : à tous les âges, dans tous les milieux, et pour tout le monde. On est tous concernés par le VIH.

Honorine : en ce moment l'information passe facilement par les réseaux sociaux facebook, twitter, etc, avec des petites phrases ça passe plus facilement.

Gys : il faut créer un buzz.

Honorine : il faut demander aux gens célèbres de participer pour faire passer les messages.

Jeanne : mais si tu mets sur internet que tu es séropositive, on peut t'envoyer des insultes.

Catherine : je l'ai mis sur ma page facebook.

Elisabeth : je parle toujours d'un témoignage personnel pour éduquer les autres mais j'ai l'impression que en tant que femme, quand on noue une relation intime, ce n'est pas toujours obligé qu'on dise « je suis séropositive ». Dans mes pratiques je suis toujours aux normes, j'ai toujours des préservatifs. Or il est arrivé qu'un jour il y ait un accident de parcours, alors j'ai pris mon courage à deux mains, je lui ai dit « je suis séropositive, je t'amène tout de suite aux urgences, il faut que tu fasses un test ».

Une autre : et comment il a réagit ?

Élisabeth : justement il a mal réagit.

Une femme : bravo, chapeau.

Marie-Thérèse : je suis très ravie d'échanger aujourd'hui avec toutes les femmes, et de toutes couleurs. Seulement je voulais ouvrir un débat, une réflexion qui vient de cette joie que je connais depuis hier. Il me semble qu'il y a une discrimination qui commence au moment où des médecins nous orientent vers les associations. Il se trouve que dans l'association dans laquelle je milite ce n'est pas comme ici, il n'y a que des femmes africaines noires, et dans d'autres associations il n'y a que des femmes blanches. Pourtant ces échanges entre nous aujourd'hui, nous consolident et nous donnent le courage de combattre. Pourquoi ces discriminations dans ces associations où il n'y a que des femmes d'Afrique Sub-saharienne ? C'est dû à quoi cette orientation automatique ?

Une femme : oui, on est toutes des femmes.

Une autre : ce sont les financeurs.

Marie-Thérèse : C'est dommage.

Sabine : aujourd'hui encore, quelqu'un qui est porteur du VIH est égal à quelqu'un qui a une vie de débauche. Pour pallier aux obstacles et parler de la prévention du VIH il faut dédramatiser la maladie, travailler sur le jugement que les gens portent. Parce qu'encore aujourd'hui ce n'est pas facile de le dire. Il faut d'abord dédramatiser la situation, et surtout il faut essayer de changer le jugement des gens.

Sarah : merci à toutes.

Seconde table ronde



Comment aborder la sexualité et la prévention avec ses adolescents ?

Carine Favier

Bonjour à toutes et à tous, nous allons donc reprendre les travaux après cette matinée d'ateliers et ce délicieux repas, avec nos cinq invité(e)s qui ont accepté(es) de partager avec nous leur expérience. Voici les pistes que nous leur avons proposé : quel(s) rapport(s) avec les adolescents qui ont un ou des parent(s) séropositif(s) ? Comment appréhender la sexualité et la prévention avec ses adolescents ? Comment les soignants gèrent les questions de sexualité et de prévention à l'adolescence ? Quid de l'expérience des mères séropositives avec leurs adolescents ? Comme pour la table ronde d'hier, ils auront seulement dix minutes afin de laisser un maximum de temps pour répondre aux questions de la salle. Pour celles et ceux qui ne souhaitent pas s'exprimer publiquement, vous avez la possibilité de nous remettre des questions écrites.

Avant de commencer je dois excuser le docteur Sophie Matheron qui va arriver un peu en retard. Nous avons la chance d'avoir déjà avec nous le docteur Marie-Laure Brival, qui est gynécologue à la maternité des Lilas entre autre ; le professeur Jean-Paul Viard, médecin à l'Hôtel-Dieu, je lui laisse le soin de présenter lui-même et vous comprendrez pourquoi nous lui avons demandé d'être présent aujourd'hui ; Sonia Ould Ami et Thérèse Groheux sont respectivement psychologue et infirmière à l'association « Dessine moi un mouton ».

Marie-Laure Brival

Bonjour. Je suis gynécologue obstétricienne, je suis chef de service à la maternité des Lilas. Depuis 1996, j'ai une consultation à Port-Royal où j'ai commencé par m'occuper du suivi gynécologique des femmes en général puis des femmes séropositives enceintes. Très rapidement, s'est imposée, en relation avec la pédiatre du service Gillaine Firtion, la nécessité de

prendre en charge des jeunes filles qui étaient nées séropositives entre les années 80-85 jusque au début des années 2000, qui grandissaient et qui atteignaient l'âge de l'adolescence. Des questions se posaient à ces jeunes filles et c'est tout naturellement, compte tenu de l'expérience que j'avais à la maternité des Lilas sur la prise en charge des adolescentes dans le cadre de l'éducation à la sexualité et à la vie, que je me suis intéressée à elles. Je vais donc vous parler de ce que je peux rencontrer lors de ces consultations.

Actuellement j'ai environ une centaine de jeunes filles, que je vois pour certaines depuis près de 10 ans, puisqu'elles ont commencé à venir me voir adressées par les pédiatres ou les infectiologues parfois dès l'âge de 12 ans. Ces jeunes filles ont grandi, certaines ont eu des enfants entre temps. C'est une file active importante et j'ai beaucoup appris auprès d'elle.

Alors pourquoi une consultation de gynécologie spécifique pour les adolescentes séropositives ? Cette consultation, à mon sens, doit de plus en plus entrer dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire parce que le champ d'investigation de la gynécologue se trouve au cœur même des problématiques posées par la séropositivité : la relation intime à l'autre, le sexe, le sang, la pénétration du corps et enfin la transmission de la vie et de la mort. L'intérêt et le soin portés par le médecin gynécologue à ce corps sexué doivent s'inscrire très tôt dans la prise en charge, parce qu'ils sont une porte ouverte pour la reconquête de l'estime de soi. Voir en l'adolescente, la femme en deveni, l'inscrit dans une dynamique où l'avenir, et par là même leur aptitude à séduire et à donner la vie, trouve une place. Cette adolescente qui prend corps doit pouvoir être regardée autrement qu'à travers le registre pédiatrique et les traitements antirétroviraux. Pour la jeune fille séropositive, la relation thérapeutique en gynécologie n'est plus en lien direct avec la maladie mais porte sur l'avenir, sur la vie et cette approche aux frontières de l'agir et de l'écoute, en marge des traitements spécifiques de la maladie, et offre un espace où peut s'exprimer leur féminité. L'approche de ce corps vécu comme dangereux, et en même temps blessé, nous paraît essentielle dans le cadre de cette consultation. Il ne faut pas hésiter, tout professionnels que nous sommes, à interpeller la jeune fille sur l'importance de cette relation au corps, que son corps mérite une attention, et nécessite un soin tout à fait particulier.

En suivi pédiatrique, l'adolescente séropositive devra faire face à la crise identitaire de l'adolescence, doublée des contraintes et du handicap liés au VIH, le tout sur un fond de secret, donc de solitude. Comme les autres, les adolescentes séropositives ont des questions sur les changements corporels, leurs premières règles, mais de façon tout à fait spécifique une préoccupation brûlante les taraude : leur aptitude à la sexualité et à la procréation. L'intériorisation à l'adolescence d'un corps dangereux car potentiellement contaminant, entraîne une blessure fondamentale de la féminité. La perspective de transmettre le virus au partenaire, de ne pouvoir enfanter ou de ne pas être apte à élever un enfant, alimente l'idée que pour elles, toute sexualité est impossible, avec une perte considérable de l'estime de soi et du pouvoir de séduction. Et c'est dans cette brèche justement que les conduites à risques pour elles-mêmes peuvent, et j'insiste sur le « pour elles-mêmes », trouver un terreau. Il nous semble donc important d'intervenir à ce moment et même en amont de l'entrée dans la sexualité pour prévenir tout repli sur soi, toute marginalisation, ou des conduites à risques. Donc pour moi l'aborder dans la discussion va favoriser la parole.

C'est une consultation qui prend du temps. La première fois où je rencontre une adolescente parfois il ne se passe rien. Quand je lui demande pourquoi elle est là, elle me dit « je ne sais pas, on m'a dit de venir ». Elles sont souvent mutiques et il y a tout un temps de mise en relation, d'approche, d'essai de compréhension des problématiques de ces jeunes filles, et c'est parfois seulement au bout de trois consultations qu'elles finissent par parler. La plus grande de mes satisfactions c'est quand elles reviennent au bout de la deuxième ou de la troisième fois, en parlant directement ou en me disant que ça paraît important qu'on s'intéresse à elles, qu'on s'intéresse à leur corps et par là même, qu'on leur donne cet espace d'ouverture sur ces relations à l'autre. Cette consultation me semble à l'évidence un point d'ancrage, un lieu d'intimité où la parole est favorisée. J'ai pu mettre en évidence plusieurs éléments récurrents : le secret bien sûr, il est lourd, il pèse depuis l'enfance, mais aussi la nécessité de cacher, de mentir, d'inventer des personnages fictifs pour parler d'elles-mêmes. Car bien souvent même dans la famille le sujet est tabou, avec le ou les parents séropositifs, mais encore plus avec les frères et sœurs surtout si eux-mêmes ne sont pas contaminés par le virus. En effet,

parfois, même la fratrie ignore la séropositivité d'un des membres de la famille, et bien sûr personne dans l'entourage plus large n'est au courant.

La solitude, c'est le deuxième point, et un manque d'estime de soi sont quasi constants malgré une vie sociale affichée normale. Ces jeunes filles sont conscientes de leur différence et se gardent bien d'approfondir les relations de peur d'être acculées à dire l'indicible. Concernant leurs relations et la question de l'amour, la plupart de ces jeunes filles rêvent d'un amour conjuratoire, avec un prince charmant qui, d'un baiser, les sortira du sortilège. Celui qui n'aura pas peur d'elles est celui qu'elles attendent, le véritable prince charmant, invulnérable. C'est à mon avis là que réside le risque majeur, un comportement paradoxal qui consiste à ne rien espérer mais espérer pourtant le miracle de l'amour qui fera tout oublier, qui effacera tout. Elles rêvent d'une histoire d'amour à la vie à la mort, avec un garçon à qui elles diraient leur séropositivité, qui les aimerait malgré tout. Et j'ai pu remarquer que le désir d'enfant vient très rapidement derrière.

S'agissant de la sexualité, troisième point qu'on a pu mettre en évidence, on a deux tableaux. Soit l'entrée dans la sexualité est repoussée très loin, elle est tardive, refoulée et exprimé très simplement par des phrases comme « ça ne m'intéresse pas », « je préfère m'intéresser à mes études », « de toute façon, je n'ai pas envie ». La question du plaisir ne se pose même pas, l'intériorisation de ce corps potentiellement dangereux est massif. Elles vivent parfois une sexualité par procuration à travers les histoires des autres, elles se mettent en situation de ne surtout pas attirer l'attention des garçons sur elles ou refusent systématiquement toute avance de peur de devoir dire leur séropositivité. Cette position extrême, quasi impossible à tenir à long terme dans la vraie vie, les expose à des passages à l'acte intempestifs, avec prise de risques pour le partenaire mais aussi pour elles-mêmes quand on sait cette vulnérabilité qu'ont les filles à négocier le port du préservatif dans la relation sexuelle. Le deuxième tableau qu'on peut voir, c'est celles qui choisissent, en déniant leur pathologie, de faire comme les autres adolescentes, voire même d'aller plus loin dans la performance. Une jeune fille a exprimé une consommation de garçons considérables « je les prends, je les jette, sans leur dire », ou alors « je leur dirai de mettre un préservatif, s'ils ne le veulent pas, tant pis, c'est pas ma vie, c'est leur problème ».

Une autre, âgée de 15 ans, a commencé sa sexualité dès l'âge de 14 ans, elle a avancé un nombre de 10 partenaires en un an. Quand je lui ai demandé si elle était satisfaite de cette situation, elle s'est presque étonnée et m'a dit que « oui bien sûr, et franchement, sans m'envoyer des fleurs, je n'ai pas de problème pour plaire aux garçons ».

En conclusion c'est au moment des transformations du corps, de l'apparition des pulsions sexuelles que la jeune fille séropositive va réaliser pleinement les conséquences, au plan social et sexuel, de sa séropositivité. L'avenir semble alors définitivement fermé, le repli sur soi interdit toute sexualité dans un premier temps. Cette prise de conscience associée au profond remaniement de l'adolescence aboutit à une fragilité identitaire. Tout converge pour mettre ces jeunes filles en grande vulnérabilité physique et psychique, la sexualité à venir ou déjà active, peut être à haut risque pour elles-mêmes, plus que pour l'autre. Toutes les jeunes filles ne seront pas forcément concernées par ces problématiques bien sûr, mais comment ne pas redouter des passages à l'acte intempestifs, avec l'objectivation d'un corps qu'elles ont désinvesti ? La consultation gynécologique spécialisée dans un cadre pluridisciplinaire semble indispensable pour l'accompagnement de ces jeunes filles séropositives à l'orée d'une sexualité qui risque de les déborder. Elle a pour objectif de les autoriser à un épanouissement sexuel qui intègre la séropositivité. Se réapproprier son corps, retrouver l'estime de soi pour se laisser aimer, et peut-être, donner à son tour la vie à un enfant sain, sont les objectifs de cette prise en charge gynécologique précoce. Cet objectif, bien sûr, ne pourra pas être atteint en dehors d'un programme d'éducation à la sexualité intéressant garçons et filles et qui intègre le tabou du VIH. Merci.

Applaudissements.

Carine Favier : je vous propose de garder vos questions soit dans votre tête, soit sur votre papier et de continuer les interventions parce qu'il y a peut-être des approches qui vont se compléter. Je passe la parole à Jean-Paul Viard.

Jean-Paul Viard

Merci pour votre invitation. Je me présente brièvement, je suis médecin et spécialiste de l'infection par le VIH, je travaille actuellement à

l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris après avoir été pendant une vingtaine d'années à l'hôpital Necker.

À Necker j'étais en contact avec un des grands centres pédiatriques de prise en charge de l'infection par le VIH. Déjà à l'époque, avec le professeur Blanche et son équipe, nous avons établi un lien entre la pédiatrie et la médecine d'adultes pour les enfants séropositifs porteurs du VIH depuis la naissance ou la toute petite enfance, qui devenaient progressivement de jeunes adultes et qu'il y avait lieu de transférer dans un service de médecine adulte. Ça a été une expérience extrêmement enrichissante qui a débouché sur une réflexion, d'abord personnelle, sur les pratiques médicales, parce qu'évidemment l'approche de ces jeunes gens n'est pas tout à fait la même que celle des personnes qui sont en pleine maturité et qui ont été contaminées à l'âge adulte. Ça nous a aussi questionné au plan médical, scientifique et je dirais psychologique, sociologique, de ce que représente cette population nouvelle, émergente, de jeunes adultes qui ont une particularité très forte : être porteur de ce virus depuis toujours.

Avec l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS), nous avons mis en place, Stéphane Blanche, Josiane Warszawski de l'Inserm de Bicêtre, et moi-même, une étude de cohorte : la cohorte Coverte. Pendant plusieurs années, seront examinés les aspects médicaux, biologiques, thérapeutiques, mais aussi comportementaux, psychologiques, sociologiques, de ces jeunes adultes qui sont nés avec le virus. Cela veut dire que grâce à elle nous avons une approche descriptive et une approche clinico-biologique.

Concernant le questionnement, je dirai technique, biologique, médical de cette cohorte, il est très important parce que ce sont certes des jeunes gens, mais ce sont de vieux patients. Ils ont 20 ans mais ce sont des patients depuis 20 ans, c'est-à-dire que c'est exactement la même durée de pathologie que quelqu'un qui a été contaminé à l'âge de 25 ans et qui a aujourd'hui 45 ans. Alors cela pose des problèmes assez spécifiques qui peuvent générer un certain nombre d'inquiétudes au plan médical et biologique. En effet, et comme vous le savez sans doute, on décrit dans le cadre de l'infection par le VIH, des phénomènes qui arrivent dans la population générale mais qui sont un peu plus fréquents dans la population des personnes vivant avec le VIH. Il y a plus de risques cardio-vasculaires, de risques de

développer une perte d'os (déminéralisation osseuse qu'on appelle l'ostéoporose), de développer certains cancers. Tout cela nous a amené à nous questionner sur le fait que, si une personne contaminée à l'âge de 25 ans a à l'âge de 50 ans plus de risques cardiovasculaires par exemple, que va-t-il se passer pour ces jeunes gens qui ont la même durée d'infection, la même durée d'exposition aux médicaments ? Vont-ils eux aussi avoir ces problèmes ? Vont-ils se manifester plus tôt que les personnes qui ont été contaminées à l'âge adulte ?

Concernant le questionnement qualitatif de la cohorte, qui lui fait appel aux sciences humaines, il se fait à travers des auto-questionnaires que les participant(e)s remplissent régulièrement. Ils nous renseignent ainsi sur leurs comportements, leur vie sexuelle, leur insertion, leurs études, leur travail, leur vie familiale, leur consommation de tabac, d'alcool, d'autres produits, etc.

Avec cette cohorte nous espérons avoir une espèce de description des problèmes spécifiques qui se posent aux adolescents vivant avec le VIH sur le plan biologique mais aussi sur le plan plus personnel.

Nous continuons à recruter des jeunes mais nous avons déjà des résultats sur l'étude de la déclaration des prises de risques ou de la protection d'un rapport sexuel à cet âge. L'approche qui a été adoptée c'était de comparer ce que le médecin recueillait comme information à l'aide du questionnaire au moment de la consultation, et le questionnaire que les jeunes remplissaient eux-mêmes, de manière anonyme. Je vous donne juste les chiffres sur la discordance qu'il y a entre ce que le médecin reçoit comme information sur la protection des rapports, et ce que les jeunes déclarent eux-mêmes : la population dans laquelle la discordance est extrêmement importante c'est celle des jeunes femmes et plus particulièrement des jeunes femmes qui sont peu éduquées. La question était : est-ce que vous utilisez les préservatifs de façon constante ou pas ?

Globalement les médecins pensaient que 9% des jeunes qu'ils suivaient utilisaient de façon inconstante les préservatifs, donc qu'ils ne protégeaient pas bien leurs rapports. Alors que dans les auto-questionnaires, c'est plutôt 29%. Pour les garçons, les cliniciens pensent que 4% d'entre eux n'utilisent pas constamment les préservatifs, les garçons sont d'accords, c'est à peu près la même chose, donc il n'y a pas trop de discordances. Pour les filles, les médecins pensent que 5% des filles

n'utilisent pas régulièrement les préservatifs, alors que les filles disent elles-mêmes, dans 26% des cas, qu'elles ne les utilisent pas bien.

Et si on regarde celles qui ne sont pas allées beaucoup à l'école, qui se sont arrêtées en cours de scolarité ou qui ne sont pas allées jusqu'au bac, les cliniciens pensaient que 8% d'entre elles utilisaient inconstamment le préservatif, alors que dans le questionnaire, il ressort que c'est 27% des jeunes femmes, selon leurs déclarations, qui n'utilisent pas constamment le préservatif. Alors que pour celles qui ont fait des études et qui sont allées au-delà du bac il n'y a pas de discordance.

C'est donc ce genre de chose qu'on va essayer de voir, les éléments qu'on souhaite recueillir dans cette cohorte. Qu'en est-il des comportements de ces jeunes qui, comme l'a très bien dit Marie-Laure, a des obstacles supplémentaires par rapport aux jeunes qui ne sont pas porteurs du virus, pour aborder cette problématique centrale de la sexualité.

Merci beaucoup.

Applaudissements.

Carine Favier : nous allons donner la parole maintenant à l'association Dessine-moi un mouton qui va nous faire part de son expérience de travail à la fois avec les enfants vivant avec le VIH, mais aussi avec les familles d'enfants, y compris d'enfants séronégatifs.

Thérèse Groheux

L'association Dessine moi un mouton existe depuis 1990 et emploie des salariés depuis 1994. Nous avons donc une longue expérience du suivi depuis l'annonce de la séropositivité à une jeune femme alors qu'elle est enceinte, jusqu'à son enfant qui grandit et qui entre dans l'adolescence.

Alors effectivement, il n'y a pas un suivi de ces enfants de la naissance jusqu'à l'adolescence, mais il y a des points forts de travail. Ces points forts, on pourrait les résumer autour de l'annonce. Parce qu'on annonce à une maman qu'elle est séropositive, elle donne naissance à un enfant et à un moment donné, elle va avoir envie elle-même de parler à cet enfant. Mais comment ? Qu'est-ce qu'elle va lui annoncer ? Ce qu'on lui a annoncé à elle, qui a été parfois quelque chose de terrible, avec une charge émotionnelle très importante ? Qu'elle a une maladie qu'on peut traiter ?

Avant qu'elle lui annonce qu'elle est malade ou que cet enfant est malade, il faut réfléchir avec elle à ce qu'elle va lui dire. Parce que cet enfant qui va l'apprendre un jour, il aura besoin de le dire à quelqu'un d'autre, et c'est cet enchaînement qu'il faut, entre autres, travailler. Ce sera donc la partie du travail autour du psychologique et du corps, tout cela dans l'accompagnement parce qu'on n'est pas là pour dire ce qu'il faut faire, on est là pour accompagner les parents et les enfants dans ce qu'ils veulent dire et veulent faire.

Applaudissements.

Sonia Ould Ami

Bonjour, je suis psychologue à Dessine moi un mouton et plus spécifiquement au lieu d'accueil et de soin Tag le mouton qui reçoit les adolescents de 14 à 25 ans, séropositifs pour la plupart. 60% sont des jeunes filles et 40% des jeunes garçons.

Cet accompagnement qui a pour visée de les aider à se construire doit se faire dans le temps car il va falloir mettre en mots tout ce parcours, toute cette construction en commençant par les relations entre la mère et l'enfant au moment où ça lui a été annoncé, surtout quand ça se passe au moment de l'adolescence. Se construire, c'est surtout, pour nous en tant que professionnelles, mettre le VIH à la bonne place pour qu'ils arrivent à se projeter. Parce qu'annoncer une maladie chronique, comme vous le savez, c'est rompre l'intégrité physique mais aussi psychique, ça induit quelque chose de traumatique dont il faut se relever. Notre particularité c'est aussi de mettre en mouvement, donc d'offrir au sein du lieu d'accueil, différents espaces, des espaces dédiés à la parole, au corps et à l'éducation thérapeutique. Comme l'a indiqué si justement Marie-Laure Brival, c'est aussi un corps blessé qui se vit comme dangereux, surtout à ce moment-là. Peu de jeunes ont des relations ne serait-ce qu'amoureuses, et ceux qui en ont préfèrent enchaîner, parce que s'engager c'est s'engager à dévoiler cette intimité, cette parole intime et complexe.

Pour illustrer ce que je viens de dire je vous propose de vous lire un témoignage. Nous menons depuis trois ans des groupes de paroles auprès de ces jeunes, dont un qui est un échange avec le centre de santé de Bamako au Mali. Une jeune fille a témoigné justement sur sa relation amoureuse. Elle se

prénomme Madina : « J'ai su que j'avais le VIH quand j'avais treize ans et je l'ai rencontré quand j'avais 19 ans. En fait, on est dans la même fac catholique de droit, c'est là qu'on s'est rencontré. Comment expliquer ça ? C'était magique !!!!! Ce sont en fait mes amis qui nous ont présenté. Petit à petit, on a fait connaissance, on a décidé de se mettre ensemble, d'essayer. Jusque-là je ne lui avais pas dit que j'étais malade, rien du tout. À ce moment j'avais très peur, je ne savais pas comment gérer ça. À chaque fois cette question revenait : est-ce qu'il va m'accepter avec ma maladie ? Je flipais trop et c'est ce qui faisait que j'évitais au maximum de me retrouver seule avec lui. Un jour il m'a demandé pourquoi je refusais ses invitations, pourquoi je refusais d'être seule avec lui ? Je lui demandé de me laisser du temps. Ça a duré un an comme ça. J'étais à l'internat, lui aussi. On faisait tout ensemble, on apprenait tout. À chaque fois qu'il me voyait prendre mes médicaments il me demandait pourquoi. Je lui répondais n'importe quoi : "J'ai mal au ventre", ceci ou cela, tout sauf la vérité. Et à chaque fois que j'allais dormir, je me disais que je devais lui dire la vérité, qu'il fallait que j'arrive à franchir le pas. Ça me gênait beaucoup, je n'arrivais plus à le regarder dans les yeux parce que je lui mentais. Je lui mentais sur moi alors que je ne suis pas comme ça. Un jour je suis allée à un groupe de parole, on parlait des relations amoureuses alors j'ai exposé mon problème et demandé conseil au groupe. Le médecin m'a proposé de le lui dire à ma place. Je n'ai pas voulu, je ne pouvais pas me permettre que ce soit quelqu'un d'autre qui le lui dise. Il fallait que je trouve moi-même les mots pour lui dire. Quand je suis arrivée à la maison, j'en ai parlé à ma maman et elle m'a dit : "c'est ta vie, c'est toi qui dois faire tes choix. Si tu penses que tu es prête, si tu penses que c'est une relation qui en vaut le coup, tu peux lui dire, il n'y a pas de problème ». Le lendemain je l'ai appelé, je lui ai dit « Rami je veux te voir, je veux que l'on parle. Je veux que l'on fasse le point sur notre relation ». Il a eu peur. On a déjeuné ensemble, après on est allé dans ma chambre. J'avais mal au ventre, je ne savais plus quoi faire, je paniquais en fait. C'était comme si je devais passer un examen. Puis, j'ai respiré un bon coup, j'ai fermé la porte, et là j'ai parlé, je lui ai raconté mon histoire, mon enfance. Mais il savait déjà tout ça et il m'a dit : « qu'est-ce que tu veux me dire que je ne sais pas ? ». « Eh bien voilà, depuis que je suis toute petite, je suis séropositive." Là,

il n'a rien dit, il s'est tu, il m'a regardée. Je lui ai expliqué comment j'ai su que j'étais malade, depuis combien de temps je suivais ce traitement. Je lui ai expliqué ce qu'était la maladie, ce qu'était le VIH ; que l'on peut avoir des enfants ; que cette maladie n'était plus ce qu'elle était avant. Il m'a regardée et il m'a dit « mais où se trouve le problème ? ». Et là, j'étais là et j'avais les larmes aux yeux, et je lui ai dit « mais je suis malade ! ». Il m'a répondu « tu es peut-être malade mais je t'aime comme ça. Je t'aime sincèrement. Et ce n'est pas une maladie qui va m'empêcher de t'aimer ». C'est ce qu'il m'a dit, et là j'ai fondu en larmes. J'ai pleuré... il m'a consolée et il m'a dit « je te promets, tout ce que je pourrai faire pour t'aider je le ferai. On va vivre ensemble, tu verras tout va bien se passer ». En fait ça s'est bien passé, je n'imaginais pas que ça se passerait aussi bien. On étudie, on fait des projets, on s'est dit qu'après la licence on allait se fiancer et après on se mariera. On se voit tous les jours, on fait les fous, on s'amuse. Alors là le groupe lui a demandé ce qu'elle disait quand elle lui mentait ? Madina : j'inventais toujours une histoire, je me cachais pour prendre mes médicaments, et ça me mettait très mal à l'aise. Lui essayait d'être honnête avec moi et moi j'étais un peu gauche. Au bout d'un moment, il ne me croyait plus. Ça devenait vital que je lui parle. Il m'a dit après que j'aurais pu le lui dire plus tôt car pour lui c'était comme si je n'avais pas eu suffisamment confiance en lui. Mais non, ce n'était pas ça, il me fallait du temps, ce n'est pas facile de dire à quelqu'un qu'on est séropositive ! Quelqu'un du groupe de parole lui pose la question : « C'est positif tout ça pour toi ? » Madina : « Oui ça m'a redonné confiance en moi. Maintenant je sais qu'il y aura toujours quelqu'un qui va m'aimer malgré ma maladie. Avant j'avais peur des garçons, j'avais même peur qu'on vienne me dire "je t'aime." Quand on me disait "je t'aime" je faisais tout pour qu'on se fasse la guerre et que l'on ne se parle plus. Avec lui j'ai repris confiance et je me suis dit que même avec ma maladie je peux faire ma vie, je suis comme les autres filles. En fait ce n'est pas sorcier de le dire à quelqu'un. Soit il accepte, soit il n'accepte pas. Je sais comment m'y prendre pour l'annoncer à quelqu'un en fait. Il faut d'abord essayer de lui expliquer, de tester ses connaissances sur la maladie, avant de lui dire car si la personne n'a aucune idée de ce que c'est cette maladie, comment lui dire : "je suis séropositive" ? Il peut très mal réagir. Si la personne sait ce que c'est, ça va ».

Applaudissements.

Carine Favier : cette thématique est venue après plusieurs rencontres où on a constaté que pour les femmes séropositives aborder cette question avec leurs enfants, leurs adolescents représentait pour elle aussi un vraie angoisse. Quand et comment le dire ?

Sandrine : bonjour, merci pour toutes les informations. J'ai 19 ans, je suis infectée, et dans une association j'ai rencontré une copine qui a 19 ans elle aussi, mais qui est née infectée. On est devenues très copines, parce qu'on a le même âge, on a les mêmes difficultés, on partage le même quotidien, à la seule différence c'est qu'elle n'a pas contracté la maladie de la même façon que moi. Je sais aussi qu'elle va avec des garçons sans se protéger. Quand je lui demande pourquoi elle fait ça, elle me répond « est-ce que le con qui a infecté ma mère s'était dit que c'était l'enfant de quelqu'un ? ». Au fil des groupes de parole on s'est rendu compte qu'elle ne souffrait pas pour elle mais qu'en fait, elle souffrait pour sa maman. À chaque fois qu'on parlait de VIH elle parlait du cas de sa maman, jamais elle ne parlait d'elle.

Du coup, la question que je me pose aujourd'hui c'est : ces enfants qui souffrent non seulement du fait de leur infection, mais aussi du fait d'être orphelins du VIH, est-ce qu'on ne devrait pas les considérer comme des personnes avec des problèmes spécifiques ?

Marie-Laure Brival : je veux bien répondre. Ce que vous donnez comme exemple, oui, effectivement ce sont des situations extrêmement confusionnelles, des liens entre ces jeunes filles et leurs mères, avec des comportements de protection vis-à-vis de la mère. J'ai plusieurs exemples comme ça de jeunes filles qui sont en permanence partagées entre la haine vis-à-vis de cette mère qui a transmis le virus, et la souffrance qu'elles voient chez leur mère et leur envie de les protéger. C'est une tendance très nette et quand il y a des désirs d'enfants qui arrivent, souvent elles expriment : « et puis ça ferait également plaisir à ma mère ». Cette façon qu'a la vie de continuer à travers elles, malgré tout. Donc cette problématique existe, est-ce pour autant qu'il faille en faire une généralité ? En tout cas à mon sens, entre les constats que nous faisons dans notre clinique sur certaines problématiques, je n'en suis pas sûre, il faut plutôt parler d'adolescents à problèmes particuliers. C'est justement ce que j'essaye de faire dans ma relation avec ces jeunes filles, de les amener à leur faire prendre conscience de leur valeur intrinsèque,

qu'elles sont des êtres humains comme n'importe qui. Elles ont une maladie, comme d'autres ont des maladies. Actuellement, je ne souhaite pas les enfermer dans une problématique spécifique parce qu'elles ont le VIH. Oui il y a des vrais problèmes spécifiques par rapport à cette maladie, mais quel adolescent, quelle personne, quel adulte, n'a pas ses propres problématiques en fonction de son histoire, de l'histoire familiale, etc. ? C'est une histoire particulière la vie avec le VIH mais il y en a plein d'autres, et je crois que si on veut sortir de la stigmatisation spécifique autour du VIH, il faut aussi penser autrement. C'est-à-dire, oui il y a une aide à apporter, il y a une aide qui prend en considération cette question du VIH, mais sans plus.

Barbara : bonjour, j'ai une question par rapport à une situation qui m'a été rapportée par la belle-mère d'un adolescent de 13 ans qui est séropositif. Sa mère est morte du VIH. Sa belle-mère sait que le père est séropositif, que l'enfant aussi, mais lui, l'enfant, ne sait pas que son père est séropositif et il ne sait pas qu'il est lui-même séropositif. Et le médecin entretient un peu ce non-dit. Quand elle m'a raconté cette histoire, elle m'a dit être mal à l'aise, ne pas savoir quoi faire car son père refuse absolument d'en parler. L'adolescent et elle sont souvent en conflit mais c'est elle qui l'accompagne aux consultations. Elle aimerait que le médecin aborde la question avec lui.

Alors je me demande si vous avez souvent ce cas d'enfants qui arrivent à l'adolescence sans connaître leur statut VIH ? Est-ce qu'il faut correspondre avec le pédiatre ? Qu'est-ce que je peux faire moi aussi, en tant que médecin qui reçoit la belle-mère ?

Jean Paul Viard : c'est effectivement une situation difficile. Alors je ne suis pas pédiatre donc je vais m'en sortir facilement (*Rires*) mais de ce que je sais et de ce que je vois, je crois qu'effectivement la difficulté du pédiatre c'est de trouver pour chaque enfant le bon moment où il pourra lui en parler, où il pense qu'il est suffisamment mûr, suffisamment solide, que la structure familiale autour de lui est suffisamment aidante, pour que cette révélation se fasse sans trop de dégâts. Dans le cas que vous présentez, il me semble qu'effectivement vous avez perçu, je dirais par la périphérie, qu'il y avait un besoin d'essayer de clarifier la situation, que ça n'allait pas pouvoir durer comme ça longtemps, au prix éventuellement d'un

conflit familial compliqué. Je pense qu'il faut se mettre en rapport avec le pédiatre et dire « ne pensez-vous pas que l'enfant est prêt ? » Peut-être que le pédiatre a de très bonnes raisons de penser qu'il ne l'est pas mais peut être que déjà ça facilitera la circulation de la parole entre la belle-mère, le père, autour de l'enfant qui pourrait, effectivement apprendre sa séropositivité vers l'âge de 13 ans. Rappelons que beaucoup l'ont appris vers cet âge-là. Qu'il l'apprenne soit directement de la bouche du pédiatre, soit un peu par la bande. La deuxième solution n'est pas à mon sens la meilleure car je pense qu'il faut toujours que l'information soit adressée directement. Et en tout cas, faciliter la circulation de la parole autour de l'enfant dans cette famille me paraît quelque chose d'important. Il faut en parler au pédiatre et si il pense que l'enfant n'est pas prêt il faut qu'il puisse au moins en parler avec la belle-mère pour que la situation est une chance de se débloquer. Si on laisse le secret comme ça au-delà du raisonnable et pendant des années, ça aboutit parfois à des vrais drames.

Thérèse Groheux : je pense que la première personne à qui il faut en parler c'est le papa. Parce que c'est très bien quand le médecin peut parler à l'enfant, mais qui se retrouve à la maison face à cet enfant, ce sont bien les parents. Donc je pense qu'il vaut mieux prendre du temps et aider les parents à ce qu'ils puissent le dire à l'enfant. Parce que l'enfant, à un moment donné, il va questionner ses parents, peut-être qu'il l'a déjà fait quand il avait 4, 5 ou 6 ans, mais n'ayant pas de réponse il a arrêté. Si les parents de nouveau s'ouvrent à des questions possibles, il va recommencer. De plus, quand c'est une autre personne qui parle à l'enfant, des fois il n'entend pas parce qu'il attend une parole de son parent.

Carine Favier : nous avons une première question écrite : « les enfants nés séropositifs ont-ils tous les effets secondaires des adultes séropositifs depuis 20 ans (lipodystrophies, résistances aux traitements, etc.) ? Ont-ils pris des médicaments depuis leur naissance ? » Je ne sais pas qui veut se lancer ? C'est Sophie Matheron qui nous a rejoints, elle a laissé son astreinte et elle a pu s'échapper pour venir travailler avec nous, merci.

Sophie Matheron : je vous prie d'abord de m'excuser de mon retard. Pour répondre à cette

question, premièrement les enfants infectés sont traités à partir de leur naissance, donc ils ont les effets secondaires observés chez les adultes. On connaît un peu moins bien, je crois, leur fréquence, en particulier les effets secondaires à long terme comme les lipodystrophies, mais ils existent. Deuxième point : est-ce qu'il y a des résistances aux traitements ? Je crois qu'on se trouve exactement dans la même situation que dans celle des adultes traités depuis des années et des années, avec en plus une problématique qui est l'observance aux traitements, qui n'est pas toujours facile pour des enfants qui sont traités depuis la naissance. Quand on prend en charge des adolescents, on se retrouve assez souvent devant des questions de résistances à plusieurs familles d'antirétroviraux et devant le choix d'un traitement qui, d'une part doit être efficace, et d'autre part doit être simple à prendre. C'est une vraie problématique. Enfin : est-ce qu'ils ont pris des médicaments depuis leur naissance ? : oui.

Carine Favier : une deuxième question qui n'aura pas de réponses de la table seulement, « pourquoi avons-nous peur de déclarer notre séropositivité ? Peut-être que le monde changerait si le sujet ne restait plus tabou ». Je crois qu'on est tous persuadés de cela. Mais comment fait-on ? On a travaillé cette question dans plusieurs ateliers durant ces deux jours et peut-être que les revendications nous donneront des perspectives. Mais effectivement, c'est un objectif commun aux personnes, aux professionnels, et pour un projet de société non-discriminant globalement. Donc on peut peut-être passer la parole à la salle.

Sandrine : j'ai été très contente de toutes les interventions mais particulièrement celle de Thérèse Groheux, dans la mesure où j'ai eu l'impression qu'elle pose la question que je me pose : est-ce qu'il ne faudrait pas banaliser le VIH, et en parler comme on parle de diabète... c'est vrai que de parler du VIH c'est parler de notre intimité et c'est difficile surtout dans nos populations où le sexe reste un grand tabou.

Thérèse Groheux : banaliser la maladie, et bien non. Mais, bien sûr que c'est une maladie qui nécessite un suivi médical, pour laquelle on obtient des résultats, même s'il n'y a pas de guérison et que ça peut s'expliquer à tout le monde. Ça reprend ce qu'on vient de dire, si on levait le tabou sur cette maladie, on pourrait en parler à son voisin et peut-être même dans

le métro. Mais par rapport aux enfants, effectivement je crois qu'entre 5, 6 et 11 ans ils attendent qu'on leur parle d'une maladie, ils demandent des explications scientifiques. Comment ça se passe ? Qu'est-ce qu'ils font mes médicaments ? Pourquoi le médecin me fait des prises de sang ? Qu'est-ce qu'on cherche ? Qu'est-ce qu'on trouve ? C'est le bon âge pour répondre à toutes ces questions puisque après vient la deuxième grande question : comment je vais pouvoir en parler à quel'un d'autre ? Mais si déjà l'enfant à toutes les réponses sur ce qu'est la maladie et comment on la soigne, comment on se maintient en bonne santé, que ma charge virale augmente parce que peut être que j'ai mis mes médicaments à la poubelle pour voir si le médecin voyait tout ? C'est seulement après que l'on peut aborder la grande question de : comment en parler à l'autre ?

Sophie Matheron : c'est juste une interrogation par rapport à votre question madame, qui était « est-ce qu'on peut parler de l'infection au VIH, sans parler de la maladie ? »

Sandrine : ma question était surtout tournée sur l'éducation. Est-ce qu'on peut commencer à éduquer nos enfants sur le VIH ?

Sophie Matheron : c'est quelque chose sur lequel on doit s'interroger, en tout cas je m'interroge : quand on va parler pour la première fois de l'infection à VIH à un enfant, est-ce qu'on doit privilégier la spécificité du VIH ? Est-ce que c'est différent d'une maladie chronique ? Oui, bien sûr avec le VIH il y a des particularités comme le tabou, le secret, le fait qu'on n'en parle déjà pas normalement chez les adultes, mais je pense qu'on devrait tirer les leçons de ce sur quoi des pédiatres ont travaillé d'une façon générale, sur les maladies chroniques. Annoncer une maladie chronique comme le diabète pour un parent c'est aussi très dur. Ce n'est pas lié au VIH, c'est lié au fait qu'une maladie chronique est aussi une maladie transmissible. Je crois qu'on doit déjà travailler là-dessus et ensuite s'adapter à la particularité du VIH, dont en plus on ne parle pas facilement entre adultes. Il y a ces deux dimensions.

Marie-Laure Brival : je suis tout à fait d'accord mais pour reprendre précisément la question que vous posez, il faut revenir un peu en arrière. Il ne faut pas oublier dans quel contexte la découverte de ce

virus est arrivée et la stigmatisation extrêmement violente qui a eu lieu. Une catégorie de gens étaient punis, d'une certaine façon, parce qu'elle avait eu une vie sexuelle dissolue. Et les médecins n'ont pas été en reste dans la participation à cette peur généralisée parce que de surcroît, ils étaient dans l'incapacité de répondre à la maladie, d'y faire face. Pendant de nombreuses années il n'y avait aucune réponse, et même en 2012 malgré les traitements d'une puissance extraordinaire, on n'a toujours pas trouvé la façon de guérir. Face à cet échec de la médecine, les médecins aussi ont participé à cette stigmatisation, beaucoup étaient eux-mêmes dans la peur. Il ne faut donc pas oublier ce contexte. Aujourd'hui, on parle de maladie chronique de façon assez légère, mais ce n'est pas si simple que ça.

La deuxième chose c'est la possibilité d'une transmission. Le diabète peut se transmettre de façon génétique, mais pas par contact avec une autre personne. Cette notion de transmission en rajoute aussi à la peur et au tabou.

Je crois que tant du côté des professionnels que des personnes vivant avec le VIH, il y a vraiment un travail à faire pour aller vers la dédramatisation de cette problématique. Mais on voit comme les préjugés ont la vie dure et c'est extrêmement difficile d'arriver à en parler simplement à cause de la peur de l'autre, la peur de la réaction de l'autre. Les résultats d'enquêtes menées encore très récemment on montré qu'il y a une réelle perte d'informations sur les modes de contamination. Après quasiment 30 ans d'épidémie il y a encore des gens qui pensent que l'on peut être contaminé en buvant dans le même verre qu'une personne séropositive. C'est à se demander si on va s'en sortir un jour. L'esprit humain est drôlement fait et la peur de l'autre, la peur de l'étrange, de ce qu'on ne connaît pas, on sait bien où ça se situe, je dirai que c'est de l'ordre de la non-raison.

Carine Favier : c'est vrai que la question de l'éducation autour du VIH est très importante. Il faut que ces questions fassent partie des discussions avec les jeunes et dès le plus jeune âge, parce que ces espaces de parole généralistes peuvent permettre de baisser le niveau de discrimination et de peur. Avant de redonner la parole à la salle, j'ai une question écrite pour Jean-Paul Viard : « j'ai 27 ans, née avec le VIH, je suis orpheline de père et de mère,

mais je n'ai aucune éducation, aucune information, comment on fait pour vivre comme ça ? Est-ce que c'est trop tard ? »

Jean-Paul Viard : concernant l'information sur la pathologie, ce genre d'évènement est évidemment important. Concernant l'éducation, j'aurais tendance à répondre de façon très technique. Si cette personne est infectée par le VIH, et donc bénéficie d'un suivi médical, il ne faut pas hésiter à se tourner vers le médecin, l'équipe sociale et l'équipe encadrante de l'hôpital pour essayer de trouver les formations existantes. Avec le statut de travailleur handicapé et dans le cadre de la formation professionnelle, il y a des choses à explorer comme avoir une formation qu'on n'a pas eu au départ parce qu'on n'a pas eu la chance d'aller à l'école compte tenu des conditions difficiles, etc. Il y a des réponses techniques, qui ne seront peut-être pas celles que vous souhaitez, mais on peut essayer de vous faire progresser dans un projet professionnel et personnel.

Sonia Ould Ami : oui, et les associations peuvent permettre d'avoir un autre espace où cette souffrance peut être déposée. Car on parle de secret et le secret enferme dans une souffrance. Il est important de rompre la solitude à un moment donné, de pouvoir parler de tout ce vécu, et parfois aussi de son traumatisme, pour s'en saisir et se construire avec le VIH. Oui, c'est encore possible à 27 ans.

Marie-Laure Brival : sur le plan de l'éducation, ça peut aussi être l'éducation à la sexualité dont parlait Carine et que j'ai évoquée brièvement dans mon exposé. Pour l'approche de cet aspect sur la sexualité, non, il n'est pas trop tard, il n'est jamais trop tard.

Agnès : ma question s'adresse au docteur Sonia Ould-Ami. En tant que psychologue je pense que vous devez être souvent confrontée au problème de la dicibilité. J'ai été très touchée par le témoignage de Madina. Je pense que toutes les personnes séropositives, homme ou femme, sont tôt ou tard confrontées à ce problème d'annoncer au partenaire, ce moment où on a mal au ventre, ou on essaye de trouver le courage, de trouver le bon moment. Ce n'est pas facile, on a toujours l'impression qu'il n'y a pas vraiment de bon moment pour annoncer cette

chose-là. Ma technique c'est d'attendre un peu, de commencer par raconter plein d'histoires et après dire « bon, ben, voilà, je suis séropo » plutôt que d'annoncer comme ça brutalement en faisant du sujet-verbe-complément. Est-ce que vous connaissez une technique qui fonctionnerait plutôt qu'une autre pour faire que le partenaire ou la famille accepteraient quand même mieux.

Sonia Ould-Ami : malheureusement je n'ai pas de recette magique. Il y a différentes histoires.

Carine Favier : mais il peut y avoir dans la salle des personnes qui ont des expériences à partager.

Patricia : pour répondre à Agnès, je ne crois pas qu'il y ait de techniques particulières, je crois que c'est toujours quelque chose de difficile. Par contre, si je parle de moi, je pense que quand j'ai décidé de reprendre une vie affective et sexuelle c'est que déjà je m'étais récupérée en tant que personne, que j'avais recommencé à me considérer et que du coup je ne me réduisais pas à un virus ou à une pathologie quelle qu'elle soit. Et c'est vrai que la première fois que j'ai rencontré un homme qui m'a embrassé dans le cou, avant qu'il ne se passe autre chose j'ai pris une respiration et je lui ai dit : « je suis séropositive ». Et en même temps que je lui disais ça, je pensais « je ne vais pas avoir à gérer une relation... », parce que ça faisait cinq ans que je vivais sans relation et sans sexualité, «...il va partir en courant ». Il n'est pas parti. Notre histoire n'a pas duré mais ce n'était pas pour cette raison.

Actuellement sur Perpignan, on met justement en place un groupe d'auto-support qui réunit à la fois des jeunes adultes nés avec les virus, que ce soit celui du VIH ou le VHC, des jeunes adultes qui l'ont contracté plus tard et des jeunes adultes concernés par le VIH parce qu'un membre de leur famille est séropositif. Je crois que l'enjeu ce n'est pas tellement d'arriver à dire ou de quelle manière le dire, c'est de ne pas se sentir simplement comme quelqu'un porteur d'un virus. Ce que j'essaie de faire avec ces jeunes c'est d'abord le partage, mais aussi qu'ils arrivent à se construire en tant que personne d'abord, afin que le jour où ils feront une rencontre ils puissent se présenter d'abord à l'autre comme une personne en tant que telle, sans se résumer à leur séropositivité. Je ne dis pas que tout devient facile, ce n'est pas vrai, ce serait mentir, mais après concernant la technique, je crois que chacun ou

chacune fait comme il, elle le sent, comme il, elle peut et suivant la personne qu'il, elle a en face. On n'est pas seule dans une relation, quelle qu'elle soit.

Georgette : j'ai trois enfants, ils sont déjà adolescents, je les ai faits toute jeune. J'aimerais vraiment que la psychologue m'aide parce que je n'ai pas encore dit à mes enfants ce que je vis ici. Il y a deux semaines ma fille m'a dit au téléphone « maman, pourquoi tu nous as abandonnés ? ». Je ne peux pas leur expliquer pourquoi je suis ici en France. J'ai dit que j'avais un problème de mal de tête et que je faisais des examens. Je veux que la psychologue essaye de me dire comment je peux faire pour essayer de rassurer mes enfants, que je ne les ai pas abandonnés. Est-ce que je peux leur parler de ma maladie au téléphone ? Ou ne pas leur parler ? Ou attendre jusqu'au moment où j'aurai la carte de séjour pour leur dire ça de vive voix ? Parce que je n'ai pas envie de le cacher à mes enfants. Ce sont mes inquiétudes. Merci.

Sonia Ould-Ami : c'est un vécu très douloureux et que nous rencontrons fréquemment. C'est cela quand on parle de secret, et à travers le secret c'est cette douleur, on a peur de faire mal à son enfant en lui annonçant la maladie. On parle d'indicible, d'innommable. C'est ce qui pousse à transformer une maladie chronique telle que le VIH en un mal de tête... À mon avis vos enfants vous questionnent parce qu'ils sentent que c'est plus grave qu'un mal de tête et ils cherchent à savoir, à comprendre. Il s'agit pour vous de savoir à quel moment vous allez vous sentir à l'aise pour leur dire juste que vous êtes malade. Ça fait combien de temps que vous êtes malade ? Est-ce que vous avez été accompagnée là-dessus ?

Georgette : non je n'ai pas demandé à être accompagnée sur ce plan affectif.

Sonia Ould-Ami : vous ne le souhaitez pas ?

Georgette : je ne sais pas où m'adresser et à qui m'adresser. Je vais en parler avec mon médecin.

Sonia Ould-Ami : alors venez me voir après.

Jean-Paul Viard : concernant le secret, une dame a posé une question par écrit: « je n'en ai pas parlé à

mes enfants alors si je décède, est-ce qu'on informera mes enfants de ce que j'avais comme maladie, c'est-à-dire le VIH ? » La réponse est claire, c'est non. Il n'y a aucune raison, personne n'informerait vos enfants de votre sérologie si malheureusement vous décédez.

Sophie Matheron : juste pour compléter la réponse de Jean-Paul que je partage complètement. C'est un peu plus compliqué, enfin c'est souvent compliqué, c'est-à-dire qu'on peut être le médecin d'une femme qui a un ou plusieurs enfants, qui ne veut pas donner le diagnostic, et qui se pose cette question. La réponse est non, mais ensuite d'autres questions se posent pour préparer cette éventualité car il faut qu'il y ait un père et il faut que le père soit au courant. S'il n'y a pas de père, que la femme est toute seule et qu'elle décède, que se passe-t-il avec les enfants ? Il faut (il me semble que c'est une règle générale) qu'au début de la prise en charge, en tout cas dans la relation soignant / soigné, on soit sûr qu'il y ait rapidement l'identification d'une personne de confiance, d'une personne à qui on peut à un moment parler du diagnostic, à qui on peut parler des enfants si jamais il se passe quoi que ce soit. On peut dire à une patiente qu'on ne donnera pas le diagnostic à ses enfants mais il faut vraiment le préparer, et c'est compliqué.

Brigitte : j'aimerais apporter mon témoignage par rapport à l'histoire de la jeune fille. Je voulais lui dire qu'à l'époque où j'avais des relations sexuelles passagères, je pensais que ce n'était pas important de le dire. Je disais que je ne prenais pas la pilule, par conséquent il fallait absolument que le garçon mette un préservatif. Comme ça, ça ne m'engageait pas, on était protégés et c'était une bonne excuse. Par contre, je pense que quand on a une relation plus sérieuse et profonde, c'est important. Même quand on sent que ça devient sérieux il faut en parler, le dire, pour ne pas risquer de perdre sa confiance. C'était simplement ce que je voulais dire, ça dépend du stade et du style de la relation.

Carine Favier : une autre question écrite : « quelles sont les conditions particulières qui pourraient entraîner le fait que la famille note qu'il y a un problème au moment des funérailles ? » Dans la mesure où il y a des règles, est-ce qu'il y a des mesures particulières pour les embaulements lors du décès des personnes séropositives ?

Sophie Matheron : c'est vrai qu'il y a des mesures particulières appliquées aux obsèques des personnes séropositives mais qui ne sont absolument pas spécifiques et qui ne peuvent pas permettre de repérer que c'est spécifiquement le VIH, mais elles vont indiquer qu'il y a un problème. On n'est plus du tout dans ce qu'on a connu il y a 20 ou 30 ans quand les personnes malades risquaient de mourir avec une grande fréquence. On est dans une maladie chronique mais où les personnes qui vivent avec le VIH peuvent décéder accidentellement, alors il faut le préparer. Je crois vraiment que ça fait partie de la prise en charge. La question du secret par rapport à la famille doit être posée car si c'est « non je ne veux pas que le diagnostic de mon infection soit donné », il faut en parler avec l'équipe médicale.

Bianca : excusez-moi il y a des entreprises mortuaires qui, quand elles savent, plombent le cercueil.

Annie : oui ça arrive souvent.

Sophie Matheron : je pense que la question dépasse largement la question spécifique, la précision qui m'est demandée, qui nous est demandée, sur le décès. C'est-à-dire qu'il peut se passer au cours de la prise en charge plein de choses qui peuvent faire qu'à un moment donné on décide d'un secret lors d'un entretien avec le patient. On décide, on dit d'accord, on le note dans le dossier, et on dit voilà : SECRET. Sauf que, là j'insiste encore, il faut le préparer parce qu'il peut se passer n'importe quoi, une hospitalisation dans un service qui n'est pas le service où le patient est suivi ; un dépistage qui est fait à la va-vite parce qu'il y a une intervention ; il peut se passer aussi qu'on ait besoin, nous médecin, par rapport à un patient qui est suivi, de joindre quelqu'un de proche. Dans tous ces cas il faut une personne de confiance et je ne sais pas si c'est largement fait dans les services. Qu'il se passe n'importe quoi, il faut pouvoir protéger le secret. Il m'est arrivé d'avoir des patientes que j'ai suivies pendant des années et qui m'avaient demandé de respecter ce secret, de m'engager à le faire, et de voir leurs enfants venir 10 ans après en me demandant ce qui s'était passé. Jean-Paul a répondu brutalement, et quand je dis brutalement c'est avec respect. Quand on s'engage à respecter un secret on le respecte même 10 ans

après, et je suis d'accord avec lui. Mais quand c'est un enfant qui vient 10 ans après le décès de sa mère et qu'on n'a pas d'autres interlocuteurs dans la famille pour gérer cette question, on peut avoir eu un engagement certain, une relation très proche avec son patient, on ne peut pas se débrouiller tout seul. Il faut qu'il y ait un relais, amical ou familial. Voilà, je suis intervenue pour souligner la complexité de cet engagement à préserver le secret. Il faut aussi faire les choses à plusieurs et il faut rompre l'isolement, il faut le rompre. Sur les obsèques, vous allez me donner des informations que je n'ai pas.

Carine Favier : juste une information par rapport aux soins funéraires qui sont l'objet d'une bataille organisée entre les associations et le ministère. Les associations demandent la fin d'une certaine spécificité pour des soins funéraires des personnes séropositives. La réponse donnée n'a pas été celle attendue : on supprime la spécificité de certaines pratiques au niveau des soins funéraires, mais compte tenu du fait que le Conseil National du Sida a demandé qu'on aille vers une normalisation complète, la réponse qui a été donnée c'est que les personnels qui font ces soins devront être formés au niveau des risques que peut représenter pour eux la manipulation, et cela en fonction de l'état de la personne au moment de son décès. Voilà, on met en place une formation pour les personnes qui font les soins pour aller vers une suppression de cette spécificité.

Je voudrais juste amener une question qui a été posée de façon lancinante depuis des années, c'est la question de l'âge de l'annonce. Enormément de femmes demandent, et en particulier quand les enfants sont séronégatifs, comment annoncer sa séropositivité, et à quel âge ? J'ai vu le témoignage d'une jeune fille d'une quinzaine d'années qui disait « ça faisait longtemps que je le savais et j'ai été très brimée que ma mère ne me fasse pas confiance pour me le dire avant. Je le savais et le problème n'était pas que je sois prête à l'entendre mais j'attendais qu'elle soit prête à me le dire ». J'aimerais que vous nous parliez de votre expérience dans le cadre de l'association Dessine moi un mouton, mais aussi avec les médecins. Comment vous gérez cela et quelles sont les personnes qui peuvent être ressources pour accompagner la discussion autour de ces questions ? Il y a deux questions dans la salle qui vont dans le même sens : on va compléter la demande.

Barbara : oui je voulais poser la même question à Monsieur Viard puisqu'il s'occupe des adolescents. Est-ce que c'est trop précoce d'en parler à un enfant de 9 ans ? Parce que j'ai deux petits garçons que j'éleve seule. On aurait dit à mon fils de 9 ans que si j'étais active dans les associations c'était parce que moi-même j'étais séropositive. Il m'a donc posé la question « mais maman pourquoi tu ne nous en parles pas ? » Je voulais juste me rassurer pour que je continue mon éducation, merci.

Fafa : j'ai moi-même un enfant qui avait à peu près 9 ans quand il l'a appris par quelqu'un d'autre. Du coup il m'a demandé ce que c'était et j'ai été obligée de lui parler de ma séropositivité. Je crois que c'est trop précoce à cet âge. Parce que je lui ai bien expliqué, je l'ai fait suivre par une association dans le 91 et aussi par Dessine moi un mouton, mais aujourd'hui mon fils a 11 ans, et l'autre jour il m'a demandé quand est-ce que je comptais le dire à son frère. Je lui ai expliqué que j'allais bien, que je n'allais pas mourir, que je prenais des traitements et que tout allait bien, mais je crois qu'il se pose encore des questions, malgré toutes les explications. Il faut que l'enfant ait l'âge de comprendre et le faire suivre régulièrement avant de lui dire.

Sandrine : mon témoignage va dans le même sens. Ma fille de 6 ans vit à la maison avec moi ainsi que le fils de mon oncle qui a le même âge et qui est infecté. Un soir à table ma fille a demandé à mon époux : « tu savais que Junior et maman ont le sida ? » Mon époux lui a répondu : « mais où est-ce que tu as vu ça ? » « Mais parce qu'ils prennent des médicaments contre le sida » Mon époux lui a demandé comment elle le savait et elle a dit « c'est sur internet, je l'ai vu ». Je n'aurais jamais imaginé que ma fille à 6 ans pouvait aller taper sur internet pour fouiller, jamais.

Thérèse Groheux : je pense qu'il n'y a pas d'âge pour le dire, ce qui est important c'est ce qu'on dit et en réponse à quelle question. De toute façon et parce que les trois-quarts des mamans prennent leurs traitements devant leurs enfants au moment des repas, les questions commencent très souvent par : « maman pourquoi tu prends des médicaments ? » C'est vrai qu'on peut être prise de cours, la première fois qu'un bout de chou de 3 ou 4 ou 5 ans pose cette question. Mais d'abord on n'est jamais obligé de répondre tout de suite à un enfant et on peut

répondre : « oui, j'ai quelque chose qui me fait mal mais je vais réfléchir pour mieux t'expliquer ». Et effectivement, ce qui est important c'est de bien répondre parce que des questions, il va commencer à en poser à 3 ans et puis vous lui parlerez peut-être du virus et du stade sida quand il aura 11, 12 ou 13 ans. On n'est pas obligé de tout dire d'un coup, on a juste à répondre tout doucement aux questions que les enfants se posent. Parce que quand on pose la question à la maman : « mais que sait votre enfant ? » et qu'on fait le compte, on se rend compte qu'il sait déjà beaucoup de choses. Il sait que sa maman prend des médicaments ; il sait les reconnaître parce qu'on emmène des enfants séronégatifs aussi en séjours thérapeutiques avec les enfants séropositifs ; ils savent que maman va chez le médecin, et quand ils étaient tout petits ils allaient chez le médecin avec elle. Il y a des mamans qui disent qu'elles ont arrêté de les prendre avec elle à partir de deux ans parce qu'il comprenait, d'autres disent que c'est à quatre ans. Quand vous dites que votre petite fille est allée sur internet, eh bien c'est vrai, ils y vont beaucoup. Qu'est-ce qu'ils en comprennent justement ? Il faut laisser cette parole ouverte et répondre à ce que l'enfant demande, il n'y a pas besoin de dire beaucoup de choses. Sauf que ce n'est pas toujours facile, et ça demande des fois de réfléchir et peut être de discuter avec son médecin ou d'autres personnes, ou des copines. On n'est jamais obligée de répondre tout de suite mais il ne faut pas attendre des années pour répondre à une question.

Hayette : bonjour, je suis la maman d'un petit garçon qui a 7 ans, à qui je n'ai pas caché ma maladie. Je m'adapte en permanence aux questions qu'il peut poser et ce n'est pas facile de trouver les bons mots. D'autant plus que lui-même est atteint d'une maladie chronique, un diabète insulinodépendant. Donc il fait des parallèles : chez lui les anticorps ont un peu merdé, ils ont travaillé à l'envers, chez moi ils ne travaillent pas. Je prends des médicaments pour ne pas être malade, c'est une maladie qu'il faut plutôt cacher, pas trop en parler, alors que la sienne c'est une maladie qu'il faut absolument dire parce que s'il fait une hypoglycémie il faut agir tout de suite. C'est vrai que c'est difficile et j'ai rencontré pas mal de mamans qui cherchent aussi un lieu de partage, pour avoir l'expérience des autres, pour savoir comment elles l'ont dit, à quel moment.

On n'arrive pas trop à trouver un lieu où poser ces questions, on en parle entre nous. On est toutes dans la même situation, on répond un peu au fur et à mesure aux questions de notre enfant sans y aller directement. Je l'emmène dans les associations, donc il reconnaît les sigles quand il les voit. Il sait que quand on a une maladie chronique, on adhère à une association. Lui va à l'association d'aide aux jeunes diabétiques, moi à la mienne. Lui tous les 3 mois, voit le diabétologue, je vois Carine tous les 3 mois. Voilà. Jusqu'à maintenant une fois par an je vois beaucoup de mamans mais on ne trouve pas tellement de lieux pour en parler, un atelier serait peut-être nécessaire, mais est-ce qu'il existe ? Là, j'entends qu'il y a Dessine moi un mouton qui fait de l'accompagnement et on aimerait bien les adresses.

Carien Favier : il faudrait faire des petits Dessine-moi un mouton en France.

Clémentine : j'aimerais témoigner de mon expérience avec ma maladie depuis 2006. J'ai été mariée, mon mari m'a laissée, il est décédé, pas de la maladie, il a eu son accident. Il est décédé, il m'a laissée souffrante, ce qui fait que j'ai eu un copain, et comme j'avais peur de lui dire que j'étais séropositive, j'ai été obligée de l'amener chez le médecin pour qu'on lui fasse les examens. Les résultats ont montré que lui n'était pas séropositif mais qu'il avait l'hépatite C. Avec ma séropositivité et lui son hépatite, j'aimerais savoir si je peux avoir un enfant. J'ai eu un enfant mais il est décédé aussi, en Afrique. Pour le moment j'ai vraiment besoin d'avoir un enfant, comment je peux faire ?

Carine Favier : eh bien voir une gynécologue ! Vous êtes toute trouvée.

Marie-Laure Brival : sans rentrer dans une consultation particulière, la réponse c'est bien évidemment « oui ». On peut maintenant trouver une solution en fonction de l'hépatite de votre compagnon et quel type d'hépatite, en fonction de votre statut par rapport à la séropositivité. Mais effectivement il faut consulter.

Adama : j'ai travaillé avec des associations de patients au Cameroun où la question de l'information entre les parents et les enfants est aussi un véritable problème

que les parents ont du mal à affronter. Parce qu'il y a le sentiment de culpabilité et aussi la peur que l'enfant se retrouve stigmatisé dans un environnement où c'est encore très difficile. La conséquence c'est que, contrairement à ici, tant qu'on ne le dit pas à l'enfant on ne le fait pas dépister, on ne le fait pas entrer dans le système de santé, donc on ne sait même pas s'il est séropositif ou séronégatif et ça lui fait courir encore plus de risques. Et puis dans le sens inverse, il y a aussi eu des cas où des enfants orphelins de mère, qui connaissaient leur statut, le gérer seuls.

Je suis surprise que vous ne parliez pas des droits de l'enfant ici. C'est-à-dire que dans tout ce que vous dites on a l'impression que ce sont les adultes qui décident quand l'enfant est prêt, mais il y a aussi un moment où l'enfant a le droit de savoir. Parce que, par exemple, il peut commencer à avoir des relations sexuelles et si il n'est pas informé, il se mettre dans des situations qui vont avoir des conséquences sur toute sa vie. Tout le monde raisonne du point de vue des parents, avec une vision très protectrice des enfants. Mais où sont les droits des enfants là-dedans ?

Carine Favier : je ne vais pas vous répondre mais juste vous donner une information. Au mois de janvier prochain, se tiendra à Paris une nouvelle rencontre dédiée aux adolescents. Ces rencontres leurs permettent de se retrouver, de réfléchir et d'exprimer ensemble ce qu'ils ont à dire. Ici, ce sont leurs mères qui s'expriment.

J'ai accompagné pendant des années des colonies de vacances d'enfants vivant avec le VIH. J'ai assisté à des discussions qui allaient de « moi quand je le dis à des gens et qu'ils ne m'acceptent pas, je leur mets deux claques et je me casse », à « je ne dirai jamais rien », et parfois il y avait des batailles infernales entre le camp de ceux qui voulaient dire, et le camp de ceux qui ne voulaient pas dire. Je crois que c'est important qu'il y ait des espaces où les adolescents puissent exprimer ce qu'ils ont à dire, et qui soient indépendants. Peut-être qu'ils en savent beaucoup plus que ce que les parents imaginent.

Nous pourrions peut-être inscrire dans les revendications, la nécessité de donner aussi à ces jeunes adultes, futurs adultes ou jeunes adolescents, la possibilité d'avoir leurs espaces de revendications où ils pourraient exprimer ce qu'ils demandent. Mais ici on ne peut pas parler à leur place. L'idée de cette table ronde, ce n'est pas de nier les droits de l'enfant,

mais il s'agit de voir comment faire pour que les mères puissent être plus à l'aise avec cette question et qu'elles se sentent prêtes. Parce que si elles ne se sentent pas prêtes, ça ne va pas bien se passer non plus avec l'enfant. Il y a la demande de l'enfant mais il y a aussi ce qu'on est prêt à entendre et à dire à un moment donné. C'est-ce que disait Hayette tout à l'heure, au fur à mesure répondre et essayer de comprendre ce que l'enfant demande, pas ce qu'on voudrait lui dire, et ça ce n'est pas facile.

Je vous encourage à suivre les travaux de AdoVIH qui fait remonter la parole des adolescents, qui est aussi importante que la notre mais qui n'est pas la même. Je m'engage pour l'interassociatif et j'espère que les autres membres sont d'accord avec moi.

Marie-Thérèse : je suis parent de quatre enfants, dont l'aîné a 30 ans et le dernier bientôt 18 ans. Là, j'ai entendu des parents dire « j'ai peur d'en parler à mes enfants, je ne sais pas qu'elle va être leur réaction ». C'est vrai, on a peur que nos enfants s'inquiètent pour nous, parce qu'ils nous aiment, c'est vrai. Moi pour en parler à mes enfants, j'ai attendu d'avoir la santé, je l'ai fait au moment où je me portais bien. Seulement je me dis, qu'en insistant sur le fait qu'on se porte bien par ce qu'on est suivie, afin de rassurer nos enfants, est-ce qu'on ne risque pas de pousser cette jeunesse à banaliser, à négliger cette maladie. Parce que depuis hier, on a dit dans les ateliers que les jeunes se fichent pas mal de cette maladie et qu'ils n'ont plus peur. Est-ce que ce n'est pas parce qu'on les rassure tellement? Parce qu'ils se disent « si ça arrive, moi aussi je prendrai les traitements, comme ma maman, mon papa, et puis voilà ». C'était ma préoccupation.

Sophie Matheron : je pense que vous avez raison, mais dans un contexte plus général, c'est vrai qu'on dit que l'infection VIH si elle est traitée, c'est une maladie avec laquelle on vit aussi longtemps que quelqu'un qui n'a pas le virus. Je pense que quand on le dit à un enfant, c'est vraiment bien. Mais il ne faut pas oublier que sans traitement on retourne aux années 85. Ce message est un peu oublié et il faudrait réfléchir pourquoi, parce qu'il me semble très dangereux de dire qu'on contrôle les choses, et de ne pas dire que si le traitement n'est pas ou mal pris, on retourne aux années 1985, les gens meurent. C'est probablement difficile de dire à un enfant « je vais bien mais je peux mourir », mais je crois vraiment qu'il faut le faire, à la

fois pour qu'il sache l'importance de ce que vous faites en prenant votre traitement, qu'il sache les efforts que ça vous demande, et puis qu'il sache enfin que cette menace existe toujours. Vous avez raison.

Marie-Laure Brival : je suis totalement d'accord mais en même temps on ne peut pas nier les faits. Les faits sont là, il y a une nette amélioration avec les traitements et ça se sait ! On parlait tout à l'heure de l'accès à internet, donc on ne peut pas faire de relation comme ça de cause à effet : je dis, donc ça va le pousser à. C'est comme : j'éduque à la sexualité, j'informe donc ça va les pousser à avoir une relation sexuelle. À mon sens ça ne marche pas comme ça. La deuxième chose, c'est que le fait de savoir qu'il y a des traitements efficaces, il y a un relâchement dans la prévention, mais de tout le monde, pas seulement de la jeunesse. Enfin pour répondre à votre question, il n'y a aucune raison de ne pas dire, et de toute façon ils le sauront par internet, on le sait. Ce qui me paraît important, c'est l'éducation à la sexualité dès le plus jeune âge pour savoir comment on aborde l'autre, dans le respect de soi et de l'autre, pour pouvoir savoir dire « oui », savoir dire « non ». Je crois que quand on a une solide éducation à la sexualité, on peut se prémunir soi-même. Et il ne faut pas oublier non plus les problématiques spécifiques à l'adolescence que sont : la transgression, le sentiment d'invulnérabilité.

Nadine : j'aimerais apporter mon témoignage. Il va tout à fait dans le sens de ce qui s'est dit par rapport aux enfants. J'en ai deux. Ça va faire 30 ans que je suis séropositive et il n'y avait pas de traitements quand j'ai appris ma séropositivité. Je ne pouvais donc pas dire à mes enfants que j'allais bien quand j'ai décidé de leur dire et pourtant c'était pour moi une priorité. Comment je l'ai dit ? C'est une autre chose. Toujours est-il que je l'ai dit tout de suite à ma fille qui avait 12 ans, et quelques années après, à mon fils qui était tout petit quand mon compagnon est décédé. Donc il n'a pas compris du tout de quoi mon compagnon était malade et pourquoi il tombait. Et là j'ai compris surtout que, vivant dans un petit village il allait l'apprendre, et j'ai senti que c'était le moment. Peur ou pas peur, c'est moi qui devais le lui dire et surtout pas qu'il l'apprenne par quelqu'un d'autre. Il avait 8 ans. Je dois dire qu'aujourd'hui j'ai deux adultes de 27 et 36 ans, et que la belle chose dans

tout cela, c'est que j'ai un fils qui est au fait de la prévention dans sa propre vie. On parlait de ça aussi, de ce futur, des gens concernés par eux-mêmes ou par un proche, mais concernés, informés. Depuis des années, mon fils me demande des préservatifs pour en distribuer autour de lui et en parler. La seule problématique dans leur vie personnelle, pour ma fille comme mon fils, ça a été de vivre avec la peur de me perdre. Je n'ai pas pu les rassurer, sauf par mon tempérament qui restait positif, même à l'époque où il n'y avait pas de traitements. Il fallait tout le temps répondre à la question « est-ce que tu vas bien ? ». Plus tard quand il y a eu les traitements, ça a été une super nouvelle pour eux. Mon fils, qui était plus jeune, faisait toujours attention que je les prenne bien et quand j'étais fatiguée c'est lui qui me les préparait. Mais surtout aujourd'hui, d'abord ils ne stigmatisent pas le VIH, et ils en parlent facilement. Ils ont cette connaissance, et face à des gens qui vont dire une bêtise, ils ne peuvent pas rester la bouche fermée. Et puis surtout que le secret, j'avais déjà vécu ça, le secret je savais que c'était dangereux. Mais on ne peut pas ne pas faire de mal à un enfant, avec ou sans maladie, on n'est pas parfait, et je regrette qu'ils aient eu à vivre ça et qu'ils portent cette peur de la mort, mais on porte tous quelque. Voilà.

Applaudissements.

Carine Favier : merci beaucoup, on va s'arrêter sur ce témoignage tellement riche. Je vais juste donner deux minutes à Jean-Paul pour faire son annonce.

Jean-Paul Viard : je vous remercie d'accepter un passage publicitaire. Comme je vous le disais tout à l'heure en introduction, dans le cadre de la cohorte Coverte, qui inclus des jeunes gens qui sont nés avec le virus, nous souhaitons recruter des jeunes gens, dans la même tranche d'âge, qui vivent dans le même milieu mais qui ne sont pas porteurs du virus, pour servir de témoins. C'est-à-dire des sujets qui sont comparables mais qui se distinguent par le fait qu'ils ne sont pas infectés par le virus. C'est à la fois nous aider, aider les jeunes gens séropositifs qui participent à la cohorte, de bien vouloir diffuser cette annonce avec les affiches et cartes que je vous laisse.

Applaudissements.

Carine Favier : merci à tous.

Clôture



Marie-Dominique Pauti

Nous allons entamer cette session de clôture, et partager les recommandations et les revendications que vous avez émises lors des différents ateliers qui ont été excessivement riches. Nous avons aussi la chance d'avoir comme invitée Fatiha Razik, qui est infectiologue au CHU d'Oran et vice-présidente de l'Association Protection Contre le Sida (APCS). Elle va nous présenter tout à l'heure son expérience en Algérie. Merci beaucoup d'être là.

Pour animer cette plénière nous sommes trois femmes. Nous avons choisi d'être trois car nous représentons les trois générations de cet interassociatif. Il y a, je ne veux pas dire les vieilles (*Rires*), et je ne l'ai pas dit, parlons plutôt des militantes de la première heure, représentées par Hélène et un certain nombre d'associations. Hélène est la représentante de Sida Info Service, qui a créé cet interassociatif avec le Planning Familial, Act Up, Aides, Frisse et le Kiosque.

Et puis il y a leurs enfants, Médecins du Monde, Ikambere, Marie-Madeleine, qui ont rejoint ce collectif aux alentours de 2007, lors du Colloque « 1997-2007, où en sommes-nous 10 ans après ? ». C'est à cette époque que Jeanine Rochefort et moi avons intégré ce collectif pour y représenter Médecins du Monde, et depuis nous ne l'avons plus quitté parce qu'à chaque rencontre c'est excessivement émouvant tout ce qu'on peut partager avec vous. Nous sommes donc la deuxième génération.

Et puis, il y a la petite dernière, qui est Amélie, qui représente l'AVH78 et cette dernière génération, avec les autres associations qui nous ont rejointes depuis : Dessine-moi un mouton, Actif santé, Actions Traitements, et Sol En Si qui était déjà là au départ, qui est parti et qui est revenu. À l'heure actuelle nous sommes 13 associations. Alors Amélie, il faut que tu fasses des enfants, il faut qu'il y ait une suite, une quatrième génération !

La famille s'agrandit, et au sein de cette famille ce qui nous réunit toutes, c'est notre engagement pour la cause des femmes, pour porter leur parole. Mais le pilier de tout ça, c'est vraiment vous, nous, nous sommes le relais, nous sommes là pour porter votre parole, porter vos revendications. C'est ce qu'on fait tout au long de l'année auprès des institutions, auprès des professionnels. Nous essayons de rester au plus près de votre parole et c'est aussi pour ça que nous tenons à retranscrire exactement ce que vous avez pu dire, et à publier votre parole dans les Actes de chacun des colloques.

Maintenant nous allons appeler les représentantes des différents ateliers, pour qu'elles nous fassent un retour et nous présentent vos recommandations et revendications. Les ateliers se sont déroulés pour chacun des thèmes, une fois le vendredi après-midi et une fois le samedi, afin de vous permettre de participer à deux thèmes différents.

Pour le premier atelier, « **Le traitement comme prévention, TasP, microbicides, etc. qu'est-ce qu'on en fait ?** » nous accueillons Fabienne et Cristal.

Fabienne

Je vais vous présenter les recommandations issues de l'atelier du vendredi. En introduction nous avons vu que la majorité des participantes étaient venues essentiellement pour acquérir des connaissances, ou les confirmer afin de pouvoir les diffuser. Un bon nombre de personnes étaient membres d'associations. Nous avons pourtant constaté que, concernant les PrEPs cela reste flou, avec le sentiment que ce n'est pas applicable à tout le monde.

Des revendications ont été faites et sont les suivantes :

- Connaître et être informées des protocoles et des résultats obtenus, avec une analyse genrée.
- Communiquer plus clairement sur les PrEPs, et sur pourquoi certaines populations sont concernées et pas d'autres.
- Informer les femmes sur les TasPs, sur leurs avantages et leurs limites.
- Affirmer que le dépistage est une nécessité absolue. Cela sans oublier qu'avec un dépistage positif, l'accompagnement doit être une priorité, n'abandonner personne seule face à sa séropositivité.
- Travailler encore sur la destigmatisation de la maladie qu'est le VIH.
- Sensibiliser les médecins autour de la maladie et que tous aient un savoir : un savoir-faire et un savoir-être.

- Considérer avec précaution la circoncision qui reste un moyen de réduction des risques. Il faut rappeler qu'un homme circoncis contaminé reste contaminant.
- Rappeler que si le traitement est l'outil majeur de prévention lorsqu'il permet d'avoir une charge virale indétectable, le risque zéro n'existe pas, et les risques de contamination persistent. Quid du suivi médical régulier, d'une bonne observance, d'une charge virale indétectable depuis plus de six mois, d'aucune autre infection virale et gynécologique constatée et avérée, d'aucune maladie sexuellement transmissible et/ou de co-infection VIH-VHC ou VHB. Et surtout qu'il y ait la « fidélité » dans le couple et la fidélité du couple.
- Demander que la recherche sur les microbicides, qui sont des outils de réductions des risques pour les femmes, soit une priorité.
- Continuer la promotion du préservatif féminin, le Fémindon®, Fémidon (FC2), tant auprès des utilisatrices que des pouvoirs publics, etc. car s'il est nécessaire d'informer sur la prévention combinée, la prévention la plus sûre reste le préservatif.
- Le droit des femmes est en état de veille parce qu'aujourd'hui les moyens d'accès au suivi médical se réduisent, moins de gynécologues, moins de services IVG, des difficultés d'accès aux soins pour beaucoup d'entre elles. Alors, il faut réagir et défendre nos droits si durement acquis, car tout peut être remis en cause.

Cristal

Le samedi nous avons travaillé sur le même thème et les mêmes problématiques mais ils ont été abordés de façon différente. Aujourd'hui on a 31 ans de suivi de VIH, on se pose énormément de questions : qu'en est-il de l'épidémie ? Que fait-on pour communiquer sur la prévention ? Quelles sont les attentes ?

Dans notre groupe, il y avait des personnes qui étaient là pour écouter et s'informer pour elles, et des professionnels qui étaient là pour obtenir des informations et les retransmettre vers les usagers.

Les revendications sont les suivantes :

- Informer que le traitement aujourd'hui reste l'outil majeur de prévention pour les femmes mais à condition de respecter les éléments suivant : avoir un suivi médical régulier ; être observante aux traitements ; avoir une charge virale indétectable depuis plus de six mois ; une sécurité dans le suivi relationnel du couple, donc la fidélité ; un suivi biologique tous les trois mois ; ne pas avoir d'infection gynécologique constatée et avérée, pas de maladies sexuellement transmissibles, pas de co-infection VIH-VHC ou VHB.
- Informer à terme, les femmes sur leur condition de « non contaminantes » parce que souvent les femmes ont une particularité c'est qu'elles ont du mal à vivre leur sexualité à cause de la peur de contaminer une autre personne, alors qu'elles sont plus vulnérables du fait de leur situation biologique.
- Rappeler que si dans les pays occidentaux la prévention par les traitements fonctionne, pour les pays en développement le préservatif reste l'unique moyen de se protéger.
- Considérer avec précaution la circoncision qui, dans certains pays, est l'un des moyens mis à disposition pour lutter contre le VIH. La circoncision ne doit être préconisée que comme un moyen de réduction des risques.
- Le dépistage est une nécessité absolue, l'accompagnement dans le dépistage doit se faire pour ne pas laisser les gens seuls face à leur séropositivité.
- Le droit des femmes doit être en état de veille permanent parce qu'aujourd'hui les moyens d'accès au suivi médical se réduisent, moins de gynécologues, moins de services IVG, etc. Il faut maintenir l'accès aux soins et à la prévention pour toutes et défendre nos droits si durement acquis, au risque de les voir remis en cause.

Applaudissements

Amélie Fiancette : merci. Pour l'atelier 2 « **Pénalisation et criminalisation du VIH** », nous appelons Cosette.

Cosette

Il y a eu de nombreux participantEs, entre 30 et 35 personnes, que ce soit le vendredi ou le samedi. Les débats ont été riches et contradictoires, et 3 propositions principales en sont ressorties.

- Travailler sur les messages de prévention et les campagnes d'informations de telle façon qu'ils soient déstigmatisants et non-criminalisants. Surtout, ces campagnes ne doivent pas seulement s'adresser aux populations cibles - les jeunes, les migrants, les homosexuels - mais aussi à toute la population.
- Renforcer l'incitation au dépistage sachant qu'il existe des freins sur lesquels il est souhaitable d'agir. En effet, qui dit dépister ne dit pas forcément soigner. Deux exemples ont été donnés : en France, où on peut se soigner, nous savons qu'il existe un pourcentage important de personnes qui ne viennent pas chercher leurs résultats d'analyse et qui sont perdus de vue. Autre exemple, dans les pays où l'on se soigne difficilement, comme le Congo, peu de personnes ont accès aux traitements par rapport aux nombres de personnes dépistées. La proposition est donc de renforcer l'incitation au dépistage et obtenir les moyens de se soigner pour ceux qui sont dépistés positifs. Les deux propositions ne sont, évidemment pas chronologiques mais, simultanées.
- Enfin, pour suivre la discussion sur la pénalisation et en particulier sur la situation en France, sachant que dans les deux ateliers, il y a eu des points de vue divergents concernant la notion d'intentionnalité, et le fait de savoir qui porte la responsabilité de la prévention : responsabilité individuelle, responsabilité partagée, droit des personnes à porter plainte si elles le souhaitent. Mais ce qui a été acté par toutes et tous, c'est que nous étions contre les lois qui pénalisent la transmission du VIH en tant que telle car elles renforcent la stigmatisation et ne préviennent pas la transmission. La discussion n'est donc pas close, et on est contentes parce qu'on va se revoir.

Applaudissements.

Amélie : est-ce que pour ces ateliers des choses ont été oubliées ou voulez-vous en rajouter sans refaire un débat ?

Une femme dans l'assemblée : peut-être pas pour la France particulièrement et les pays qui ont été représentés par les migrants dans ces différents ateliers, mais est-ce qu'on ne devrait pas réfléchir à ce qu'on peut en faire en ce qui concerne les lois dans les pays où on criminalise la transmission du VIH, ?

Carine : juste pour compléter, puisque je faisais partie de l'animation, il y a eu un accord sur le fait qu'on n'était pas favorable à des lois qui identifient clairement la pénalisation du VIH ou la transmission du VIH. Il y avait un questionnement sur le fait de porter plainte ou pas, mais tout le monde était d'accord sur le fait que pénaliser le VIH et l'identifier en tant que tel, renforçait la stigmatisation.

Agnès : un autre point a été évoqué. Nous aurions souhaité un débat avec des juristes, des virologues, des psychologues, des psychiatres, des professionnels qui soient pour, et des professionnels qui soient contre, et un représentant de chaque association.

Carine : c'est une position de votre association et pas des femmes dans l'atelier...

Marie-Dominique : d'accord, c'est noté, on ne refait pas un débat. Passons maintenant à l'atelier 3 « **Santé sexuelle et addictions, usages et consommations** ». C'est Églantine et Marie-Hélène qui vont nous présenter ce qu'il en est sorti.

Marie-Hélène et Eglantine

À tour de rôle :

- la recommandation, que l'on peut dire générale issue de cet atelier a été de dire qu'il est important que les personnes qui consomment des substances licites ou illicites informent leur médecin de leurs consommations, d'éventuelles « fenêtres thérapeutiques » (par exemple un week-end où l'on sait qu'il est difficile d'être observante) sachant que ces pratiques se font, de fait, par des usagères.

- Reconnaître le cannabis comme drogue thérapeutique, puisqu'il a des effets positifs sur l'appétit, la sexualité, le bien-être, la douleur, le sommeil, etc. Les poursuites judiciaires des consommateurTRICES de produits ne font qu'engendrer une précarisation des personnes. Dans la mesure où le cannabis soigne de manière plus naturelle que les antidépresseurs, qui sont eux remboursés, il est demandé qu'il en soit de même pour le cannabis thérapeutique.
- Créer aussi des salles de consommation de toutes les drogues.
- Changer les représentations sur le vécu des femmes séropositives, addictes ou pas, et les représentations sur les raisons d'une addiction, en rappelant la notion de plaisir dans la consommation de drogues.
- Créer des lieux d'échanges de paroles entre femmes qui favorisent le lien social, l'empowerment, le partage des expériences et le développement de groupes de support.
- Créer des lieux de santé adaptés aux femmes avec des médecins, des professionnels associatifs et des professionnels médico-sociaux.
- Mettre en place une formation et une information des professionnels du secteur médico-social, sur la spécificité du genre vis-à-vis du VIH et des addictions.
- Réaliser une enquête sociologique, médicale et scientifique sur les effets des traitements et du VIH sur la vie sexuelle des femmes
- Bousculer les mythes autour du plaisir féminin, pas besoin d'un homme pour jouir. *Rires dans la salle*
- Systématiser la proposition d'un bilan annuel de santé spécifique aux femmes séropositives, en y incluant la gynécologie, la psychologie, le dosage des antirétroviraux, etc.

Applaudissements.

Marie-Dominique : merci beaucoup. Est-ce qu'il y a des réactions de la salle pour compléter, ajouter, bousculer les mythes par exemple ?

Patricia : j'aimerais juste rapporter une réflexion qu'on s'est faite au petit déjeuner ce matin. On s'est dit que dans la mesure où la « cannabithérapie » calme des douleurs, ouvre l'appétit, permet une sexualité, un mieux-être, et que pour certaines d'entre nous c'est plus naturel que de prendre des antidépresseurs, il faudrait que le cannabis thérapeutique soit lui aussi pris en charge par la Sécurité sociale au même titre que les antidépresseurs.

Applaudissements.

Danièle : une petite précision sur la demande de « fenêtre thérapeutique », pour que ce soit bien compris. Ce sont des pratiques qui se font déjà par des usagères qui ont confiance en leur médecin, c'est-à-dire que ça se dit, et qu'il faut en parler. Par exemple, pour moi, si avec mon traitement je n'ai pas de libido, je fais une fenêtre thérapeutique pendant laquelle je ne prends pas mon traitement, mais par contre je prends des produits qui m'accompagnent à prendre du plaisir.

Amélie : merci pour cet éclairage Danièle. Nous appelons maintenant Georgette pour l'atelier 4 « **S'occuper de sa santé : suivi gynécologique, qualité de vie** ».

Georgette

Dans cet atelier l'accent a été mis sur le sentiment que les médecins se doivent d'être beaucoup plus à l'écoute des malades, que les femmes séropositives ne doivent pas renoncer à avoir une vie sexuelle parce qu'elles sont séropositives.

Dans nos revendications nous avons souhaité :

- Avoir une meilleure coordination entre les médecins et les spécialistes qui suivent les malades séropositives. En développant un système de réseaux, les infectiologues pourraient permettre aux femmes d'avoir une

prise en charge plus globale.

- Avoir des recherches sur les spécificités des femmes séropositives et co-infectées.
- Avoir des rendez-vous en gynécologie plus réguliers. Ramener ce suivi à 6 mois permettrait un suivi des éventuels problèmes qui se posent entre 2 frottis.
- Avoir accès à l'information pour pouvoir être un élément moteur, pour s'impliquer personnellement dans notre prise en charge.
- Concernant la qualité de vie, il faut un cadre règlementaire concernant le regroupement familial qui soit plus transparent, moins opaque. Les procédures sont lourdes et provoquent une qualité de vie médiocre quand elles empêchent les mères de vivre avec leurs enfants.
- Avoir un accompagnement social individualisé exempt de tout jugement.
- Bénéficier d'un revenu qui permette de vivre décemment sans versement aléatoire, et d'un logement.
- Pouvoir intégrer un dispositif de travail adapté à son état de santé et qui prenne compte les effets secondaires des traitements, et entre autre la fatigue.
- Les actions des associations doivent être :
 - la mise en place d'activités mieux ciblées en direction des femmes et susceptibles d'améliorer leur qualité de vie. Que des moyens soient donnés aux associations de proximité pour y parvenir.
 - d'organiser plus de colloques, de rencontres où les femmes puissent se retrouver.

Applaudissements.

Amélie : y a-t-il des choses à ajouter ?

Sandrine : il y a quelque chose qui est resté dans mon esprit parce que c'est ressorti pendant les deux jours de la part des femmes migrantes anciennement contaminées. Il y a un problème, elles en ont toutes parlé, il s'agit de la médiocre qualité de leur vie due à ces procédures lourdes qui les empêchent de vivre avec leurs enfants. Beaucoup ont parlé, beaucoup ont pleuré alors je tenais à le faire remarquer. Beaucoup aussi ont parlé de la ménopause précoce qui les empêche, à 35, 36 ou 37 ans, d'avoir des enfants, et face à cette situation les médecins n'en disent pas beaucoup. Merci.

Applaudissements.

Amélie : j'aimerais également ajouter quelque chose. Dans notre petite association locale à Saint Germain en Laye, nous avons jusqu'en 2008 des ateliers d'insertion pour les femmes. Il s'agissait de l'atelier chant, de sophrologie, d'art et de collage. Mais leurs financements ont été arrêtés, alors je pense que c'est aussi un combat à mener auprès des politiques, parce que les ateliers pour améliorer la qualité de vie des femmes ne sont plus du tout une priorité, alors qu'ils sont extrêmement intéressants. Certaines associations ont encore aujourd'hui des financements parce que ce sont des projets très novateurs, mais pour d'autres il y a encore un vrai combat à mener avec les financeurs.

Fafa : je voudrais juste rappeler que par rapport au regroupement familial, normalement dans la loi, il est écrit que les femmes qui touchent l'AAH n'ont pas besoin de justifier de revenus, mais cela n'est pas du tout respecté donc il faut que quelque chose soit fait. Merci.

Amélie : nous allons passer à l'atelier 5 « **Anciennes et nouvelles contaminées : un combat à partager** », avec Honorine et Marie-Thérèse.

Honorine

Nous allons vous rapporter ce qui a été dit pendant les 2 jours. D'abord deux grandes constatations :
- les femmes présentes n'étaient pas nouvellement contaminées, c'était plutôt des femmes contaminées dans

les années 90 à 2000. Du coup on s'est demandé si c'était parce que les femmes nouvellement contaminées ne savent pas qu'il y a les associations, ne savent pas où aller. Ou si c'est parce qu'il y a cette période d'acceptation après l'annonce de la pathologie où il est difficile d'en parler, de rencontrer d'autres personnes. - La deuxième constatation concerne le vécu de la maladie. Autant pour les anciennes contaminées, qui ont pris de l'AZT ou d'autres traitements lourds, que pour les nouvelles contaminées qui ont de meilleurs traitements, plus au point, il y a cette chose en commun : le vécu est le même, les problèmes sociaux sont toujours les mêmes, il y a toujours cette impossibilité de le dire dans la vie de tous les jours, il y a toujours la stigmatisation, les représentations sociales négatives, ainsi que le non accompagnement. Toutes ces choses sont partagées par les anciennes et les nouvelles contaminées.

Les revendications qui sont sorties de ces deux ateliers sont :

- Travailler avec les médecins sur l'annonce de la séropositivité, sur l'importance de la prise en charge psychologique et de l'orientation vers des associations.
- Travailler sur l'écoute des professionnels de santé aussi bien dans le suivi que pour le traitement. Particulièrement face aux effets secondaires. Les médecins disent encore trop souvent que c'est psychologique, au lieu de prendre en compte vraiment ce que nous ressentons physiquement.
- Financer toutes les associations, aussi bien les grandes que les petites, car les associations de proximité sont moins visibles alors que ce sont elles qui aident le plus les personnes.

Marie-Thérèse

- Exiger une prise en compte des femmes dans la recherche, ainsi que de leurs besoins spécifiques, aussi bien au niveau des effets secondaires qu'au niveau de l'adaptation du traitement.
- Avancer sur le devenir des personnes vivant avec le VIH vieillissantes : la question des maisons de retraite se pose.
- En matière de prévention, il faut s'appuyer sur les pairs pour communiquer. Cibler toutes les tranches d'âge, des plus jeunes aux plus âgées, que les ados qui sont informés et informées aillent parler aux ados, que les personnes de plus de 50 ans ou après un divorce, un veuvage, se sentent concernées aussi. Ne pas banaliser le VIH et parler de la lourdeur et des conséquences des traitements.

Une femme : et pour compléter, actuellement avec les traitements qui sont efficaces, on commence à banaliser la maladie. Il faut vraiment continuer à insister sur le fait que le VIH est toujours puissant, qu'il est dangereux, ne pas dire que tout va bien avec les traitements. Il ne faut pas banaliser le VIH mais insister sur la lourdeur des traitements, et parler à toutes les personnes qui parfois ne se sentent pas concernées. Finalement ce qui a été positif dans cet atelier c'est qu'anciennes ou nouvelles contaminées, le combat est dur mais ensemble on va lutter, on va continuer à vivre et il y aura des solutions.

Applaudissements.

Amélie : merci beaucoup. Quelque chose à rajouter ?

Elisabeth : oui par rapport aux maisons de retraite ordinaires, on doit y faire de la prévention du VIH, parce que dans les maisons de retraites, il se passe des choses...

Rires et applaudissements.

Amélie : c'est maintenant le moment de passer à la restitution de l'atelier 6 « **Quelles préventions pour les femmes co-infectées ?** »

Nadine

Cet atelier a réuni sur les 2 journées une cinquantaine de participants. La majorité était des actrices et acteurs de terrain, en contact avec les personnes vivant avec la co-infection. Les femmes concernées sont venues dans

ces ateliers à la recherche d'informations, car démunies vis-à-vis des hépatites et de la co-infection, qui demeurent deux grandes inconnues par rapport au VIH qu'on connaît mieux. Par voie de conséquence, elles ont fait état d'un manque de prise en compte de leur VHC, dans leur suivi de co-infectées, c'est-à-dire qu'elles sont mieux suivies pour leur VIH que pour leur VHC. On a pu relever et constater le manque d'informations, l'isolement, le vécu difficile avec au moins deux morbidités, le vécu lourd liés aux traitements et le besoin de soutien par le corps médical et les milieux associatifs. Car la co-infection génère une dégradation de la vie sociale, de la vie familiale et professionnelle. Le traitement a des répercussions très sévères, des états d'anéantissement, d'épuisement, il a été dit « psychique et physique », allant jusqu'à rendre impossible les simples gestes du quotidien. Les femmes sont d'autant plus touchées, lorsqu'elles doivent assumer les charges et les responsabilités qui incombent encore trop généralement aux femmes, à savoir les tâches ménagères, administratives et l'éducation des enfants. C'est une grande pénalisation, en tout cas quand on est dans cet état de fatigue chronique et de difficultés liées aux traitements. Une phrase a été dite : « la qualité de vie conditionne l'adhérence au traitement ». Donc il faut une meilleure qualité de vie. Cet impact de la co-infection rend difficile, voire impossible pour les femmes concernées de s'engager, de se mobiliser et de militer. Le manque de données sur les recherches en cours, de connaissances sur les spécificités femmes co-infectées a été également soulevé. Ce qui nous amène aux revendications suivantes :

- Prendre en charge les co-infections de manière globale et en réseau entre les différents médecins et personnels soignants.
- Alerter les ARS sur la diminution de la prise en charge sociale.
- Prendre en compte et en charge la douleur, avant, pendant, et après le traitement et rembourser les médicaments qui permettent d'améliorer la qualité de vie.
- Prendre en compte les femmes co-infectées, pas uniquement par le prisme du VIH qui occulte les virus des hépatites.
- Prendre en compte des spécificités liées au genre féminin dans la vie avec cette maladie et son traitement.
- Afin d'obtenir des données spécifiques sur les femmes et la co-infection, créer des cohortes et augmenter le nombre de femmes dans les essais thérapeutiques.
- Obtenir un meilleur soutien des structures associatives, institutionnelles et des pouvoirs publics.
- Demander des structures d'accueil et d'hébergement pour les personnes sous traitement ; avec une attention particulière à l'accès aux soins et aux droits des personnes migrantes en situation irrégulière.
- Informer sous forme de campagnes de prévention, les femmes lesbiennes et bisexuelles, qui ne se sentent pas concernées par le VIH, les hépatites et leur santé en général.
- Nous avons noté qu'il restait à faire de grands efforts :
 - de sensibilisation, de médiatisation et de dédramatisation pour lutter contre la stigmatisation.
 - sur la clarification des modes de contaminations des hépatites et des conduites à risque.

Applaudissements.

Marie-Dominique : merci à toutes. Pendant vos présentations nous avons essayé de noter les mots communs qui sont revenus dans chacun des ateliers. Vous avez toutes parlé de :

- diffuser des connaissances et de l'information,
- lutter contre les discriminations,
- lutter contre la stigmatisation,
- changer les représentations,
- avoir une prise en charge globale sanitaire et sociale,
- avoir une qualité de vie, et c'est sur cette demande que je vais terminer parce qu'il y a « vie » dedans.

Vous l'avez toutes dit, quel que soit le thème.

Merci beaucoup. Nous allons maintenant donner la parole au Professeur Fatima Razik qui va nous parler de son expérience en Algérie.

Applaudissements.

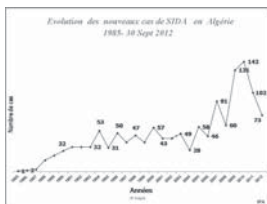
Fatiha Razik

J'ai envie de vous exprimer ma joie d'avoir passé ces deux jours en votre compagnie. Je tiens à remercier les circonstances qui ont fait qu'un jour j'ai croisé Carine Favier à Washington et qu'un autre jour j'ai rencontré Latifa Drif à Oran, toutes les deux du Planning Familial, association membre de cet interassociatif. Elles sont à l'origine de ma présence aujourd'hui parmi vous, ce qui est vraiment un grand honneur.

Je sais que vous savez ce qu'il se passe en Afrique de l'Ouest, en Afrique Centrale et en Afrique du Sud, mais rien de ce qui se passe en Afrique du Nord. Je peux commencer mon topo en disant que les données de l'Onusida en matière de couverture de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) dans la région, sont de l'ordre de 5%, et celle de l'accès thérapeutique de l'ordre de 3%. Ce qui m'a fait dire un jour à l'Union Africaine que toutes les personnes vivant avec le VIH en Afrique du Nord allaient émigrer en Afrique du Sud pour être mieux traitées.

Voici donc ce qui se passe en Algérie.

Depuis 1985, où le premier cas a été notifié, et jusqu'au 30 septembre 2012, donc des données toutes récentes, l'Algérie a déclaré 1.345 cas de sida et 5.958 cas de séropositivités, ce qui fait de l'Algérie un pays à faible prévalence puisqu'elle est de l'ordre de 0,1.



Ici, l'évolution des cas de sida, de 1985 à 2012. Entre 50 et 100 nouveaux cas par an, alors vous allez dire que ce n'est pas beaucoup.



De même pour les cas de séropositifs. Mais je tiens à vous dire que ces chiffres ne sont pas du tout représentatifs de l'état réel de la situation car ce sont des chiffres qui ne sont que le reflet du contrôle du don de sang et de quelques enquêtes ponctuelles réalisées.

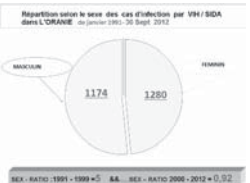
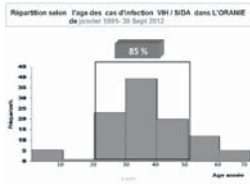
En fait, pour mieux comprendre voici la carte de l'Algérie. C'est un pays entre le Maroc et la Tunisie. Il y a 7 Centres de prise en charge, c'est-à-dire 7 Centres de référence en matière d'IST/VIH/sida, 5 qui sont concentrés au Nord et deux au Sud. Nous, nous sommes à Oran, la deuxième ville d'Algérie et la capitale de l'Ouest du pays. Notre Centre d'Oran prend en charge tous les cas de VIH de l'Ouest de l'Algérie, c'est là qu'il y a la plus importante file active à l'échelle nationale.



Quelques explications. L'Algérie déclare les cas qui sont notifiés par l'Institut Pasteur d'Alger, parce que ce sont des cas qui sont confirmés par Western Blot. Quand, l'Algérie dit que pour Oran les cas cumulés de 1985 jusqu'au 30 septembre 2012, sont au nombre de 510 cas de sida, nous, on déclare qu'il y en a 1.300. Elle déclare qu'au 30 septembre 2012, il y a 44

nouveaux cas de sida, nous : 42 nouveaux cas de séropositifs dans notre CDR, alors qu'on en était à 360 cas, entre séropositivité et sida. Vous devinez donc qu'il y a un grand problème de notification de cas.

Si je zoom sur ma région, vous allez voir que dans le centre où je travaille, dans les années 1990, le sida n'était pas vraiment une préoccupation majeure.



Évolution de la transmission materno-foetale

| Période | enfants moins de 14 ans | Pourcentage |
|----------------------|-------------------------|-------------|
| 1991 - 2004 (14 ans) | 14 cas | 18 % |
| 2005 - 2012 | 90 cas | 82 % |

28 femmes enceintes pour 2007
25 femmes enceintes pour 2009
31 femmes enceintes pour 2011

LE LIEU DE CONTAMINATION
Pour les cas cumulés : 1991 - sept 2012

| | | |
|----------|----------------------------|------|
| ALGERIE | 2420 cas | 99% |
| ETRANGER | 28 émigrés 6 cas :soins | 01 % |

Moy 1 cas / 10.000 personnes annuellement dans les années 90

Le Mode de Contamination

| | | |
|----------------------|----------|-------|
| Toxicomanie | 23cas | 1,14% |
| Mère -Enfant | 104 cas | 4,23% |
| Soins - Transfusions | 6cas | 0,24% |
| Indéterminé | 3cas | 0,12% |
| Sexuel | 2313 cas | 94% |

Dans ces années-là, il n'y avait que quelques cas par an et généralement c'étaient des personnes qui avaient été infectés à l'étranger, qui ont été rapatriés en Algérie pour terminer leur vie. Mais à partir de 2000 et jusqu'à aujourd'hui vous voyez que la situation s'accélère. De 2000 à 2005, on avait en moyenne 8 nouveaux cas par mois et au moment où je vous parle, on en est en moyenne à 6 nouveaux cas par semaine. Notre service a 64 lits, et 99% de notre activité c'est le VIH. Les infectiologues que nous sommes en train de former, ne voient plus de méningite, de fièvre typhoïde, ni de rougeole, ils ne font que du VIH. Donc on n'est pas loin de l'Afrique.

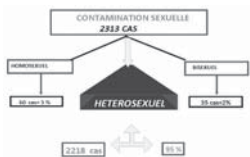
Toutes les tranches d'âge sont touchées mais 85% des cas font partie de la tranche des 19-49 ans, et vous devinez que c'est la tranche d'âge la plus active sexuellement.

Dans les années 90 on avait 50 hommes pour 1 femme, mais petit à petit, comme partout dans le monde, l'épidémie s'est féminisée de telle manière qu'actuellement on a plus de femmes touchées que d'hommes. Ce qui m'amène au VIH pédiatrique.

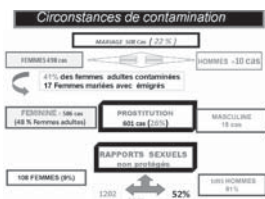
En 14 ans, de 1991 à 2004, notre service a pris en charge 14 enfants. De 2005 à 2012, nous avons eu 90 nouveaux cas. En 2007, nous avons eu 8 femmes enceintes séropositives, 20 en 2009, 30 en 2011, 25 en 2012, et 2012 n'est pas encore terminé.

Où se contaminent les algériens ? 99% ont été contaminé en Algérie, donc ça n'a rien à voir avec le contact étranger, et 1% ont été contaminés dans les années 90, soit à l'occasion de soins, soit parce qu'ils ont été à l'étranger, c'était des usagers de drogue. Maintenant, si on me pose la question, je dirais que la contamination est à 100% autochtone.

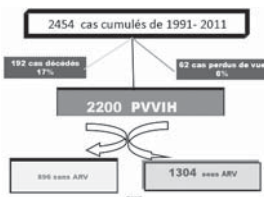
Concernant les modes de contamination, vous voyez que le plus important c'est la contamination sexuelle, qui représente à elle seule 94% des cas.



La contamination sexuelle chez les bisexuels et les homosexuels est minoritaire alors que 95% concerne la population générale.



Concernant ses circonstances, vous pouvez voir que le mariage était incriminé dans 22% des cas. Des hommes qui ont été contaminés par leurs épouses, c'est à exclure. Dans la majorité des cas ce sont des femmes qui ont été contaminées par leur mari, et ce taux de femmes représente 41% des femmes adultes contaminées dans notre file active. Le travail du sexe représente 26% des contaminations, il est essentiellement féminin, 48% sont des femmes, mais il est également masculin. Et puis 52% des contaminations ont été faites en dehors du contexte du mariage, en dehors de la prostitution, c'est-à-dire sans contrepartie, juste pour le plaisir, et là il s'agit essentiellement d'hommes, mais il y a 9% de femmes.



En fait de 1985 à 2012, nous avons cumulé 2.454 personnes infectées par le VIH, 17% sont décédées et 6% ont été perdus de vue. Actuellement nous avons une file active de 2.200 personnes, dont 1.304 sous traitement antirétroviral et 896 qui ne sont pas encore éligibles au traitement.

Je vais vous présenter notre association, l'APCS, et là je vais vous donner le profil d'une association algérienne qui n'a jamais bénéficié de financements du Fonds Mondial et vous montrer quel rôle elle a joué dans la réponse nationale.

L'APCS (l'Association de Protection Contre le Sida) est né à Oran en 1998. je n'étais pas encore avec eux à l'époque. Elle avait comme objectif assigné de répondre à des besoins non satisfaits en matière d'information, d'éducation, de communication et de prévention en ce qui concerne le grand public. C'était tout à fait normal puisqu'à l'époque le VIH n'était pas une préoccupation majeure.

Nous avons donc fait des campagnes de sensibilisation, d'éducation de proximité auprès des jeunes, la promotion et la distribution du préservatif.



Nous avons fait aussi des formations d'éducateurs-pairs. Ils ont beaucoup travaillé auprès des jeunes, au niveau des campus universitaires, des maisons de jeunes, et ont abordé le sujet de la prévention, de la vie associative, de la communication.

Nous avons fait également beaucoup de travail dans les lycées. 12.000 lycéens en 2009, 15.000 en 2012, et cela bien sûr avec l'appui de la Direction de l'Éducation.

Entre 2009-2012, nous avons touché 13.700 étudiants dans différentes facultés à Oran, avec des distributions de brochures, de dépliants et des conférences.

Tout ça est très classique.



Ensuite l'association a franchi une nouvelle étape dans le cadre du partage Sud-Sud, c'est-à-dire dans le contexte maghrébin : Algérie, Maroc, Tunisie. Mais aussi dans le cadre du partage Sud-Nord, avec la France, où il y a eu beaucoup d'échanges d'expériences de terrain, de conférences, de stages, etc. Tout ceci a permis à l'association d'acquérir une certaine expertise et c'est ainsi qu'elle a commencé des stratégies de formation.

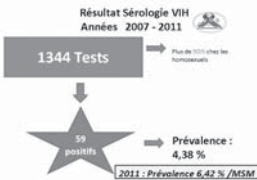
L'APCS a commencé à former des médecins des campus universitaires en matière de santé des adolescents, d'IST/VIH/sida, de santé reproductive et de prévention. Nous avons également formé des sages-femmes, en vue d'en faire des bons relais d'informations pour les femmes, notamment sur la prévention, le préservatif, la santé reproductive, les IST/VIH/sida et le dépistage.

Mais à chaque fin de formation nous avons été confronté à ce commentaire : « on a bien compris que le dépistage est le maillon important de la prévention, mais où va-t-on faire ce dépistage ? ». Et c'était vrai, mis à part le centre de transfusion, il n'y avait pas de lieu où envoyer les personnes pour se faire dépister. Alors, l'APCS en partenariat avec Aides France et la Mairie de Paris, a réussi à mettre en œuvre et en exergue, un centre de dépistage anonyme et gratuit qui est l'unique centre associatif en Algérie. Je tiens à préciser que lors de son ouverture, le ministre de la Santé, qui était contre, a dit « on ne peut pas abandonner le dépistage aux associatifs », tout en sachant que ces associatifs étaient tous dans le corps médical.

Le Ministre a parlé, nous on a fait. Avant 2007, nous avons travaillé avec les populations vulnérables, un peu en catimini ; en 2007, nous avons organisé une journée internationale sur la thématique du dépistage et tous les médias en ont parlé. Aucune réaction du Ministère. Ce centre de dépistage volontaire (CDV) nous a vraiment aidés.

Initialement, nous avons favorisé et priorisé les populations vulnérables. Dans 80% des cas c'était les MSM, les homosexuels, et les professionnels du sexe. Ce CDV nous a permis de mettre en exergue un projet auprès des homosexuels. En 2009-2010, 6.500 homosexuels ont été rencontrés à Oran, avec distribution de gel et de préservatifs. Puis en étudiant les fiches de terrain l'association a identifié des besoins, et notamment l'apport psychologique, des consultations IST spécialisées. Du coup l'APCS a pu recruter un psychologue et a fait une convention avec un médecin qui prend en charge les IST. Maintenant, au moins, nous avons une personne pour le suivi des IST, parce qu'avant c'était 23% d'auto-médication.

Le CDV c'est aussi un moyen de collecte d'informations, de données et de statistiques. Mais des données, je ne vais pas vous en donner beaucoup, je vais juste en prendre quelques exemples.



La prévalence, vous avez vu tout à l'heure qu'elle était de l'ordre de 0,1%, mais en travaillant avec des homosexuels, la prévalence est de 6,42%.

Nous avons eu l'occasion de présenter les résultats de notre travail, parce que nous avons été convié le 1^{er} décembre 2011 par le ministère de la Santé justement pour faire part de notre expérience en matière de dépistage, alors que c'était interdit en 2006... Nous avons donc présenté les chiffres et montré à l'Institution que nous étions face à une épidémie concentrée : 6,42% de l'épidémie concentrée sur les hommes homosexuels. En Algérie, si vous consultez les rapports de l'Ungass, il est dit qu'il y a 54 Centres de dépistage à l'échelle nationale, mais sur le terrain il n'y en a que 10, et ces 10 Centres sont convertis à faire le diagnostic pré-nuptial. Ce sont des centres de dépistage qui, de fait, ne sont pas adaptés à la nature de l'épidémie. Finalement l'Institution a fini par reconnaître la pertinence du travail de l'APCS, et comme elle l'a dit « nous n'allons pas toucher les MSM, donc ça ne peut se faire que par la société civile ». Bien sûr...

Nous travaillons aussi en partenariat avec les religieux. De 2008 à 2011, nous avons réussi à les faire adhérer à notre cause, et maintenant nous avons des religieux qui parlent dans les mosquées d'homosexualité et de travail de sexe.

Applaudissements.

Merci.

Avec les médias, ce n'est pas gagné, mais nous avons quand même réussi à fidéliser un noyau de journalistes qui font de bons papiers. On a même libéré la parole parce qu'en 2005-2006, le terme employé était « population vulnérable » et maintenant quand on fait une action à Oran, on peut lire « les homosexuels ». Donc on a vraiment libéré la parole.



Et puis, au fur et à mesure la situation a changé. Nous avons été confrontés à un nombre important de personnes vivant avec le VIH. Et l'association a décidé d'impliquer ces personnes dans la vie associative, en tant que membre à part entière, électeurs éligibles, comme relais de sensibilisation et de formation de leurs semblables. Et aujourd'hui nous aspirons à faire de l'aide à l'observance, de l'éducation thérapeutique et des activités génératrices de revenus (AGR).

Nous avons commencé notre aventure avec les personnes vivant avec le VIH, en 2007. Une première femme a rejoint l'association et là, surprise ! Alors que le staff qui faisait de la prévention auprès des homosexuels et n'a jamais eu de réaction homophobe, quand une personne vivant avec le VIH est arrivée, là j'ai eu à gérer des situations difficiles. Nous nous sommes rendu compte que le staff n'était pas du tout préparé, alors qu'ils travaillaient et luttaient contre le sida depuis 1998. Ils m'ont proposé qu'on donne à la personne vivant avec le VIH ses per diems mais qu'elle reste chez elle, prétextant qu'il ne fallait pas qu'elle se fatigue ou qu'elle s'ennuie. Je ne me suis pas découragée même si j'avais tout le monde contre moi, et après un an et demi elle est devenue le chouchou de l'association, et tout le monde l'adore. En 2009, une deuxième femme vivant avec le VIH a rejoint le groupe ; en 2010, une troisième. Et ce trio a permis de mettre en place des groupes de paroles.

Il y a le groupe hors wilayas (l'Algérie est divisée en quarante-huit collectivités publiques territoriales appelées wilayas), c'est-à-dire que comme nous sommes un centre régional, chaque mois une quinzaine de femmes vivant avec le VIH viennent des différentes régions, distantes de 300-400 kilomètres, et c'est l'association qui prend en charge les frais de déplacement. Elles passent toute la journée dans l'association, il y a des collations etc. Il y a le groupe de parole pour ceux qui habitent à Oran, elles se retrouvent trois fois par mois. Enfin, il y a un groupe de professionnels de sexe.

Ces groupes de parole sont vraiment des groupes d'auto-support, de convivialité, d'aide psycho-sociale.



En 2010, il y a eu une rupture d'antirétroviraux et là : réaction passive des personnes vivant avec le VIH. L'idée de revendiquer quoique ce soit était impensable. L'APCS ne les a donc pas impliqués dans la grande action médiatique que l'association a mise en place pour faire bouger le ministère de la Santé en 24h. L'article se trouve sur le Quotidien d'Oran. Ensuite les personnes vivant avec le VIH ont déposé plainte auprès de l'APCS, en nous demandant de nous constituer partie civile. L'APCS a donc déposé plainte contre l'institution pour non-assistance à personne en danger. L'affaire est en cours.

Après on s'est un peu questionné sur nos pratiques et nous avons alors compris que quelque chose nous avait échappé, et qu'il fallait renforcer les capacités de ces personnes. Du coup, nous avons fait beaucoup

Plénière de clôture

de travail en matière d'estime de soi, des formations sur les IST/VIH/sida, des formations sur les antirétroviraux (comme sur l'impact de l'arrêt et du changement du traitement, sur les résistances), nous avons consolidé le pôle juridique, qui est devenu le pôle juridique de l'Ouest de l'Algérie. Tout cela a fait en sorte que ces personnes se sont renforcées.



En 2011, nouvelle rupture d'antirétroviraux, en plus pendant le mois de ramadhan. Le ministre de la Santé part en congé, le chef de service aussi, et là on voit tout autre chose, c'est-à-dire une mobilisation des femmes vivant avec le VIH. Je dis des femmes parce que quand ils partaient en groupe, les hommes se cachaient, il n'y a que les femmes qui se montraient. De manière très autonome, elles ont organisé une conférence de presse, et elles ont annoncé qu'elles étaient prêtes à tout, quitte à partir à Alger et faire un sitting face au ministère de la Santé. Encore mieux, elles sont sorties et elles ont manifesté. C'était la première manifestation de personnes vivant avec le VIH à visage découvert dans tout le monde arabe.

Applaudissements



Ces applaudissements sont pour elles, pas pour moi, bravo à elles ! Elles sont allées voir la direction de l'hôpital d'Oran. Pour ces photos, nous leur avons demandé de se protéger et de se mettre derrière les banderoles, mais les passants voyaient bien leur visage. Je vous traduis ce qui est écrit sur ces banderoles : « Les malades du sida sont en danger de mort » « Nous voulons vivre. Nous ne voulons pas mourir ». Entre parenthèse « malades du sida » est écrit clairement. Il y a également : « Nous sommes contre la discrimination régionale », parce que c'était Oran qui souffrait beaucoup plus des ruptures des antirétroviraux, « Nous avons le même droit aux traitements » « Où sont les traitements ? » « Le traitement c'est la vie » « Où sont les décideurs, où sont les concernés ? »

Une partie du groupe est resté à l'extérieur avec les journalistes, et les leaders ont été reçues par le directeur de l'hôpital qui a commencé par leur dire « Je n'ai pas à vous parler, je veux parler aux malades ». *Rires*. Ce à quoi elles ont répondu : « Mais c'est nous les malades ». Ça a été la première leçon apprise par la Direction, c'est que les malades ne sont pas que des personnes qui sont alitées. Du coup, elles ont été reçues.

Cette manifestation a fait en sorte qu'en 72 heures, en plein mois de Ramadhan, vous imaginez ce que c'est que le ramadhan dans les pays arabes ? On travaille une ou deux heures et on dort le reste de la journée pour faire la fête le soir... Donc en 72 heures les antirétroviraux sont arrivés à Oran ! Franchement, je ne saurais vous dire comment (*Rires*). Depuis nous n'avons eu aucune rupture. Bien au contraire, ils nous appellent pour savoir si Oran a bien les traitements qu'il faut...

Applaudissements.

Par contre la lutte continue parce que maintenant il y a le problème des modifications du schéma thérapeutique et il y a le problème de la quantité de traitements qui est distribuée. Mais, tout ça a fait en sorte que les femmes vivant avec le VIH ont pris confiance en elles-mêmes. Maintenant elles sont devenues de plus en plus revendicatrices. On ne peut plus les canaliser, on ne peut plus les retenir. Et ce sont toutes des femmes.

Applaudissements.

En ce qui concerne les femmes, le plan stratégique national 2008-2012 parle de prévention de la transmission mère-enfant (PTME). Nous sommes fin 2012, et jusqu'à maintenant rien n'est fait sur le terrain. Rien. Du coup comment protéger les enfants ?

| Circonstances du diagnostic | | |
|---|--------|-----|
| Dépistage familiale | 50 cas | 48% |
| Grossesse | 38 cas | 36% |
| Orientation des Services de pédiatrie | 12 cas | 12% |
| Orientation des pépinières | 04 cas | 4% |
| 56 enfants étaient déjà symptomatiques à l'admission!!! | | |

D'autant plus que 48% des enfants que nous prenons en charge ont été dépistés à l'occasion du dépistage familial. 36% au cours de la grossesse (en fin de grossesse ou à l'accouchement), 12% sont orientés à partir des services de pédiatrie. 56% des enfants étaient symptomatiques à l'admission, c'est plus de la moitié.

On ne pouvait pas tolérer ça.

L'association a donc pris en main le programme PTME, avec les 5 wilayas les plus pourvoyeuses de cas dans l'ouest algérien. Nous avons formé dans chaque wilaya 25 sages-femmes, et actuellement ce sont elles qui font les dépistages avec les tests rapides et qui orientent vers nous les femmes séropositives enceintes. Tout cela est fait indépendamment de l'Institution, mais maintenant nous avons des chiffres à leur présenter, le jour où ils voudront nous écouter...

Nous sommes donc une association sentinelle qui répond présent à chaque fois que les droits des personnes vulnérables sont touchés.

Malgré la promulgation d'instructions ministérielles ayant trait à la lutte contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH en milieu de soins, elles sont toujours victimes de discriminations, de stigmatisation, de refus de soins, de refus d'investigations. Il y a plein d'exemples, que je ne peux présenter ici faute de temps, d'actions que l'APCS a faites, soit dans le cadre de la dialyse, soit dans le cadre des accouchements dans des conditions décentes.

Actuellement nous continuons le travail, parce que le contrôle virologique est centralisé, et pour avoir une charge virale il faut passer par Alger qui est à 600 kilomètres... La lutte continue car nous sommes encore loin du succès espéré.

En conclusion, toutes ces dernières années, l'APCS a fait des réalisations tangibles, variées et novatrices, dans différents domaines de la riposte. Toutes les activités réalisées sont inscrites dans le Programme national stratégique, c'est un travail de complémentarité. Mais il faut de l'anticipation, si ce n'est pas de la substitution de l'État. Sans aucune prétention, nous sommes un partenaire à part entière au niveau de l'Institution, mais vous devinez que nous ne sommes pas une association qui est bien vue (*Rires*), nous sommes une association qui dérange. Je vous remercie pour votre attention.

Applaudissements.

Marie-Dominique : merci à vous pour cette incroyable présentation. Nous allons pouvoir prendre quelques questions.

Brigitte : je voulais savoir si le ramadhan n'est pas un frein à l'observance des traitements, sachant que théoriquement on ne doit ni manger, ni boire pendant la journée.

Fatiha Razik : d'un point de vue religieux, quand on est malade on n'est pas obligé de faire ramadhan. C'est clair et net. Mais les personnes vivent autrement le ramadhan, il y a des personnes qui sont bien contrôlées virologiquement et immunologiquement, et qui ont besoin de faire ramadhan comme les autres, besoin de sentir qu'elles ne sont pas différentes. Nous essayons de les accompagner en leur conseillant de prendre la première prise juste au lever du soleil et la deuxième au coucher. Ça fait un peu de perturbations mais on ne peut pas les empêcher de le faire. Mais il y a ceux à qui on dit qu'ils ont un bilan qui ne permet pas de faire ramadhan, et dans ce cas ils n'insistent pas, ils ne le font pas.

Hayette : pour moi l'Algérie, c'était un point d'interrogation. Je suis algérienne et je ne connaissais rien de ce qu'il se passait là-bas. C'est la première fois que j'entends des chiffres, des résultats, une enquête et puis l'action de ces femmes. Je voulais savoir si médiatiquement, cette action s'est répandue dans le pays, et au-delà, dans le monde arabe ? Parce que c'est quelque chose d'important.

Fatiha Razik : ça a été largement médiatisé à l'échelle nationale et internationale. Et comme on est membre du réseau Mena (MENA Réseau régional d'échanges académiques et économiques « Middle East and North Africa » qui comprend généralement tous les pays du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord), Moyen orient Afrique du nord, c'est une expérience qui a été partagée avec les partenaires, au Liban, en Egypte, etc. Cette action a aussi été médiatisée sur Internet, vous trouverez tous les articles qui ont été publiés, soit en arabe, soit en français.

Barbara : je me mets debout parce que j'ai envie de pleurer, l'émotion, l'émotion, l'émotion. Je suis très contente, déjà pour la personne qui a initié ce groupe de parole entre femmes, et puis quand je vois qu'une algérienne vient nous parler du sida, de sexe, ça me donne envie de pleurer. Je suis très contente parce que j'ai vu des femmes de la même race que moi s'exprimer ouvertement. Avant de vous connaître une amie m'a parlé de vous, et parce que je fais partie d'une association qui intervient dans les foyers de migrants, j'ai dit que ce n'était pas possible en Algérie parce que beaucoup de musulmans on du mal à en parler. Alors je vous remercie. J'espère que vous reviendrez un jour pour exprimer encore ce que nous vivons, parce que c'est vraiment fort ce que vous venez de faire.

Merci.

Applaudissements.

Fatiha Razik : merci

Annie : je voudrais aussi vous remercier, c'était vraiment remarquable. J'ai une question un peu technique mais c'est pour continuer notre réflexion sur les TasPs. Vous avez parlé des ruptures de traitements, des critères d'éligibilité. Quels sont-ils en Algérie ? Quels sont les critères qui sont choisis pour mettre les gens sous traitement ?

Fatiha Razik : ce sont les mêmes critères que dans les recommandations françaises et de l'OMS. Nous travaillons avec les mêmes documents, avec le rapport d'experts publié en France.

Marie-Dominique : je suis désolée, vous allez être frustrées mais on doit arrêter cette discussion. Il ne nous reste que 10 minutes et Sarah et Hayette, qui ont animé l'atelier « Carte blanche », qui était vraiment une nouveauté cette année, doivent nous en faire le retour.

Sarah : aujourd'hui nous avons donc innové une nouvelle forme d'atelier auquel pas moins de 41 personnes ont participé. C'était absolument génial, je vous remercie vraiment toutes d'être venues. L'esprit de cette carte blanche c'était la libre expression pour réfléchir à : quelles techniques, quels moyens utiliser pour mieux faire passer nos messages, nos recommandations et revendications. Beaucoup de propositions ont été émises. Elles sont toutes affichées là.

De plus, à la fin, ce qui a été absolument magnifique, c'est que sur un coup de tête on a laissé un mini espace d'expression, et les femmes ont laissé des messages, que vous devez vraiment lire, vous n'avez aucune excuse, parce qu'ils sont fabuleux.

Marie-Dominique : nous les diffuserons dans les Actes.



Hayette : en fait dans cet atelier, il est ressorti la même chose que dans tous les ateliers, c'est-à-dire « stop à la stigmatisation ».

Applaudissements.

Hélène Freundlich

Ce n'est pas facile de passer après vous, et après vous Pf Fatima Razik, je suis intimidée. Depuis quelques années maintenant « la relation étroite entre le VIH et l'étendue de la violation du droit des femmes », ainsi que le déclare en 2011 Michel Sidibé, directeur exécutif d'Onusida, semble être une chose mieux entendue, mais pour autant sommes-nous enfin passées de « l'invisibilité » à la reconnaissance de nos spécificités en tant que femmes, en matière de prévention, des effets secondaires particuliers liés au traitement et des conséquences singulières liées au vieillissement ?

Visiblement sur ces aspects-là, nous n'en avons pas fini, preuve en est aujourd'hui, votre participation importante à ce colloque ; raisons pour lesquelles l'Interassociatif Femmes & VIH se chargera de faire résonner, cette année encore, auprès des chercheurs, des médecins, de nos structures institutionnelles, présentes aussi en nombre à ce colloque, les recommandations et les revendications émises par celles et ceux qui ont participé aux différents ateliers.

Pour faire le pendant à mes collègues plus jeunes et parce que j'ai au moins l'avantage de l'âge, je vais faire un petit détour sur les chemins de l'histoire des femmes et du VIH.

D'abord femmes « invisibilisées », plus pour des raisons de contexte que de réalité épidémiologique, nous sommes passées à femmes « vulnérables » par rapport au VIH/sida, masquant aussi pendant tout ce temps les contextes économiques, sociaux, culturels, qui parfois cumulés placent les femmes dans des situations fragilisantes face au VIH/sida.

Mais enfin, depuis quelques temps, et peut-être comprenons-nous mieux aussi ce que dit Françoise Héritier, anthropologue et première présidente du Conseil National du Sida : « avec la pandémie de VIH/sida, on est bien au cœur des rapports sociaux de sexe ».

Augurons que cette fois, cette perception, ainsi que celle maintenant usitée « du genre » nous permettra que soit mieux entendues les spécificités propres à chaque sexe. Espérons que cela favorisera aussi les avancées sur le champ des droits des femmes, de l'éradication des actes de violences ou de pression morale, financière, culturelle ou religieuse ainsi que la suppression de toutes notions de hiérarchie entre les sexes pour inscrire enfin, dans la réalité, et pas seulement sur les frontons de nos bâtiments publics, cette notion d'égalité.

Cette démarche permettra également de venir s'ajouter aux différents outils dont nous disposons actuellement en matière de prévention contre le VIH/sida, thème que nous avons abordé au début de ce colloque.

Et à propos de prévention, je ne me priverai pas du plaisir, d'ajouter une petite pierre dans l'édifice de la prévention au féminin, certaines savent que c'est un petit peu ma mascotte, en vous transmettant, ce qui est pour moi enfin une bonne nouvelle : la mise en vente du préservatif féminin, le FC2 dit Fémidon®, dans le circuit de la grande distribution au même titre que le préservatif masculin. (*Applaudissements*). Pour le moment, c'est la Belgique et le Luxembourg qui sont les premiers. On peut souhaiter que la France suive. Merci à vous.

Applaudissements.

Une femme dans la salle : j'espère qu'ils seront au même prix que les préservatifs masculins.

Amélie Fiancette

Pour clore ce colloque nous tenions à remercier particulièrement celles qui sont venues de Martinique, de Guyane, d'Oran, de Lyon, Marseille, Lille, Orléans, et j'en oublie, mais merci d'être venues. Nous remercions aussi la DGS et Sidaction pour leur aide financière, mais également le CRIPS qui nous a aidé à établir cette belle bibliographie que j'espère vous lirez, et que vous trouverez aussi intéressante que nous. Nous remercions Médecins du Monde et Marie-Dominique de nous avoir accueillies dans ses beaux locaux. L'ensemble des membres du collectif interassociatif ainsi que les intervenantes et intervenants.

Je voulais également, et mes collègues du collectif interassociatif se joignent à moi, remercier Catherine Kapusta-Palmer, qui est une femme engagée depuis 25 ans dans la lutte contre le sida. C'est un combat personnel, et elle en a fait également un combat professionnel et militant. L'ensemble des femmes du collectif travaillent à leur échelle et apportent leurs petites pierres à l'édifice mais au combien précieuses, que Catherine cimentera par son travail au quotidien, bienveillant et acharné. Donc nous lui devons toutes d'être réunies ici aujourd'hui.

Je me rappelle qu'en juillet 2011, elle était venue au pôle associatif travailler avec Dalila Touami et moi-même sur le fameux appel à projets de la DGS, qui nous a permis de financer en grande partie ce colloque. C'est pour dire que c'est un long travail, et un travail de fourmi, pour préparer ce colloque et également faire la promotion de toutes les revendications qui ont été énoncées. Un long travail de plaidoyer commence dès ce soir, et on la remercie. Je pense qu'on peut toute dire merci à cette femme de cœur, à qui on doit beaucoup. Merci Catherine.

Longs applaudissements .

Synthèse



Préambule

Constatant notamment que :

- Aujourd'hui encore, trop de personnes dans la population générale ne se sentent pas concernées par le VIH ;
- L'offre de dépistage est incontournable, et son accompagnement une nécessité ;
- La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH perdure et dissuade encore un grand nombre de personnes de dire leur séropositivité ;
- Les traitements montrent leur efficacité mais restent lourds et provoquent des effets indésirables et le développement de pathologies spécifiques ;
- Les recherches prenant en compte les spécificités des femmes face à l'infection au VIH sont encore très insuffisantes, voire inexistantes ;
- La prise en charge médicale globale des femmes vivant avec le VIH nécessite une coordination des différents médecins, rarement organisée ;
- La prise en charge sociale des personnes vivant avec le VIH continue de diminuer en France, accroissant la précarisation des plus démunies et le renoncement aux soins ;
- Sans moyens de prévention, des préservatifs aux traitements, l'éradication du virus au Nord comme au Sud est impossible ;
- Les moyens d'accès au suivi médical se réduisent : moins de gynécologues, moins de services IVG, remettant en cause les droits fondamentaux des femmes en santé sexuelle.

L'Interassociatif Femmes & VIH soutient et porte ainsi les recommandations et les revendications des femmes concernées par le VIH, auprès des acteurs sociaux et professionnels de santé ainsi que des politiques et des institutions, dans le domaine de la prévention, du médical et du social.

Dans le domaine de la PRÉVENTION, les femmes demandent :

Aux acteurs de santé

- De mieux accompagner les personnes dans le dépistage et l'annonce de leur séropositivité en les orientant vers les services de soins et vers les associations ;
- De mieux informer les femmes sur les TasPs, les PrePs, etc. sur leurs avantages et leurs limites, car les femmes sont aussi concernées par ces outils de prévention ;
- De mettre en place une formation et une information des professionnels du secteur médico-social sur la spécificité du genre vis-à-vis du VIH, des hépatites et des addictions.

Aux institutions

- De soutenir davantage les structures associatives impliquées sur le terrain, en matière de prévention, en direction de tous les publics ;
- De réaliser des campagnes Grand public de promotion du dépistage comme outil de prévention et d'informer sur les modes de contaminations du VIH, des hépatites ainsi que sur les conduites à risque.
- De renforcer la promotion des préservatifs, masculins et féminins ;
- De communiquer clairement sur les avantages et les limites des nouvelles méthodes de préventions ;
- De rappeler que si le traitement est l'outil majeur de prévention lorsqu'il permet d'avoir une charge virale indétectable, le risque zéro n'existe pas, et les risques de contamination du VIH et des autres IST, persistent.
- D'élaborer des messages de prévention non stigmatisants et non culpabilisants, qui s'adressent à tous, quelque soit l'âge, l'origine et le sexe ;

- De soutenir et de porter en priorité la recherche sur les microbicides, outils de réductions des risques pour les femmes ;
- De communiquer de façon claire et complète sur la circoncision dans le cadre de la réduction des risques, sachant qu'un homme circoncis contaminé reste contaminant ;
- De promouvoir et soutenir les rencontres nationales et régionales de femmes concernées par le VIH ;
- D'informer aussi les femmes homosexuelles et/ou bisexuelles qui ne se sentent pas concernées par le VIH, les hépatites.

Dans le domaine du MEDICAL, les femmes demandent :

Aux acteurs de santé

- De progresser sur la prise en compte des spécificités des femmes, d'améliorer leur écoute dans le suivi des effets secondaires des traitements ;
- De prendre en compte la parole des personnes comme une source d'informations permettant de fournir des indications sur les effets secondaires ressentis et pouvant influencer notamment sur l'adhésion au traitement ;
- De Prendre en compte la douleur, avant, pendant, et après le traitement
- De se tenir au courant des protocoles de recherche spécifiques pour les femmes et de leurs résultats pour qu'elles puissent en retour en être informées et choisir d'y participer ;
- D'appliquer les recommandations concernant l'organisation d'un bilan annuel de santé pour les femmes séropositives et/ou co-infectées en y incluant les examens gynécologiques, le dosage des antirétroviraux, un bilan psycho-social, etc. ;
- D'impulser une meilleure coordination et un système de réseaux entre l'ensemble des médecins et des médecins spécialistes ;
- De ne pas considérer les femmes co-infectées, uniquement à travers le prisme du VIH au risque d'occulter les virus des hépatites.

Aux institutions

- D'exiger et de soutenir la prise en compte des femmes dans la recherche ainsi que de leurs besoins spécifiques, aussi bien au niveau des effets secondaires qu'au niveau de l'adaptation du traitement ;
- De collecter des données spécifiques sur les femmes séropositives et co-infectées, et obtenir des analyses genrées, en créant des cohortes et en augmentant le nombre de femmes dans les essais thérapeutiques et la recherche et ainsi prendre en compte leurs spécificités physiologiques et biologiques ;
- D'approfondir les enquêtes sociologiques, médicales, et scientifiques sur les effets indésirables des traitements, du VIH et du VHC, sur la vie affective et sexuelle des femmes ;
- De faire en sorte que les médicaments permettant d'améliorer la qualité de vie soient pris en charge intégralement ;
- De reconnaître le cannabis comme drogue thérapeutique, puisqu'il a des effets positifs sur l'appétit, la sexualité, le bien-être, la douleur et le sommeil ;
- De créer des lieux de consommation de toutes les drogues, afin de protéger les usagères et usagers ;
- De permettre l'accès aux traitements et aux soins dans les pays du Sud pour contrôler la pandémie.

Dans le domaine des DROITS SOCIAUX, les femmes demandent :

Aux acteurs sociaux et de santé

- De diffuser des informations claires et précises sur les modes de contamination et les pratiques à risques en matière de VIH et d'hépatites ;
- De prendre en compte l'ensemble des problématiques liées au genre, dans la prise en charge et le suivi médical des femmes séropositives ;

- De créer et/ou d'augmenter le nombre de centres de santé, regroupant professionnels de santé et acteurs associatifs, et les adapter aux problématiques médico-sociales rencontrées par les femmes.
- D'informer et former les professionnels œuvrant dans ces structures sur les spécificités liées au genre ;
- De s'informer et se former sur la question des addictions.

Aux institutions

- De garantir un revenu qui permette de vivre décemment, sans versement aléatoire et d'accéder à un logement social plus rapidement ;
- De promouvoir et soutenir l'intégration des personnes concernées dans un dispositif de travail adapté à leur état de santé et qui prenne en compte les effets secondaires des traitements ;
- De créer davantage de structures d'accueil et d'hébergement pour les personnes co-infectées sous traitement ;
- De promouvoir, soutenir et développer des lieux d'échanges de paroles entre femmes concernées qui favorisent le lien social, l'empowerment et le partage des expériences ;
- De soutenir et de financer les structures associatives d'aide aux malades pour qu'elles soient en mesure de poursuivre leur travail de soutien et d'accompagnement ;
- De porter une attention particulière personnes migrantes en situation irrégulière et de soutenir l'accès aux soins et aux droits des femmes ;
- De simplifier les procédures de regroupement familial permettant aux femmes séropositives vivant en France de vivre avec leurs enfants ;
- De n'admettre aucune lois qui pénaliseraient la transmission du VIH considérant qu'elles ne feraient que renforcer la stigmatisation et ne préviendraient en rien les transmissions ;
- De maintenir et améliorer les réglementations en faveur des droits des femmes (IVG, accès aux soins, etc.) ainsi que les moyens médicaux nécessaires à leur application (suivi gynécologique, services de prévention et d'orthogénie, suivi médical, etc.) ;
- De donner une information plus objective et mieux éclairée sur les représentations sur les addictions ;
- De mettre en place des campagnes d'information et de sensibilisation pour lutter contre la stigmatisation des personnes addictes.

Dans tous les cas les femmes séropositives rappellent aux femmes concernées

- De ne pas renoncer à avoir une vie affective et sexuelle parce qu'elles sont séropositives.
- De rester vigilantes sur le respect des droits des femmes et de défendre ces droits si durement acquis, au risque de les voir remis en cause.
- Que celles qui consomment des substances licites ou illicites informent leur médecin de leurs consommations, et demandent d'éventuelles « fenêtres thérapeutiques » sachant que ces pratiques se font, de fait, par les usagères.
- Que celles qui viennent de découvrir leur séropositivité n'hésitent pas à aller vers les associations, qui sont des lieux d'échanges et de soutien.
- De rappeler aux anciennes ou nouvelles contaminées, que le combat est dur mais qu'ensemble il est possible de lutter, de continuer à vivre, et qu'il y a toujours des solutions.

Associations



L'interassociatif Femmes & VIH

En 2003 le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF), association militante dans les champs de la santé sexuelle et des droits des femmes invite des associations de lutte contre le sida afin de partager leurs préoccupations concernant les questions relatives à la vie des femmes concernées par le VIH. Ainsi s'est créé le premier collectif interassociatif réunissant Act Up-Paris, Aides, le Kiosque, le Planning Familial et Sida Info Service, visant à inscrire le combat contre le VIH dans la lutte pour les droits des femmes mais aussi à donner la parole aux femmes concernées par le VIH et les hépatites.

Les premiers **Etats généraux « Femmes et sida »** se sont déroulés le **7 Mars 2004** avec plus d'une centaine de participants, hommes et femmes. La volonté revendiquée lors de cette première journée de réflexion était de mettre au premier plan la parole des femmes vivant avec le VIH. C'est à la première personne que les femmes concernées se sont donc exprimées, en tant qu'expertes de leur maladie et de leur vie, face aux institutionnels, aux médecins et chercheurs venus suivre la journée. Les échanges ont porté sur les traitements et leurs effets indésirables, mais aussi sur le vécu de la sexualité, le désir d'enfant et les différences Nord/Sud et Est/Ouest. Parmi les points forts de ces Etats généraux, l'affirmation que les femmes séropositives voulaient participer activement à leur parcours de soin, mais aussi qu'elles refusaient d'être des victimes face à cette maladie, ont émergé. Conscientes que ce n'était que le début d'un combat pour se faire entendre, les femmes présentes ont rappelé l'importance de faire évoluer les représentations sociales, de se faire entendre et donc de prendre la parole. Pour qu'elles continuent à échanger, élaborer ensemble, qu'elles soient écoutées et reconnues il fallait initier des rencontres régulières tant nationales qu'au niveau des régions. De nombreuses rencontres ont eu lieu ensuite.

À Paris le **5 mars 2005** avec des Etats généraux autour de « **Femmes, sexualité et prévention** » et en région (Bordeaux, Marseille, Montpellier, Lyon, Grenoble, Sète...), avec le même objectif d'organiser des ateliers de libre parole des femmes séropositives. Le travail collectif des associations a permis de passer de la parole à la revendication.

En 1997, s'était tenue à l'instigation du Ministère de la Santé, du CESES et de Sida Info Service, la première rencontre d'importance en France sur la thématique : « Femmes et VIH ». Ce colloque avait permis à des acteurs institutionnels et associatifs, des chercheurs et des politiques, de faire un état des lieux des problèmes rencontrés par les femmes vivant avec le virus. Les **30 novembre et 1^{er} décembre 2007**, l'interassociatif constitué alors par Act Up-Paris, le Planning Familial et Sida Info Service, rejoint par 16 autres associations de femmes et associations de lutte contre le sida, et soutenu par la Direction Générale de la Santé et Sidaction, a organisé le colloque national « **Femmes et VIH ; où en sommes-nous 10 ans après ?** » afin d'évaluer le chemin parcouru en dix ans et faire le point sur ce qui restait à accomplir, pour faire circuler et rendre accessible à toutes, les connaissances existantes, qu'elles soient médicales, épidémiologiques ou sociologiques et surtout pour donner la parole aux femmes concernées et leur permettre de poser leurs revendications, ce qui n'a pu se faire en 1997 puisqu'elles n'étaient pas présentes à cette rencontre. Des femmes séropositives, des femmes et des hommes concernés, des professionnels, des associatifs se sont retrouvés le temps de deux journées riches d'informations, d'échanges et de partage d'expériences. Les tables rondes du 30 novembre ont permis de faire le point sur les connaissances actuelles concernant la place des femmes dans la recherche, les nouveaux outils de prévention, la sexualité, les actions associatives. Les ateliers du 1^{er} décembre portaient sur 5 thèmes : les représentations de la maladie ; le dire, ne pas le dire, témoigner ; la prévention et la réduction des risques ; corps, désir et séropositivité ; la précarité et les droits. Ils avaient pour but, à partir de l'expérience des femmes séropositives et concernées par le VIH, d'élaborer leurs recommandations. Les femmes présentes ont exprimé des revendications qui ont été portées et présentées par l'interassociatif dans différentes instances politiques : Ministère de la Santé, Secrétariat aux droits des Femmes, groupe de travail sida de l'Assemblée nationale.

Lors de la rencontre avec Marie-George Buffet, responsable du groupe sida à l'Assemblée nationale, il a été proposé à l'interassociatif, l'organisation d'une **Rencontre avec les parlementaires à l'Assemblée nationale**. Cette rencontre s'est tenue le **15 octobre 2008** et a permis de leur présenter les problématiques spécifiques du VIH chez

les femmes en leur présence et celle de représentants associatifs, médecins et chercheurs. Un après-midi pour faire le point sur les questions de discriminations et de visibilité des femmes dans le combat contre le VIH, à travers trois tables rondes, chacune traitant d'une thématique spécifique : la place des femmes dans la recherche, la prévention et les droits sociaux. Cette rencontre a également fait l'objet d'une publication des débats qui s'y sont tenus.

Au cours des différentes rencontres (Etats généraux, colloque) s'est inscrite également la demande des femmes séropositives et/ou concernées de se retrouver régulièrement pour construire cette parole collective, lutter contre l'isolement et le silence, la stigmatisation et les phénomènes de discrimination liés au VIH/sida. C'est pourquoi l'interassociatif tient à organiser une rencontre chaque année.

C'est le **3 octobre 2009** qu'on a abordé les questions de l'invisibilité et des discriminations à l'encontre des femmes concernées par la maladie. Cette nouvelle journée d'échanges et de réflexions, « **Comment faire tomber les masques ?** » s'est déroulée à l'Espace Oscar Niemeyer, Place du Colonel Fabien à Paris, avec le soutien de Marie-George Buffet qui a mis à notre disposition ce lieu, et Sidaction qui a financé la prise en charge de femmes concernées par le VIH venues des régions et des DFA. Dans un temps plus court, mais organisée selon la même logique, cette rencontre a permis après une plénière d'organiser 5 ateliers permettant de répondre aux questions : 1 à son partenaire ? 2 à son entourage professionnel ? 3 à son entourage familial ? 4 au milieu médical ? La journée s'est terminée sur une note festive, permettant de présenter un travail de création de femmes séropositives, au travers différents modes d'expressions qu'elles utilisent pour rendre visibles leurs vécus avec la maladie.

Après la rencontre de 2009, il est apparu qu'une seule journée de rencontre était insuffisante : les participantes n'ayant pas eu le temps de la discussion et de rencontres avant les ateliers et sont privées d'une information actualisée, ce temps étant nécessaire pour appréhender les sujets mais aussi libérer la parole. C'est pourquoi le colloque des **4 et 5 mars 2011** au siège de Médecins du Monde sur le thème « **VIH, femmes, corps et identités. Du vécu aux revendications** » s'est tenu sur deux jours permettant de suivre plusieurs présentations portant sur la construction sociale et le vécu de la sexualité et sur la différence de prise en charge entre hommes et Femmes. Tous les participants, qu'ils et elles vivent avec le VIH ou pas ont tous pu participer à des ateliers, car deux sur trois étaient ouverts à tous. Comme à chaque rencontre des revendications et recommandations ont été émises et portées par l'interassociatif.

Les pages qui précèdent sont donc les Actes de la dernière rencontre organisée les **7 et 8 décembre 2012**. Le thème de ce nouveau Colloque « **Enjeux de préventions : Toujours concernées ?** » a été défini à partir des retours - lors de rencontres organisées en région - des femmes qui ont assisté au colloque de 2011 et d'un questionnaire qui leur a été envoyé. La gestion du risque, la prise en compte de la prévention, les mésusages et dommages liés à la consommation de produits licites et illicites, la pénalisation, autant de sujets qui ont pour point commun la question de la prévention. Pour respecter les demandes des femmes, l'interassociatif a donc construit la rencontre sur le même format que les précédentes, mais avec quelques aménagements : des tables rondes pour permettre l'information et l'échange, avec des présentations plus courtes, pour permettre plus de questions/réponses avec l'assemblée ; des ateliers doublés pour permettre aux personnes de participer à deux ateliers sur deux thématiques différentes ; un « temps libre » pour se retrouver, et échanger librement, espace proposé aux participantes à elles d'en prendre l'initiative du contenu et de la forme.

À ce jour, quatre structures (Act Up-Paris, le Planning Familial, Sida Info Service et Médecins du Monde) sont signataires d'une convention, et les associations Actif Santé, Actions Traitements, Aides, AVH 78, Dessine ou un mouton, Frisse, Ikambéré, Marie Madeleine et Sol En Si sont toujours partenaires. La présentation de ces associations suit. Le collectif interassociatif se réunit au minimum une fois par mois.

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.

Vivantes et belles.

Act Up connaît bien la question des minorités, des homosexuelLEs, des femmes, 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, absentes de la recherche médicale, 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. Act Up-Paris est un lieu pour parler et se battre.

Silence = Mortes.

Combien de femmes savent que les risques de transmission par voie sexuelle de l'homme à la femme sont plus importants que de la femme vers l'homme ? Combien de femmes séropositives en danger car leurs affections gynécologiques sont mal surveillées ? Nous nous battons pour que nos spécificités de femmes soient enfin prises en compte dans la lutte contre l'épidémie. 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. 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, réduites longtemps au statut de mère, nous voulons enfin avoir une vraie place dans la recherche comme dans les essais thérapeutiques.

Rendez-vous : Les Réunions Hebdomadaires d'Act Up-Paris sont ouvertes à touTEs et ont lieu chaque jeudi à 19h, aux Beaux-Arts, amphithéâtre des Loges, 14 rue Bonaparte, Paris VI^{ème} www.actupparis.org

LE PLANNING FAMILIAL

Mouvement féministe, et donc mouvement politique, il s'engage sur le terrain et dans une action de lobbying. Le MFPF agit pour faire avancer les droits des femmes, pour changer les rapports hommes/femmes, contre toute discrimination et exclusion, en particulier contre le sexisme, l'homophobie et le racisme. L'épidémie de sida a mis en lumière les inégalités entre les hommes et les femmes, les a renforcées, les femmes étant plus exposées au risque de contamination physiologiquement mais surtout socialement.

Ainsi, la lutte contre le sida s'inscrit dans les combats du MFPF !

Le mouvement se positionne pour que la prévention mais aussi la prise en charge des PVVIH prennent en compte la dimension de genre. Il travaille à faire avancer l'idée auprès des partenaires, des politiques, et des financeurs que la lutte contre le sida au féminin exige de prendre en compte la spécificité du vécu au féminin de la sexualité, de la protection et de la contamination. Il demande de faire avancer l'accès aux moyens de protection et particulièrement à ceux qui favorisent l'autonomie des femmes, la lutte contre les discriminations envers les PVVIH et particulièrement les femmes VIH. Il rappelle que lutter contre les violences faites aux femmes et pour l'égalité femmes/hommes est partie intégrante de la lutte contre le sida.

Mouvement d'éducation populaire, il développe une approche de réduction des risques dans ses actions de prévention : Son engagement d'éducation populaire dans le champ de la sexualité a conduit le MFPF en tant qu'acteur de terrain à développer une approche spécifique : inscrire la lutte contre le sida dans une approche globale de la santé et de l'éducation sexuelle. Depuis le début de l'épidémie, le MFPF a développé des actions de prévention par les accueils dans ses centres, par les milliers d'interventions auprès des jeunes et des adultes. Il s'est investi dans la mise en œuvre d'un programme de réduction des risques sexuels destinés d'abord aux femmes puis à un public mixte en France, tout particulièrement dans les DOM mais aussi en Afrique.

Ce programme permet avec les femmes, dans le cadre de groupes de parole, d'aborder la question du VIH dans une approche globale incluant le plaisir, le désir, l'amour, le regard que je porte sur mon corps, la rencontre de partenaire, le désir de procréation, la négociation et le pouvoir dans le couple, les prises de risque, la santé sexuelle, les méthodes de contraception, le suivi gynécologique...

La démarche de réduction des risques proposée dans le programme place la personne comme experte de sa vie : en lui donnant toute l'information disponible, en refusant d'interférer ou d'influencer sur ses choix. Cette approche suppose de renoncer à la position de « toute puissance » de l'acteur de prévention – détenant le savoir et le transmettant - pour entrer dans une véritable démarche de counselling. En partant du vécu de la personne, on peut l'accompagner vers une démarche de prévention qu'elle va s'approprier et adapter à ses possibilités du moment. En cela la réduction des risques renoue avec notre position de mouvement d'éducation populaire.

Le MFPF développe aussi un accueil pour les femmes séropositives : autour des questions de sexualité, de parentalité, des relations affectives, des associations départementales du MFPF peuvent accueillir les femmes et les couples séropositifs ou concernés par le VIH.

Avec ses partenaires, il agit pour des moyens de protection dont les femmes aient la maîtrise : obtenir la mise à disposition d'outils de protection (préservatifs féminins, diaphragme...) et un développement de la recherche sur les microbicides ne veut pas dire renoncer à la lutte contre les rapports de domination que subissent les femmes : ce sont les deux volets d'une même action : celle de la lutte contre l'épidémie de sida au féminin !

Pour tout contact : www.planning-familial.org

MÉDECINS DU MONDE

Qui sommes-nous ?

MDM soigne les populations les plus vulnérables, les victimes de conflits armés, de catastrophes naturelles, ceux et celles que le monde oublie peu à peu. Association de solidarité internationale, l'action de MDM repose sur l'engagement de bénévoles et de volontaires, logisticiens, médecins, infirmières, sages-femmes. Association indépendante, MDM agit au-delà du soin. Elle dénonce les atteintes à la dignité et aux droits de l'homme et se bat pour améliorer la situation des populations.

L'engagement de Médecins du Monde dans la lutte contre le VIH/sida :

Il s'est fait de façon militante et précoce : en 1987, ouverture à Paris du premier dispositif de dépistage du VIH anonyme et gratuit, en 1989 MDM se positionne en France comme un acteur incontournable de la réduction des risques infectieux liés à l'injection intraveineuse de drogues (programmes d'échanges de seringues), en 1994 programmes de substitution aux opiacés par la méthadone, adaptés aux toxicomanes les plus marginalisés.

En 1992, des programmes novateurs et pilotes voient le jour en Afrique qui démontrent qu'il est possible de proposer des soins à des malades du sida dans des conditions précaires. La place des femmes dans les programmes de lutte contre le VIH de MDM en France et à l'international : Parmi les populations vulnérables, les femmes sont souvent les premières touchées par la maladie, les violences, les guerres. Les programmes sida de MDM ont pour but, de donner plus d'autonomie aux femmes. Ils visent également, à changer les mentalités et comportements qui exacerbent la vulnérabilité des femmes.

MDM intervient auprès des personnes se prostituant, essentiellement des femmes, car en raison de leur statut marginal et parfois illégal, elles sont stigmatisées, parfois exclues des programmes de prévention et de soins, alors même que c'est une population particulièrement vulnérable au VIH/sida.

Evolution des actions en direction des femmes depuis 1997 :

Dans les Missions France : Depuis 2000, MDM intervient auprès des personnes se prostituant. L'objectif des 5 missions de prostitution est de réduire les risques liés aux pratiques prostitutionnelles et de favoriser l'accès aux soins et aux droits.

Dans nos Centres d'Accueil de Soins, et d'Orientation (CASO) les femmes représentent 42% des consultants en 2010.

En 2003, un projet de prévention du VIH au CASO de Paris est lancé. En 2006, un projet soutenu par la DGS et dont l'objectif est de mettre en place un protocole pour assurer au quotidien des actions de prévention, d'accompagnement vers un dépistage du VIH, des hépatites, et des IST, et l'accès au traitement pour les populations rencontrées dans les CASO et les missions mobiles auprès des personnes se prostituant est mis en place.

À l'international : MDM France met en œuvre des programmes de lutte contre le VIH à travers le monde : présent dans des contextes de crises et de conflits, MDM intervient là où la maladie frappe les plus exclus : personnes se prostituant, usagers de drogues, ou femmes victimes de violence.

Parmi ces programmes, certains ont un volet spécifiquement tourné vers la prise en charge des femmes : en Birmanie, au Libéria, au Zimbabwe et en RDC l'action porte sur la prévention (dont la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant), la promotion du dépistage et l'accès aux soins des IST et du VIH/SIDA auprès des femmes et des personnes se prostituant.

Contact : Emmanuelle Hau & Aurélie Defretin : 01 44 92 14 31/14 32 / 13 81 - 06 09 17 35 59 - infomdm@medecinsdumonde.net

SIDA INFO SERVICE

La santé et la solidarité pour tous au cœur de notre engagement SIS est une association créée le 23 octobre 1990 et régie par la loi du 1^{er} juillet 1901. Elle agit, depuis sa création, comme une association engagée dans le domaine de la lutte contre le VIH/sida. Elle s'appuie sur les principes affirmés dès l'origine : renforcement de l'autonomie et de la dignité des personnes et reconnaissance des besoins et des savoir-faire des communautés quant à leur santé.

L'objectif initial s'est étendu progressivement aux problématiques connexes liées à l'infection par le VIH et à des pathologies inhérentes aux risques sexuels, aux maladies chroniques, à l'exercice des droits des personnes et des malades, à leur soutien et à l'accompagnement. Plus largement, SIS agit pour répondre à tout ce qui relève de la lutte contre le VIH/sida, les hépatites, pour la santé sexuelle et contre les exclusions.

Le respect de l'anonymat, de la confidentialité des échanges et le principe de non jugement, accompagnent ses activités et son développement et constituent son éthique. Exerçant dans le cadre d'une mission d'intérêt général, SIS est un véritable partenaire des politiques de santé publique et joue un rôle privilégié à l'interaction de la santé publique et de la santé communautaire. Son action est citoyenne, notamment en ce qu'elle contribue à l'éducation à la santé, à l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement des personnes touchées par une pathologie relevant de son champ d'action.

L'action de SIS s'inscrit dans un double mouvement, en direction de chaque personne concernée - et avec sa plus grande participation - et plus largement vers les populations, en ce qui concerne la prévention et le soin. Cette action s'exerce sous la forme de prestations d'aide à distance (services téléphoniques, sites internet, applications pour mobiles), d'aide en direct (délégations régionales, délégations thématiques, conférences, entretiens en face-à-face) et d'ingénierie.

Pour assurer ces missions d'information, d'orientation, de conseil, de soutien psychologique et d'aide à l'autodétermination, SIS dispose d'un service phare historique le 0800 840 800, d'une gamme de services conventionnées par l'Inpes (Hépatites Info Service, VIH Info Soignants, Ligne Azur) et hors Inpes (Droits des Malades Info, Sida Info Droit, Ecoute Santé...).

À l'international, SIS participe à la création de dispositifs d'aide à distance, concoure au renforcement de lignes existantes et soutient les dispositifs nationaux dans plus de 14 pays.

À l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le VIH/sida en 2009, SIS lance **le 190**, premier centre de santé sexuelle en France, afin de répondre aux préoccupations croissantes des personnes vivant avec le virus, quelle que soit leur sexualité.

Soucieuse de la satisfaction de ses usagers, SIS est certifiée ISO 9001 (2008) pour ses activités de prévention et d'aide à distance en santé.

SIS à l'écoute des femmes Public « plus exposé au risque » pour des raisons physiologiques, mais aussi parfois du fait des inégalités entre femmes et hommes au niveau social, économique, ou culturel, des difficultés spécifiques liées aux effets secondaires des traitements, la stigmatisation ou l'impossibilité de dire, constituent les problématiques entendues sur les différents dispositifs de SIS. L'identification et la prise en compte des spécificités des femmes face à l'épidémie ont donc engagé SIS, dans l'écoute de ces problématiques afin d'en ajuster ses réponses mais aussi à s'inscrire de façon active dans des communications et des actions ciblées en direction de ce public. Dans le cadre de ses missions thématiques, celle en direction des femmes a contribué à l'élaboration du 1^{er} colloque européen « Femmes & VIH » (1997), du Réseau Méditerranéen à l'écoute des Femmes (1998-2003), la réalisation d'études spécifiques sur les besoins, difficultés, vécu des femmes (1997, 2003, 2005, 2009), d'actions d'informations, de promotion et de diffusion en matière de prévention (campagne nationale, mallette et site internet sur le préservatif féminin), en direction des femmes migrantes (pièce de théâtre « Oui a dit sida ? »).

Contact : Hélène Freundlich, Coordinatrice des actions Femmes & Migrantes : 01 44 93 16 85
hfreundlich@sida-info-service.org

ACTIF SANTÉ

Association nationale agréée représentation nationale des usagers du système de santé . JO du 4 novembre 2007

Actif Santé est membre de l'UNALS

Représentée dans les régions : Aquitaine, Ile de France, Languedoc, Bretagne, Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Midi Pyrénées, Basse Normandie, Bourgogne, Franche Comté, Nord Pas de calais.

Actif Santé a pour objet de :

- constituer un réseau national, européen, international de personnes vivant avec le virus du sida et/ou les hépatites.
- identifier et faire connaître les besoins des personnes touchées par l'infection au Vih ou toute infection s'y rattachant et en direction des diverses instances.
- accompagner les personnes dans leur parcours thérapeutique, social et autres.
- faciliter l'échange et la solidarité entre les personnes vivant avec le Vih et/ou les hépatites.
- rompre l'isolement, renforcer et étendre le réseau des personnes vivant avec le Vih et /ou les hépatites.
- encourager l'implication des personnes dans les actions de terrain, afin de porter les besoins et les difficultés exprimées vers les diverses instances et organismes publics et privés, nationaux et internationaux.
- renforcer les compétences d'empowerment des personnes concernées et aussi des animateurs.
- faire de la prévention sous toute forme , que celle-ci soit "primaire", destinée à une population générale, ou encore dite "secondaire", particulièrement en direction des personnes déjà infectées.
- réaliser ou faire réaliser des études sur des produits pouvant améliorer la vie des patients et d'en assurer l'information et la diffusion.
- éditer et diffuser des informations sur tous supports à destination des usagers de la santé et des professionnels.
- soutenir, par la mise à disposition de moyens techniques ou autres, les associations de lutte contre les maladies de longue durée, et les associations d'usagers de la santé, de participer activement aux activités de conseil, d'information et de formation.
- intervenir et participer activement dans le débat public sur la santé et le social pour faire entendre la parole des personnes concernées.

Contact : 109 rue Orfila, Paris 19^{ème} - 09 50 79 61 60 - site : www.ACTIF-Sante.fr

ACTIONS TRAITEMENTS

« Mieux informés, mieux soignés »

Actions Traitements est une association créée en 1991 à l'initiative de personnes vivant avec le VIH et qui rassemble aujourd'hui des patients et des personnes concernées par le VIH et les co-infections. Nous vulgarisons l'information scientifique et médicale sur le VIH/sida et les co-infections. Nous soutenons et accompagnons les personnes vivant avec le VIH et leurs proches.

En tant qu'association agréée pour représenter les malades et usagers du système de santé, Actions Traitements a développé des partenariats avec les professionnels de santé, les organismes publics et l'industrie pharmaceutique.

Nous sommes membres des collectifs inter-associatifs TRT-5, CHV, Unals et Femmes & VIH.

Nos activités :

- Ligne d'écoute InfoTraitements au 01 43 67 00 00 ouverte du lundi au vendredi de 15h à 18h.
- Permanence d'Accueil Individualisé ouverte du lundi au vendredi sur RDV au 01 43 67 66 00
- Journal InfoTraitements : Journal bimestriel d'informations sur la vie avec le VIH et la thérapeutique. Chaque numéro est réalisé sous la forme d'un dossier thématique.
- Réunions d'informations et Rendez-vous mensuels sur la vie avec le VIH et les traitements à Paris et à Montpellier.
- Edition d'outils pratiques
 - 1/ Les « Infocartes » : Mémentos sur les antirétroviraux reprenant de façon plus accessible et rassurante les informations disponibles dans les notices des médicaments.
 - 2/ La règlette d'interactions médicamenteuses est un outil pratique conçu pour permettre de vérifier les interactions entre les traitements contre le VIH et les autres médicaments.
 - 3/ Tableaux récapitulatifs des ARV disponibles en France (format affiche et format poche). Ces tableaux répertorient les antirétroviraux disponibles en France, avec leur nom commercial, les visuels des comprimés ou des gélules, leur dosage, leur posologie usuelle, la planification des prises et les recommandations particulières les concernant.
 - 4/ Des brochures sur la Qualité de vie avec le VIH et les traitements. Ce sont des documents d'informations thématiques permettant d'accompagner les personnes vivant avec le VIH dans une étape bien précise de leur vie avec le virus.

Nos sites internet / réseaux sociaux :

- 1/ www.actions-traitements.org : site portail de l'association permettant de s'informer sur l'actualité de la structure (SITE en refonte pour 2013)
 - 2/ <http://starter.posithiv.fr> : site à destination des personnes venant d'apprendre leur séropositivité au VIH. Il permet de donner des premiers repères essentiels et de recueillir des témoignages. Il a été créé en complément de la brochure « Starter » que nous avons édité en 2013.
 - 3/ <http://www.posithiv.fr/commande/> : portail de commande pour notre documentation.
 - 4/ <https://www.facebook.com/actionstraitements> : facebook de l'association.
- "Fil Actualités", diffusion par mail d'articles (en français et anglais) et brèves sur l'actualité thérapeutique.
 - Programme d'éducation thérapeutique du patient en ville. Lancement à l'été 2013.

Nos coordonnées : 190 boulevard de Charonne, 75020 Paris - Tél. : 01 43 67 66 00 - Fax. : 01 43 67 37 00 - Courriel : at@actions-traitements.org

Qui sommes nous ?

Créée en 1984 et reconnue d'utilité publique en 1990, AIDES est la première association française de lutte contre le sida et les hépatites. Nous sommes un réseau communautaire présent dans plus de 70 villes en France et en Guyane. Les femmes ont toujours été présentes à AIDES, au début en tant que soutien et militantes. Au rythme de la féminisation de l'épidémie, elles ont été devenues une part importante des personnes fréquentant notre association. Elles représentent aujourd'hui le tiers des personnes accueillies. Nos actions concernent les femmes séropositives au VIH et les femmes particulièrement exposées à un risque de contamination (migrantes, consommatrices de produits psycho-actifs, détenues...).

Quels combats et revendications aujourd'hui ? AIDES milite pour :

- Une vie sexuelle épanouie et protégée : des outils de prévention dont les femmes ont la maîtrise (diversité des modèles de préservatifs féminins à des prix accessibles, un investissement important dans la recherche sur les microbicides...)
- Une meilleure prise en compte des différences de sexe et de genre dans la prise en charge globale des femmes séropositives et dans la recherche médicale et sociale (effets secondaires des traitements, impact des conditions de vie particulières aux femmes sur l'observance et la qualité de vie, participation aux essais et prise en compte par la recherche fondamentale et en sciences sociales des particularités des femmes).
- La lutte contre les inégalités de genre et les violences faites aux femmes : les violences subies qui exposent à un risque accru de transmission et les violences reçues par les femmes séropositives en terme de discrimination et de rejet.

Nous nous mobilisons pour que toutes les femmes séropositives aient accès à la meilleure qualité de vie possible et combattre les injustices. Dans cette optique, nous agissons pour que leurs besoins soient pris en compte dans toutes les instances impliquées dans la lutte contre le sida, qu'elles soient du domaine médical, politique ou social. Ainsi, depuis de nombreuses années, nous, militant(e)s de AIDES, avons contribué à de nombreuses victoires (prise en compte des spécificités Femmes dans le rapport Yéni et dans le plan national de lutte contre le VIH et les IST, reconnaissance des droits des femmes séropositives à l'assistance médicale à la procréation (AMP)...).

Nos actions avec les femmes

Dans nos territoires d'action, des actions sont régulièrement organisées avec les femmes : actions de mobilisation et de témoignages collectifs, enquête « Femmes séropositives et discrimination » co-construite avec un chercheur, week-end régionaux « santé », roman-photo pour dénoncer la discrimination qu'elles subissent, documentaires... En parallèle, ont régulièrement lieu des temps de ressourcement, bien-être et d'échanges sur la prévention et réduction des risques sexuels, l'estime de soi, les sexualités, le plaisir, les traitements, la dicibilité... Ces moments permettent aux femmes de rompre l'isolement, de se soutenir et de mieux agir sur leur vie avec le VIH et leur prise en charge médicale.

En 2011, nous avons mis en place une rencontre novatrice, « Femmes Séropositives en Action », visant à passer des revendications à la transformation sociale. Ce moment a généré une force créative et une mobilisation exceptionnelle qui, nous l'espérons, pourrait marquer un tournant dans le combat des femmes vivant avec le VIH.

Contact : Cynthia Benkhoucha, chargée de mission Femmes, 01 41 83 46 52 / cenkhoucha@aides.org

ASSOCIATION VILLE HÔPITAL 78 (AVH 78)

L'association AVH 78 a pour mission :

1. d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, les Hépatites et autres IST.
2. de lutter contre l'exclusion et la discrimination des personnes atteintes.
3. de réaliser des actions de prévention des prises de risques sexuels et addictifs.

Trois champs d'activités sont développés : l'accompagnement des personnes atteintes par le VIH/sida et autres IST, des actions de prévention, des formations.

L'AVH 78 est une association de loi 1901, créée en 1992 par les médecins hospitaliers du Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) de l'Hôpital de Saint-Germain en Laye. L'association propose depuis sa création des formations à destination de ces professionnels ainsi qu'aux professionnels socio-éducatifs du territoire.

Parallèlement, des actions de prévention du VIH, des IST et des prises de risque ont été menées auprès de publics divers, tel que les jeunes scolarisés (collège et lycée), personnes en situation de handicap, migrants, personnes en situation de précarité, etc. En 1999, pour compléter le suivi médical des personnes vivant avec le VIH, une mission d'accompagnement psycho-social a été développée au sein de l'association.

L'accompagnement psycho-social des personnes atteintes par le VIH ou les Hépatites : réalisation de permanences « médiation santé social » hebdomadaires lors des consultations du chef de service du SMIT ; soirées de convivialité mensuelles; accompagnement social des personnes atteintes par le VIH/sida : accès aux droits et aux soins, régularisation administrative, aide au montage de dossier administratif, orientation vers des associations partenaires, etc. avec une file active de 120 personnes ; accompagnement psychologique sur rendez-vous.

La prévention : l'AVH 78 a l'agrément de l'éducation Nationale ce qui lui permet d'être partenaire du CRIPS pour les interventions dans les lycées du département des Yvelines : Animation de débat sur les questions de sexualité et prévention des consommations de drogues ; projet d'éducation à la Vie affective et sexuelle auprès des collégiens des Yvelines ; permanence d'Accueil et d'Information sur les questions de sexualité les mercredis après-midi en partenariat avec le MFPF 78 ; projet d'Education à la Vie affective et sexuelle auprès de jeunes et adultes accueillis en IME, EMPRO et ESAT ; projet d'Education pour la Santé auprès des jeunes en classe relais et SEGPA ; réalisation d'actions de sensibilisation et dépistage du VIH dans les FTM, l'AVH 78 à l'habilitation pour la réalisation des Tests Rapides d'orientation au diagnostic VIH.

La formation : l'association est reconnue comme organisme formateur. L'AVH 78 réalise des formations sur le VIH/SIDA ; sur l'animation d'actions de prévention des prises de risque ; sur les IST; formation sur la méthodologie de projet.

Contact : Centre Hospitalier - 20, Rue Armagis - Pavillon Courtois 6^e étage - 78100 Saint Germain Laye - Tél. : 01 39 04 01 82 - avh78@orange.fr - www.avh78.fr

DESSINE MOI UN MOUTON

Depuis 1990, l'association Dessine-moi un mouton (DMUM) accompagne les familles touchées par le VIH/sida en leur permettant d'aborder la maladie au quotidien et dans un cadre différent de celui de l'hôpital.

Située dans le 10^e arrondissement de Paris, elle accueille :

- au sein du pôle Famille, les femmes enceintes et parents séropositifs, les couples séro-différents et les enfants séropositifs (de 0-12 ans)
- au sein du pôle Tag le mouton, les adolescents et jeunes adultes séropositifs (de 14-25 ans)
- toutes les personnes, dont un membre de leur famille est infecté par le VIH-sida

Notre spécificité :

- Une prise en charge dans un cadre extrahospitalier, prenant en compte la dimension familiale de la maladie
- La conception de parcours de santé individualisés, se rapprochant des enjeux de la réalité de vie des personnes et de l'ensemble de leur suivi médico-social
- Un accompagnement pluridisciplinaire avec des psychologues, infirmières, une puéricultrice, un éducateur spécialisé, une psychomotricienne, des praticiens somatiques...

Nos Missions

L'association vise la restauration de la qualité de vie individuelle et familiale. Elle déploie :

- Un lieu d'accueil de soin travaillant sur 3 axes : l'éducation à la santé (comprendre sa maladie et son traitement, aider à l'observance thérapeutique, travailler sur l'autonomie, améliorer l'hygiène de vie), l'espace de parole (accompagner l'annonce d'une maladie, parler sexualité, des non-dits familiaux, de la parentalité), l'espace du corps (retrouver du sens et du plaisir avec son corps)
- Des formations aux professionnels : permettre une meilleure prise en charge des patients par les structures de santé et de droit commun

Fonctionnement

L'accompagnement se base sur les outils thérapeutiques suivants :

- les entretiens (avec des psychologues, infirmières et/ou éducateurs)
- les ateliers thérapeutiques (soins de maternage, petits déjeuners thérapeutiques, approche somatique par le mouvement et le toucher, psychomotricité, socio-esthétique, atelier prénatal, psychodrame, groupes de parole, ateliers théâtre, musique)
- les séjours thérapeutiques (pour les enfants ou adolescents)
- un accompagnement à l'extérieur (visites à domicile, visites à l'hôpital et en consultation médicale, sorties de médiation culturelles)

Prochaines étapes

- Inciter les femmes à la pratique somatique contribuant à restaurer l'estime de soi ainsi qu'au bien-être mental et physique
- Favoriser l'autonomie des femmes séropositives
- Prévenir la transmission mère-enfant
- Restaurer les liens mère-enfant

Réseaux

Membre de différents réseaux : COREVIH Ile de France Nord, UNALS, TRT5, PILS, La Voix de l'Enfant, de Sida Info Service, Sidaction...

Contact : 12 rue d'Enghien – 75010 Paris Tél. : 01 40 28 01 01 Mail : contact@dessinemoiunmouton.org
Site : www.dessinemoiunmouton.org

FEMMES, RÉDUCTION DES RISQUES & SEXUALITÉ (FRISSE)

1997 - 2013

Le programme FRISSE découle de la mobilisation de quelques lyonnaises, pour la plupart impliquées dans les luttes pour la santé et les droits des femmes. Cette mobilisation fait suite au colloque « Femmes et infection à VIH en Europe » de 1997, Le fond et la forme des actions résultent de la mutualisation de leurs apports : médecine, sociologie, psychologie sociale, sexologie, expériences professionnelles et/ou militantes dans la lutte contre le sida et les violences faites aux femmes ; et des échanges avec les protagonistes des programmes « Femmes, mon corps m'appartient » (EMIPS, Marseille) et « Réduction des risques sexuels » (MFPF). Toutes les actions de Frisse sont réalisées à partir de Comités de pilotage composés de personnes ressources et d'acteurs locaux. Ce fonctionnement permet de partager, de diffuser des savoirs faire et des connaissances, de favoriser le travail de réseau.

Les objectifs de Frisse :

« Donner aux femmes et aux hommes les informations nécessaires pour réduire au mieux les risques en matière de santé sexuelle, de lutte contre les inégalités, de discriminations sexistes et racistes, de violences sexuelles et sociales envers les femmes et les hommes en raison de leur origine, de leur couleur, de leur sexe, de leur culture, de leurs pratiques sexuelles. Faire connaître les lois, les lieux ressources, les outils et les stratégies qui permettent aux femmes et aux hommes d'augmenter leurs marges de manœuvre face aux difficultés qu'ils et qu'elles rencontrent tout au long de la vie sans se mettre en danger.

Contrairement à ce que l'acronyme FRISSE pourrait laisser penser, agir en priorité avec et auprès des femmes n'a jamais été conçu comme une exclusion des hommes. Bien au contraire, nous estimons que le rapport de toute personne à la prévention, quelles que soient ses pratiques sexuelles, ne peut se comprendre et évoluer sans prendre en compte tout ce qui fait de nous des femmes ou des hommes, c'est-à-dire sans lutter contre les stéréotypes de sexe, de genre et de race qui sont au cœur des discriminations et... des situations à risques ! Alors que la situation des femmes face au IST est généralement évoquée en terme de « vulnérabilité », Frisse parle d'exposition aux risques, partant de l'idée que toute personne possède un potentiel d'action.

Actions :

C'est ce potentiel que Frisse cherche à développer à travers trois modalités d'action :

- Formations, Journées de partage de pratiques et d'expérience auprès des professionnel.le.s du champ socio sanitaire, d'étudiant.e.s, de militant.e.s associatifs, de personnes mobilisées à titre personnel. Territoires couverts : niveau régional (Rhône-Alpes-Auvergne) et national (Lille, Paris, Marseille, Toulouse).

- Ateliers santé sexuelle et psychotropes auprès d'un public varié : jeunes en alternative à la prison, femmes détenues, personnes vivant avec le VIH, usager.e.s de drogues, jeunes en FJT, Foyers d'adolescent.e.s, Mineur.e.s isolé.e.s, adultes en réinsertion, lycéen.ne.s de Lycées agricoles, personnes en situation de handicap, etc. Les territoires concernés sont les régions Rhône-Alpes et Auvergne.

- Animations bénévoles : en milieu festif et campus universitaire, Lyon.

Contact : Contact : FRISSE 15, Bis rue René Leynaud 69001 Lyon Tel : 04 78 30 74 48 – coord.frisse@sfr.fr - <https://www.facebook.com/pages/ASSOCIATION-FRISSE-femmes-r%C3%A9duction-des-risques-et-sexualit%C3%A9/313668291172>

IKAMBERE

Dates marquantes

- 1997 – Création d'Ikambere,
- 1998 – Ikambere a été primé par La Fondation de France
- 2000 – Ikambere a reçu La Médaille de la ville de Saint Denis
- 2001 – 1^{ère} permanence hospitalière à l'hôpital Rothschild
- 2001 – 1^{er} colloque d'Ikambere « Femmes, précarité et VIH »
- 2003 – La Main Fine, chantier d'insertion reconnu par la DDTEFP
- 2005 – 2^{ème} colloque d'Ikambere : « Femmes, familles africaines et Infection à VIH/sida »
- 2005 – Ikambere déménage pour un lieu plus adapté à l'accueil des femmes au 39 boulevard Anatole France à Saint Denis
- 2006 – Mise en place du projet appartements passerelles,
- 2007 – 10^{ème} anniversaire d'Ikambere : le 12 avril 2007
- 2007 – Novembre : parution du livre « Ikambere et La Vie quotidienne des femmes touchées par le VIH/sida »

Victoires obtenues

Ikambere est une réponse communautaire très opportune et très utile pour les femmes infectées par le VIH. Elle assure ainsi la convivialité des femmes qui sont souvent dans l'isolement et leur permet de formuler et de mettre en place des projets de vie.

- Le VIH/sida est devenu moins tabou chez les femmes africaines.
- L'apport de la prise en charge communautaire à travers les permanences hospitalières a amélioré la prise en charge globale des femmes.
- L'insertion professionnelle des femmes séropositives à travers La Main Fine : 10 postes agréés par la DDTEFP.

Actions en direction des femmes séropositives

- l'accueil et l'accompagnement animé par les activités permettant aux femmes d'être solidaires et de se soutenir mutuellement : rencontre avec les médecins, Espace d'écoute, de parole et de convivialité, Formation et information, Alphabétisation, Cuisine et diététique, Yoga et relaxation, Couture, Espace artistique, Esthétique, Coiffure, Informatique, un repas chaud tous les midis ;

- la prévention auprès des femmes séropositives, distribution gratuite en permanence des préservatifs aussi bien masculins que féminins.
- la permanence dans une quinzaine d'hôpitaux de la région Parisienne
- la recherche
- les appartements passerelles
- l'insertion sociale et professionnelle

Combats encore important à mener

L'hébergement : le combat pour l'accès aux droits : délivrance de carte de séjour autorisant à travailler, accès aux soins : mise en œuvre rapide des dispositions donnant accès aux soins.

Contact : Ikambere « La Maison Accueillante » - 39, bld Anatole France – 01 48 20 82 60 – ikambere@wanadoo.fr – www.ikambere.com

MARIE-MADELEINE

L'association Marie-Madeleine (AMM) a été créée en 2005 **avec et pour** des femmes vivant avec le VIH/sida et leurs proches.

Triple objectif : Proposer aux femmes vivant avec le VIH **une prise en charge participative** au sein d'**un espace de prise de parole** tout en poursuivant **des actions de promotion de la santé** afin de répondre aux besoins spécifiques des femmes touchées par le VIH/sida, en particulier des femmes africaines d'origine sub-saharienne.

Objectifs spécifiques :

- Σ Etre un lieu d'accueil, d'écoute, d'orientation, de libération de la parole, de solidarité, d'incitation à l'autonomie, de convivialité et de rupture de l'isolement.
- Σ Proposer un accompagnement thérapeutique, psychosocial et spirituel (sans prosélytisme) des femmes vivant avec le VIH/sida.
- Σ Travailler en partenariat avec les hôpitaux, les Médecins Précarité et Insertion, les services sociaux, les associations concernées et le diocèse des Yvelines.
- Σ Former, informer et promouvoir les différents outils de prévention.
- Σ Permettre aux femmes de garder les liens avec les enfants restés au pays.

Activités principales liées à l'amélioration de la qualité de vie, au bien-être et Kasala (estime de soi) ouvertes à toutes, sans obligation de culte :

- Σ Redynamisation par le programme « ABEN » : Aquagym, Bien Etre, Estime de Soi (intervention d'une socio-esthéticienne) et le programme Nutrition à partir desquelles les femmes redéfinissent leur rapport au corps. Des séances Rando-Santé complètent ces programmes depuis 2012.
- Σ Amélioration de la Qualité de Vie, Qualité des Soins par l'ostéopathie fonctionnelle : 2 ostéopathes diplômés d'Etat interviennent bénévolement une journée par mois.
- Σ Des ateliers de couture et de remise à niveau de la langue française permettent aux femmes de préparer leur recherche d'emploi.
- Σ Activité théâtrale - Troupe de Théâtre de l'Association Marie-Madeleine (TAMM) - : moyen d'extérioriser et de mettre en mots des souffrances physiques ou morales causées par la maladie. Les femmes écrivent et mettent en scène leur propre parcours de vie face au VIH en suivant les principes du Théâtre de l'Opprimé et contournent les tabous liés au VIH en choisissant de jouer leurs saynètes à visages masqués.
- Σ Ressourcement résidentiel : semaine de pèlerinage à Lourdes ou ateliers autour du bien-être proposés en avril. Réflexion sur les moyens d'exercer ses croyances de façon éclairée, sans mettre sa santé en danger ni rompre ses traitements médicaux. Encadrés par une équipe paramédicale et des bénévoles formés à la prise en charge des PVVIH.
- Σ Prévention, Promotion Education pour la Santé et vie affective : intervention auprès de CHRS et Centres maternels

Prochaines étapes :

- Σ Inciter d'autres femmes à la pratique d'activités physiques adaptées
- Σ Multiplier les représentations théâtrales pour faire connaître le vécu des femmes séropositives auprès des communautés et du grand public
- Σ Inciter les femmes à se saisir des deux outils de dicibilité et de visibilité (aquagym, théâtre) qui contribuent au bien-être mental, physique et à lutter contre les discriminations
- Σ Faire tomber les masques

Membre de différents réseaux d'acteurs de lutte contre le Sida : COREVIH Ile de France Ouest, RAAC-Sida, Interasso femmes et VIH, UNALS, etc.

Contact : Association Marie-Madeleine - 24 Ter rue du Mal Joffre -78000 VERSAILLES Tél./fax : 09.51.63.39.37 / 06.67.77.62.40 ; Courriel : contact@marie-madeleine.asso.fr

SOL EN SI

Depuis sa création en 1990, Solidarité Enfants Sida accompagne parents et enfants touchés par le VIH/SIDA dans leur parcours face à l'infection en leur apportant un soutien psychologique et social, pour améliorer leurs conditions de vie et de lutter contre leur exclusion, qu'elle soit sociale, économique, professionnelle ou culturelle.

Sol En Si agit **en Île-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur**, les deux régions de France métropolitaine les plus touchées (44% et 19% des diagnostics au niveau national), à partir de deux lieux d'accueil où volontaires et professionnels s'attachent à répondre aux besoins exprimés par les individus touchés par la maladie à travers :

- _ l'accueil des enfants en crèches et haltes garderies - le parrainage d'enfants
- _ l'aide alimentaire et vestimentaire - l'aide à l'accès aux droits et aux soins
- _ l'aide au départ en vacances - les actions de prévention
- _ les actions spécifiques en faveur des adolescents - l'accueil d'urgence
- _ l'accompagnement psychologique et social des familles - les groupes de paroles

En 2012, près de 900 personnes ont été accueillies par Sol En Si en France soutenue dans son action par près de 200 volontaires bénéficiant d'une formation initiale appropriée.

Parmi l'ensemble des structures d'accueil et de soutien aux personnes séropositives ou touchées par le VIH/sida créées en France depuis le début de l'épidémie, Sol En Si a choisi de se spécialiser dans l'accompagnement et le suivi des familles, de la naissance à l'âge adulte, en passant par l'adolescence. Son approche ne se limite pas seulement au soutien des personnes touchées par le virus mais prend également en compte l'intégralité de la cellule familiale, car l'irruption du VIH/sida dans une famille bouleverse le quotidien de tous ses membres.

Le dialogue et la mise en commun des compétences se situent au cœur des préoccupations de Sol En Si. En matière d'actions sur le terrain mais aussi de plaidoyer, participer au niveau national à l'amélioration de la prise en charge des familles concernées est essentiel. C'est pourquoi Sol En Si est membre du TRT-5, de l'UNALS, du collectif « Femmes et VIH », de la PILS (Prévention Information Lutte contre le Sida) et siège aux COREVIH (Île-de-France Nord et Est et PACA Ouest Corse). L'association travaille également en partenariat avec l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, l'Agence nationale de sécurité sanitaire, le Ministère de la Santé, le Conseil National du Sida, la Haute Autorité de Santé et la CNAM-TS. Par ailleurs, Sol En Si s'applique à renforcer son action « hors les murs » à travers l'accompagnement des détenus séropositifs et de leurs familles ainsi que de nombreuses actions de prévention, notamment dans les collèges et les lycées.

À l'International (Bénin et Togo), le développement des actions de Sol En Si se fait en multi-partenariat avec des structures locales (associations, clinique coopérative de santé...), dans le respect et l'adaptation à des normes culturelles différentes.

Au Bénin, le programme « Les Enfants du Silence », initié pour permettre la scolarisation et l'insertion sociale d'enfants concernés par le VIH/sida, est constitué en un consortium de trois structures : Sol En Si, la Clinique coopérative de santé d'Abomey et l'APEIF (Association Paysanne d'Entraide, d'Information et de Formation) fêtera ses 10 ans fin 2013. Il a concerné à ce jour, en termes de prise en charge directe 86 enfants et plus de 300 personnes de leur entourage familial.

Au Togo, 105 enfants ont bénéficié directement du programme « La Maison des enfants », un centre de soins ambulatoires en santé mentale ouvert en 2010 à Kpalimé, complémentaire des structures de prise en charge médicale voisines avec lesquelles Sol En Si travaille en étroite collaboration.

Contact : Délégation IDF : 24 rue du Lieutenant Lebrun, Bobigny, 09.72.31.69.50 Délégation 29A place Jean Jaurès, Marseille, 04.91.92.86.66, www.solensi.org

Glossaire

- AMM** : Autorisation de mise sur le marché
- ARS** : Agence régionale de santé
- CIDAG** : Centre d'information et de dépistage gratuit du VIH
- ICW** : International Community of women
- LGBT** : Lesbienne, gay, bi et trans
- MSM** : Men who have sex with men
- PMA** : Procréation médicalement assistée
- PrEPs** : Prophylaxie pre exposition
- PTME** : Prévention de la transmission mère-enfant
- PVVIH** : personnes vivant avec le VIH
- TasP** : Treatment as prevention
- TPE** : Traitement post-exposition
- TRODs** : Test à orientation diagnostique du VIH

FEMMES & VIH

ENJEUX DE PREVENTIONS TOUJOURS CONCERNEES ?

La prise en compte de la prévention, les mésusages et dommages liés à la consommation de produits licites et illicites, la gestion du risque, la pénalisation : les informations arrivent de partout, mais en tant que femmes séropositives, quelles questions cela nous renvoie.

7 ET 8 DECEMBRE 2012

**Colloque organisé par
le Collectif interassociatif
Femmes & VIH***

**Au siège de Médecins du Monde, 62
rue Marcadet, Paris 18^e**

www.femmesetvih.org



* Le Collectif interassociatif Femmes & VIH est composé de : Act Up-Paris, Médecins du Monde, Le Planning Familial, et Sida info Service, en partenariat avec Actif Santé, Action Traitements, AVH78, Aides, Dessine moi un mouton, Frisse, Ikambéré, Marie-Madeleine et Sol En Si.

Conception graphique : Dire & Lire
Imprimerie : Expressions2/Paris
2.500 exemplaires
Achévé d'imprimer : Juin 2013



Et la rencontre commence



Ouverture



Première table ronde



Seconde table ronde



Cloture





10 ans de travail interassociatif pour les femmes vivant avec le VIH

Le Collectif interassociatif Femmes & VIH, créé en 2003, a pour objectifs de constituer un groupe de réflexion, de partager des préoccupations sur les questions relatives à la vie des femmes concernées par le VIH et pour cela, de leur donner la parole et de leur proposer de se rencontrer pour construire une parole collective.

Les projets développés s'inscrivent dans le combat contre le VIH, mais aussi dans la lutte contre les inégalités entre les femmes et les hommes, dans cette pandémie. C'est pourquoi, la volonté de permettre aux femmes concernées par le VIH et les hépatites d'être entendues est au cœur du travail de l'interassociatif Femmes & VIH, qui œuvre également pour que leur parole puisse être largement diffusée.

Pour atteindre ses objectifs, l'interassociatif Femmes & VIH a organisé, ou participé à différentes actions, parmi lesquelles, on peut citer l'organisation de journées de visibilité et de lutte contre le silence, la stigmatisation et les phénomènes de discrimination :

- L'organisation des premiers **Etats Généraux Femmes et sida** en 2003 et 2004 marqués par une prise en compte de la parole des femmes atteintes et/ou concernées par le VIH ;
- Le colloque en 2007 **Femmes et VIH, où en sommes-nous 10 ans après** ; ces journées de réflexions ont permis de passer de la parole aux recommandations et revendications ;
- La rencontre à l'Assemblée Nationale **Le sida se conjugue au féminin** en 2008, avec le soutien de Marie-George Buffet, pour présenter aux parlementaires les problématiques spécifiques du VIH chez les femmes, et faire connaître leurs revendications et recommandations ;
- La journée de réflexion 2009 **Comment faire tomber les masques ?** visait à approfondir les questions autour de l'invisibilité des femmes face au VIH ;
- Le colloque à l'Assemblée nationale en 2010 **VIH/sida, comment donnez aux femmes des pays en développement les moyens de se protéger ?** sur la nécessité absolue d'intégrer les questions de genre pour une meilleure prise en compte dans la prévention et les traitements des femmes concernées et atteintes par le VIH/sida dans les pays du Sud ;
- Le Colloque 2011 **VIH, Femmes, corps et identités. Du vécu aux revendications** a porté les questions anthropologiques, psychologiques et cliniques qui se posent aux femmes en matière d'identité sexuelle et corporelle ;
- La rencontre 2012, ici présentée, **Enjeux de préventions : toujours concernées ?** a permis de faire le point avec les femmes séropositives et/ou co-infectées avec une hépatite ainsi que les membres d'associations, sur la problématique liée à la gestion du risque, à la santé sexuelle, à la consommation de produits licites et illicites, à la pénalisation de la transmission du VIH, etc.

Pour que soient enfin prises en compte les spécificités féminines dans cette pandémie, le Collectif interassociatif Femmes & VIH cherche à sensibiliser, en s'appuyant sur l'histoire et le vécu des femmes, tant les instances politiques et institutionnelles que les professionnelLES de santé, les associations qui travaillent dans le champ de la lutte pour les droits des femmes, de la lutte contre le sida et les associations humanitaires.

Les actes des différentes rencontres organisées depuis 10 ans, se trouvent en intégralité sur le site de l'interassociatif Femmes & VIH : **www.femmesetvih.org**