



FEMMES ET VIH

UNE DOUBLE PEINE

Les années sida s'éternisent, l'épidémie se féminise. En 2011, les femmes représentaient 32% des nouveaux cas de séropositivité en France. Minorité majoritairement silencieuse, si la plupart sont migrantes, toutes traversent un parcours de combattante. Aux vulnérabilités de la condition féminine s'ajoutent des discriminations spécifiques, véritable double peine: rejetées sexuellement, plus malmenées par les traitements que les hommes, peu écoutées des médecins, les femmes séropositives sont rarement une priorité associative. Et ces constats ne sont pas nouveaux. Des voix s'élèvent, celle de Catherine Kapusta-Palmer du Collectif Femmes et VIH, des espaces sont dédiés, des groupes de parole, certains Caarud comme à Montpellier ou encore les ateliers esthétiques d'Arcat à Paris pour qu'elles deviennent actrices de leur santé. « *Les femmes qui veulent être les égales des hommes manquent sérieusement d'ambition* » pourrait-on rire avec Reiser. Sauf si « traitée à égalité » signifie être mieux soignée et ne plus constituer une quantité négligeable.

Dominique Thiéry

FEMMES ET SÉROPOSITIVES

L'ADDITION DE VULNÉRABILITÉS



La femme n'est pas l'égal de l'homme : moindre accès à l'éducation, à l'emploi, à la représentation politique, salaires inférieurs, travail domestique, violences, etc. La liste est longue des inégalités qui les touchent. Et qui atteignent un insupportable paroxysme chez les séropositives.

Qui sont les femmes concernées par le VIH en France ? Selon l'Institut national de veille sanitaire, près de 63 000 personnes ont développé un sida depuis le début de l'épidémie : 13 000 femmes et 50 000 hommes. Environ 6 000 de ces femmes sont décédées. Si au début elles ont été moins touchées que les hommes, la tendance des vingt dernières années montre une « féminisation » de l'épidémie, la proportion de femmes diagnostiquées doublant de 1987 à 2006 en France, passant de 14 % à 31 %⁽¹⁾. En 2011, les données de l'InVs établissent à 32 % la proportion de femmes dans les nouveaux diagnostics de VIH⁽²⁾. Plus de la moitié des personnes découvrant leur séropositivité sont nées en France, un tiers en Afrique subsaharienne, mais la majorité des femmes découvertes séropositives sont nées en Afrique subsaharienne (59 %). De même, si 57 % du total des personnes ont été contaminées par rapports hétérosexuels, cette proportion grimpe à 97 % pour les femmes. Un tiers des femmes hétérosexuelles sont diagnostiquées à l'occasion d'un bilan (y compris prénatal), les femmes nées à l'étranger étant plus souvent diagnostiquées à cette occasion que celles nées en France (38 % vs 26 %). La proportion de femmes dépistées au stade

sida reste stable (12 %) comparable à la proportion des hommes ayant des relations avec les hommes (HSH) qui ont un recours au dépistage plus important.

Parmi les femmes hétérosexuelles nées en France, en 2010, on note une proportion plus élevée que les années précédentes pour les découvertes de séropositivité au stade asymptomatique et une proportion plus faible de découvertes au stade sida. Ce que les chercheurs expliquent par une forte proposition de dépistage lors des grossesses et des consultations prénatales. Enfin, la part des plus de 50 ans a augmenté dans les nouveaux diagnostics depuis 2003, passant de 9 à 16 % pour les femmes.

Ces données confortent des idées reçues : la part des femmes dans l'épidémie en France reste marginale et largement surreprésentée chez les femmes nées hors du territoire, provenant de zones où la transmission hétérosexuelle du virus est majoritaire. De fait, les femmes concernées sont en règle générale contaminées par voie hétérosexuelle, Françaises dans 30 % des cas et d'origine migrante dans 70 % des cas et âgées de 40 à 50 ans.

Des facteurs biologiques

Avant toute autre inégalité, il y a la triste réalité biologique. Selon les épidémiologues, les femmes sont plus vulnérables que les hommes face au VIH du fait de l'étendue des zones de muqueuses susceptibles d'être exposées, de la quantité de liquide sexuel transféré par l'homme et de la charge virale concentrée dans le liquide séminal versus le liquide vaginal. La présence d'IST asymptomatiques favorise également la transmission du virus VIH⁽³⁾. L'OMS considère ainsi que la transmission du VIH d'un homme à une femme

(1) *La santé des femmes en France, rapport du Conseil économique, social et environnemental, 2010, www.drees.sante.gouv.fr*

(2) *L'infection à VIH-sida en France en 2009-2010 : découvertes de séropositivité, admissions en ALD et pathologies inaugurales de sida, BEH n° 43-44, novembre 2011.*

(3) *Florence Lot, Epidémiologie du VIH/sida et des autres maladies sexuellement transmissibles chez les femmes, in "Les femmes et le sida en France : enjeux sociaux et de santé publique", 2008.*

a deux à quatre fois plus de risques de se produire que la transmission d'une femme à un homme⁽⁴⁾. Les femmes sont aussi plus vulnérables lors de certaines périodes de leur vie génitale : pendant les règles, la grossesse, la période suivant l'accouchement et la ménopause. Ainsi, chez les femmes ménopausées, une diminution de la lubrification vaginale et l'amincissement de la paroi interne du vagin augmentent le risque de contracter le VIH, la muqueuse étant plus susceptible de se déchirer ou de se fissurer, favorisant l'entrée du virus. Les femmes séropositives sont menacées par des cancers spécifiques : les risques de récurrence des lésions à HPV (*human papilloma virus*) entraînent un risque de cancer du col de l'utérus, le risque d'infarctus augmente à partir de 65 ans, en partie en raison du tabagisme plus important chez les femmes séropositives. L'ostéoporose (fragilisation des os) est également plus fréquente, notamment à partir de la ménopause qui survient souvent trois à quatre ans avant celle des femmes non infectées par le VIH... Une survenue précoce de la ménopause également influencée par les traitements. Car les femmes subissent des effets secondaires bien particuliers des traitements antirétroviraux, qui nécessitent une prise en charge adaptée. Elles se plaignent de nausées et de modifications corporelles mal vécues, telles les déplacements de masse graisseuse, les lipodystrophies, qui génèrent « *gros ventres* », « *gros seins* », bosses de bison. Conséquence assez directe, les femmes rapportent plus de troubles de la sexualité, tels les troubles de la libido, du désir et du plaisir, voire des douleurs à la pénétration.

Des inégalités sociales

A ce tableau clinique peu réjouissant, s'ajoutent les inégalités culturelles, sociales, inhibant les femmes dans leur capacité à négocier la prévention, notamment à imposer le préservatif. La rareté et le prix rédhibitoire du préservatif féminin restent des obstacles à la maîtrise intégrale de la prévention chez les femmes, en dépit des campagnes d'information dont il fait régulièrement l'objet⁽⁵⁾. De fait, comme le rappelait Michèle Barzach, ancienne ministre de la Santé lors des États généraux femmes et VIH en 2007 : « *Ce n'est pas une vulnérabilité, c'est une conjonction de vulnérabilités qui rend (les femmes) particulièrement vulnérables* ». Ainsi, si les femmes représentent les deux tiers des salariés à bas salaire, si elles sont davantage concernées par le travail partiel (assumé à 80 % par des femmes), le chômage (10 % de femmes, 9 % d'hommes), la grande pauvreté (trois millions de femmes contre deux millions d'hommes), la « *terrible condition de la*

vieillesse » (après 75 ans, 70 % des pauvres sont des femmes⁽⁶⁾), les femmes séropositives sont encore davantage touchées par les inégalités. Selon le travail réalisé par Rosemary Dray-Spira⁽⁷⁾, « *la proportion de femmes séropositives qui travaillent en 2003 atteint à peine une sur deux, même parmi celles dont le diagnostic de VIH a été porté au cours de la période d'accès aux traitements antirétroviraux hautement actifs (HAART), ou peu avant et ce, alors qu'il s'agit d'une population constituée principalement de personnes en âge de travailler* ». Si l'impact du VIH sur la perte d'emploi est à peu près similaire à celui vécu par les hommes, les femmes occupent des situations professionnelles plus précaires (27 % des femmes au moment du diagnostic de VIH, contre 18 % des hommes), un facteur accentuant le risque de perdre son emploi. Ainsi, « *globalement, presque un sur cinq (18 %) avait perdu son emploi au moins une fois au cours d'une durée médiane de suivi de 2,5 ans après la survenue de l'infection à VIH. Cette proportion atteignait 38,6 % chez les femmes* ». Une double peine statistiquement établie.

Des revendications anciennes

Les femmes sont la plupart du temps invisibles ou « *invisibilisées* », cachées derrière leur caractéristique de « *mère* » potentielle, voire considérées comme des victimes de leur sexualité. Chercheuse à l'Inserm dans l'équipe « *genre, santé sexuelle et reproductive* », Nathalie Bajos⁽⁸⁾ écrit : « *les femmes [sont] perçues comme ayant soit une sexualité "dévoyée" qui en [fait] des cibles de l'épidémie (comme "par définition" les prostituées – qui sont pourtant d'autant plus en danger de contamination qu'elles sont dans une situation précaire ou clandestine –, les usagères de drogues, qui échangent leur produit contre des relations sexuelles, ou encore les femmes immigrées censées avoir de nombreux partenaires), soit une sexualité conjugale, supposée à l'abri de tout risque. C'est au regard d'une sexualité perçue comme dangereuse ou non que les femmes ont été appréhendées et non du point de vue de leurs spécificités sociales* ». Les femmes séropositives ont pris conscience des discriminations dont elles sont l'objet. Lors des rencontres organisées par l'interassociatif Femmes et VIH⁽⁹⁾, elles formulent des revendications pour mettre fin à leur mal-être, adressées au corps médical, aux hommes politiques, aux médias et aux femmes elles-mêmes. « *Le combat n'est pas terminé et il faut que les femmes en soient les actrices* », pouvait-on lire en conclusion des actes de la dernière rencontre organisée en mars 2011. ■

Christelle Destombes

(4) *Les femmes et la santé*, OMS, 2009.

(5) Cf. www.lepreservatif-feminin.fr et le clip "Connaissez-vous le préservatif féminin ?" réalisé par les étudiants Relais Santé du SIUMPS-Bordeaux, avec le soutien de l'Agence régionale de santé d'Aquitaine (à voir sur Youtube).

(6) In Rebonds, *Libération* 1^{er} juin 2012 : « Bernard Thibault, la CGT et le féminisme », Anne Sugier, présidente de la Ligue du droit international des femmes.

(7) Rosemary Dray-Spira, *L'emploi des femmes séropositives en France*, in "Les femmes et le sida en France : enjeux sociaux et de santé publique", 2008.

(8) Nathalie Bajos, *Femmes et sida : regards croisés en sciences sociales*, in "Les femmes et le sida en France : enjeux sociaux et de santé publique", 2008.

(9) www.femmesetvih.org/spip/

FEMMES AYANT DES RELATIONS AVEC DES FEMMES

LES INVISIBLES DE LA PRÉVENTION FÉMININE

De toute l'histoire du sida, les femmes lesbiennes, bisexuelles ou hétéros ayant parfois des rapports avec d'autres femmes sont restées invisibles. Présentes depuis le début des années 80 dans tous les combats aux côtés des hommes homosexuels, elles ont souvent été oubliées des discours de prévention.



En se focalisant sur le sexe masculin, les préservatifs, le coït et la fellation, on déniait aux «femmes ayant des relations avec des femmes» (FSF) toutes pratiques sexuelles propres. «Il n'y a pas de sexualité là où il n'y a pas de pénétration masculine», ironise le sociologue Daniel Welzer-Lang. Cette pensée «hétérosexiste», comme certaines la nomment, isole donc les FSF de tout message de prévention face aux risques sexuels. En France, il n'existe pas d'estimation sur la prévalence du VIH et peu de données sur les IST chez les FSF. Les épidémiologistes classent généralement la majorité des femmes séropositives dans la catégorie hétérosexuelle, sans plus de précision. On estime cependant qu'il existe très peu de risques de transmission du VIH lors de rapports entre femmes, en dehors des règles et de pratiques exposant au sang. Aux Etats-Unis, seuls un ou deux cas de contamination ont été recensés lors de pratiques entre femmes avec un objet sexuel contaminé, l'exposition au VIH n'est donc pas inexistante. L'illusion d'un risque infime laisse croire que les IST ont peu

de risques d'être transmis également. Or les FSF sont 12% à rapporter avoir eu une IST au cours des cinq dernières années, contre 3% chez les hétérosexuelles. Le sexe oral (cunnilingus et anulingus), le partage de sextoys et autres objets sexuels et le fisting sont les trois pratiques les plus à risque s'il n'y a pas de protection. Par ailleurs, des relations sexuelles avec un homme séropositif exposent aussi à la transmission d'IST, dont le VIH. Selon une récente enquête menée au sein du Crips de la région Rhône-Alpes⁽¹⁾, 73% des FSF sondées ne se protègent pas et si elles le font, ce n'est pas systématique. La digue dentaire n'est par exemple pas très utilisée lors du sexe oral car elle «donne soif». La grande majorité (64,9%) considérant qu'elle ne craint rien. Et le justifie en avançant ce qu'on appelle des «protections imaginaires»: fidélité, confiance et sélection des partenaires, être avec une partenaire stable, être lesbienne ou estimer que les rapports entre femmes sont non contaminants. La majorité utilise cependant systématiquement un préservatif sur les objets sexuels et des gants pour une pénétration anale avec les doigts. Plus pour des raisons pratiques et d'hygiène que par souci de prévention des risques IST. Et 35% d'entre elles disent se protéger systématiquement lors de relations avec des hommes.

L'enquête donne l'impression qu'il n'existe pas de modèle de prévention dans la culture lesbienne – de nombreuses brochures leur sont aujourd'hui adressées⁽²⁾. Cela est dû d'abord à l'image qu'elles se font des risques, plus associés aux hommes. Le VIH est en effet clairement associé au pénis et au sperme. Mais surtout à cause de l'image que leur renvoie le corps médical, peu ou pas au courant des risques de transmission d'IST entre FSF. «Je n'ai jamais rencontré de gynéco qui sache ce qu'est une digue dentaire», témoigne l'une d'entre elles. Cela peut être un frein au suivi médical. D'ailleurs, 46,8% déclarent ne pas avoir de gynécologue habituel et 14% n'en avoir jamais consulté. Ce qui continue à les maintenir invisibles. ■

Olivier Donnars

(1) Les femmes ayant des relations sexuelles avec des femmes face au VIH et aux IST, www.education-sante-ra.org

(2) Par exemple, les brochures du Kiosque info sida "Tomber la culotte!" (2011) et "Femmes et IST" (2010).

RÉDUCTION DES RISQUES

BOUTIQUES SANS HOMMES

Réserver un après-midi, une journée, ou même un local aux consommatrices de drogues ? Les centres de réduction des risques sont de plus en plus nombreux à s'y essayer. Avec une motivation récurrente : mettre les violences masculines à la porte...

Normalement, Monsieur, ce n'est pas pour les hommes ici. On veut rester tranquilles ! » Mais Sabine est compréhensive. Si c'est pour un article, elle veut bien donner son sentiment sur ce Caarud⁽¹⁾ qui refuse les usagers masculins chaque après-midi. « Au début, c'était mixte à la Boutik. Mais les femmes venaient de moins en moins. Elles s'y sentaient agressées, elles manquaient d'intimité. Alors on (sic) a choisi de rester entre nous. Ici, on peut avoir des discussions de femmes. On n'est pas dans la crainte de malentendus, ou de violences. Car la violence, il y en a partout ailleurs ! » Sagement assis avec son chien et son café, dans le petit sas qui sépare le local de la rue, Jérôme confirme : « Les femmes, certains leur mettent des cachetons dans leurs verres, et elles sont parfois abusées. J'en connais pas mal qui ont été violées ! » Dans ce Caarud de Montpellier, inutile de chercher bien loin pour comprendre l'intérêt d'horaires exclusifs

LES FEMMES ÉTAIENT ASSEZ MALMENÉES PAR LES HOMMES : RÈGLEMENTS DE COMPTE, RACKET, VIOLENCES VERBALES ET PHYSIQUES

pour les femmes. La directrice Monique Douguet se rappelle bien de quelques hésitations initiales. « Nous l'avons d'abord tenté en mars 2000, le mercredi après-midi. Et on avait très peu de monde. Dans la rue les mecs râlaient : « Et elles, elles ont bien le droit de venir quand on est là ! » Pourtant en septembre, nous avons réservé tous les après-midi aux femmes. » Et tandis que l'autre Caarud de la ville ne désemplissait pas, la Boutik restait, elle, désespérément calme... « Mon équipe me disait : « Tu t'es plantée ! » Je répondais : « Il faut être patient. » J'étais sûre que ça allait fonctionner. » Et l'association a fini par trouver la clé : « Il fallait

en parler aux médecins et aux pharmaciens de notre réseau. Ils ont été les premiers à nous envoyer des usagères. Après, les autres sont venues par le bouche-à-oreille », relate Monique Douguet. Il restait à convaincre les mères qu'elles pouvaient venir avec leurs enfants dans ce Caarud avec toboggan plastique. « Certaines craignaient de s'en faire retirer la garde. » Mais jamais l'équipe n'a procédé au moindre signalement d'un petit en danger aux autorités. « Nous en laissons le soin à nos partenaires ! Nous, nous devons garder le lien avec la maman. » La confiance s'est ainsi installée. La Boutik affiche désormais une file active de 168 femmes pour 36 hommes. Cet entre-soi féminin devient assez courant en Caarud. A en croire drogues-info-service.fr, parmi les quelque 130 centres de réduction des risques ouverts en France, 17 proposent des horaires réservés aux femmes – et une mise à jour permettrait sans doute d'en dénombrer une vingtaine⁽²⁾ ! Néanmoins, la plupart n'excluent les hommes qu'une journée tout au plus. A ce recensement doivent encore être ajoutés tous les établissements qui proposent des activités féminines sans fermer leurs portes aux usagers masculins. A la Réunion par exemple, la Kaz'Oté réunit ses usagères mensuellement pour un pique-nique à la plage ou une rencontre du Planning familial.

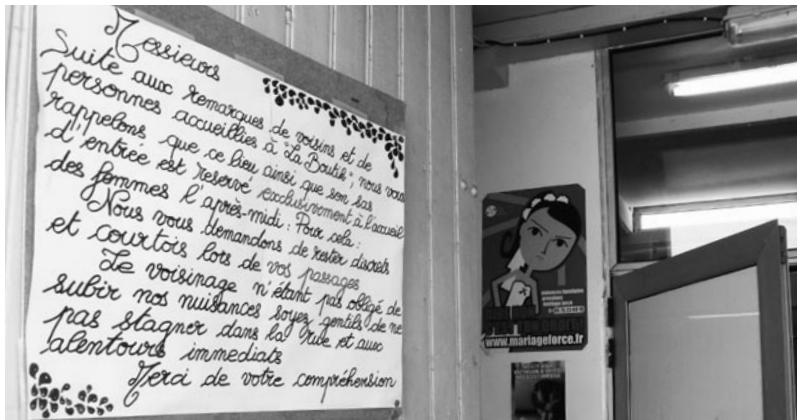
Violences

Mais pourquoi renoncer à la mixité ? Une même explication est souvent formulée par les professionnels : « Nous constatons que les femmes étaient assez malmenées par les hommes dans nos locaux, à travers des règlements de compte, du racket, des violences verbales et physiques », répond Didia Nadji, éducatrice spécialisée à l'association Charonne à Paris, où un local exclusivement féminin a été ouvert dès 1995. Et pour les consommatrices de crack prostituées accueillies ici, le quotidien est déjà particulièrement brutal. L'une d'elles a ainsi été éjectée de la voiture de son client, lancée sur le périphérique, une fois la fellation achevée...

« Les violences masculines peuvent expliquer que les femmes fréquentent moins nos dispositifs », justifie aussi Karlheinz Cerny, qui dirige notamment à Lille le centre Ellipse, féminin le mercredi. Une consœur ajoute un autre argument courant : « Les femmes servent souvent de monnaie d'échange sexuelle aux hommes, afin d'obtenir du produit. Venir le mardi matin leur permet d'y échapper ». Et à Amiens, où les usagers de drogues se repèrent rapidement, l'horaire réservé ▶

(1) Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues.

(2) Les horaires pour femmes de certains Caarud ne sont en effet pas mentionnés sur l'annuaire du site.



Le panneau à l'entrée du Caarud de Montpellier donne le ton : interdit aux hommes tous les après-midi.

► « permet à celles qui cachent leur consommation de conserver une certaine confidentialité », complète la directrice du Mail, Patricia Jeanson.

“Vulnérables parmi les vulnérables”

Ces trois associations ont été parmi les premières à remettre en cause la mixité, dès le milieu des années 90. Ailleurs, la réflexion est plus récente. La sociologue Marie Jauffret-Roustide a sans doute ouvert bien des yeux en 2008 avec son étude sur les usagères de drogues⁽³⁾. Elle les y qualifiait « de “vulnérables parmi les vulnérables” vis-à-vis des risques infectieux et en particulier du VIH ». L'enquête révélait des partages de seringues plus fréquents chez les femmes (25%, contre 11% chez les hommes), ou encore des recours plus réguliers à la sexualité en échange d'argent (72% versus 3%). Marie Jauffret-Roustide concluait à une « double fragilité dans la sphère de la consommation de produits et dans celle de la sexualité. Cette vulnérabilité est principalement liée à leur dépendance financière vis-à-vis des hommes pour se procurer des drogues ». Un levier de prévention auprès de ces femmes semblait donc résider dans leur « autonomisation » vis-à-vis de leurs conjoints.

Il restait à appliquer le mot d'ordre aux Caarud. D'après l'OFDT, les consommatrices n'y constituaient certes que 20% de leurs publics en 2010. Mais rien ne dit qu'elles soient à ce point minoritaires parmi l'ensemble des héroïnomanes ou des substitués. Afin de leur ouvrir davantage les portes de la réduction des risques, le Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies 2008-2011 a donc prévu d'expérimenter, notamment en Caarud, « un accueil spécifique pour les femmes ». En 2009 et 2010 ont été lancés deux appels à projets, par la Mildt et la DGS⁽⁴⁾, afin de mettre en place « des plages horaires réservées aux femmes

ou des locaux dédiés permettant un accueil spécifique ». Quelque 15 projets présentés par des Caarud ont été financés. Et en attendant leurs évaluations, la Fédération addiction a parallèlement été chargée de faire remonter des expériences du terrain et de proposer des recommandations pour ces accueils féminins.

Parole

Sa publication, annoncée pour le début 2013, soulèvera peut-être une difficulté récurrente : le faible nombre de participantes à ces temps réservés. A Lille, seize ans après leur mise en place, la file active d'Ellipse demeure masculine à 82,5%. « Certains mercredis, nous recevons moins de dix femmes, alors qu'en moyenne ce sont 30 à 40 personnes qui passent par jour », relève Karlheinz Cerny. A Montpellier, certaines préfèrent d'ailleurs fréquenter le Caarud mixte Axess! « Cette faible fréquentation et l'absence des hommes nous donnent plus de temps pour travailler l'hygiène corporelle et pour parler de sexualité », note le directeur d'Ellipse. A La Roche-sur-Yon, la déléguée d'actions de Aides, Marie Louanges, confirme : « Ça libère la parole ! Nous abordons des thématiques rarement évoquées en accueil mixte : rapport aux hommes, maternité... J'ai même vu des femmes se laisser aller à pleurer ! » A Paris 18, l'équipe de Charonne peut aussi se concentrer sur les grossesses des crackeuses. « Elles sont souvent découvertes après le 4^e mois, explique Didia Nadjji. Etre enceinte leur donne un statut particulier face au groupe. Ces femmes deviennent soudain sujets et non plus des objets... Mais après l'accouchement, il nous faut travailler à maintenir le lien avec l'enfant. » Les Caarud pour femmes nouent ainsi des partenariats inédits, par exemple avec l'Aide sociale à l'enfance.

Enfin, ces gynécées peuvent profiter aux hommes ! A Sida paroles, dans les Hauts-de-Seine, le socio-esthéticien présent le jeudi matin propose ensuite ses services aux garçons. Soins des mains, des pieds, coiffure... « Nous voulons travailler la question du genre, explique la psychologue Rosine Réat. Car nous sommes tous traversés par des représentations. Pourquoi voir une fille qui s'injecte fait-il donc plus d'effort ? Ces réflexions favorisent une approche plus égalitaire. » Un groupe masculin a même été tenté, pour parler notamment de parentalité. Mais il n'a guère duré.

A Montpellier en revanche, les hommes semblent captivés par la non-mixité. Depuis un an, bizarrement, ils viennent squatter chaque après-midi la petite rue tranquille où s'est implantée la Boutik. Les femmes se demandent comment s'en débarrasser. ■

Olivier Bonnin

(3) Jauffret-Roustide M et al. Trajectoires de vie et prises de risques chez les femmes usagères de drogues, Médecine sciences, vol. 24, 2008.

(4) Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, et Direction générale de la santé.

PORTRAIT

Elle préfère parler des autres, mais « *il faut servir la cause.* » Elise, 77 ans, le regard vif et clair, sourire timide, ouvre la porte de sa maison de banlieue. Une « *soixante-huitarde attardée* », force de la nature, qui aime cultiver son jardin. Au sens propre et au figuré. Avec délectation, elle chasse les mauvaises herbes comme les fautes d'orthographe dans une publication sur le sida où elle est bénévole depuis douze ans. « *J'aime faire de ma vie un apprentissage.* » L'ex-institutrice, veuve depuis 35 ans, mère de quatre enfants et grand-mère de huit petits-enfants, n'a rien perdu du désir d'apprendre et de transmettre. Depuis des années, elle anime des ateliers d'arts plastiques pour personnes séropositives, heureuse de déceler les talents. Elle n'en manque pas. Sculptures, peintures surréalistes, céramiques peuplent ses murs et ses meubles. L'art de transcender la réalité, sans esquiver la plus brutale. En 1985, elle apprend la séropositivité de sa fille, Morgane, ex-toxicomane. « *C'était un crève-cœur de la voir si douée, et d'abandonner en 6^e année de fac. Elle était en train de dépérir, j'ai eu peur de la perdre. Les trithérapies l'ont sauvée in extremis.* » Une bataille s'engage, elle ne s'arrêtera plus. « *Je devais utiliser mes capacités par solidarité avec elle. Cela nous a beaucoup rapprochées.* » Elise n'imaginait pas à quel point...

Mère et fille

En 2000, elle est épuisée. Pous-sée par sa fille qui reconnaît les symptômes, elle se résout à faire un test. La nouvelle tombe: Elise est séropositive. Il ne lui reste que 80 T4... « *Morgane m'a été d'un grand secours, ça a atténué le choc de l'annonce.* » Flash-back. En 1986, elle a « *papillonné* » avec un homme, éducateur, bisexuel. « *La séropositivité était la conséquence de la vie libre que j'avais eue à l'époque.* » Drôle de destin de se battre contre un virus déjà tapi dans l'ombre. « *Le drame était de ne plus être en bonne santé. J'ai voulu garder mes activités, j'ai même pris un nouvel atelier à Aides. Etre active, en réaction.* » Sa manière d'alléger la lourdeur de la pathologie. Une nouvelle fois, le VIH vient

bouleverser mère et fille. « *J'ai intérêt à aller bien, Morgane est redoutable! C'est mon médecin personnel: si des choses m'échappent, elle remue des montagnes.* » Une bulle dans laquelle chacune puise une pulsion de vie supplémentaire, sans même avoir besoin de se parler. Elise réagit bien aux traitements. Tout juste se plaint-elle d'allergies, de neuropathies,

et de grossir un peu. « *Quand ça ne va pas, je dis quelques gros mots... La séropositivité ne me pèse pas car ma vie est derrière moi.* » Le poids, c'est de n'avoir révélé ce VIH qu'à certains proches. « *Quelque fois, j'y pense. Je n'ai pas envie que mon fils et mes petits enfants l'apprennent sur mon cercueil... Je n'ai pas honte, mais je ne veux pas qu'on dise que je suis fragile en plus d'être vieille!* » Ni sa mère centenaire, ni ses amies ne le savent. « *Elles ont plus de soucis de santé que moi, je ne veux pas en rajouter! Elles me voient comme un tronc solide, pourquoi démolir cette image?* » Elle le partage avec les participants de son atelier. « *Ça fait relativiser.* » Mais garde le réflexe de se mettre à l'abri: Elise a changé de pharmaciens, elle avait été jadis l'institutrice de leurs enfants... « *Le jugement reste marqué dans notre pays.* » Dans sa vie intime, elle a toujours préféré la franchise. « *Je le dis vite, je suis fixée.* » Même si la séropositivité a sonné tel un couperet. « *A défaut égal, la situation est plus grave pour une femme que pour un homme. Dans notre culture judéo-chrétienne, le statut maternel confère plus de devoirs. C'est injuste, mais que faire? Je dois aussi faire peur aux*

hommes par excès d'autonomie!» Elle n'est pas de la génération sida. Difficile alors d'exister dans le cadre. « *D'autres femmes de mon âge se cachent. Je les comprends. Pour être militante, il faut avoir les moyens de se faire entendre. J'aurais voulu être un exemple.* » Elle avait accepté d'être prise en photo, puis s'est ravisée, pour protéger ceux qu'elle aime, plus qu'elle-même...

Dominique Thiéry

ELISE

Battre le virus en retraite



© DOMINIQUE THIÉRY

SUIVI THÉRAPEUTIQUE

ON NE SOIGNE PAS LES FEMMES COMME LES HOMMES

Pour les femmes séropositives, passer devant le médecin n'est pas une étape facile. Par ignorance des changements corporels dus aux traitements ou par déni, le corps médical ne fait souvent aucune distinction entre leur suivi et celui des hommes. Ni leur vécu, ni les chiffres, n'arrivent à faire émerger un suivi adapté.

Quand elles ressortent de la consultation avec leur infectiologue, c'est souvent la colère et l'incompréhension qui dominent. Venues pour parler des effets secondaires des traitements, de leur difficulté à vivre avec ce corps modifié, de leurs troubles physiques et gynécologiques, elles ressortent avec l'impression de n'avoir pas été écoutées. La sensation d'être résumées à des CD4 et à une charge virale et tout juste bonnes à continuer à prendre leur traitement comme si de rien n'était. A la rigueur, une ordonnance à la main pour voir un psy si le moral est au plus bas. « *Nous sommes des femmes, pas des maladies!* » ont-elles crié lors de la dernière rencontre organisée par l'interassociatif Femmes & VIH⁽¹⁾, rare occasion de se faire entendre. Marre de sentir qu'on s'occupe d'elles comme des patients hommes, sans tenir compte des différences physiologiques entre les deux sexes. De nombreuses patientes témoignent de l'ignorance de leur médecin face à leurs questionnements au sujet des effets secondaires des traitements et sur les différences de réactions entre les deux sexes. Médecins et chercheurs s'en défendent. Mais lorsqu'on les interroge, ils ont bien du mal à présenter des chiffres et des études présentant ces différences. Tout simplement parce qu'il y en a très peu. A commencer d'ailleurs sur les outils de surveillance que sont la charge virale et le nombre de CD4. C'est l'immense inconnue. « *Il y a très peu d'études et elles sont extrêmement contradictoires. Et naturellement, on ne peut rien en tirer* », indiquait le Dr Carine Favier, présidente du Planning familial et infectiologue au CHU de Montpellier, lors du colloque Femmes & VIH. Certaines études n'indiquent aucune différence, d'autres que les femmes auraient plutôt des charges virales 25% à 80% plus basses et des taux de CD4 plus élevés que les hommes⁽²⁾⁽³⁾.

tivement plus d'accidents cardio-vasculaires que les femmes. Ce qui pousse souvent les médecins à détecter immédiatement un infarctus quand un homme se plaint d'une douleur thoracique ou dans le bras gauche. Et à dire que c'est le stress quand il s'agit d'une femme... Mais les femmes séropositives connaissent des risques importants également. Avant la ménopause, les femmes sont mieux protégées du risque cardio-vasculaire et de l'ostéoporose (fragilisation des os) que les hommes. Leurs hormones féminines leur offrent une sorte de protection contre ce risque. Or chez les femmes séropositives et sous traitement, la ménopause est souvent avancée avant l'âge de 50 ans. Elles font ainsi plus d'accidents cardio-vasculaires et d'ostéoporose que les femmes séronégatives. Les femmes « rattrapent » aussi les hommes pour le cancer du poumon, deux fois plus fréquent chez les séropositives que chez les séronégatives. Mais le dépistage ne suit pas, toujours plus important chez les hommes car ils fument plus souvent que les femmes.

Suivi gynécologique insuffisant

Chez le gynécologue, les femmes séropositives ne sont pas forcément mieux suivies. Le plus souvent par méconnaissance du suivi VIH. Or les femmes séropositives ont plus de complications à la suite d'infections sexuellement transmissibles (IST) que les femmes séronégatives, notamment avec le papillomavirus (HPV). La prévalence et l'incidence du HPV sont en effet plus importantes que dans la population générale. Le virus persiste aussi plus longtemps si le taux de CD4 diminue et la charge virale augmente. Ce qui les expose plus facilement au cancer de l'utérus, 5 à 15 fois plus fréquent chez les femmes séropositives que dans la population générale⁽⁴⁾. Depuis 1993, le carcinome cervical infiltrant fait d'ailleurs partie des critères d'entrée dans la maladie sida. C'est pour cela que les femmes séropositives doivent avoir un frotis une fois par an – tous les deux ou trois ans dans la population générale – et tous les semestres en ▶

(1) VIH, femmes, corps et identités, du vécu aux revendications, 4 et 5 mars 2011.

(2) Floridia M et al. Gender differences in the treatment of HIV infection. *Pharmacological Research*. 2008, 58: 173-182.

(3) Sarmati et al. Sex issues in HIV-1-infected persons during highly active antiretroviral therapy: a systematic review. *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*. 2007, 60, 724-732.

Plus grand risque cardio-vasculaire

L'exemple de la pathologie considérée comme « typiquement » masculine, ce sont les troubles cardio-vasculaires. Vers la cinquantaine, les hommes font effec-

INTERVIEW



© OLIVIER DONNARS

Catherine Kapusta-Palmer milite pour la cause des femmes séropositives depuis 14 ans. Coordinatrice du programme Femmes et sida du Planning familial et du collectif interassociatif Femmes et VIH, elle se bat pour faire entendre leur voix.

“Les femmes sont minoritaires dans la minorité”

Le dernier colloque Femmes & VIH s'intitulait “Femmes, corps et identités, du vécu aux revendications”. Que revendiquent les femmes séropositives ?

Elles veulent désormais avancer à visage découvert, ne plus se cacher. On le ressent de plus en plus depuis deux ou trois ans au travers de nos colloques. A un moment, certaines semblaient affirmer qu'elles vivaient bien leur maladie grâce aux traitements et que le sida n'était plus un problème. Alors que ce n'était pas si simple pour elles. Ce n'est désormais plus vrai. On les sent maintenant plus revendicatives. Elles en veulent au corps médical de ne pas être à leur écoute et de ne pas s'occuper de leur corps. Au dernier colloque, beaucoup ont rapporté que leur infectiologue ne les palpait plus et ne prenait même plus leur tension. Du coup, elles n'osent plus parler de leurs problèmes de santé, des effets secondaires des traitements et des conséquences sur leur corps.

Car on ne soigne pas les femmes séropositives comme les hommes...

Effectivement ! Les femmes séropositives font notamment de l'ostéoporose et plus d'accidents cardio-vasculaires avant 40 ans. Mais le corps médical s'en préoccupe assez peu et nie ces différences avec les hommes. C'est tout juste si on ne vous parle pas de stress quand vous vous plaignez de douleurs à la poitrine pour un infarctus ! Elles devraient aussi avoir un examen gynécologique une fois par an et tous les six mois en cas de problème pour dépister le papillomavirus responsable du cancer du col de l'utérus. Les infectiologues savent que c'est important mais ne s'en préoccupent pas toujours ! Ils associent parfois le suivi gynécologique avec la contraception et n'en voient pas forcément la nécessité. Et puis, il y a tous les effets secondaires des traitements qui n'affectent pas les femmes comme les hommes. Comme les lipodystrophies. Les femmes traitées depuis longtemps voient bien leur corps changer à cause des traitements. Mais les infectiologues ferment les yeux et vous renvoient parfois même la responsabilité de ce qui vous arrive. C'est extrêmement

dur d'entendre un médecin vous dire que si vous grossissez, c'est parce que vous ne faites pas de sport, mangez mal, ne faites pas de régime et ne faites pas attention à votre santé !

Il faudrait donc des essais cliniques tenant compte plus spécifiquement de la physiologie des femmes ?

Oui et nous nous battons pour cela. Mais la plupart des chercheurs nous rétorquent qu'ils ont peur de voir les participantes tomber enceintes pendant les essais et que le fœtus soit exposé aux médicaments. Il n'y a pas que la procréation dans nos vies ! Nous voulons dire aussi que nous ne sommes pas que des mères et nous existons aussi en tant que femmes. Une femme n'a-t-elle pas le droit de décider de ne pas tomber enceinte ? Je pense en fait que les chercheurs ne veulent pas prendre de risques. Alors, faute de données, les médecins ne peuvent nous donner de réponses et finalement font comme s'il n'y avait pas de problèmes. Heureusement, certains commencent à faire des inventaires sur la physiologie des femmes pour en tirer des indications. Il faudra désormais exiger que dans les essais, il y ait, non pas un quota de femmes, mais une vraie égalité homme/femme avec des questions spécifiques pour les femmes.

Les associations portent-elles bien ces revendications ?

Non, car les grandes associations de lutte contre le sida font plus souvent entendre la voix de communautés plus affectées par la maladie. Du coup, de nombreuses femmes ne s'y retrouvent pas. Elles se considèrent encore minoritaires dans la minorité. La discrimination y est aussi pour quelque chose dans cette invisibilité. Les inégalités entre hommes et femmes dans la société et au travail sont multipliées chez les femmes séropositives. Elles sont plus isolées et plus précaires. C'est pour cela que ce collectif interassociatif s'est créé afin de porter la parole de ces femmes à partir de leur vécu et non pas pour décider à leur place. A elles désormais de se rendre visibles. ■

Propos recueillis par Olivier Donnars

► cas de dysplasie du col de l'utérus. Pourtant, seulement 50 % à 60 % des femmes vivant avec le VIH sont suivies annuellement par un gynécologue. La raison ? Des gynécologues à l'hôpital très peu disponibles et le prix d'une consultation très souvent élevé chez ceux exerçant en ville.

Des traitements pas si unisexes

Autre constat criant : la disparité face aux antirétroviraux. Les traitements prescrits sont considérés « unisexes », aucun antirétroviral n'est réservé à un sexe en particulier. Mais, personne ne sait dire si l'efficacité et les effets de ces médicaments sont réellement les mêmes entre hommes et femmes. Très peu d'essais cliniques ont comparé les effets entre sexes. Une seule méta-analyse recense cependant les différences de toxicité⁽⁵⁾. Par exemple, les femmes développent 3 à 10 fois plus d'éruptions cutanées, ou *rash*, que les hommes sous névirapine (Viramune®), notamment lorsqu'elles ont un taux de CD4 élevé⁽⁶⁾.

LE MÉTABOLISME DE LA FEMME NE RÉPOND PAS DE LA MÊME MANIÈRE À CES MOLÉCULES. IL DÉGRADE PLUS LENTEMENT LES MÉDICAMENTS ET LES REINS S'EN DÉBARRASSENT MOINS VITE

Autre constat : que l'on pèse 50 ou 90 kilos, le médicament donné est le même. Ce qui peut représenter des surdosages d'un individu et d'un sexe à l'autre. Le saquinavir (Invirase®), un inhibiteur de protéase, se retrouve à des doses 25 % plus importantes dans le sang des femmes que dans celui des hommes⁽⁷⁾. Or le métabolisme de la femme ne répond pas de la même manière à ces molécules. Il dégrade plus lentement les médicaments et les reins s'en débarrassent moins vite. Par exemple, leur capacité à éliminer le saquinavir est 47 % plus faible que chez les hommes⁽⁸⁾.

Des femmes marquées dans leur corps

Les déchets de ces médicaments s'accumulent d'autant plus facilement que les femmes ont souvent une plus grande masse grasseuse que les hommes. Elles sont par conséquent plus longtemps exposées à la toxicité des antirétroviraux et font plus de *rash*, d'acidose lactique, de lipodystrophies, de dyslipidémie et d'atteintes hépatiques. Or le risque est que

certaines arrêtent leur traitement pour des problèmes physiques et physiologiques que l'on n'a pas su écouter.

Combien ont en effet arrêté pour avoir vu leur corps se modifier sous l'effet du VIH et des médicaments ? Difficile d'avancer un chiffre. Tout comme pour les lipodystrophies. Difficile de dire si elles se manifestent plus chez les femmes. Mais beaucoup d'entre elles disent le vivre plus mal que le sexe opposé. Car très peu sont entendues. C'est à peine si les médecins les palpent et les font se déshabiller pour mesurer le périmètre abdominal. « *Les lipodystrophies sont un véritable tabou dans le milieu médical,* » ose dire Marilou Gagnon, professeur à l'école des sciences infirmières de l'université d'Ottawa (voir son interview dans le *Journal du sida* n°220, p.16). Et les résultats de l'enquête qu'elle a menée sont sans appel : une méconnaissance totale du milieu médical sur ces changements corporels. Des changements dus à la ménopause, au vieillissement, voire à de mauvaises habitudes alimentaires, leur répondent les médecins. « *On les fait même culpabiliser. Leurs changements corporels ne sont pas reconnus comme étant des lipodystrophies parce que justement, sur le plan clinique, on fonctionne sur les connaissances du corps d'un homme lipodystrophié,* » constate amèrement la chercheuse canadienne. Toutes les femmes ne vivent pourtant pas leur maladie de la même manière. Surtout celles nouvellement contaminées, pas marquées physiquement par les effets secondaires. Au sein de l'interassociatif Femmes & VIH, les plus « anciennes » se rendent d'ailleurs bien compte qu'il faut aussi tenir compte de leur vécu et ne pas les effrayer avec des expériences difficiles.

Pour des essais cliniques spécifiques

Depuis des années, les femmes voudraient cependant qu'on reconnaisse enfin leurs spécificités physiologiques et médicales. A commencer dans l'industrie pharmaceutique et la recherche clinique. Pour le moment, les femmes ne sont présentes dans les essais cliniques qu'à 30 % dans le meilleur des cas. Certains laboratoires pharmaceutiques leur font désormais un peu plus de place. Sans doute pour des raisons marketing lorsqu'il s'agit de regarder les interactions entre thérapie et contraception orale. Il faudrait surtout une prise de conscience au sein de la communauté scientifique et médicale. Il y a encore quelques années, certains médecins, dont des femmes, ne s'en rendaient pas compte. Le réveil est en train d'avoir lieu. Très doucement. ■

Olivier Donnars

(4) • Serraino D et al. Invasive cervical cancer as an AIDS-defining illness in Europe, D. Serraino et al., *Aids*, 2002, 16(5) : 781-6

• Frisch M et al. Association of cancer with AIDS-related immunosuppression in adults, *Jama* (2001), 285(13) : 1736-45

• Dal Maso L et al. Epidemiology of AIDS-related tumours in developed and developing countries, *Eur J Cancer* (2001), 37(10) : 1188-201

• Gallagher B et al. Cancer incidence in New York State acquired immunodeficiency syndrome patients, *Am J Epidemiol* (2001), 154(6) : 544-56

• Franceschi S et al. Risk of cancer other than Kaposi's sarcoma and non-Hodgkin's lymphoma in persons with AIDS in Italy. Cancer and AIDS Registry Linkage Study, *Br J Cancer*, 1998, 78 (7) : 966-70

• Frisch M et al. Human papillomavirus-associated cancers in patients with human immunodeficiency virus infection and acquired immunodeficiency syndrome, *J Natl Cancer Inst* (2000), 92(18) : 1500-10

(5) Ofotokun I et al. Antiretroviral Pharmacokinetic Profile: A Review of Sex Differences, *Gender medicine*, Vol. 4, No. 2, 2007, p 106-119.

(6) Ibid.

(7) Ibid.

(8) Ibid.

PAROLE

PAUSE ÉPHÉMÈRE

Tous les jeudis après-midi, l'association Elle Éphémère tient une permanence accueillant les femmes séropositives à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Un temps de solidarité et d'échanges sans tabou.

Un petit bureau au deuxième étage du pavillon Laveran de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Une demi-douzaine de femmes migrantes est installée autour d'une table basse garnie de gâteaux et de boissons. Elles viennent pour « discuter de tout : du quotidien, des difficultés administratives, de soi, des enfants, y'a pas de maris ici ». Mimosa⁽¹⁾, bénévole et séropositive depuis plusieurs années, fait rire l'assemblée et détend l'atmosphère avec son franc-parler. « C'est la cheville ouvrière de la permanence, lorsqu'elle n'est pas là, il y a moins de femmes », constate Nicole Marchand-Gonod, psychologue au service des maladies infectieuses de l'hôpital, qui a créé dès 1996 un groupe de parole de femmes concernées par le VIH. Aujourd'hui structurée en association, Elle Éphémère⁽²⁾ entend « réduire l'isolement des femmes séropositives et de leurs enfants grâce au réseau d'entraide, dans le but de s'assumer et de se soutenir ». Et c'est par le biais de la parole que tout passe, pour mieux gérer le quotidien, comprendre que l'on partage des problèmes similaires et permettre l'entraide.

« A part ici, je n'en parle pas »

Ici, le tutoiement et l'usage du seul prénom sont la règle, par « respect de la femme ». Ces femmes qui, pour la plupart, ne peuvent parler librement de leur maladie à l'extérieur de ces murs et partagent ici leurs difficultés, liées pour beaucoup à la précarité. Leur premier contact avec l'association fait suite le plus souvent à une orientation des assistantes sociales de l'hôpital. Là, elles peuvent obtenir des tickets alimentaires, une aide ponctuelle pour payer le loyer, récupérer des vêtements pour les enfants, et surtout, retrouver le sourire, « l'envie de s'en sortir ». En ce jeudi de la mi-mai, deux femmes ont récemment découvert leur séropositivité ; l'une d'elles quelques mois après la mort de son mari, séropositif. Seule avec ses deux enfants de 10 ans et 8 mois, sa famille restée en Afrique, elle trouve ici soutien et chaleur humaine. Une deuxième femme, hospitalisée dans le service pour cause de traitement inadaptable, témoigne : « C'est la première fois que je peux



parler de ma maladie avec d'autres personnes qui sont dans la même situation que moi. Ça m'a libérée ». Une autre renchérit : « A part ici, je n'en parle pas ». Mimosa la rassure, dit qu'elle peut appeler quand elle veut et se propose d'aller lui rendre visite : « Tu es sur ma ligne de métro... »

L'éloignement géographique peut être un obstacle à la régularité de leurs visites : les heures de transport en commun n'encouragent pas à l'assiduité. Mais si ces femmes reviennent, c'est qu'elles ont la « volonté d'accepter, de digérer la nouvelle, de rebondir et de vivre ». Hors des murs, elles continuent à tisser des liens, se parlent au téléphone, voire plus si affinités. Si la convivialité est le maître mot de la permanence, des ateliers y ont été tentés. Une bibliothèque garnie de livres d'occasion témoigne du défunt atelier lecture, et l'atelier mémoire n'a pas eu le succès escompté, les femmes acceptant très mal les troubles neurocognitifs. Bientôt, un atelier crochet sera initié. De manière exceptionnelle, des sorties sont proposées : des promenades en bateau-mouche, des spectacles pour les enfants, des pièces de théâtre. Le mardi soir, un atelier sophrologie est organisé, un samedi par mois, un groupe de parole plus structuré se déroule au rez-de-chaussée, autour d'un thème précis. Bientôt, l'association disposera d'un local plus grand avec des ordinateurs. « Pour toujours aider les femmes », selon la conviction féministe chevillée de Nicole Marchand-Gonod, qui a constaté au fil des années une précarisation croissante de ces femmes et une évolution des demandes. « Au début des groupes de parole, les femmes européennes étaient bien intégrées, elles conservaient leur emploi. Aujourd'hui, la plupart ne travaillent pas. Elles sont très dépendantes de leur mari, de leurs enfants. » Un sujet d'énergie, mais pas de renoncement. ■

Christelle Destombes

(1) Les prénoms ont été modifiés.

(2) www.lfmr.org

INTIMITÉ

LE POIDS DU VIH



Quand le VIH affecte la sexualité, ce n'est pas que le corps qui souffre mais aussi toute la vie affective.

Plus d'une femme séropositive sur cinq n'a pas eu de rapport sexuel au cours des douze derniers mois⁽¹⁾. Un nombre deux fois plus important que chez les femmes de la population générale. Et la moitié d'entre elles estime avoir peu ou pas de vie sexuelle. Certaines y ont totalement renoncé depuis l'annonce de leur séropositivité; d'autres ont eu de longues périodes d'abstinence volontaire. Les raisons peuvent être d'ordre sexuel et imputables au VIH. Des sécheresses vaginales, et donc des douleurs pendant les rapports sont évoquées dans 41,2% des cas⁽²⁾. Ce sont les femmes de plus de 40 ans qui en souffrent le plus et qui les associent souvent à la survenue plus précoce de la ménopause. Pourtant, 40% environ pensent que les trithérapies sont en cause et 50% penchent à la fois pour les traitements et le VIH.

Peur d'être rejetée

Pour la grande majorité, la peur de contaminer reste le principal frein à l'épanouissement de leur sexualité. «Si le préservatif craque, c'est moi qui suis coupable, c'est moi qui suis responsable, donc je n'ai pas de rapports», témoigne l'une de ces femmes. La crainte de contaminer l'autre empêche alors de se laisser aller pleinement dans l'acte sexuel. Conduisant à la frustration, à la perte de libido. Plus de 80% des femmes estiment leur qualité de vie sexuelle bien moins satisfaisante depuis l'annonce de leur séropositivité. La peur

s'installe souvent bien plus chez les femmes célibataires que chez les femmes en couple qui peuvent discuter avec leur conjoint de sexualité et partager leurs connaissances sur les risques de transmission. Pour les femmes célibataires c'est sans doute plus compliqué car, à la peur de contaminer l'autre, s'associe la peur d'être rejetée par un nouveau partenaire. Pour éviter cela, certaines n'annoncent pas leur séropositivité. Et ont plus de difficulté à proposer le préservatif. D'autres ont abandonné toute idée de séduire. A la peur et la crainte d'être rejetée, s'ajoute parfois la méfiance vis-à-vis du sexe opposé.

Le TasP pour retrouver sa sexualité ?

A l'heure où on entend de plus en plus parler de charge virale indétectable, de *Treatment as Prevention* (TasP) et de risque quasi nul, on pourrait penser que la sexualité soit devenue plus facile à vivre, notamment pour les femmes déjà en couple. Pour le Dr Lacombe, infectiologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, le TasP a permis à certaines patientes de revenir vers leur partenaire, voire de parler de procréation. Dans les couples sérodifférents, de nombreuses femmes ont compris qu'on peut désormais, grâce à la trithérapie, leur assurer une grossesse sans risque de contaminer leur enfant. Et que le TasP bien maîtrisé permettrait de résoudre en amont la peur de la transmission. Mais le doute demeure encore. «La majorité ne comprend pas encore bien les questions et les enjeux que posent réellement le TasP», indique le Dr Lacombe. *Comme beaucoup de femmes africaines enceintes dont le mari ne sait pas qu'elles sont séropositives.*»

Pour Catherine Kapusta-Palmer, coordinatrice du collectif interassociatif Femmes et VIH, qui recueille depuis des années la parole des femmes séropositives, le TasP n'a cependant encore rien réglé. «L'arrivée des TasP a permis de parler un peu plus de sa sexualité à son médecin mais cela n'a rien résolu. Cela ne changera pas l'image que se font les femmes séropositives de leur corps malmené par les lipodystrophies, la représentation du regard de l'autre sur leur corps et ne leur ôtera pas la crainte de contaminer l'autre. Et puis, cela renvoie aussi la femme séropositive face à sa réalité: bien prendre ses traitements, avoir une charge virale indétectable...» Pas sûr que l'approche biomédicale puisse seule permettre aux femmes de vivre pleinement et de manière épanouie leur sexualité. ■

Olivier Donnars

(1) Impact du VIH sur la sexualité des femmes vivant avec le virus, enquête de Sida info service, 2009.

(2) Ibid.

PORTRAIT

PASCALE

La fragilité pour force

Les yeux à fleur de peau, la parole forte, elle tutoie facilement, les coudées franches. « A 49 ans, j'ai la vie d'une femme de 70. On vieillit plus vite avec le sida, ça me fait chier. » Contaminée en 1984, coïnfectée par l'hépatite C, Pascale refuse d'ajouter au combat, le silence. « Je suis malade, je le dis. Et je vous emmerde. Je suis une Caliméro gueularde ! » C'est dans le milieu hospitalier, son premier emploi, qu'elle apprend à ne pas cacher sa maladie. « Il fallait la banaliser pour l'accepter, en parler pour dire aux autres de faire attention. Je ne voulais pas mourir pour rien. » Cela n'est pas sans conséquence. Depuis sept ans, elle s'avoue hors circuit professionnel, malgré une belle carrière qui s'offre à elle. En 1993, une municipalité des Yvelines la recrute pour remplacer la secrétaire du maire. « J'étais la seule à avoir réussi la dictée ! » Un parcours sans fautes, la perspective d'un diplôme d'adjoint et une formation de rédacteur, avant que tout ne s'écroule. Sa santé est chaotique, Pascale s'absente. Face aux questions, elle révèle sa séropositivité. « J'ai été sotte. La



© DOMINIQUE THIÉRY

“MA VIE EST UNE PHARMACIE AMBULANTE : CACHETS, PIQÛRES ET MÉDICAMENTS DE CONFORT CONTRE LES DOULEURS MUSCULAIRES, MAIS QUI NE SONT PLUS REMBOURSÉS”

nouvelle directrice de cabinet en a informé le maire et le secrétaire général. J'ai été écartée de son entourage pour ne pas risquer de lui faire perdre les prochaines élections devant la méconnaissance des électeurs sur le sida. » Désormais, Pascale gère les sinistres de la ville, « promue » au courrier... « On m'a mise au placard. Au marché, on choisit les meilleures tomates. Là, c'est pareil. » Isolée, se sentant poussée à la faute, Pascale comprend que la municipalité veut la licencier pour insuffisance professionnelle due à ses absences. Elle résiste, se met en arrêt maladie. Dans l'attente que l'on statue sur ses droits de retraite pour invalidité d'une carrière avortée, elle perçoit 700 euros par mois. « Fini les tailleurs au pressing, mes revenus se sont réduits à une peau de chagrin... Ne plus travailler, c'est d'abord un lien social qui se casse. »

Une vie, à quel prix ?

Elle déteste le mot. « Séropositive a l'air de dire que ce n'est pas si grave... C'est faux. Selon mes résultats sanguins, je peux être en maladie déclarée. J'assume, je dis que j'ai le sida. » Un virus dont elle voit le visage, connaît les outrages. Pendant dix ans, son père ne lui parle plus et à la mort de sa mère, elle découvre que le testament la lèse au profit de ses sœurs. Lipodystrophies, allergies, neuropathies, interaction VIH/VHC, elle peine à trouver le traitement qui respecte son corps. « Ma vie est une pharmacie ambulante : cachets, piqûres et médicaments de confort contre les douleurs musculaires, mais qui ne sont plus remboursés. Comment dormir avec des crampes ? C'est inhumain de traiter les gens comme ça. » Il y a plus grave. Depuis cinq ans, Pascale souffre de sécheresse vaginale. « Nous n'avons plus de relations sexuelles avec mon mari. Pour les troubles de l'érection, il y a le viagra, mais pour le vagin ? Vous êtes vivante, c'est déjà pas mal, répond mon médecin. Merci de m'avoir fait vivre 30 ans de plus, mais à quel prix ? » Précarité oblige, Pascale économise sur tout, triche dans le métro en prenant des billets demi-tarifs, a dû mentir à la banque sur sa sérologie pour acheter sa maison sans majoration d'assurance. L'orgueil bafoué n'est rien face à sa blessure de femme. Pascale n'a jamais pu avoir d'enfants avec Francis, rencontré en 1994. « J'ai eu une salpingite qui a bouché mes trompes. On a tout essayé. Par amour, mon mari a voulu me faire un enfant naturellement et il s'est contaminé... » Le regard embué, Pascale s'excuse d'être émotive. « J'ai la chance d'avoir un mari formidable. Il me prend encore dans ses bras, c'est l'essentiel. » Avec l'énergie du désespoir, elle traverse son existence avec une grâce et un dynamisme à toute épreuve. Quitte à bousculer. « Je dérange certaines femmes comme moi parce que je m'expose. Il faut montrer aux jeunes filles ce que le VIH nous inflige. » D'une victime est née une farouche combattante.

Dominique Thiéry ■

SOCIÉTÉ

OÙ SONT LES FEMMES ?

Après les homosexuels, les femmes sont en première ligne face au VIH. Si certaines ont le courage de sortir du bois, elles sont les arbres qui cachent une forêt encore trop silencieuse. La lutte contre le sida exacerbe-t-elle les inégalités homme/femme ?

Rares sont les femmes séropositives qui acceptent que leur photo soit publiée, même dans un journal spécialisé. C'est encore plus vrai lorsqu'elles sont migrantes. En 2012, elles continuent à se cacher car le risque d'opprobre social pèse davantage sur leurs épaules. « *L'invisibilité vient aussi du fait qu'elles n'appartiennent pas à une minorité au départ. Les gays ont eu cette force extraordinaire de se rassembler face à l'arrivée du sida. Les femmes font partie de la majorité. Elles n'appartiennent pas à une communauté ou alors, à celle des séropositifs, mais c'est peut-être trop lourd à porter* », analyse Marjolaine Dégremont, ex-présidente d'Act up. Pour moult raisons, familiale, affective, professionnelle, s'exposer est un danger parfois plus grand que le virus lui-même, la séropositivité de la femme étant moins admise que celle de l'homme... Plus vulnérables au niveau social, de l'emploi et du logement, les femmes font figure de proie lorsqu'elles osent dire. En 2011, Anne Bouferguène, séropositive depuis 23 ans, est interviewée* pour *Paris Match* pour son livre *Un mal qui ne se dit pas*. « *Je cachais ma maladie et je jubilais quand on me disait : "Tu as tellement de chance dans la vie !" Et puis, un jour, tout ce que j'avais construit m'a semblé assez médiocre. Un gros salaire, une grosse voiture, des belles bagues, une belle carrière, tout ça pour quoi ? J'ai voulu que ma maladie soit utile à toutes les femmes.* » Mais être visible ne signifie pas être représentative. Une discrimination semble commune à toutes, quel que soit le niveau social, l'âge ou l'origine : le rejet sexuel des hommes. Anne raconte : « *Une fois un garçon, qui m'avait pourtant fait une déclaration, n'a pas voulu de moi. C'était une mise à nu terrible pour moi que*

de l'avouer, et ce rejet a été très difficile à vivre. C'est dans la relation sexuelle que le VIH est le plus présent. »

Un virus à deux sexes

« *Vivre avec le VIH est différent pour une femme*, confirme Cynthia Benkhoucha, chargée de mission femmes à Aides. *Les traitements maltraitent davantage leur corps, la grossesse nécessite un suivi plus lourd, la peur de dire est une véritable souffrance. Le virus a abîmé l'estime de soi, certaines considèrent être des "femmes de seconde zone"* ». Selon l'enquête *Aides et Toi* de 2007, 58% des femmes (et 74,5% des migrantes) étaient blessées par la réaction des hommes à l'annonce de leur séropositivité. « *La femme africaine dépend plus de l'homme, économiquement, socialement et sexuellement. La plupart se taisent car elles n'ont pas le choix* », explique-t-on à Ikambéré. Les femmes sont-elles condamnées au sérotriage, à ne rencontrer que des hommes porteurs du VIH ? Cynthia nourrit un espoir. « *Le traitement devient un outil de prévention. Si la société comprend que les personnes séropositives ne sont quasiment plus contaminantes, les hommes changeront plus facilement de regard sur les femmes contaminées.* » C'est aussi ce qu'espère Anne. « *Pouvoir me dire que je ne transmets plus le virus systématiquement serait pour moi libérateur. J'espère devenir une vraie femme...* » Lors des rencontres « *Femmes séropositives en action* » de Aides, elles ont décidé de s'afficher, de s'exprimer, parfois avec humour... « *Le changement passera aussi par cette visibilité. Encore faut-il que cela soit une vraie priorité politique et associative* », souhaite Cynthia. « *Nous faisons, depuis quelques années, un grand travail interassociatif de mobilisation, optimise Marjolaine. Il fallait voir crier les femmes "On est séropos !" en tête de manif du 1^{er} décembre. C'était très fort* ». Mais encore fragile : des femmes désertent les associations, peu concernées par les problématiques de femmes migrantes, les plus touchées par le sida. « *Tant qu'on ne repensera pas les individus en termes de diversité plutôt qu'en termes de différence, c'est valable pour la couleur de peau comme pour le sexe, on butera sur l'impossible équation d'«égalité dans la différence»* », pourrait conclure l'écrivaine féministe Benoîte Groult. ■

Dominique Thiéry



* Interview d'Anne Bouferguène, auteur d'*Un mal qui ne se dit pas* (éditions Robert Laffont), réalisée par Valérie Trierweiler, *Paris Match*, 21 novembre 2011.

INTERVIEW



© DOMINIQUE THIÉRY

Anne Susset a le militantisme bicéphale. Chargée de mission depuis sept ans à la plate-forme Elsa (Ensemble luttons contre le sida en Afrique), elle est aussi une militante de la première heure au mouvement féministe La Barbe. Un double engagement dont le lien n'est pas d'emblée évident. Explications.

“En France, le sida est une affaire de mecs!”

Les féministes restent silencieuses sur la situation des femmes séropositives, pourquoi ?

La plupart des féministes sont éloignées de la réalité des femmes séropositives majoritairement migrantes. Françaises, blanches, issues de milieux favorisés, elles comptent dans leur rang beaucoup de lesbiennes qui risquent peu d'être contaminées par le VIH, bien qu'elles se sentent solidaires des gays séropositifs. L'objectif de La Barbe est de dénoncer le manque de représentation des femmes dans les lieux de pouvoir, pas d'intervenir dans le débat de santé.

« Parler de féminisme sans parler de sida, c'est marcher sur des cadavres », selon Act up...

On reconnaît bien Act up et ses formules chocs ! C'est vrai que le féminisme n'a pas de parole forte sur le sida ; à La Barbe, nous travaillons pour toutes les femmes. Au risque de paraître cynique, la séropositivité reste un problème à la marge qui intervient en bout d'une chaîne de vulnérabilités contre lesquelles les mouvements féministes luttent. Le planning familial mène une véritable action de prévention et de soutien aux femmes séropositives.

La situation des femmes séropositives est-elle un miroir de la condition féminine ?

La séropositivité féminine est révélatrice de toutes les vulnérabilités subies par les femmes : socio-économique car leur travail est plus précaire ; sexuelle car elles ne sont pas toujours en position de négocier l'usage du préservatif avec leur partenaire, subissent des viols... Dans les conférences internationales, les campagnes de prévention les réduisent à un rôle de mère : risque de transmettre le virus à l'enfant pendant la grossesse ou par le lait maternel. Jamais on ne leur parle de leur sexualité ! Les femmes ne bénéficient pas du même réseau communautaire tel qu'il existe chez les hommes séropositifs. Il y a des associations

comme Ikambéré, mais les femmes restent cachées, isolées. Etre femme et séropositive, c'est une double peine.

La militante sida n'aspire-t-elle pas à ce que la féministe soit plus active contre le VIH ?

Ce sont les outils du féminisme qui m'aident à lutter contre le sida et non l'inverse. Ce combat que je pensais d'arrière-garde m'a ouvert les yeux, changé ma façon de travailler à Elsa : avec Corentine Zankpe-Yovo, la coordinatrice et membre aussi de la Barbe, nous appliquons l'*empowerment* qui permet aux femmes de s'approprier les connaissances contribuant à l'autonomie et à l'estime de soi. Nous avons monté un programme pilote avec des groupes de parole pour sensibiliser les associations partenaires africaines à mieux prendre en compte les inégalités hommes/femmes. 80 % des femmes séropositives sont mariées et fidèles, et seulement 30 % d'hommes fréquentent les centres de santé. La virilité n'autorise pas à être malade... L'approche féministe, c'est le pied dans la porte. Cela nous encourage à oser leur dire : il n'y a pas de fatalité.

En France, des actions fortes sont-elles envisagées ?

Les associations de lutte contre le sida mériteraient d'être « barbées » car elles sont surtout dirigées par des hommes... On y pense ! Je ne dénigre pas leur engagement historique, mais défendre une noble cause n'implique pas de le faire qu'entre mecs ! S'il y avait davantage de femmes à la tête des associations ou des laboratoires pharmaceutiques, il y aurait la volonté de mieux adapter les traitements, gérer les effets indésirables et promouvoir la recherche dédiée aux spécificités biologiques féminines. Nous devrions agir sur l'accès au logement, au travail et à la santé des femmes migrantes. C'est un enjeu qui réunirait mes deux casquettes, mais qui n'est pas la priorité des militantes féministes. ■

Propos recueillis par Dominique Thiéry

PSYCHOLOGIE

DE L'IMPORTANCE D'ÊTRE BIEN

Les ateliers proposés dans le cadre du Service d'accompagnement à la vie sociale d'Arcat répondent aux besoins exprimés par les femmes : prendre soin de son corps, se valoriser, retrouver la confiance en soi.

Depuis 2009, l'association Arcat propose un SAVS, service d'accompagnement à la vie sociale⁽¹⁾ pour les personnes séropositives de la région parisienne vivant seules et nécessitant un accompagnement pour « *tout ou partie des actes essentiels de l'existence* ». Les personnes accueillies sont invitées aux après-midi d'Arcat une fois par mois, où les activités sont présentées et où les besoins émergent en matière d'ateliers collectifs. C'est ainsi que les ateliers de socio-esthétique ont été parmi les premiers créés, bientôt suivis par les ateliers de gymnastique adaptée.

Image de soi

La socio-esthétique est une « *pratique de soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique (maladie, accident, vieillesse), psychique, ou en détresse sociale (chômage, détention)* », selon la définition du Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale⁽²⁾ qui forme les professionnels à cette pratique. La discipline fait ses preuves notamment en milieu médical en procurant mieux-être, réconfort et détente, en apportant un regain d'énergie et en restaurant le lien entre le corps et l'image de soi. Le corps malade est perçu comme

vecteur de souffrance plus que de plaisir. Il s'agit d'une « *pause plaisir dans un parcours de soin lourd de conséquences physiques et psychologiques* », selon Janick Alloncle, une des socio-esthéticiennes de l'asso-

ciation Ephérides⁽³⁾ qui intervient pour Arcat. Là, la série d'ateliers fonctionne en quatre phases : soins des mains, soins du visage, maquillage et colorimétrie (adaptation du maquillage en fonction du teint de la peau). Pour Tommy Bloquel, chargé de mission à Arcat, « *ces ateliers sont un vrai moment convivial, réservé aux femmes, elles y échangent beaucoup* ». « *On y parle de tout et de rien, de la maladie, du travail, de la famille. La liberté d'expression est la règle* », confirme Janick Alloncle, et la parole se libère jusqu'à évoquer « *le rapport au corps souffrant, au*

corps malade, à la relation aux hommes ». Des hommes qui restent à la porte de ce salon et sont minoritaires aux ateliers de gym adaptée.

Dénouer les tensions

Les ateliers de gym douce adaptée sont conçus pour diminuer le stress, la douleur et la fatigue des personnes atteintes de maladie chronique, qui ont du mal avec l'injonction « *faites du sport* ». Les femmes séropositives souffrent de douleurs musculaires liées aux traitements, sont souvent fatiguées et « *assommées par les médicaments* », selon Véronique Marais, chargée de prévention au sein de l'association Siel Bleu⁽⁴⁾ qui dispense ces cours les vendredis après-midi au centre Mathis dans le XIX^e arrondissement. « *Ressentir qu'elles sont capables de faire des choses avec leur corps leur fait du bien.* » Mais il faut user d'un peu de persuasion pour motiver les troupes. Seules quatre personnes sont assidues, dont trois femmes. « *Les muscles sont fatigués, les médicaments transforment le corps, il faut se le réapproprier* », souligne Véronique. L'objectif est d'utiliser l'activité physique dans un but de prévention, d'inciter à adopter une hygiène de vie plus saine, de faire la paix avec son corps. « *Je sens un grand besoin d'attention de la part des personnes séropositives, observe Véronique Marais. Je dois établir un lien de confiance, être au maximum à l'écoute.* »

De la tête au pied

Pour compléter son dispositif, Arcat relance les ateliers de l'école de la santé, avec un premier parcours « *prendre soin de la tête aux pieds* », qui apporte une cohérence à l'ensemble des interventions. Ainsi, il conjugue socio-esthétique, gym douce, dermatologie (peau et muqueuse) et un atelier autour de la sexualité, animé par Christine Etchepare et Miguel-Ange Garzo, médecin et psychologue d'Arcat. « *L'idée est de travailler sur la notion de bien-être qui inclut aussi le bien-être sexuel, confirment les intervenants, certains patients ressentant une difficulté à aborder la sexualité avec leur médecin.* » Apporter des connaissances, se confronter à l'expérience de l'autre, autant d'étapes pour que chacun soit acteur de sa santé. ■

Christelle Destombes

UNE PAUSE PLAISIR DANS UN PARCOURS DE SOIN LOURD DE CONSÉQUENCES PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES

(1) www.arcat-sante.org

(2) www.socio-esthetique.fr

(3) www.socio-esthetique.org

(4) www.sielbleu.org