



VIH, femmes, **corps et identités** du vécu aux revendications

Actes de la rencontre organisée par
l'interassociatif Femmes & VIH
les 4 et 5 mars 2011

L'interassociatif Femmes & VIH est constitué de Act Up-Paris,
Médecins du Monde, le Planning Familial, Sida Info Service,
Aides, AVH 78, Association Marie Madeleine, Frisse, Ikambere

L'Interassociatif Femmes et VIH organise

VIH, femmes rencontre 4/5 mars 11

Anthropologie, psychologie, clinique : les questions qui se posent aux femmes en matière d'identité sexuelle et corporelle, et précisément pour celles atteintes par le VIH/sida. Cette rencontre sera l'occasion de poursuivre la réflexion sur les revendications des femmes séropositives, initiée l'année dernière lors de la première rencontre de 2004 et poursuivie en 2007 et 2009.

Ce colloque se développe sur deux jours :

Mercredi 9 mars selon différents thèmes (anthropologie, clinique et psychologie, identité sexuelle, corps féminin et masculin) par des femmes séropositives qui apporteront leur témoignage et leur expertise. Chercheuses, historien·nes, anthropologues spécialistes, soignants-es des services de maladies infectieuses seront également sollicités. Rapport des femmes au corps dans l'histoire et selon les continents. Construction sociale et santé de la sexualité.

Jeudi 10 mars prenant en compte ses questions

Samedi matin, ateliers qui approfondiront la réflexion professionnelle et personnelle de la santé selon les demandes des différents publics (personnes concernées par les réserves aux femmes séropositives^(*), d'autres seront ouverts aux personnes concernées par ces problématiques (proches, professionnels-les).

*Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? (Le point de vue des femmes)

Quelle prise en compte du corps féminin par les professionnels médico-sociaux ? (Le point de vue des soignants)

*Quelles sexualités ? (L'épanouissement et la réduction des risques, est-ce antinomique ?)

*Vivre avec son corps au quotidien. (En terme de qualité de vie, bien être et équilibre)

Comment les femmes séropositives sont-elles perçues ? (La vision des autres, l'avis et la parole de l'entourage, familial, associatif, professionnel, etc.)

Après-midi, compte-rendu de ces ateliers puis présentation d'actions déjà réalisées sur ces thématiques.

L'ensemble de ces journées nous permettra d'établir un compte rendu des ateliers et une présentation des recommandations émises.

au siège de Médecins du Monde, 62 rue Marcadet, 75018

www.femmesetvih.org - inscription@femmesetvih.org



Interassociatif à l'initiative d'Act Up-Paris, Le Planning Familial, Médecins du Monde et Sida Info Service en partenariat avec Aides, Association Marie Madeleine, AVH78, Frisae, Ikambéré et LFMR.

Conception Graphique : Claire Vannier

Imprimerie : Expressions2/Paris

3 000 exemplaires

Achévé d'imprimer : Décembre 2011

Avant Propos

Les problèmes liés au corps ont souvent été évoqués lors des précédentes rencontres organisées par le collectif interassociatif Femmes & VIH. C'est pour cela, que nous avons voulu qu'ils soient au centre des débats du dernier colloque de 4 et 5 mars 2011 dont nous publions ici les Actes. Le corps n'est pas un sujet facile. C'est d'ailleurs un sujet dont on parle avec difficulté même à ses proches et son médecin. Pourtant, confrontées aux modifications qui peu à peu apparaissent dans ce corps et aux questions qui les accompagnent, nous voudrions avoir des réponses, des explications. Les deux journées qui nous ont réunies cette année, ont permis de prendre le temps de partager les expériences, de faire l'état des lieux de ce qui allait ou qui n'allait pas, de formuler des revendications et de continuer à construire cette parole collective des femmes concernées par le VIH et des personnes qui les entourent.

Les échanges retranscrits offrent une palette de qualité : témoignages, connaissances, revendications, réflexions. Ces deux jours de travail ont été riches et devraient aboutir à la création de groupes de travail permanents afin de concrétiser les propositions élaborées lors des rencontres. Parler de ce corps habité par une maladie, qui plus est une maladie sexuellement transmissible, oblige à parler de beaucoup d'autres choses : de la sexualité, de la vie affective, du regard de l'autre sur soi, mais aussi du regard que l'on a sur soi, de sa propre vie sociale.

À la lecture des 5 ateliers, on est étonné de la récurrence de certains propos : la spécificité féminine par rapport à la maladie est toujours la grande absente dans les rapports avec les soignants. La relation malade/médecin est d'ailleurs au centre de beaucoup d'échanges : absence quasi totale de regard des médecins sur nos corps de femmes séropositives, absence d'autant plus remarquée qu'ils n'hésitent pas à nous renvoyer vers les « psys » quand ils ne savent plus quoi répondre aux interrogations des femmes, avec un appauvrissement conséquent de la prise en charge trimestrielle réduite de fait aux seuls chiffres de la charge virale et des CD4. Les conséquences de la réforme hospitalière sur le suivi ont été souvent évoquées lors des ateliers : l'éparpillement entre l'hôpital et les examens à faire en ville et les visites chez les spécialistes compliquent la transmission de l'information entre les différents interlocuteurs et transforment le parcours de soin en quelque chose dont on envisage très bien les pertes en termes de qualité du suivi. Mais un autre besoin s'est fait ressentir très clairement, celui de se retrouver ensemble et de profiter de l'esprit de solidarité qui se dégage.

Et des participants il y en avait 265 le premier jour de ces rencontres : des femmes concernées par le VIH, des membres d'associations de lutte contre le sida et de lutte pour les droits des femmes, des médecins et des chercheurs, des représentants d'institutions, des journalistes. Accueillies dans les locaux de Médecins du Monde, ces deux journées de colloque ont été l'occasion pour qu'il se dégage une solidarité qui nous fait du bien, à l'heure où, face aux besoins des femmes concernées par le VIH, nos politiques réduisent les droits des étrangers malades, rabotent les droits sociaux, veulent nous faire croire que maintenant tout va bien, que la maladie est sous contrôle, et ce, même dans les pays du Sud ! On ne saurait pas mieux décrire l'état d'urgence dans lequel travaille l'interassociatif.

Aujourd'hui, l'interassociatif Femmes & VIH réunit 9 associations : Act Up-Paris, Médecins du Monde, le Planning Familial, Sida Info Service et Aides, l'AVH 78, l'Association Marie-Madeleine, Frisse et Ikambere. À la veille du 1^{er} décembre, nous terminons ces actes mais avons déjà entamé les préparatifs d'une nouvelle rencontre pour fin 2012. Notre objectif 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 constituent l'interassociatif au delà des aspects techniques, avancent pour que la parole des femmes soit entendue par les politiques, les institutions et les médias.

Merci donc aux femmes et aux hommes présents les 4 et 5 mars 2011, 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 voulu ou non. Ces Actes sont mis en ligne sur les sites des associations co-organisatrices et sur le site du collectif www.femmesetvih.org

Bonne lecture et rendez-vous fin 2012.



Ouverture

Plénière d'ouverture

Catherine Kapusta-Palmer, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

Bienvenue à cette 6^e rencontre organisée par le collectif interassociatif Femmes & VIH. Aujourd'hui, ce collectif est composé des associations Act Up-Paris, Médecins du Monde, Sida info Service, le Planning Familial, Aides, Ikambere, Frisse, l'AVH78 et Marie-Madeleine. Nous sommes vraiment très heureuses de vous accueillir aujourd'hui.

Nous remercions Médecins Du Monde d'avoir consenti à nous recevoir dans ce lieu et pour l'aide qu'il nous a fournie à travers les nombreuses personnes qui y travaillent et qui nous ont épaulées. Ce soutien logistique nous a facilité la préparation de votre arrivée et de votre accueil, et a finalement rendu possible cette nouvelle rencontre.

Certaines d'entre vous sont des fidèles contributrices et sont présentes depuis la première rencontre. Pour d'autres c'est la première fois : une bienvenue donc toute particulière à elles, et merci d'apporter à cette parole collective que nous construisons ensemble depuis le début, votre parole, votre expérience et votre expertise de la maladie. C'est grâce à vous toutes que nous pourrions continuer à avancer et faire entendre la parole des femmes séropositives. Grâce à Sidaction et à son soutien financier vous avez pu venir de toutes les régions de la France métropolitaine, mais aussi de la Guadeloupe, de la Martinique et même du Cameroun.

Merci aussi à toutes celles et ceux qui travaillent auprès de nous dans les associations. Vous êtes très nombreuses à être présentes aujourd'hui et j'en profite alors pour vous dire merci d'être là pour continuer ce combat avec nous. Merci aussi à tous les médecins et professionnels de santé présents aujourd'hui pour participer à nos tables rondes et à nos débats, prouvant ainsi, si besoin en était, l'intérêt et la nécessité d'en savoir plus sur nos spécificités.

Nous avons créé ce collectif interassociatif en 2003, avec des associations de lutte contre le sida et des associations de lutte pour les droits des femmes, pour inscrire la lutte contre le sida chez les femmes dans la lutte pour les droits des femmes. Nous l'avons créé sur des fondements et des principes que nous n'abandonnerons jamais : ce sont les femmes séropositives qui sont les expertes de leur maladie et c'est à partir de leur parole, de leurs recommandations et de leurs revendications que nous devons agir. Agir autant auprès des institutionnels et des politiques, que des médecins et chercheurs.

Il nous reste encore du chemin à faire pour que nos spécificités et nos revendications de femmes, soient relevées et entendues ; pour que la médecine prenne en compte que vivre avec le sida, c'est différent selon que l'on est femme ou pas ; pour que la société reconnaisse que c'est une expérience différente selon le genre ou la sexualité (que l'on soit femme, homme, homosexuel (le), trans-sexuel(le)...) ; pour que les politiques entendent que cette maladie, pour le rôle qu'elle a joué et qu'elle continue de jouer – surfant comme elle le fait sur toutes les formes de discriminations sociales, économiques et politiques – représente un concentré d'enjeux brûlants.

Le thème du colloque cette année est donc « Femmes, corps et identités » : l'objectif est de traiter les questions qui se posent à nous, les femmes séropositives, en matière de sexualité, d'identité sexuelle et de rapport à notre corps. Ces corps habités par une maladie transmissible, qui plus est sexuellement transmissible. Ces corps qui doivent supporter les traitements qui, certes, nous permettent de vivre et d'être là aujourd'hui, mais qui ne peuvent le faire qu'au prix d'effets indésirables très lourds qui abîment ces mêmes corps, qui les transforment et qui les rendent parfois méconnaissables. Ces corps qui nous obligent parfois à nous isoler, lorsqu'on ne s'autorise plus ce qu'on faisait autrefois, quand la maladie et les traitements ne les avaient pas encore envahis.

Les sociétés nous assignent certains rôles. Il y a les femmes et il y a les hommes : c'est ainsi que fonctionne l'assignation de genre. Socialement

l'identité sexuelle, ou de genre, ou sexuée, se réfère à ce genre par lequel une personne sera socialement reconnue au moyen de codes bien précis. Pourtant l'identité sexuelle doit être liée à la perception que nous nous faisons de nous-mêmes, de la vie que nous pouvons mener et des conditions dans lesquelles nous vivons. Il faut alors pouvoir parler de nos revendications et de nos spécificités en tant que femmes avec des corps de femmes, lutter contre une société qui nous néglige et nous oublie, et refuser en même temps d'être désignées comme inférieures dans cette société où les hommes jouissent encore des privilèges du mâle dominant.

C'est pourquoi la question des droits des femmes est un enjeu majeur dans cette épidémie. Nous devons nous battre pour faire avancer nos droits dans un contexte social d'inégalités de genre et face à une maladie qui creuse encore plus ces inégalités. Aujourd'hui dans le monde plus de femmes que d'hommes vivent avec le VIH et le combattent ; pourtant nous sommes classées dans les populations dites vulnérables.

Bien sûr nous nous battons pour que nos spécificités physiologiques soient reconnues et étudiées dans la recherche, pour que finalement l'histoire de cette maladie tienne compte de nous en tant que femmes et pas seulement en tant que mères. Mais à la vulnérabilité physiologique ne doit pas correspondre une vulnérabilité sociale et économique. Nous ne sommes pas là pour subir cette vulnérabilité à toutes les sauces, mais pour être considérées à égalité avec les hommes. Ce sont les facteurs socio-économiques, les statuts sociaux défavorables, les inégalités juridiques et culturelles ; les inégalités en matière d'éducation ; les violences auxquelles encore beaucoup trop de femmes sont assujetties dans le monde... ce sont toutes ces inégalités qui nous mettent, nous les femmes, dans une situation de plus grande vulnérabilité sociale et économique et donc de plus grande exposition aux risques face au sida. Nous vivons dans un monde dominé par le sexe masculin et les normes hétérosexuelles, avec une politique et une médecine machiste

qui ne saisissent pas les opportunités offertes par une approche de genre. Si ce monde ne bouge pas les lignes, alors les populations qu'il fabrique comme « vulnérables » resteront encore et toujours les populations les plus touchées par le VIH. C'est à nous, alors, de faire bouger ces lignes. Et c'est grâce à vous, c'est grâce à nous toutes que nous avancerons et que nous pourrons faire entendre la parole des femmes séropositives.

J'ai commencé par remercier et je terminerai en ne disant pas merci à monsieur Xavier Bertrand, qui a décliné notre invitation, ne se sentant sans doute pas à sa place dans ce lieu, le siège de Médecins du Monde, symbole d'une solidarité lucide et non complice avec les politiques de discrimination et de précarisation menées par ce gouvernement. Un gouvernement qui nous montre à travers l'attitude de son ministre, le peu de considération qu'il a pour les personnes touchées par le VIH, pour les femmes d'ici et d'ailleurs, qui vivent et combattent la maladie et les discriminations qui l'accompagnent. Merci à vous toutes et tous d'être là.

Applaudissements

Olivier Bernard, Président de Médecins du Monde.

Merci beaucoup pour ce témoignage et cette prise de parole courte et militante. C'est difficile de rajouter quoi que ce soit après vous. En 2004, ce collectif a initié ces rencontres et j'ai vu sur votre site ce que vous disiez depuis des années et la première phrase de votre texte de présentation en 2004 : « une initiative commune qui n'allait pas de soit ». Et si je crois que ça n'allait pas de soit, à l'époque, 7 ans plus tard finalement vous avez démontré qu'elle allait de soit, même si le chemin était compliqué.

Vous le savez mieux que moi, le sida a été un révélateur pour le corps médical parce qu'on ne pouvait pas, on ne pouvait plus faire sans les malades, sans vous. Cette maladie a été pour le corps médical, un élément fondamental de transformations, que certains

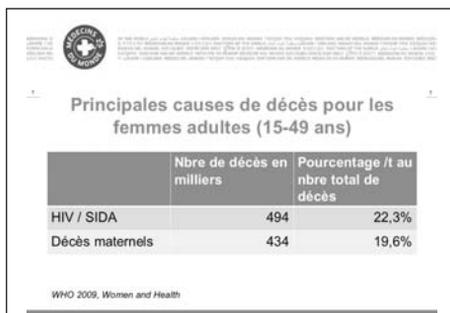
ont accueilli avec bienveillance, d'autres avec beaucoup moins de volonté. Depuis lors, et vous l'avez bien dit, nous sommes, vous êtes confrontés, à une double dialectique, une dialectique du droit et une dialectique de la spécificité. Vous avez cité, et nous n'avons pas préparé cette intervention ensemble, ce mot de « spécificité » à plusieurs reprises, et c'est aussi le mot que j'avais noté. Il y a effectivement une revendication autour du droit, autour d'un droit universel à la reconnaissance, à l'accès aux médicaments. Ce que je crois c'est que ce droit, depuis 20 – 25 ans a avancé, a évolué. Et en même temps, il y a une spécificité de ce droit que vous portez, c'est-à-dire finalement, cette question du genre dans cette maladie et la création de votre collectif en 2004 est révélateur de la lenteur qu'il y a eu pour nous, le corps médical, mais aussi pour la société, pour les élus, pour les professionnels en général, à appréhender la question du genre autour de cette maladie. Alors on a souvent dit c'est « le profil épidémiologique de la maladie qui fait que la question du genre a été abordée tardivement ». Je ne le pense pas, je pense qu'il y avait d'autres éléments, au delà du seul profil épidémiologique, qui a fait que cette question du genre ne pouvait pas, ne devait pas être posée socialement et politiquement. Et vous en êtes la preuve, parce que vous venez bien de poser à travers cette prise de parole, à travers ce que vous dites, la complexité de cette question autour de la sexualité, autour de la spécificité, autour de la fonction de mère, qui est souvent, et notamment par le corps médical, le seul élément mis en avant. Il y avait certes des éléments de nature épidémiologique mais il y avait aussi des éléments de nature éthique, beaucoup plus profonds, qui faisaient que cette question était compliquée à aborder. Alors un grand merci à vous pour militer et pour faire que cette spécificité soit aujourd'hui à l'ordre du jour.

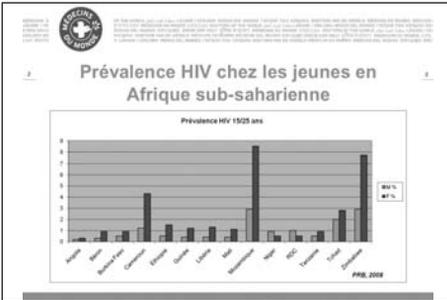
Médecins du Monde a une histoire autour de cette maladie avec la spécificité d'être présent ici, en France, en Europe et d'être présent là-

bas. Et je voudrais vous citer deux éléments, qui me préoccupent aujourd'hui. Vous avez conclu en ne remerciant pas M Xavier Bertrand et je continuerai. Pourquoi ? Parce qu'aujourd'hui le ministre de la Santé est en train de remettre en cause, deux éléments fondamentaux : l'Aide Médicale d'État (AME), c'est-à-dire l'accès inconditionnel aux droits et aux soins pour toutes les personnes en situation irrégulière en France, en mettant en place un ticket d'entrée pour ces personnes, ce qui va retarder encore un peu plus l'accès aux droits et l'accès aux soins pour les populations, dont certaines d'entre vous faites partie. N'oublions pas que le droit au séjour pour les étrangers malades s'est construit majoritairement autour de cette maladie, et des pays comme la France ont su faire de la solidarité autour de cette maladie un de leurs axes forts. Deuxième élément, ce droit au séjour pour les étrangers malades, élément fondamental de cette solidarité internationale pour les personnes vivant avec le VIH, est remis en question et je n'entends pas le ministre de la Santé sur cette question. Donc, nous avons une vraie inquiétude autour de la remise en cause de l'Aide médicale d'Etat et du droit au séjour pour les étrangers malades.

Je voudrais vous présenter deux diapositives qui vont parler aux camerounaises qu'il y a des dans la salle.

Aujourd'hui Médecins du Monde est présent ici et là-bas. Les deux premières causes de mortalité pour les femmes sont la mortalité maternelle et celle liée au VIH. C'est la première diapositive.





Dans certains pays la mortalité liée au VIH chez les femmes est 4, 5, 6 fois supérieure à ce qu'elle est chez les hommes. Ces éléments sont peu ou pas connus, il me semblait important de les partager avec vous. Je sais qu'il y a dans la salle un certain nombre de professionnels de santé, un certain nombre de journalistes, et il me semblait important de présenter ces deux chiffres qui sont parlant et qui montrent combien cette question du genre reste toujours et encore d'actualité.

Voilà les quelques éléments que je voulais partager avec vous. Je voulais vous remercier et vous dire que je suis très fier de vous accueillir.

Applaudissements

Marc Dixneuf, Directeur des programmes associatifs France de Sidaction.

J'étais un peu gêné de venir intervenir parce que, cela a été bien dit par Catherine en ouverture, les hommes sont un peu partout et parlent tout le temps, et je suis un homme. Maintenant je suis un peu plus à l'aise puisque finalement je connais pas mal de personnes présentes ici car Sidaction est une association qui a été créée par d'autres associations et dont la mission est de collecter des fonds pour les redistribuer aux autres associations. Pour cela il y a un comité d'instructeurs bénévoles, donc des gens d'associations et que parmi les personnes qui sont présentes dans la salle il y a des gens qui ont fait partie de ces comités d'instructions, et ce sont ces personnes, je crois bien, qui ont fait en sorte que dans les appels à projets de Sidaction la question des femmes et du VIH apparaisse très clairement, que dans les dossiers de demande de financement des

associations, il soit explicitement demandé s'il y a des programmes spécifiques pour les femmes, ou encore quel est le nombre de femmes suivies dans l'association ?

Pour Sidaction ce sont des journées et un engagement qui sont très importants parce qu'ils façonnent la manière de travailler du Conseil d'Administration. Je ne vais pas rompre la confidentialité des débats mais pour Sidaction, pour son CA et pour le comité associatif, apporter un soutien à ces journées « Femmes & VIH », à leur organisation et aux gens qui y travaillent, soutenir des programmes sur les questions de genre, des projets qui apportent un appui aux femmes, des programmes sur la question de la parentalité, etc. c'est quelque chose de très important. C'est aussi très important pour nous, en tant qu'organisme qui apporte un soutien financier aux associations, parce que parfois on pourrait se contenter de slogans. Par exemple l'approche de genre, est-ce qu'à Sidaction on sait vraiment ce qu'il y a derrière ? Ce n'est pas sûr, et parfois nous en tant qu'association-baillleur de fonds, on a besoin d'être rappelé à l'ordre, et dans ce genre de journée ce sont des femmes qui parlent, des femmes vivant avec le VIH. C'est-à-dire qu'il ne suffit pas d'être une association, il ne suffit pas de connaître les slogans, il ne suffit pas de connaître les enjeux pour les traduire en actes. Je vous remercie donc vraiment pour votre persévérance et la continuité de votre action, vous, l'interassociatif « Femmes & VIH », parce que pour nous aussi, acteurs associatifs de la lutte contre le sida, et a priori des hommes, même si c'est plutôt féminin à Sidaction, c'est important d'avoir une parole qui vienne du terrain ; parce que comme toutes les structures, le milieu associatif évolue et il ne faudrait surtout pas qu'on perde cet accrochage très direct avec les personnes qui vivent avec le VIH. Merci donc du temps que vous prenez, du travail que vous faites, de tout ce que vous pouvez nous dire et de tous les coups de pieds que vous pouvez nous donner en nous disant « vous êtes bien gentils, mais ce n'est pas tout à fait ce dont on a besoin ».

Applaudissements

Christine Aubère, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

Nous accueillons maintenant Solveig Anspach, réalisatrice du film « Haut les cœurs » et qui a également participé au film « Silence = mortes », tourné à l'occasion des 20 ans d'Act Up-Paris. Pour cela elle a réalisé un court métrage, le portrait d'une femme séropositive.

Solveig Anspach, réalisatrice.

Il y a quelques années, j'ai fait un film qui s'appelait « Haut les cœurs », dont le rôle principal était tenu par Karine Viard. Il racontait l'histoire d'une femme, enceinte, qui apprenait qu'elle avait un cancer du sein. Les médecins lui ont expliqué qu'il fallait enlever le sein et l'embryon d'un coup mais elle refusait cette chose-là. Finalement grâce à d'autres médecins, elle va poursuivre sa grossesse et prendre en même temps les multiples traitements contre le cancer, et ce n'est qu'une fois qu'elle aura accouché de son bébé, qu'elle sera d'accord pour qu'on lui enlève son sein. Il se trouve que c'est mon histoire, en partie. Ce film a eu pas mal de retentissements, et j'ai pu continuer. J'ai eu de la chance, j'ai fait beaucoup de documentaires, souvent des portraits de femmes. Et puis j'ai été contactée par Act Up, au même titre qu'une dizaine d'autres réalisatrices, pour faire le portrait d'une femme atteinte du VIH. J'ai donc « choisi » Christine qui est à mes côtés, dont j'ai fait un portrait court, mais fort je pense. C'est comme ça qu'on s'est rencontrées. Dernièrement, j'ai travaillé aussi pour Médecins du Monde. J'ai fait pour leur site web le portrait de Dictatorate, une femme Rom, et de sa famille ; ainsi que celui d'une petite fille malienne atteinte de leucémie qui s'appelle Malao. Pour finir sur le parcours rapide de mes films, je suis en train de travailler sur l'adaptation d'une bande dessinée que peut-être vous connaissez, qui s'appelle « Lulu, femme nue » qui raconte l'histoire d'une mère de famille, un peu soumise et transparente, qui

a une fille adolescente, des jumeaux et un mari assez violent et autoritaire, et qui un jour sous le coup d'une impulsion, quitte sa famille et part sur la route, pour se retrouver et pouvoir prendre ses décisions. Et quand elle sera prête, elle rentrera chez elle pour mener ses décisions par rapport à son mari et sa famille.

Alors pourquoi est-ce que j'ai eu envie de faire le portrait de Christine ? Parce qu'un peu comme ce que je raconte dans « Haut les cœurs », on pense souvent quand on n'est pas malade, que la maladie ça ne concerne que les autres, ça ne peut pas vous arriver, c'est comme les accidents de la vie, les accidents de la route, etc. Mais en fait ça peut vraiment arriver à n'importe qui et dans le cas de ces deux films, j'avais envie de faire le portrait de ces deux femmes, qui sont des femmes fortes, sportives, dynamiques. C'est pour ça que j'ai demandé à Karine Viard d'interpréter le rôle d'Emma dans « Haut les cœurs », c'était pour montrer que même à ces femmes, ça peut arriver. C'était un peu l'idée. Après ce qu'il y a de commun et pourquoi ça me concerne, un peu comme ça devrait tous nous concerner, pourquoi le sida me concerne également, c'est parce que quand on est atteint par ce virus ou qu'on est atteinte par le cancer, on est atteinte dans son corps, comme ça a été dit tout à l'heure. Le corps est transformé et ça veut dire quoi d'être une femme avec un corps qui parfois ne ressemble plus aux corps de femmes qu'on nous propose partout autour de nous, dans les magazines, sur les affiches, dans les films, dans les publicités, etc. et ça veut dire quoi avoir une sexualité quand on est une femme comme ça, je dirai un peu abîmée et cassée ? Comment est-ce qu'on continue à vivre et comment on arrive à se dire que c'est pas que ça, être une femme. Être une femme c'est aussi tout ce qu'on a dans la tête et dans le cœur. Mais avant tout, je dirai surtout, que je me sens une femme mais que je me sens avant tout un être humain. Voilà ce que j'avais envie de dire.

Applaudissements



Tables Rondes

Table ronde I

Construction sociale et vécu de la sexualité

Jeanine Rochefort, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

J'ai le grand privilège de commencer la première table ronde, et je suis un peu émue, entourée de toutes les nobles personnes qui sont autour de moi, et surtout pour la cause pour laquelle nous sommes là.

Nous allons donc essayer de voir ensemble comment la femme séropositive peut à la fois se construire dans sa vie sociale et sexuelle. Quelle image d'elle-même a-t-elle en tant que femme, et en tant que femme séropositive ? Quelle image voit-elle dans le regard de l'autre et dans le regard des autres ? Quel rôle joue le poids de sa culture et de la culture de la société dans laquelle elle vit, ou dans laquelle elle doit vivre, et qu'elle n'a pas toujours choisie ? Comment peut-elle se construire, ou se déconstruire quand elle apprend qu'elle doit vivre avec le VIH, qu'elle est devenue une « contaminante potentielle » ? Comment peut-elle adapter ses comportements dans sa vie quotidienne, en particulier dans sa vie sexuelle ? Comment peut-elle envisager un projet de vie, tellement légitime pour toutes femmes, et pouvoir, si elle le souhaite, se réaliser pleinement dans la maternité, quand elle entend cette désespérante formule « la transmission mère/enfant » qui est tellement culpabilisante ? Nathalie Bajos va commencer, et nous parler du contexte et des enjeux de la sexualité.

Nathalie Bajos, directrice de recherches à l'Inserm.

Bonjour et merci beaucoup de m'avoir proposé de faire une brève introduction à cette séance, sur la construction sociale et le vécu de la sexualité. Je vais d'abord rappeler,

en tant que chercheuse, comment se resitue cette question au cours des dernières années. Vous le savez sans doute les femmes ont très longtemps, et je dirai encore, toujours, été les oubliées de la recherche sur la sexualité et sur la prévention. On a eu l'occasion d'en parler au cours du Colloque que vous aviez organisé en 2007, « Femmes & VIH : où en sommes nous 10 ans après ? ». Comme le rappelait le président de Médecins du Monde tout à l'heure, je crois que cette question, du fait que les femmes ont été les oubliées de la recherche et de la prévention, va bien au delà du fait que initialement le VIH a touché les hommes, les hommes homosexuels en particulier, et que la question des femmes ne s'est pas posée d'un point de vue épidémiologique. Je crois que c'est très lié aussi au fait que, dans les représentations sociales dominantes, les femmes sont pensées comme « naturellement », avec beaucoup de guillemets, capables d'être responsables de tout ce qui concerne la sphère de la santé sexuelle et reproductive. De plus, du point de vue des chercheurs les questions de l'appréhension de la sexualité dans une perspective de genre, c'est-à-dire dans une perspective de rapport sociaux de sexe, de domination masculine, est finalement très récente. On en parle beaucoup aujourd'hui mais il suffit de regarder quelques années en arrière, pour se rendre compte que, appréhender la sexualité dans une perspective de genre, c'est quelque chose de très nouveau et que, en conséquences tous ces éléments, toutes ces logiques, contribuent au fait que les femmes ont été et sont toujours les oubliées de la prévention.

Et puis un deuxième point par rapport à la thématique qui nous intéresse directement aujourd'hui, c'est de rappeler aussi que les problèmes qui sont posés par les risques de transmettre le VIH, quand on est soi-même séropositive, et les effets de la maladie sur la vie quotidienne et sur la sexualité, sont longtemps restés au second plan dans les enjeux de la prévention. En particulier sur la question de la séropositivité chez les femmes,

on voit qu'il n'y a eu pratiquement aucune étude, jusque vers le milieu des années 95, et que, comme le rappelait Marie-Ange Schlitz il y a quelques années, dans une publication, les quelques études qui ont été faites sur ce sujet étaient essentiellement de type psychologisantes. Alors c'est vrai que l'arrivée des antirétroviraux a bouleversé la donne, pour tout le monde, pour les femmes aussi bien évidemment, avec la possibilité d'une espérance de vie beaucoup plus longue.

Ce tableau pessimiste sur ce qu'on a comme données sur la question, je le tempérerai un peu pour dire que ces dernières années, il y a quand même quelques recherches très intéressantes qui ont été faites. Et je renvoie aux travaux de Irène Théry et de Marie-Ange, à l'enquête Vespa et également aux enquêtes en cours. Je voudrais signaler d'ailleurs que pour la première fois, on va avoir une grande enquête sur les femmes homo-bisexuelles en France, alors que les enquêtes gays, jusqu'à présent, ne concernaient que les hommes. On lance également une enquête sur les personnes migrantes en Ile-de-France, qui va comprendre autant de femmes que d'hommes.

Pour terminer ce panorama de l'état de la recherche et des interrogations actuelles, on peut dire qu'il y a toute une série de recherches qui se développent aujourd'hui dans le domaine de la sexualité, autour des personnes malades et la sexualité qui ne concerne pas que la question du VIH.

Mais je voudrais quand même dire qu'on a finalement maintenant quelques recherches mais qu'on est toujours en déficit de connaissances scientifiques pour traiter cette question. Rappeler que finalement cette question se situe en France dans un contexte beaucoup plus large, autour du contexte de la sexualité. Vous savez que d'un point de vue épidémiologique ce contexte se caractérise par une féminisation croissante, qui touche notamment très fortement les femmes migrantes, originaires de l'Afrique subsaharienne, comme le montre les dernières estimations épidémiologiques, et puis également par des enjeux particuliers pour ce qui concerne les femmes qui ont une sexualité

homo-bisexuelle, qui sont carrément absentes des questions de recherche sur le sujet.

Mais ce contexte de la sexualité, ce contexte général dans lequel il faut, je crois, réinscrire la question de construction sociale et vécu de la sexualité pour les femmes touchées par le VIH, je le rappellerai en deux mots : on est dans une situation assez paradoxale où on a, d'un côté une diversification croissante de la vie affective et sexuelle des femmes, depuis plusieurs décennies, mais et c'est le « mais » qui est important, les représentations de la sexualité n'ont guère évolué au fil du temps. On continue aujourd'hui à observer un clivage extrêmement marqué entre une sexualité masculine, qui reste pensée sur le registre du plaisir et du nécessaire assouvissement du besoin sexuel qui serait par nature, et j'insiste sur le « par nature », plus importante que celui des femmes, et d'un autre, une sexualité féminine qui reste encore et toujours pensée sur le registre de l'affectivité et de la conjugalité. Les femmes sont de plus en plus souvent aujourd'hui, soumises à des tensions entre, d'une part une vie sexuelle de plus en plus diversifiée, et d'autre part, des représentations qui continuent à renvoyer leur sexualité au champ de la reproduction, à travers une valorisation d'une sexualité conjugale et affective. Et ce que montre les résultats des derniers travaux qu'on a pu faire sur le sujet, c'est que ce clivage social dans les représentations entre la sexualité féminine et masculine, est extrêmement difficile à combattre pour une raison assez simple, c'est qu'il est renvoyé au champ de la biologie, et qu'on est dans un mouvement plus général de biologisation, et même de psychologisation des rapports sociaux et qu'on considère que cette différence fondamentale dans la sexualité entre les hommes et les femmes est liée à des raisons d'ordres biologiques ; c'est par nature, pour des raisons génétiques, biologiques, qu'on obtiendrait cette différence entre les hommes et les femmes dans la sexualité, alors qu'on sait très bien qu'il s'agit avant tout d'enjeux de construction sociale. Et les données

montrent clairement que ces inégalités entre hommes et femmes dans le champ de la sexualité sont construites par les inégalités entre hommes et femmes qui persistent dans les autres sphères sociales, qu'il s'agisse de la sphère du travail, de la famille, du pouvoir ou de la politique. Et finalement ce qui se joue dans la sexualité n'est que le reflet des inégalités qui perdurent envers et contre tout dans les autres sphères sociales.

J'espère que cette table-ronde va nous permettre d'aborder la question de la sexualité des femmes et du VIH en essayant de déessentialiser la question et de se débarrasser de ce stigmate de la « vulnérabilité » des femmes qu'on entend encore et toujours. Alors je sais bien, quand il est employé dans une assemblée comme aujourd'hui, on y prête toutes les précautions nécessaires, mais quand même, plutôt que de parler de vulnérabilité j'espère qu'on va penser les choses en termes de situations politique, économique, sociale, affective, culturelle, qui construisent des situations où la question de la négociation dans le domaine de la sexualité, le rapport au risque, sont particulièrement problématiques. Mais si vous pouviez vous passer de ce stigmate de la vulnérabilité des femmes, à la question de situations qui politiquement, socialement, économiquement, culturellement construisent des situations difficiles, je crois qu'on aura fait un grand pas.

Applaudissements

Jeanine Rochefort

Merci beaucoup pour cette introduction particulièrement éclairante sur le fait que la vulnérabilité des femmes, si j'ai bien compris, est tout à fait construite par la société et non pas de nature, naturelle, et que donc il s'agit de changer effectivement nos regards. Maintenant je vais passer la parole à Damien Rweguera qui va nous apporter son éclairage anthropologique sur la perception que les femmes ont de leur corps malade.

Damien Rweguera, anthropologue

Concernant la perception du corps des femmes atteintes d'une maladie, je vais d'abord parler des représentations des corps. L'anthropologie a depuis longtemps mis en évidence la multiplicité des représentations des corps, dans les différentes sociétés et cultures du monde, et ces représentations se rangent traditionnellement sous deux paradigmes fondamentaux. Le premier dissocie l'âme et le corps et a été développé dans les sociétés occidentales depuis Platon. Le second a été développé par les systèmes qui considèrent l'homme-microcosme comme la réplique de l'univers qui est le macrocosme. Pour ces sociétés, le corps est ouvert sur le monde et les représentations de la personne sont en situation d'implication mutuelle avec celle du cosmos. En Afrique subsaharienne, les composants du corps humain ont des correspondances avec des supports animaux et végétaux. Par exemple la peau et les poils sont assimilés à une enveloppe végétale ou céleste. En occident, on remarque également, qu'il y a un lien entre la représentation de la personne et celle du cosmos, par exemple quand la dimension persécutive du malheur biologique est évoquée dans le système étologique, cause des maladies. Le corps sert aussi comme repère des coordonnées spatio-temporelles. Voici succinctement ce qu'on peut dire des représentations du corps.

J'en viens au culturel et au biologique. L'activité corporelle est liée aux grandes fonctions biologiques bien sûr, marcher, s'asseoir, se lever, dormir, uriner, se laver, cracher, manger, etc. Le corps est utilisé comme outil portant sur la tête, sur le dos, sur les épaules, avec ou sans lien. Les gestes techniques dépendent de choix techniques mais aussi d'options culturelles. La manière dont l'homme utilise son corps diffère donc selon sa culture, je ne vais pas m'attarder là-dessus. Le processus de base fait partie du corps articulé, la trajectoire du mouvement, et il y a une interaction permanente entre

gestualité et les autres facteurs socio-culturels. Le corps réel, celui dont s'occupe la médecine, il s'agit de la représentation du corps qui se constitue à travers l'expérience physique avec le monde extérieur. On s'appuie surtout sur la neurobiologie, non sur le vécu personnel, mais sur les composantes biologiques.

Le corps imaginaire, c'est l'image de notre propre corps, celle que nous formons dans notre esprit, la façon dont notre corps nous apparaît à nous-même. Il est chargé d'affectivité, et se construit à partir des souvenirs, des émotions, de l'investissement soit des parents soit des proches. Alors le corps devient un objet d'expression, d'identification et donc constitutive de l'identité de la personne.

On parle ainsi du corps mais il y a des corps. Il y a le corps masse, on verra le rapport à la médecine, il y a le corps social plein de stéréotypes, par exemple le corps idéal de la femme, le corps dynamique, rapport à l'espace, aux représentations spatiales, le corps médiateur de la réalité psychanalytique, objet de plaisirs et de déplaisirs.

Le rapport au féminin : les représentations socio-culturelles du corps varient donc suivant les époques, mais aussi les cultures et les sociétés. La différence entre les hommes et les femmes se fait à partir des critères sexuels donc un corps sexué. Le corps féminin se définit souvent tout d'abord par son aspect physique, le corps de l'homme aussi, mais pour les femmes, il y a les caractères sexuels secondaires, comme les rondeurs, la poitrine, les hanches et chaque société y va de sa représentation de la femme, de la femme idéale, et cette représentation est généralement liée aussi à l'état de santé, si elle est en bonne santé, si elle est maigre, si elle est grosse, etc. Par exemple, au Maroc chez les berbères, une femme en bonne santé est une femme qui aura des rondeurs, cela prouve qu'elle excelle dans l'art de la table et surtout qu'elle appartient à un rang social élevé. Si vous regardez la définition de l'OMS, avec les critères de médecine occidentale, évidemment cette femme est en surcharge pondérale. (rises) Maintenant la confrontation à la maladie. En

français le terme maladie renvoie au moins à trois significations différentes. 1) Événement concret affectant un individu donné. 2) Entité taxinomique entrant dans une nomenclature. 3) Notion générale et abstraite d'un état qui est opposé à la bonne santé. Dans beaucoup de sociétés, la maladie est comprise dans les catégories plus vastes du mal, d'infortune, de désordre, dans ce cas la maladie est une modalité de l'infortune, comme la naissance et la mort, la maladie est avant tout un événement social imposé par la condition biologique de l'homme.

On est loin de beaucoup de définitions de type médicales par le fait de penser que c'est d'abord un événement social, que c'est un événement d'abord dans le corps de l'individu face à l'infortune de la maladie.

La maladie grave induit une série de deuils successifs pour celui qui en souffre : perte de son intégrité physique, perte éventuelle de son travail, altération de sa fonction au sein de la famille, diminution de son autonomie. Le diagnostic annonce le passage vers une représentation d'un corps défaillant avec une connotation mortifère. Quand on est atteint d'une maladie, il y a des répercussions visibles sur le corps, perte de poids par exemple, voire changement corporel. Pour les femmes, on dira masculinisation, si cela constitue une atteinte à l'image corporelle. Si la maladie atteint les capacités à être mère, cela est vécu comme une véritable amputation de sa féminité. C'est aussi le cas pour le cancer du sein, s'il y a une ablation. Un jour une femme qui avait eu un cancer et à qui on avait du faire une ablation des deux seins, a failli me montrer ses seins. Elle m'a dit « je n'ai plus de seins, donc tu peux regarder ». Il y avait de la provocation mais c'était une façon de me dire qu'elle n'avait plus de seins, que ce n'était plus ses seins. Les conséquences seront alors multiples, baisse de l'estime de soi, sentiment de dévalorisation, « je ne suis plus une femme », perte d'une partie de son identité culturelle, « je ne ressemble plus aux femmes de ma communauté ».

Le vécu mortifère, vécu dépressif. Au lieu de

continuer à vous parler ainsi, je vais plutôt donner la parole aux femmes de l'association Ikambéré qui nous ont dit leurs représentations, leurs perceptions du corps malade : « Cette maladie liée au VIH/sida fait beaucoup de changements négatifs, les fesses disparaissent, le ventre et la poitrine grossissent, on a la bosse de bison. » Et elles poursuivent en décrivant les perturbations dans leurs relations avec l'autre : « Je ne veux plus avoir des relations sexuelles, mon corps est souillé, déformé. Je ressemble à qui maintenant ? Je ne peux plus me déshabiller devant un homme ? Il y a des tenues que je ne veux plus mettre » Elles parlent de l'isolement aussi : « Quand je me regarde dans le miroir, je me fais peur. » car « Je me sens soulagée quand un homme m'accepte telle que je suis. » La peur de ces transformations du corps empêche certaines femmes de prendre leurs médicaments. « Les traitements me donnent des douleurs dans le dos, dans les articulations. La chaire disparaît et me force à porter tout le temps des pantalons. » Une autre atteste : « On se sent morte/vivante. Chaque mois, je m'attends à mourir alors que mon médecin m'assure que tout va bien. Quand tu es maigre tout le monde pense que tu es malade. » Rappelez-vous que « thin disease », la maladie de la maigreur, c'était le nom que les ougandais donnaient à la maladie du sida au tout début de l'épidémie. En général, en Afrique, maigrir c'est être malade, par contre grossir, dans beaucoup de sociétés, comme je l'ai indiqué tout à l'heure chez les berbères, c'est signe de bonne santé. Et voici donc que le VIH commence par justement faire maigrir les personnes.

Le corps devient donc le vecteur d'une nouvelle réalité psychique, celle de la maladie. Quand on est malade on vit désormais comme un malade. Avec une autre association, Uraca (Unité de recherche action et réflexion des communautés africaines), on a fait une recherche-action qui s'appelle « Paroles de patients, paroles de soignants » dans laquelle des femmes de

Ikambéré ont exprimé comment elles ont vécu la transformation de leur corps et la dégradation de leur image : « Il y a eu beaucoup d'effets secondaires, j'ai vu mon corps se transformer, se masculiniser et maintenant je n'ai plus rien d'une femme. » Tous les témoignages montrent bien comment les femmes voient et perçoivent leur corps malade, que ce soit à Ikambere ou à Uraca, chacun avec sa méthode. Uraca c'est avec les consultations ethno-psychiatriques, Ikambere c'est avec la convivialité et tout le travail qui est fait. On essaye dans ces associations d'aider les femmes à se réinscrire dans leur projet de vie, à reconstruire l'image qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur corps, pour se réapproprier leur vie. Ces associations aident les femmes à trouver un sens à ce qu'elles vivent avec la maladie, et surtout de donner une place dans leur histoire personnelle.

Jeanine Rochefort

Maintenant Dani Mas va nous faire partager son expérience d'écoutante, à travers la parole des femmes qu'elle rencontre à l'hôpital de Montpellier, dans le service des maladies infectieuses, autour de la place du risque de transmission du VIH dans la sexualité des femmes.

Dani Mas, écoutante au Service des maladies infectieuses, Hôpital de Montpellier.

Je suis militante au Planning Familial de l'Hérault et fais partie de la commission sida du Planning Familial. Depuis quatre ans maintenant, je tiens une permanence au SMIT (Service des maladies infectieuses et tropicales) de l'hôpital de Montpellier. Parallèlement, je prépare un diplôme de sexologie parce que les questions autour de la sexualité reviennent continuellement, principalement dans les groupes de paroles avec les femmes, et c'était important pour moi d'aller plus loin, de les accompagner dans ce que j'appelle la reconquête de leur sexualité. Les témoignages et le vécu de la sexualité

quand on est une femme séropositive, ce qui a changé et les difficultés exprimées sont principalement le rapport au corps, l'image du corps modifié, malmené, les lipodystrophies, la représentation du regard de l'autre, des autres sur son corps, perçu comme jugeant, discriminant, d'où une modification de la relation à l'autre, vécue comme difficile, voire impossible. Une femme m'a dit un jour : « Quand je rencontre quelqu'un qui me plaît et qu'il me regarde, qu'est ce qu'il voit ? Il voit un corps complètement déformé et il ne voit que ça, il ne voit pas plus loin, il ne voit pas ce que je suis. Et c'est très dur. »

Voici donc la répercussion sur la vie affective et sexuelle. Les vies affective et sexuelle sont souvent absentes en raison du rejet de l'autre. Rejet effectif, c'est-à-dire qu'on a des témoignages de femmes qui se sont faites rejetées très violemment et injurieusement par leur compagnon, ou anticipé par les femmes. Elles ont la représentation de ce que l'homme va dire et donc elles se bloquent. C'est de l'auto-exclusion due à un vécu douloureux, un sentiment de souillure, de honte, de culpabilité, de responsabilités vis-à-vis de l'autre, de la peur de contaminer l'autre. Témoignage : « Si le préservatif craque, c'est moi qui suis coupable, c'est moi qui suis responsable, donc je n'ai pas de rapports. » Perte de l'estime de soi, de sa capacité à séduire, diminution de la fonction érotique, du désir, de la libido, difficulté à imposer le préservatif, à échanger sur le désir, sur la sexualité qui a changé.

Une des autres difficultés exprimée par les femmes c'est dire sa séropositivité. C'est une grande souffrance entre le désir, le besoin impérieux de dire, de parler de sa séropositivité et l'impossibilité, voire physique, de le dire au partenaire, aux enfants, à l'entourage. Témoignage : « Que faire ? Le dire ou pas ? Ne pas le dire, c'est ne jamais être tranquille ».

Il y a aussi l'isolement, la désocialisation, je me coupe de tout, de tout lien avec l'extérieur, même si il reste le souhait de rencontrer quelqu'un, un compagnon de route. Témoignage « Je me demande si je peux rencontrer un homme séronégatif qui

m'accepterait. Je recherche donc un homme, séropositif, hétérosexuel qui ne boit pas, qui ne fume pas, or c'est difficile de rencontrer un homme répondant à tous ces critères. Alors adieu la sexualité. » (rires). C'est vrai qu'on rit quelquefois, même si on est souvent face à des situations très dures.

Ce qui revient de plus en plus souvent, c'est le besoin de rencontrer d'autres femmes séropositives, pour pouvoir échanger, partager leur vécu, parler librement sans tabou.

Parmi les difficultés rencontrées il y a aussi les effets secondaires liés aux traitements, les difficultés financières et de ressources. Quand on a l'AAH, on ne peut pas se loger, quand on n'a pas de travail, etc., les soins deviennent de plus en plus difficiles.

Par contre j'ai constaté une évolution, surtout cette dernière année, c'est que certaines femmes vivent bien leur séropositivité, elles ne sont pas majoritaires, il ne faut pas oublier qu'il y a des femmes qui sont dans de grandes souffrances, mais ces femmes qui « vivent bien » leur séropositivité témoignent d'une bonne prise en charge de leur vie avec le VIH. Les facteurs qui facilitent cette prise en charge, c'est : - exercer une activité professionnelle ; - avoir une vie sociale, s'investir dans une association, être militante et avoir un bon environnement familial et amical ; - être une femme indépendante financièrement ; - avoir aussi pour certaines, fait un travail personnel sur leur propre sexualité. Cette question de la sexualité, les femmes arrivent à la faire évoluer en travaillant sur leurs représentations, leurs croyances, leur prise de conscience de leur place dans leur relation à l'autre, aux autres pour retrouver une meilleure estime de soi, passer d'une sexualité subie à une sexualité choisie, qu'elles peuvent négocier avec leur partenaire, sortir d'une sexualité stéréotypée, normalisée, pour découvrir une autre sexualité, d'autres sexualités.

Je dirai en conclusion, après 4 ans d'écoute, que l'évolution est lente mais certaine depuis les deux dernières années. C'est due en partie aux traitements moins lourds, moins contraignants, à la charge virale indétectable, aux effets secondaires mieux supportés -

même si cela n'est malheureusement pas valable pour toutes les femmes qui sont encore en grande souffrance physique et psychologique – qu'il y a une amélioration de la capacité à vieillir avec le VIH, d'où le désir d'une meilleure qualité de vie, d'être active et de vivre mieux en couple. Quand j'ai commencé cette accueil à l'hôpital, je recevais déjà des couples, mais c'était une seule personne qui venait, et en général la personne séropositive qui venait parler de son couple, et de ses problèmes de couples. Depuis quelques temps, les couples viennent ensemble. Récemment j'ai reçu une femme séronégative qui venait de rencontrer un homme qui lui, était séropositif. Et comme elle aime cet homme, et qu'elle a envie de vivre sa vie avec lui, elle est venue me voir parce qu'elle paniquait, elle avait des peurs monstres, elle ne savait pas par quel bout le prendre. (rires) Oui, enfin de le prendre par le bon bout, je veux dire (rires). Vous voyez qu'on peut rire quand on parle de sexualité. Bref, on a beaucoup parlé puis son compagnon est arrivé et du coup on a discuté tous les trois, et c'était magnifique, parce qu'il y a un tel amour entre ces eux êtres. On a abordé leur sexualité, leurs pratiques, comment elles pouvaient être modifiées, comment ça pouvait s'améliorer ou se changer, avoir une autre approche.

Enfin votre présence très nombreuse à cette rencontre, confirme le fait que les femmes ont le désir et la volonté de sortir du ghetto du VIH pour vivre pleinement leur vie de femme et pas seulement leur vie de femmes séropositives. Sortir de ce carcan c'est peut être ce qui est le plus difficile, parce que quand on apprend « je suis séropositive », je l'ai vécu, je peux vous dire que c'est une explosion, c'est comme une bombe et que vous perdez tous vos repères. En tant que femme, les repères c'est la famille, être mère, gardienne du foyer, sans tache, qui doit assurer, toujours être impeccable, etc. Il faut donc tout reconstruire, et ça, ça se fait progressivement et chacune à son rythme. Certaines femmes vont rester comme ça, ne

vont pas pouvoir aller plus loin, et d'autres qui au contraire vont essayer de travailler sur elles ou d'être accompagnées, et c'est pour ça que l'écoute et l'accompagnement c'est fondamental, le fait de se rencontrer entre elles, d'échanger, de vivre leur séropositivité entre elles, leur vécu, c'est fondamental. Alors, oui c'est vrai qu'on rêve d'une société solide et solidaire, qui permette aux femmes et aux hommes de vivre avec leurs spécificités et de vivre leur sexualité normalement.

L'Histoire a montré que quand les femmes prennent leur destin en main, elles modifient les visions stéréotypées de la société et notamment en matière de sexualité. Ce n'est pas facile, mais ce n'est pas impossible parce que nous le valons bien. Et je vous invite à dire librement tout ce que vous ressentez.

Applaudissements

Jeanine Rochefort

Merci Dani de nous avoir fait partager les paroles des femmes et surtout d'avoir terminé avec une note optimiste, ça fait vraiment du bien et puis de dédramatiser l'atmosphère, c'est très important. Je pense effectivement que la parole est libératrice et c'est pour ça qu'on est toutes, tous, ici aujourd'hui. Maintenant on va voir l'approche sociologique avec Marie-Ange Schlitz qui va nous parler de la sexualité des femmes séropositives, ses dimensions sociales, politiques et culturelles.

Marie-Ange Schlitz, sociologue.

Je vais vous donner le point de vue sociologique à partir de l'enquête Vespa.

L'enquête Vespa s'est faite en 2003, auprès de 3 000 personnes séropositives en France. Elle a été réalisée sous la houlette de France Lert et Yolande Obadia et sera renouvelée cette année. On aborde souvent la sexualité des séropositifs en termes fonctionnels, à partir de troubles sexuels pour les hommes, des troubles liés à l'érection, et qui peuvent être soignables grâce à une pilule miracle. Pour les femmes c'est la sécheresse vaginale, les rapports

douloureux, le manque de libido, pour lesquels je n'ai pas repéré de molécules efficaces dans la littérature. En tant que représentante des sciences sociales, je peux continuer à rechercher des facteurs physiologiques liés à l'absence ou à l'insatisfaction sexuelle, afin d'alerter la recherche médicale et biologique sur les dysfonctionnements organiques qu'il serait souhaitable de prendre en compte dans l'approche thérapeutique. Je peux aussi interroger des facteurs plus psychologiques, économiques et sociaux qui favorisent une plus grande désirabilité des femmes, améliorent leur confiance en soi et en leur pouvoir de séduction, qui les autorisent à rechercher un partenaire, à s'investir dans une relation stable, en vue de rompre le cercle de l'isolement, du secret, de la honte qui n'ont jamais été des facteurs d'épanouissement.

Il est désormais devenu banal d'affirmer que la sexualité des femmes séropositives est une sexualité difficile, peu active, si ce n'est absente, et de lier cet état de faits aux dangers de la transmission virale, aux traitements, à leurs effets indésirables, aux modifications corporelles et hormonales. Tout cela est un rappel constant de l'atteinte à travers la prise quotidienne des médicaments.

Trois populations

Enquête représentative de la population féminine française

- **Enveff_1**: 5965 femmes « témoins » sans atteinte grave de santé
- **Enveff_2**: 326 femmes avec atteintes graves de santé

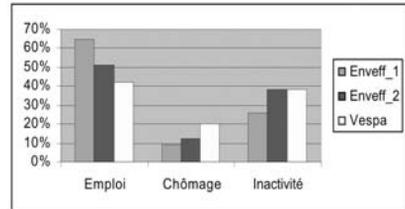
Enquête représentative de la population des femmes atteintes par le VIH

- **Vespa**: 534 femmes atteintes par le VIH

Dans la première partie de mon intervention je vais essayer de présenter rapidement des caractéristiques des femmes séropositives. Pour cela, j'ai choisi de reprendre une autre enquête sur laquelle j'avais travaillé qui s'appelle « la violence contre les femmes » - Enveff, enquête représentative de la population française, qui s'est faite en 2000. Dans cette enquête sur la violence envers les femmes, j'ai créé deux

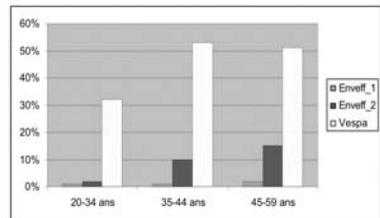
populations : une population de femmes-témoins, sans atteintes graves de santé et une population de femmes qui déclareraient des atteintes graves de santé. J'ai donc voulu comparer les femmes séropositives de l'enquête Vespa à ces femmes de l'enquête Enveff.

Une situation économique problématique

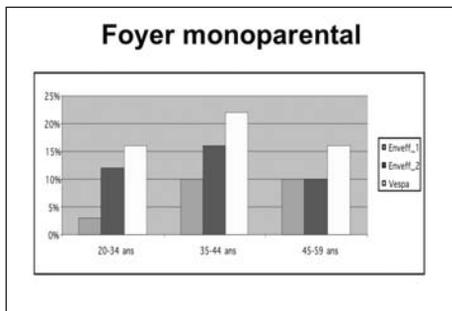


Je vais passer rapidement sur les diapositives, simplement montrer quelques caractéristiques. On voit par exemple, ici les femmes séropositives de l'enquête Vespa sont en blanc, les femmes atteintes de maladies graves sont en rouges et les femmes témoins qui n'ont pas d'atteintes graves dans l'enquête « violence contre les femmes » sont en bleu. On voit que les femmes séropositives sont moins dans l'emploi que les deux autres populations, qu'elles sont plus au chômage et que comme les femmes atteintes de maladies graves, elles sont relativement assez souvent inactives.

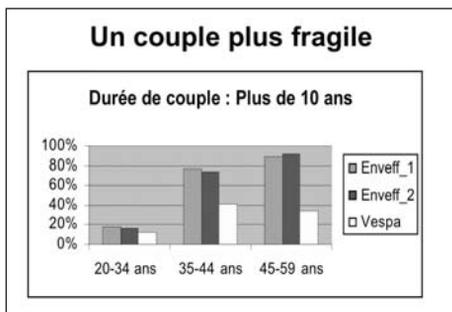
Bénéficiaires de minimas sociaux selon l'âge



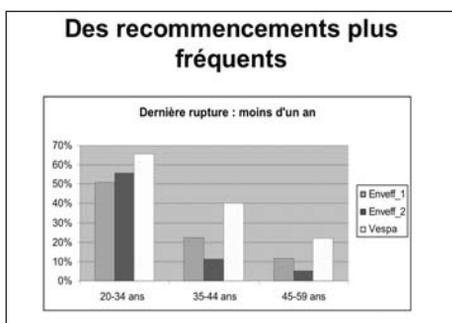
Là ça explose, c'est-à-dire que les femmes de l'enquête Vespa, donc les femmes séropositives, sont très souvent bénéficiaires de minima sociaux. Donc elles sont énormément prises en charge par des aides et quelque soit l'âge.



Elles sont plus souvent que les autres en foyer monoparental, et ça aussi c'est toujours constant quelque soit l'âge.



Elles ont une durée de vie de couple plus fragile. Elles ont des vies de couple moins longues que les femmes de l'enquête en population générale.



Elles ont des recommencements plus fréquents dans leur vie affective. Il y avait une question sur « la dernière rupture datant de moins d'un an ».

Globalement, les femmes séropositives sont plus jeunes comparées aux autres groupes également jeunes.

Caractéristiques de vie femmes 20-34 ans

	E_1	E_2	Vespa
Expérience sex.	89%	95%	98%
Foyer:1-2 pers	32%	39%	54%
>2 relations >6 m.	14%	17%	45%
Un enfant ou+	41%	48%	53%
Seule après rupt	10%	15%	27%
Divorcée	2%	2%	11%

Ce qui est marquant, c'est une accélération des calendriers, elles sont plus rapidement seules dans un logement, ont plus rapidement fait plusieurs rencontres, sont mères plus rapidement par rapport aux autres.

Femmes séropositives les plus jeunes

Une accélération des calendriers : seules dans un logement, plusieurs rencontres, enfant

Des unions amoureuses peu confortées par des engagements sociaux ou matériels (mariage, pacs ou cohabitation)

Une précarité des liens : plusieurs relations, divorce, séparation

Mais cette hâte s'infléchit

Entre 24 et 30 ans, elles ont des unions amoureuses peu confortées par des engagements sociaux ou matériels, peu de mariage, peu de PaCS, ou moins de cohabitation que les autres. Leurs liens affectifs qui sont plus précaires, elles ont eu plusieurs relations, des divorces et des séparations. Le calendrier est donc plus accéléré.

Caractéristiques de vie femmes 35-44 ans

	E_1	E_2	Vespa
Mariée, pacs	69%	63%	48%
2 enfants ou+	73%	70%	23%
Foyer:3 p ou+	85%	71%	40%
Célibataire	20%	19%	48%
Cple noncohab.	4%	8%	19%
Sép, div, veuve	10%	18%	24%
3 rel ou +	17%	21%	63%

Maintenant pour les femmes qui sont à la maturité. Quel que soit leur état de santé, pour les femmes en enquête général, c'est le temps de la consolidation des relations affectives et familiales. On s'installe, on se marie, on fait des enfants. Pour les femmes séropositives au contraire, il n'y a pas de processus de stabilisation, les rencontres, les ruptures s'enchaînent.

Caractéristiques de vie femmes 45-59 ans

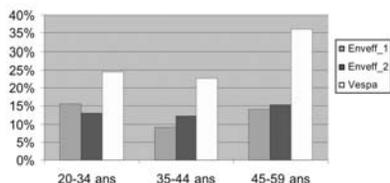
	E_1	E_2	Vespa
Pas relation	18%	28%	44%
>2 relat >6m	10%	11%	59%
seule logemt	6%	15%	42%
Célibataire	7%	8%	18%
Sép, div, veuve	19%	28%	48%

Maintenant pour les femmes de 45 à 49 ans. Ce sont les femmes les plus âgées. Les rencontres et les ruptures continuent à s'enchaîner pour les femmes séropositives, mais sur un rythme plus lent. La fragilité des liens établis, couplée à la raréfaction de nouvelles rencontres induit un isolement prématuré.

La vie sexuelle

Une activité sexuelle	F	H
• Satisfaisante	47%	53%
• Peu ou pas satisfaisante	28%	30%
Pas d'activité sexuelle	25%	17%

Aucun partenaire sexuel dans l'année qui précède l'enquête



On voit apparaître ici, une caractéristique importante du groupe des femmes séropositives. A la question : « aucun partenaire sexuel dans l'année qui précède l'enquête » on voit effectivement que les femmes séropositives,

plus souvent que les autres, n'ont pas eu de partenaires sexuels au cours de l'année.

Une forte minorité sans sexualité

Y compris au sein de la relation stable

- Capital scolaire faible
- Inactivité professionnelle
- Seules
- Âgées

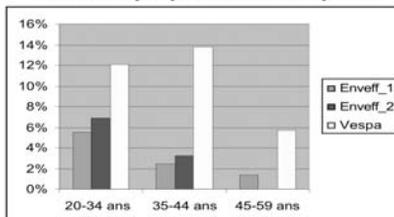
Quand on fait des analyses, cette abstinance au cours de l'année est liée à un capital scolaire faible, à une inactivité professionnelle, au fait d'être seule et au fait d'être plus âgée.

Raisons de l'inactivité sexuelle

• Pas envie	64%
• Peur de contaminer	60%
• Peur du rejet	51%
• Se sent moins séduisante	44%
• Pas trouvé quelqu'un qui plaise	36%
• Isolé, difficultés de rencontres	34%
• Mauvaise santé	28%
• Difficultés avec le préservatif	22%
• Problèmes sexuels	15%

Dans l'enquête Vespa, on avait demandé également quelles étaient les raisons à l'inactivité sexuelle. La raison essentielle c'est : pas d'envie, la peur de contaminer vient en second, la peur du rejet est très importante également. On voit que les difficultés avec le préservatif et les problèmes sexuels sont les dernières raisons citées pour justifier l'inactivité sexuelle des femmes.

Plusieurs partenaires dans l'année qui précède l'enquête



Ce qu'il y a aussi, c'est toujours cette précarité des liens. On a posé une question

sur le nombre de partenaires dans l'année et on voit que les femmes séropositives, quand elles ont eu une sexualité, ont eu plus de partenaires dans l'année que les femmes en population générale, qu'elles soient gravement malades ou pas. C'est toujours cette caractéristique de précarité des liens affectifs et amoureux.

Femmes atteinte par le VIH / sans atteinte grave de santé

Chômeuse, inactive, minimas sociaux
TS, consommation d'alcool, tabac et de cannabis
Contaminées par le VHC

Sur la vie

- Nombreux partenaires sexuels
- Nombreuses relations stables

Au moment de l'enquête

- pas d'activité sexuelle ou activité très fréquente
- seule après rupture, veuve
- 0 ou 1 enfant ou 4 et plus

Pour conclure sur les caractéristiques des femmes séropositives par rapport à celles des femmes en population générale. Par rapport au groupe témoin des femmes qui n'avaient pas d'atteintes graves de santé, les femmes séropositives sont beaucoup plus souvent au chômage, beaucoup plus inactives, et bénéficient beaucoup plus de minimas sociaux. Elles ont fait beaucoup plus de tentatives de suicide, elles consomment plus d'alcool, de tabac et de cannabis. Et elles sont plus souvent que les autres, contaminées par le VHC. Cela dit, elles ont eu plus de partenaires sexuels et de nombreuses relations stables mais beaucoup plus courtes que les autres. Au moment de l'enquête, elles sont plus souvent que les autres sans activité sexuelle, ou au contraire avec une activité très fréquente. Elles sont plus souvent que les autres seules après rupture ou veuve, et plus souvent que les autres elles ont 0 ou 1 enfant ou au contraire beaucoup d'enfants.

Par rapport aux femmes qui avaient une atteinte grave dans l'enquête « violence contre les femmes », on retrouve les mêmes caractéristiques sociales, c'est-à-dire inactives, bénéficiaires de minimas sociaux, consommatrices de cannabis et contaminées

par le VHC. Sur la vie, on retrouve un nombre de partenaires important et de nombreuses relations. Et au moment de l'enquête, pas d'activité sexuelle ou une activité très fréquente, avec 0 ou 1 enfant plus souvent que les autres.

Femmes atteinte par le VIH / autre atteinte grave de santé

Inactive, bénéficiaire de minimas sociaux
Consommatrices de cannabis
Contaminées par le VHC

Sur la vie

- Nombreux partenaires
- Nombreuses relations

Au moment de l'enquête

- pas d'activité sexuelle ou activité très fréquente
- 0 ou 1 enfant

Vous voyez donc que les femmes séropositives ont des caractéristiques vraiment marquées en ce qui concerne leur situation sociale, économique et affective, même quand on les compare à des personnes qui ont des atteintes graves de santé, et cela à âge égal.

Femmes séropositives en couple

Les différences se maintiennent s'ajoutent par rapport aux femmes

- *sans atteinte grave de santé*: difficultés sexuelles dans le couple (refus de la part d'ego et activité sexuelle faible)
- *autre atteinte grave de santé*: difficultés dans le couple (refus de sexualité de la part d'ego et faible durée de vie conjugale) et consommation élevée d'alcool

Un petit regard sur les femmes séropositives en couple. Les différences se maintiennent et s'ajoutent par rapport aux femmes sans atteintes graves de santé. Il y a des difficultés sexuelles dans le couple : refus de la part de soi-même de la sexualité et activité sexuelle faible ; et par rapport à celles qui sont gravement atteintes au point de vue santé dans l'enquête Enveff : difficultés dans le couple, on le retrouve, refus de sexualité de la part de soi-même, faible durée de vie conjugale et consommation élevée d'alcool. Pour les femmes séropositives seules,

toujours les mêmes caractéristiques : elles sont plus souvent seules après rupture, elles sont dans des familles monoparentales. Pour les atteintes graves de santé : elles sont plus souvent seules après rupture, avec consommation régulière d'alcool.

Femmes séropositives seules

Les différences se maintiennent s'ajoutent par rapport aux femmes

- **sans atteinte grave de santé**: plus souvent seules après rupture, famille monoparentale
- **autre atteinte grave de santé**: plus souvent seules après rupture, consommation régulière d'alcool

Maintenant je vais arrêter cette comparaison entre femmes des différentes enquêtes pour donner un peu une idée des caractéristiques des femmes séropositives. Si je me concentre sur l'enquête Vespa et sur le 1) pourquoi on est abstinente dans l'année, 2) quelles sont les dysfonctions sexuelles qui sont déclarées par les personnes. Pour cela je vais comparer trois groupes, qui sont le groupe des hommes hétéro, le groupe des hommes homo et le groupe des femmes qui étaient dans l'enquête Vespa. D'abord je vais aborder la question de l'abstinence dans l'année, c'est-à-dire l'absence de sexualité dans l'année. Elle est particulièrement élevée chez les femmes, 28 % contre 18 % chez les hommes séropositifs hétérosexuels. Et pour comparaison, l'inactivité sexuelle dans une enquête en population générale, qui est l'Enveff, c'était 11 %. Donc vous voyez de 28 à 11 % c'est beaucoup. A partir de la trentaine, elles sont deux fois plus nombreuses que les hommes à ne pas avoir de vie sexuelle, et le maximum de cette absence de vie sexuelle c'est chez les femmes de plus de 60 ans : 90 % des femmes sont alors sans activité sexuelle contre 41 % des hommes séropositifs de l'enquête Vespa. La situation d'exclusion est particulièrement élevée chez les femmes originaires d'Afrique subsaharienne.

C'est parmi les homosexuels qu'on trouve le taux d'abstinence le plus faible, c'est-à-dire que les homosexuels hommes conservent une activité sexuelle, même s'ils sont séropositifs.

La sexualité peut être aussi absente d'une relation stable et les femmes, surtout seules, restent en marge de la sexualité, c'est une caractéristique. Globalement la probabilité d'abstinence s'accroît parmi les personnes qui ont un mode de vie « sans relation stable », un nombre restreint de partenaires et un nombre restreint de relations affectives au cours de leur vie. Les conditions économiques et sociales pèsent fortement sur cette forme d'exclusion : l'absence de sexualité. On retrouve des observations, classiques en sociologie, qui montrent l'attrait des individus dotés de qualités physiques, scolaires et professionnels enviables, dans le choix des stratégies de partenaires sexuels.

Les raisons de l'inactivité sexuelle sont principalement liées aux difficultés d'interactions avec autrui, la peur de contaminer, la peur du rejet et le fait de ne pas avoir trouvé quelqu'un qui plaise. Dans l'ensemble, cette abstinence est bien intériorisée, puisque 6 séropositifs sans sexualité sur 10, disent ne plus en avoir envie. Mais des différences sexuelles apparaissent avec les raisons suivantes : les femmes se réfèrent plus à l'absence de libido, l'absence d'envie, la peur de contaminer, la peur du rejet. Les homosexuels au contraire ont moins peur d'être rejetés dans leur sexualité. Le poids de l'addiction et des consommations de drogues accentuent les représentations négatives de soi et un sentiment d'isolement, couplé d'une forte peur du rejet et le sentiment de perte de séduction surtout chez les femmes. Dans tous les groupes, la vie en couple minimise la peur du rejet, qui reste cependant non négligeable chez les femmes en couple. L'âge met en distance, et c'est assez étonnant, les angoisses relationnelles liées à la sexualité, la peur de contaminer, ou d'être rejeté, ainsi que le sentiment d'isolement diminue avec l'âge. Le sentiment de perte de séduction est maximal pour les femmes à la maturité, et

perd également de l'importance avec l'âge. Toutes ces analyses confirment l'importance du contexte de vie des femmes.

En ce qui concerne les dysfonctions sexuelles, les personnes qui s'en plaignent le plus sont les personnes de sexe masculin engagés dans une relation stable, ou qui ont été contaminées lors de rapport homosexuels ; ou qui évoluent dans des contextes où la sexualité est valorisée comme les gays, ou importante comme la vie en couple. Ce qui est assez étonnant aussi, c'est que pour les dysfonctions sexuelles, j'avais mis dans l'analyse toutes les caractéristiques sociales et le mode de vie des personnes, ajouté ensuite des marqueurs d'évolution de la maladie, de l'état de santé estimé par les médecins, des effets des traitements appréhendés à travers la situation de succès ou d'échec thérapeutique et de différents marqueurs, comme les marqueurs biologiques, mais ces marqueurs ne sont pas apparus, et seules les perceptions subjectives fournies par les répondants restent dans le modèle, c'est-à-dire sont explicatives. Dans l'ordre, c'est un état de fatigue prononcé, une mauvaise santé perçue, le manque d'envie, le sentiment de perte et de pouvoir de séduction. C'est-à-dire que les dysfonctionnements sexuels n'apparaissent pas quand on regarde comme ça et que les marqueurs biologiques n'apparaissent pas comme étant explicatifs des dysfonctionnements sexuels.

En conclusion, je pourrais dire que pour l'abstinence, les femmes apparaissent comme beaucoup plus sensibles aux craintes liées à des difficultés relationnelles, et qu'il est remarquable qu'avec l'âge les relations avec autrui soient de moins en moins vécues sur un mode problématique. La dégradation de l'image de soi est forte chez les consommateurs de produits psycho-actifs, particulièrement chez les femmes qui ont une perception très négative de leur consommation et de leur mode de vie. On peut voir aussi dans les craintes féminines, un effet de la façon dont est socialisé le corps des femmes : la représentation collective d'un

corps féminin, beau, sain, fécond et rare, qui se heurte à l'image d'un corps contaminé et abîmé. Pour les dysfonctionnements sexuels, contrairement au sens commun, la proportion de répondants déclarant des dysfonctions sexuelles n'explose pas avec l'âge, ni avec l'évolution de la maladie, mais varie fortement en fonction du contexte d'exercice de la sexualité. Les problèmes sont d'autant plus ressentis que la personne évolue dans des contextes de valorisation, si ce n'est de quasi obligation à l'exercice de la sexualité, qui sont la masculinité, le couple cohabitant ou la scène gay.

Enfin, j'ai lu un rapport de Nathalie Bajos, et ce qui m'a intéressée c'était l'évolution de la sexualité des femmes les plus âgées au fur et à mesure des enquêtes qui ont eu lieu depuis 1970. En 1970, il y a eu une prolongation vraiment impressionnante de l'activité sexuelle au delà de 50 ans, c'est-à-dire que les « sans activité sexuelle » en 1970 c'était 47 % ; en 1992 c'était 23 % ; en 2006 c'était 10 %.

Applaudissements.

Ce bouleversement comportemental veut dire que malgré les discours et les regards extrêmement critiques, le corps de la femme vieillissante, le corps désirant et désirable, ne se limite plus aux seuls corps de jeune adulte. Dans les faits, la femme âgée peut se percevoir comme un sujet désirant, un objet de désir. Cette mutation permet d'entrevoir la possibilité d'une double évolution ; celle du regard des autres et la sienne. Donc ce n'est pas impossible. Juste un rappel, j'ai parlé des hommes homosexuels qui sont dans un contexte d'activité de la scène gay, qui a reconnu les séropositifs, qui est un contexte très particulier. On voit dans l'enquête Vespa, que les hommes homosexuels ont moins peur du rejet et sont moins exclus de la sexualité. Donc le contexte est aussi très important.

Applaudissements

Débat

Jeanine Rochefort : merci aussi de terminer sur cette note optimiste. Il y a quand même des mots qui sont revenus dans toutes les interventions, que ce soit par le regard de l'anthropologue, de l'écouterne ou de la sociologue, c'est le « regard sur soi », cette négativité du regard sur soi, la perte de l'estime de soi, les dysfonctionnements sexuels, qui atteignent beaucoup plus les femmes, et dont elles sont bien sûr tenues pour responsables, alors que le pauvre homme c'est pas de sa faute, et enfin la précarité effective des femmes.

Une femme : c'est une question à Marie-Ange Schiltz. Je n'ai peut être pas bien compris tout ce que vous avez dit, mais vous n'avez pas parlé du désir des personnes de rencontrer quelqu'un. Par exemple, vous parlez des groupes homosexuels hommes. Evidement comme ils ont une sexualité entre eux, c'est plus facile. Alors nous les femmes, on pourrait se dire, comme disait ma voisine, « devenez homosexuelle », et là peut être que ce serait plus facile d'avoir une sexualité. Mais si on reprend groupe par groupe, quel est le désir des femmes séropositives ? Est-ce que ce n'est pas justement de rencontrer un homme ? Dans ce cas, est-ce que c'est de rencontrer un homme séronégatif ou séropositif ? Est-ce que les hommes séronégatifs ont envie d'être en couple avec une femme séropositive ? Ma question est donc : quel est le désir des groupes que vous avez interrogé ? Peut-être par rapport à ce désir, on comprendra mieux la difficulté de chacun des groupes.

Marie-Ange Schiltz : sur les enquêtes Presse gay, en communauté homosexuel, j'avais regardé effectivement les questions de stratégies de rencontre : si on est séropositif, choisir quelqu'un de séropositif. Effectivement c'était possible, mais dans l'enquête Vespa, je ne sais plus s'il y avait cette question, c'est-à-dire comme stratégie, souhaiter rencontrer un

séropositif, ou une séropositive pour les hommes hétérosexuels. Dans tous les cas, ce qui est marquant c'est que de toute façon les personnes qui ont été interrogées souhaitent des liens affectifs, ça c'est clair et net. Mais sur les stratégies de savoir si c'est une personne, un lien affectif avec une personne séronégative ou séropositive, ces questions pourront peut-être être traitées dans la prochaine enquête Vespa.

Dani Mas : je reçois aussi un couple, où lui est séronégatif et elle est séropositive, et il n'y a pas de soucis, c'est exactement la même chose. Je crois que la base c'est cette rencontre amoureuse, quelque chose de très fort, un amour très fort et cette envie de vivre ensemble.

Damien Rweguera : d'après les témoignages des femmes de Ikambere, elles préfèrent avoir des relations avec des hommes séropositifs.

Élisabeth : bonjour je suis journaliste. Concernant l'homosexualité féminine. J'ai eu l'impression quand vous tous, vous parliez des représentations de soi, de la peur du regard de l'autre, des relations affectives, qu'on était toujours dans une perspective hétérosexuelle et je voulais savoir si vous aviez étudié, et s'il y avait quelque chose de différent dans une perspective homosexuelle ?

Marie-Ange Schiltz : Je peux répondre sur l'enquête Vespa où j'ai effectivement regardé le groupe d'homosexuelles femmes, et il n'y en avait pas assez statistiquement pour que je puisse traiter le sujet.

Nathalie Bajos : votre question reflète en fait l'absence de connaissances, mais aussi d'interrogations qu'on a auprès des femmes qui ont une sexualité homo-bisexuelle. Je tiens à souligner qu'une des grandes évolutions au cours de ces dernières années, c'est une plus grande visibilité de l'homosexualité féminine, qui comme vous le savez est largement socialement invisible pour des raisons sur lesquelles on pourra revenir mais en tous cas, les femmes

déclarent de plus en plus avoir des relations homo-bisexuelles. Comme je l'ai rappelé en introduction, le gros problème c'est que les pratiques homosexuelles, qu'elles soient masculines ou féminine, que ce soit dans l'enquête Vespa auprès des personnes séropositives ou l'enquête en population générale, il y a toujours trop peu de personnes qui déclarent des pratiques homo-bisexuelles, pour qu'on puisse faire des analyses assez approfondies. Cependant, on fait des analyses sur ces femmes et on essaye de voir justement, dans quelles mesures elles sont aussi soumises en raison d'une stigmatisation et d'une imposition d'une norme hétérosexuelle, monogame et pénétrative, comment cela peut influencer sur leur trajectoire de vie ? Comment elles sont conduites à emprunter des parcours de vie qui leur permettent d'avoir accès à des milieux de vie, où il y a une plus grande tolérance vis-à-vis de l'homosexualité. Ce qu'on montre, c'est cette pression à l'hétérosexualité qui joue également dans leur rapport au risque, non seulement dans leur négociation de la prévention, en utilisation des préservatifs, mais également sur la question de l'accès aux soins pour des raisons gynécologiques. Et on voit dans les enquêtes, que non seulement ces femmes sont beaucoup plus souvent concernées par des IST, parce qu'elles ont souvent une vie sexuelle homosexuelle et hétérosexuelle, donc elles ont beaucoup plus de partenaires femmes, mais aussi beaucoup plus de partenaires hommes. Mais en revanche, elles ont de vraies difficultés concernant leur suivi gynécologique, lié en partie au regard stigmatisant que portent les professionnels de santé sur l'homosexualité féminine. Quand une femme vient consulter un gynécologue qui lui demande si elle prend une contraception et quelle répond non, c'est tout de suite qu'elle est déviante. L'idée qu'elle puisse ne pas avoir besoin de contraception parce que tout simplement elle n'a pas de rapports hétérosexuels, ne vient pas toujours, pour ne pas dire rarement, à

l'esprit des professionnels de santé. Donc je crois que c'est une question extrêmement importante, et c'est pour ça que je suis vraiment très contente qu'on lance enfin une enquête, équivalente de l'enquête Presse gay, auprès des femmes qui ont des relations aussi avec des femmes. Mais je rebondis sur votre question pour souligner à quel point, cette invisibilité sociale, qui renvoie au fait que l'homosexualité féminine est très perturbante socialement par rapport au modèle dominant, et beaucoup plus que l'homosexualité masculine, entraîne toute une série de conséquences : moindre interrogations de la part des chercheurs, moindre attention des médecins etc. Dans l'enquête Vespa, on a des hommes séropositifs, homosexuels, hétérosexuels et, pour des raisons statistiques, peu de femmes homosexuelles. Il ne faut pas confondre ni se laisser avoir par la moindre importance statistique.

Fazia : je vais fêter mes 49 ans, avec 27 ans de séropositivité. Je suis en pleine forme aujourd'hui, tout va très bien. Je voulais parler justement du problème de rencontrer quelqu'un lorsqu'on est séropositive. Je sais qu'il y a deux ou trois ans, un rapport venant de la Suisse, le rapport Hirschel, est sorti en disant qu'une personne séropositive avec une charge virale indétectable, un bon nombre de T4 et qui prend bien son traitement, ne contamine plus son partenaire. Aujourd'hui, j'ai 1.300 T4, j'ai une charge virale inférieure à 20 copies, donc tout va très bien et j'ai arrêté d'utiliser le préservatif. Au niveau de ma sexualité tout se passe très bien. Mon partenaire est séropositif mais si je rencontrais un garçon séronégatif, je crois que je coucherais sans préservatif, parce que d'après ce rapport nous ne sommes plus contaminantes. Ce que je voulais faire remarquer, c'est qu'on a pas entendu parlé de ce rapport dans les associations, personne n'a relayé ces propos, ou alors un tout petit peu. Or, je crois que si on en parlait un peu plus, on serait moins stigmatisées.

Nathalie Bajos : ce que vous dites est vrai madame. C'est vrai qu'une personne qui a une charge virale indétectable depuis au moins 6 mois, et qui prend régulièrement son traitement, a effectivement un risque quasi nul, parce que le risque zéro n'existe pas.

Pascale : c'est pas vrai.

Nathalie Bajos : si si.

Pascale : non je l'ai vécu, je suis dans cette situation, et j'ai contaminé mon mari.

Nathalie Bajos : c'est uniquement pour les personnes qui ont une charge virale indétectable, qui n'ont pas d'IST associées et qui sont dans cette situation depuis au moins 6 mois. Simplement, c'est une donnée de connaissances épidémiologiques. Le risque zéro n'existe pas, il n'existera jamais, dans aucun domaine. Maintenant toute la difficulté, c'est de passer ce genre d'information au niveau politique de prévention et qu'il y ait beaucoup de débat. Je ne sais pas ce qu'il en est au niveau des associations, mais au niveau des chercheurs, il y a énormément de débats pour savoir comment utiliser ce type d'information. Parce que c'est une information extrêmement importante à faire passer. Il n'en demeure pas moins que ça pose toute une série de questions, notamment sur l'abandon du préservatif dans certaines situations, pas dans d'autres. Ce n'est pas parce qu'il y a un résultat scientifiquement établi, qu'il faut pour autant le faire passer en population, sans un certain nombre de recommandations.

Fazia : oui, il faut en parler au cas par cas.

Nathalie Bajos : oui absolument, c'est au cas par cas, en en parlant avec son médecin.

Damien Rweguera : Ce que vient de dire Nathalie Bajos est juste et ce que vous avait dit madame est juste aussi mais en politique de prévention il est recommandé d'éviter le plus grand risque, il faut donc être prudent.

C'était la même chose quand les résultats d'études sur la circoncision sont sorties et que l'on a dit que cela pouvait aider, surtout les populations en Afrique. Des pays ont demandé que toutes les populations soient circoncises alors que l'information n'était pas exacte. On a assisté à une recrudescence des contaminations. Alors vraiment, les politiques de prévention ne peuvent pas fonctionner avec des cas particuliers, comme vous qui décidez avec votre partenaire d'abandonner le préservatif. Il faut vraiment faire très attention, surtout dans les populations qui n'ont pas suffisamment d'informations.

Carine Favier : Nous avons créé cet interassociatif pour donner la parole aux femmes séropositives. Aujourd'hui, notre ministre de la Santé ne pouvait pas être là, mais il n'était pas non plus à « L'année des patients », qui a été lancée aujourd'hui. Ce que je voulais dire c'est qu'on n'a pas à faire une rétention d'information sous prétexte qu'elle est difficile à expliquer. L'information est partout, elle est sur internet, elle est discutée dans plein d'endroits, si on ne travaille pas avec cette information, c'est-à-dire si on ne donne pas l'information aux personnes concernées, si on ne travaille pas ensemble cette information, le risque c'est effectivement, que chacun se fasse sa petite idée et parte à l'aventure. Je pense que c'est très important ce que vous dites Madame, il y a beaucoup de personnes qui ont décidé d'arrêter d'utiliser le préservatif après en avoir discuté, en sachant que le risque est possible, et d'autres qui ont dit « non on n'abandonnera jamais le préservatif. » C'est la personne qui doit maîtriser ce qu'elle fait dans sa prévention et il faut qu'elle ait les informations et connaisse les enjeux. Parfois en discutant avec les personnes on s'aperçoit que ça fait longtemps qu'il y en a qui ne se protègent plus. On peut alors discuter du contexte et dire « vous ne vous protégez pas, au moins prenez le traitement correctement pour diminuer le risque de transmettre le virus ». Mais ce sont les personnes concernées qui doivent en être maître et pas les

professionnels de santé, préventologues, ou médecins quels qu'ils soient.

Applaudissements

Rosemonde : je suis séropositive et ma question est en rapport avec l'enquête Vespa où le questionnaire est destiné à des femmes séropositives à partir de 24 ans. Pourquoi pas des jeunes filles ? Puisque dans votre enquête il revenait souvent que ces femmes étaient beaucoup plus fracturées que des femmes en bonne santé, beaucoup plus dans l'emprise de l'alcool et du cannabis, qui sont quand même des représentations de repères psychologiques extrêmement forts dans la construction de quelqu'un. Je me demande donc pourquoi ne pas avoir aussi suivi le parcours de ces personnes depuis qu'elles étaient petites ? Est-ce que ce genre d'enquête ne pourrait pas s'étendre pour que, dès qu'on repère que des petits enfants ont des fractures sociales très importantes, on puisse prévenir ? Ces fractures entraînent souvent la prise d'alcool, la toxicomanie, voir la pluri-toxicomanie et mettent ces personnes vraiment en danger ; que par la suite ces femmes élèvent leurs enfants seules, donc mettent aussi en danger des enfants. Je me suis tout à fait reconnue dans l'exposé que vous faisiez. Mais ça m'a fait mal de voir que ces enquêtes étaient limitées.

Marie-Ange Schlitz : ce sont des femmes qui ont des vies chahutées dès le jeune âge et l'enquête a interrogé des personnes où la limite d'âge était 20 ans et non 24. Je ne suis pas certaine mais je pense que ça doit être l'enquête « violence contre les femmes » où la limite d'âge était de 20 ans, parce qu'en dessous on était dans des situations qui n'étaient pas des situations éventuelles de dépendances, on n'avait pas pris les trop âgées non plus, parce que là on pouvait se retrouver en situation de dépendance, c'est pourquoi on a pris que les femmes adultes de 20 ans à 59 ans. Il y a un autre problème quand on fait des grandes enquêtes comme

ça, c'est qu'il est très difficile de descendre en dessous l'âge légal, il est très difficile d'interroger des mineurs sur des sujets sensibles comme ça. Mais je le regrette effectivement. Je pense qu'avoir des informations sur les plus jeunes, ce serait intéressant.

Jeanine Rochefort : merci pour toutes ces questions. Vous allez pouvoir voir maintenant le court-métrage « Christine » réalisé par Solveig Enspach.

Table ronde II

On ne soigne pas les femmes comme les hommes

Claire Vannier, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

Pour cette table ronde intitulée « On ne soigne pas les femmes comme les hommes », nous accueillons des personnalités différentes : médecins, infirmière, médiatrices en santé. Nous allons commencer par William Lowenstein, spécialiste en addictologie et qui va nous parler de la différence entre les femmes et les hommes lorsqu'on aborde cette question.

William Lowenstein, médecin interniste, addictologue, membre du Conseil national du sida.

Bonsoir. La question initiale c'était « est-ce que les soignants tiennent compte du genre ? ». La réponse vous la connaissez comme moi : peu ou pas. Depuis ses débuts la médecine est académiquement, si on le dit communément : « machiste », si on le dit plus joliment : « androcentrique ». Ce qu'on voudrait éviter pour le développement d'une nouvelle médecine - en tout cas celle à laquelle je tiens particulièrement qui est la médecine des addictions - c'est qu'elle ne reprenne pas les mêmes obscurantismes de la médecine classique. Je n'apprends rien à personne en disant que dans la médecine classique la femme a existé essentiellement dans deux catégories. Tout d'abord comme être de reproduction, la femme enceinte, c'est ce que tous les étudiants en médecine apprenaient. Et la deuxième exception était pour une maladie, à l'époque on disait une connectivite, qui s'appelle la polyarthrite rhumatoïde. Sur les 150 questions de médecine d'internat, il y avait une question dont la forme typique était

la femme, c'était pour la polyarthrite rhumatoïde. Pour le dire autrement, en médecine « la patiente » était avant tout « un patient » sauf quand elle était enceinte. Le deuxième pôle d'attraction est venu un peu plus tard avec l'arrivée, si j'ose dire, du marché de la ménopause. Mais vous voyez qu'on restait, en tout cas académiquement parlant, toujours sur l'organe de reproduction, qui fonctionne ou qui ne fonctionne plus. Voilà à peu près à quoi étaient limitées les différences de genre en médecine.

Quand j'ai commencé à travailler sur les dépendances en général, les addictions puis l'héroïnomanie chez les femmes, mon premier étonnement, puisque mon approche est essentiellement neuro-bio-psycho-médicale, - c'est-à-dire que je m'intéresse à ce qu'entraînent les substances dans le cerveau comme modifications - c'était de voir à quel point le discours, jusque dans les années 60, sur le cerveau féminin était moins..., on peut mettre plein d'adjectifs, moins que celui des hommes... Cela avait pu être soutenu scientifiquement. J'avais trouvé un petit bouquin qui s'appelait « La psychologie des filles expliqué au garçons. », fait par les familles de France, où l'on expliquait à quel point les femmes évidemment ne pouvaient pas être aussi mathématiciennes, ne pouvaient pas être aussi logiques, ne pouvaient pas être etc. Ce qui a été le plus ahurissant, je ne vais pas dire stupéfiant, sur le sujet qui est le mien (rires), c'était de découvrir le nombre de travaux scientifiques qui avaient pu être publiés jusque dans les années 70 pour expliquer qu'un cerveau féminin était différent d'un cerveau masculin. Cette différence de genre, qui d'un point de vue neuro-hormonal peut exister dans le fonctionnel, mais ce n'est pas de ça dont je parle, c'était vraiment une différence aussi forte, aussi raciste que ce qu'on pouvait lire à une autre période glorieuse de l'humanité sur, par exemple, « un cerveau d'une personne de couleur n'est pas comme un cerveau d'une personne de couleur blanche ». Donc c'est vrai que la médecine, c'est la médecine, si j'ose dire, de l'homme

blanc, et je ne voudrais pas que la santé des addictions devienne la santé des addictions du junky blanc. Parce que ce qu'on voit, c'est qu'à l'heure actuelle, on est en train de passer à côté de réalités. Un exemple. Celui d'une trilogie à haut risque : l'association pilule, tabac, cannabis. On ne peut pas dire que ce soit une association qui soit exceptionnelle en 2011, et pourtant en 2011, comme en 2010, comme en 2009, on ne se pose pas vraiment la question de changer cette triplette alors qu'elle va être responsable des infarctus et des embolies à venir. L'infarctus du myocarde jusqu'à présent est une maladie masculine, de l'homme stressé, tabagique, on va dire un peu hyper-tendu. Non dans 20 ans, l'infarctus sera une maladie féminine. Et on ne veut pas changer nos préventions, alors qu'on peut le faire à l'heure actuelle, ne serait-ce qu'en posant la question du tabac mais aussi du cannabis quand une adolescente de 16 ans vient pour une prescription de contraception. Ne pas poser la question est une vraie erreur qui va se payer très chère.

Dans mon expérience ce qui m'a certainement le plus touché c'est de voir le retard diagnostic, c'est-à-dire le retard de consultation ; le fait que les femmes viennent consulter plus tard pour leur addiction et le fait que la double-peine soit quasiment systématique. Non seulement, elles perdent comme toutes les personnes addictes, leur statut de citoyenne ou de citoyen, normal, honnête, mais en plus elles perdent réellement leur statut de femme. On ne peut pas être une vraie femme, si on est addict. Socialement parlant, la phrase qu'une patiente m'avait dit en parlant de l'alcool, est vraie : « vous comprenez, en la circonstance, la dépendance c'est comme une cicatrice sur un visage, chez un mec ça passe, ça fait viril, chez une femme ça devient compliqué à vivre ». Et c'est vrai que la façon qu'on a d'aborder les addictions a été pour l'instant une façon beaucoup trop centrée sur la vision du junky et de sa seringue. Les 3/4 d'hommes pour 1/4 de femmes font qu'on ne s'occupe

pas précisément du quart de femmes dans les populations. 25 % c'est énorme en statistique or les 25 %, qui sont en train d'augmenter tous azimut dans les chiffres des addictions et notamment du côté du Royaume Uni, des pays nordiques et de biens d'autres pays, toujours à cause de raisonnements idiots, pour l'instant je n'ai toujours pas vu de campagnes de prévention, qu'elles soient primaires ou secondaires, de réduction des risques spécifiques. Il y a évidemment des organismes, et vous en faites partie, qui se dévouent, mais sur le plan national cette spécificité de genre, pour l'instant n'est absolument pas reconnue. Les dangers sont celles que je vous ai dites mais les particularités de genre existent vraiment, que ce soit pour le tabac ou pour l'alcool, puisqu'en moyenne une femme de par sa surface corporelle, et simplement aussi de par son équipement enzymatique de foie va faire une cirrhose 8 à 10 ans plus tôt qu'un homme pour les mêmes doses d'alcool. C'est pas juste dit-on à ma droite, (rires) je suis d'accord, dans l'autre sens, on peut dire « chic, ça fait 10 ans de plus », mais les femmes vont faire beaucoup plus de polynévrites, c'est à dire d'atteinte des nerfs périphériques, et quand vous commencez à regarder les spécificités vous concluez tristement que non seulement elles existent, mais qu'elles demeurent ignorées. Je souhaite que sous votre impulsion, la santé des addictions soit beaucoup moins machiste que l'a été la médecine jusqu'à présent. Je vous remercie de votre invitation en tout cas.

Applaudissements

Claire Vannier

Merci beaucoup. Nous allons donner maintenant la parole à Marilou Gagnon, qui vient du Canada et qui va nous présenter le travail qu'elle a mené sur les questions de lipodystrophies auprès de femmes séropositives.

Marilou Gagnon, professeur à l'école des sciences infirmières, faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa.

Si je parle un peu trop rapidement avec mon accent québécois, vous me faites signe. La discussion que je vais avoir aujourd'hui découle d'un projet que j'ai fait, dans le cadre de mes études doctorales, avec des femmes qui souffraient de lipodystrophies et vivaient dans la région de Montréal, ma région. Si je viens vous en parler aujourd'hui c'est que je suis maintenant capable de dégager certains constats qui vont j'espère nourrir les discussions et la réflexion que nous allons avoir pendant deux jours.

Comment a commencé ce projet ? Premièrement pour ceux et celles qui connaissent un peu la littérature sur les lipodystrophies, il y a très peu de choses entourant l'expérience comme telle : qu'est-ce que ça veut dire de vivre avec ces changements corporels ? Juste pour problématiser d'avantage et pour montrer l'ampleur du problème, qui est très grave selon moi, on connaît très bien les lipodystrophies depuis 1998 mais jusqu'à 2006, année où ma réflexion a commencé, rien n'avait été fait pour travailler avec les femmes, donner la parole aux femmes, savoir ce qu'elles vivent en lien avec ce syndrome qui, comme vous le savez, est un ensemble de changements corporels très diversifiés et qui se présentent de façons différentes pour chacune d'entre elles. Les femmes étaient complètement invisibles, et à mon sens elles le sont encore puisque ce n'est pas une étude qui peut assurer une visibilité et faire en sorte qu'on s'intéresse à ce sujet comme il le mériterait.

Je suis infirmière de formation et dans ma pratique je trouvais extrêmement problématique de voir comment on passait sous silence les lipodystrophies, autant chez les hommes que chez les femmes, mais surtout chez les femmes. Je sentais très fort en moi que cette question, j'ose le dire, était vraiment un tabou dans le milieu médical. Puis suite à une interview que j'ai fait avec Act Up, qui a été diffusée dans leur revue

d'informations thérapeutiques Protocoles, j'ai reçu beaucoup de courriels de soignants d'Europe, de Belgique et de France qui justement ressentaient la même chose, ce n'était donc pas propre à Montréal ou au Canada. Aujourd'hui j'aurais aimé vous présenter les résultats complets de mon enquête, et les gens qui m'ont déjà entendue savent que je peux parler de ça pendant des heures et qu'il y a beaucoup de choses à dire, mais je vais plutôt faire ressortir les grandes lignes.

La première chose qui est ressorti du projet c'est que les femmes insistaient beaucoup sur le fait que les lipodystrophies n'est pas une chose qui arrive du jour au lendemain. On ne se réveille pas un jour avec des changements corporels, c'est progressif, jour après jour, pendant des mois, des années et chaque femme le vit de façon différente. Est ce qu'on en tient compte ? Comme l'a dit William Loweinstein : pas du tout. Je crois que les soignants ne sont pas préparés, ni équipés pour répondre à cette expérience qui est très complexe mais surtout pour tenir compte du genre par rapport à la lipodystrophie et malheureusement ce sont les femmes qui en payent le prix fort par leur très grande détresse psychologique.

C'est donc très important de regarder les lipodystrophies et toutes les autres problématiques en lien avec le genre, parce que lorsqu'on parle de corps, d'identité et de VIH, il faut vraiment s'arrêter sur ce que les femmes vivent et ne pas diluer leurs paroles avec celles des hommes. Or c'est ce qu'on retrouve beaucoup dans les études, qu'on appelle qualitative, c'est-à-dire basées sur les témoignages des personnes concernées. Dans ces études on fait complètement disparaître la question du genre ; on va interroger des femmes ou des hommes, peu importe, car ce qui nous intéresse c'est « qu'est ce que ça veut dire de vivre avec des lipodystrophies » ou « quel est l'impact de la lipodystrophie sur la santé mentale ou la qualité de vie » mais on ne se pose même pas la question de savoir si c'est différent selon qu'on est une femme ou un homme.

Ce que j'ai pu relever, c'est bien sûr les impacts de la lipodystrophie dans la vie des femmes qui ont accepté de participer à mon étude mais ce que j'ai pu vraiment comprendre c'est la façon dont ces femmes vivent avec la stigmatisation et de quelle façon elles négocient cette visibilité qui vient avec les changements corporels, de quelle façon elles en viennent à camoufler ces changements pour essayer de passer les plus inaperçues possibles socialement, de quelles façons elles vivent cette discordance au niveau de leur identité. D'où l'importance de l'impact tant au niveau de la qualité de vie, qu'au niveau des dysfonctionnements de la santé générale des femmes.

Par rapport à la prise en charge et au rôle des soignants - en tant que professionnelle de santé, je dois dire que je me suis pas mal remise en question - j'ai pu observer qu'il y a vraiment un manque de connaissance lorsqu'il s'agit des femmes. J'ai mené cette enquête en 2008, donc ça faisait déjà 10 ans qu'on savait pas de mal de choses sur les lipodystrophies, et dans la clinique où je travaillais je pensais qu'à peu près tout le monde savait ce que c'était, de quelle façon ce syndrome se manifestait, mais en fait je me trompais.

J'ai réalisé qu'avec les femmes que j'interrogeais je ne pouvais même pas utiliser le mot « lipodystrophie ». Elles n'avaient pas accès à ces informations, à ces connaissances. Alors est-ce que les femmes ont accès aux mêmes connaissances que les hommes ? Mais aussi de quelles façons, ne sont-elles pas maintenues dans un état d'ignorance ? Elles-mêmes le disaient : elles se sentaient livrées à elles-mêmes et souvent elles finissaient par comprendre ce qui se passait avec leur corps grâce à des amies qui souffraient elles aussi de lipodystrophies. Heureusement que cette entraide existait car il n'y avait personne qui intervenait dans le milieu clinique pour leur donner des informations, leur expliquer et leur permettre de mieux comprendre. Pour tout cela il y a une très grande colère des femmes envers les professionnels de santé, d'autant plus que souvent lorsqu'elles

essayaient de parler avec leur médecin traitant - principalement des hommes - il leur renvoye une explication comme quoi justement les changements corporels ce n'était pas la lipodystrophie, mais c'était plutôt la ménopause ou le vieillissement ou de mauvaises habitudes alimentaires.

Malheureusement cette question semble universelle. Que ce soit certaines femmes avec qui j'ai parlé ici ce matin ou au Canada, aux Etats Unis, on leur renvoie juste : « tu es responsable ». On les fait même culpabiliser pour leurs changements corporels, qu'on ne leur reconnaît pas comme étant des lipodystrophies parce que justement, sur le plan clinique, on fonctionne sur les connaissances du corps d'un homme lipodystrophié.

La deuxième chose que j'ai notée c'est le désengagement des médecins traitant. Ce que les femmes racontaient c'est que ce n'était pas un désengagement franc, mais plutôt le fait que les médecins ne posaient pas certaines questions et maintenaient le silence autour de la lipodystrophie, laissant peu ou pas de place aux femmes pour s'exprimer sur ce sujet. Certains médecins ne détectent pas la détresse qui est présente chez ces femmes et pour elles c'est une forme de désengagement.

Ce qui était profondément dérangeant pour moi, c'est de noter le fait que lorsque les femmes exprimaient des émotions négatives, ou avaient certaines réactions face à leurs changements corporels durant leur visite médicale, on voyait alors une pathologisation de leurs émotions, et de leurs réactions. Sous le regard du médecin, les réactions des femmes devenaient pathologique, donc anormales et devait donc être pris en charge par un psychologue.

C'est vraiment la question du pouvoir du médecin au niveau de la reconnaissance de la lipodystrophie et de la validation de l'expérience de la femme qui est posée là. Finalement lorsque justement il n'y a pas de reconnaissance ou de validation, ces femmes étaient comme prises dans un état d'incertitude et cela créait une très grande détresse chez

elles. C'est toujours problématique lorsqu'on se rend compte que les soignants contribuent à la détresse psychologique des patients, ce n'est pas nécessairement comme ça que c'est sensé se passer. Tout revient à dire que lorsque la lipodystrophie apparaît, on ne peut pas faire une prise de sang pour confirmer le diagnostic, cela demande alors une conscience très objective. Et justement, encore une fois, le médecin est toujours considéré dans notre société comme étant l'expert alors que la vraie experte c'est la personne qui vit avec la maladie. C'est ce déséquilibre qui fait que, par rapport à une condition aussi subjective, tant que les médecins ne reconnaîtront pas la présence de la lipodystrophie, la femme, même si elle a la certitude qu'elle en souffre, va rester dans cet état d'incertitude.

Pour terminer, quand on parle des spécificités des femmes, ce que j'ai surtout relevé dans le cadre de mon projet, ce sont plus des interrogations (je pense que je vais poursuivre dans ce sens-là mes travaux futurs) sur les différences entre l'homme qui souffre de lipodystrophies et la femme. Ces différences se retrouvaient aussi au niveau du réseau social, de la précarité car les ressources qui sont à la disposition des femmes sont moindres. Je dois le souligner dans le cadre d'un événement comme celui là, vous êtes vraiment chanceuses d'avoir autant de ressources, même si ça pourrait toujours être mieux, c'est vraiment impressionnant ce qui se fait en France comparativement à ce qui est disponible pour les femmes qui vivent au Canada, particulièrement au Québec. Elles sont complètement livrées à elles-mêmes.

Je pense aussi que la recherche doit essayer de mener à une action, à un changement social, en donnant la parole aux femmes, en plongeant dans leur expérience, en essayant de comprendre ce qu'elles vivent. C'est comme cela qu'on sera capable de reformuler des revendications et de passer à l'action, pour aller plus loin et transformer les pratiques surtout dans les milieux de soins. Parce qu'il y a une très grande détresse, il y a une colère aussi justement parce qu'il y a une absence totale de

réponse face à cette souffrance que les femmes vivent par rapport à la lipodystrophie. Il faut que ça change définitivement, d'où ma présence aujourd'hui.

Applaudissements

Claire Vannier

L'interview qu'Act Up-Paris a fait de Marilou sera sur le site de l'interassociatif de Femmes & VIH avec les résultats de son étude.

Marie-Dominique Pauti, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

On va maintenant donner la parole à...

Carine Favier

Ah non je ne vais pas la prendre !

Marie-Dominique Pauti

Tu ne vas pas la prendre ?

Carine Favier

Je ne sais pas, avec tout ce qu'on a dit sur les médecins... (rires)

Marie-Dominique Pauti

Donc Carine Favier, qui est médecin, infectiologue à l'hôpital de Montpellier, mais comme vous pouvez le voir, elle a plein de petits badges et elle a aussi beaucoup de casquettes. Carine est entre autre, présidente du Mouvement Français pour le Planning Familial, donc les questions des droits des femmes ont toujours été au cœur de ses préoccupations. Carine va nous parler de son expérience auprès des femmes séropositives qu'elle suit à Montpellier.

Carine Favier, membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

Je ne sais pas si je dois dire la vérité du terrain ou l'espace qu'on a pour essayer de l'améliorer... Bon la vérité du terrain alors. « On ne soigne pas les femmes comme les hommes, la prise en compte des cliniciens ».

Comme ce qui a été dit précédemment, je pense qu'effectivement, on n'est pas vraiment outillé et on ne travaille pas vraiment la question. C'est vrai que j'en sais peut-être un peu plus par rapport à d'autres cliniciens mais c'est lié au fait que je suis militante associative depuis de longues années, que je participe à l'interassociatif depuis plusieurs années et que j'entend un certain nombre de choses qui me font réfléchir et donc me poser des questions. Mais malgré tout, quand on est en situation, comme on a dit, de la vraie vie, l'absence de prise en compte de la question de genre dans le soin, même si on y travaille, on essaye de se soigner et de le prendre en compte, existe toujours.

Pour revenir sur les réalités scientifiques de ces questions, quand on prend en charge une personne dans le cadre d'un accueil de soins et qu'il y a le VIH, on s'occupe du suivi et d'un certain nombre de facteurs biologiques qui sont la charge virale et les CD4. Et quand on se pose la question de savoir : est-ce qu'il y a une différence ? Est-ce qu'il y a une façon différente de réagir ? Est-ce que les marqueurs de charge virale et de CD4 sont les mêmes pour les hommes et les femmes ? On se rend compte de l'immensité de l'inconnu. Il y a très peu d'études et elles sont extrêmement contradictoires, et comme il y en a peu et qu'elles sont contradictoires, naturellement on ne peut rien en tirer. On a par exemple des études qui montrent que les femmes auraient plutôt des charges virales plus basses et des CD4 plus élevés. Par ailleurs, une étude récente a montré que les personnes qui n'avaient jamais eu des CD4 très bas et qui étaient à plus de 500 CD4 aujourd'hui, revenaient au niveau de ce qu'on appelle la survie de la population générale, mais que c'était valable principalement pour les hommes et qu'on n'était pas du tout sûr que ce soit valable pour les femmes. On n'en sait rien, pourtant ça n'a pas déclenché un intérêt des chercheurs, ils ne se sont pas dit qu'il pouvait peut être y avoir quelque chose d'intéressant

à regarder. Donc je pense que sur la question des outils de surveillance qui sont essentiels, les CD4 et la charge virale, la prise en compte n'existe pas et cela par manque de connaissances. Il faut donc absolument que les recherches se poursuivent.

Sur la question des signes particuliers. On sait qu'il y a peut être plus de problèmes cutanés, de candidoses, de champignons dans la bouche ou au niveau génital chez les femmes, mais surtout qu'il y a des problèmes spécifiques, des problèmes qui sont liés au fonctionnement ou pas, des cancers du col. Jusqu'à maintenant il y a une méconnaissance du fait que quand il y a un problème de papillomavirus au niveau du col de l'utérus (un des problèmes importants de la surveillance gynécologique), il peut y en avoir au niveau de l'anus ; et il y a des cancers de l'anus chez la femme qui ne sont pas dépistés parce qu'on regarde les cancers de l'anus chez l'homme et le cancer du col chez la femme : il y a un vrai retard au niveau du dépistage.

Les médecins n'aiment pas quand ils ne savent pas quoi répondre. Par exemple, la fatigue. Depuis le début de l'épidémie, depuis 25 ans, la question de la fatigue, reste un problème d'incompréhension entre les personnes vivant avec le VIH et les médecins. Pourquoi ? Parce que quand on ne sait pas quoi faire, on préfère ne pas entendre. Parce qu'on ne sait pas si c'est psychologique, métabolique ou autre chose, c'est un peu comme les lipodystrophies, on dit « oui oui d'accord, mais à part ça ? ». Pour les troubles hormonaux, c'est un peu la même chose. Dans les différentes rencontres que l'interassociatif organise depuis 2003, des femmes signalent qu'elles ont plus de problèmes hormonaux, pas seulement de ménopauses plus précoces, mais des troubles hormonaux ; tout comme l'ostéoporose plus fréquente et plus précoce. Alors c'est la même chose, il y a tellement peu d'études qu'on ne sait pas quoi répondre alors on reste dans cette absence d'écoute, parce qu'en absence de réponse on n'écoute pas.

Globalement on est formé à écouter pour trouver une solution, donc quand on n'a pas de solution on préfère ne pas entendre.

Concernant le suivi gynécologique. J'ai marqué sur ma diapositive : « femmes et médecins, encore un effort ! » On a fait différentes enquêtes soit sur la région, soit dans le service dans lequel je travaille, sur le suivi gynécologique des femmes et on s'est aperçu que seulement 50 à 60 % des femmes vivant avec le VIH ont un suivi gynécologique annuel. C'est évidemment complètement insuffisant, mais au lieu de se questionner sur le pourquoi, sur les difficultés, de se demander si c'est un problème de dispositif, de gynécologues formés, ou d'accès, on constate mais il n'y a pas de réflexion ensemble pour arriver à améliorer la situation. Parce que normalement en France s'il y avait une prise en charge convenable, le cancer du col aurait dû disparaître. Pourtant ça reste encore un des premiers cancers qui tue les femmes dans le monde, et le troisième en France.

A travers ce qui vient d'être dit sur les lipodystrophies et à ce qui a été dit tout à l'heure sur la sexualité, le problème est de permettre aux femmes de s'intéresser à leur corps, de retrouver une certaine aisance, une familiarité, un intérêt pour leur corps, et donc à un suivi gynécologique. Je crois qu'il y a quelque chose qui nous échappe, et qu'on n'a pas su faire, pour être aussi en décalage avec les recommandations qui sont : un frottis par an pour les femmes séropositives et un frottis tous les 6 mois quand il y a une anomalie. On en est très loin, il y a quelque chose qui dysfonctionne entre les femmes et les soignants.

Ce qu'on ne fait pas ou qu'on fait mal en tant que cliniciens, c'est rechercher des maladies ou troubles étiquetés masculins. Par exemple la perte de la protection cardio-vasculaire pour les femmes séropositives car l'infarctus est une maladie masculine. Un rapport du Conseil Économique et Social sur la santé des femmes montre que les femmes sont moins bien prises en charge sur le plan cardio-vasculaire. C'est vrai, parce que quand un homme a une douleur thoracique, on détecte immédiatement un

risque d'un infarctus mais quand c'est une femme, on va dire que c'est de l'angoisse ou qu'elle a du mal à digérer (rires) et du coup il y a un retard au dépistage de l'infarctus chez les femmes. Aujourd'hui en population générale c'est important et c'est un vrai problème de santé publique. Pour le cancer du poumon aussi, les femmes sont en train de rattraper les hommes et il est deux fois plus fréquent chez les femmes séropositives, que chez les femmes séronégatives. Pourtant actuellement le dépistage est bien mieux fait pour les hommes que pour les femmes et on va avoir quelques surprises douloureuses sur ce retard au dépistage.

William Lowenstein

Oui on va pouvoir le multiplier par 10 dans les années qui viennent.

Carine Favier

Et pour les femmes la courbe est ascendante. Les IST : j'ai fait une petite enquête, j'ai questionné les femmes sur « quand vous allez voir un gynécologue, est-ce qu'il vous pose des questions sur les IST ? » Eh bien c'est vraiment quasiment jamais, parce que les femmes ne sont pas censées être multi-partenaires, elles sont sensées tout faire bien d'ailleurs, elles se protègent bien, elles sont fidèles, etc. Ce qui est en complet désaccord avec les enquêtes sur la sexualité des français, mais ça ne fait rien, ça reste la norme et, on ne pose pas la question. On y pense pour les hommes mais pas pour les femmes. C'est pareil pour les problèmes de libido. Dans notre service nous avons eu un sexologue, il ne voyait que des garçons. On s'est dit que c'était peut être parce que c'est un homme, alors on a mis une femme mais elle ne voyait pas grand monde non plus. Finalement c'est quand il y a eu une écoutante qu'on s'est rendu compte que la façon de présenter l'accueil et l'écoute autour de la vie affective et sexuelle était tout à fait understandable par les femmes, que quand on disait « consultation de sexe », elles entendaient problèmes d'érection donc elles pensaient que ce n'était pas pour elles.

Sur les consommations d'alcool, de tabac et autre, je rejoins William Lowenstein. Ce sont des questions qu'on pose quasiment systématiquement aux hommes et très peu aux femmes, avec l'idée peut être qu'il y a une moindre consommation mais aussi une difficulté à aborder ces questions, en particulier l'alcool, avec les femmes. C'est quelque chose qui est assez frappant et je crois que là aussi, on laisse en difficulté un certain nombre de femmes qui ont peut-être besoin justement, parce qu'elles savent que socialement c'est moins bien accueilli, qu'on leur tend la main et qu'on en discute.

Sur le vécu de la maladie, sur lequel les médecins sont assez peu formés, j'ai trouvé une expression rigolote « les hommes craignent d'être dépendants et les femmes s'inquiètent du devenir de ceux qui dépendent d'elles ». Ça illustre bien ce que je peux voir depuis 20 ans dans ce service. En plus en général, en tant que clinicien on dit « mais enfin, occupez-vous de vous un peu, arrêtez de vous occuper des autres ». C'est complètement inefficace, comme quand on dit « protégez-vous » à des gens qui ont des difficultés pour se protéger, ça ne sert strictement à rien. Il faut vraiment être conscient qu'il y a ce contexte, cette construction sociale, il faut faire avec et peut-être aborder les différents niveaux d'intérêts successifs par lesquels il faut passer avant de pouvoir s'occuper de soi.

Concernant le retard. Il y a 1,6 fois plus de femmes que d'hommes à avoir une prise en charge tardive, c'est-à-dire entre le moment du dépistage et la nécessité de la mise sous traitement. Ça rejoint exactement la question de l'addiction, c'est vraiment une ligne forte que l'on retrouve dans plein d'autres domaines, contrairement à ce qu'on pensait. On verra qu'il y a deux fois plus de signes dépressifs et vous avez vu les chiffres des tentatives de suicide qu'a présenté Marie-Ange Schiltz. A travers l'enquête Vespa, on a aussi vu qu'il y avait une moins bonne observance des femmes alors qu'on s'attendait au contraire, on pense que les

femmes consultent plus, sont plus obéissantes, suivent plus les instructions médicales, etc. Eh bien non. Elles sont moins observantes et il faut absolument se pencher sur cette question parce qu'il y a en plus le facteur de précarité et surtout parce qu'il y a l'isolement. Il faut tenir compte de ces facteurs dans le suivi médical, le fait d'aborder la question des problèmes de logement, des revenus, de la charge familiale, de l'environnement amical, etc. Il faut l'avoir en tête, en particulier pour le questionner auprès des femmes, parce qu'elles ne vont pas en parler spontanément. Il faut avoir une approche, une écoute différente et susciter des questions qui ne vont pas forcément être posées par les femmes elles mêmes.

Les traitements ont-ils la même efficacité ? Est-ce qu'on prescrit le même traitement aux hommes et aux femmes ? Il n'y a pas de médicaments réservés selon le sexe. Il y a une molécule, la Viramune®, qui est prescrite différemment, c'est-à-dire que quand on est en première prescription, quand les femmes ont des défenses élevées, on ne prescrit plus ce médicament parce qu'il y a plus de réactions allergiques chez elles. Mais dans les essais justement ? Actuellement l'efficacité des antirétroviraux semble être la même, mais en fait très peu d'essais la compare. Il y a plus d'hommes que de femmes dans les essais, 70 % contre 30 % dans les meilleurs jours, sinon 80/20 sinon 85/15, donc effectivement l'efficacité se regarde plutôt sur les hommes. On pourrait faire des comparaisons en reprenant un certain nombre d'essais mais il y a très peu d'essais qui le font, alors on ne sait pas encore s'il y a une différence. Par contre ce qu'on sait c'est que la toxicité n'est pas la même et on devrait en tenir compte, y compris dans le choix des médicaments quand c'est possible, puisqu'on sait que certains médicaments sont moins bien tolérés par les femmes. Chez les femmes, il y a plus de lipodystrophies, 42 % versus 29,5 %, c'est beaucoup ; il y a plus d'atteintes du fonctionnement musculaire et

de troubles (fatigue, etc) liés à la prise du médicament ; il y a plus d'allergies ; il y a plus de perte osseuse ; il y a un certain nombre de différence à la fois au niveau hépatique et au niveau du rôle des graisses dans l'absorption des médicaments. Tout cela fait qu'il est nécessaire aujourd'hui de faire des dosages de médicaments dans la mesure où on n'a pas de réponses sur la toxicité et qu'on donne le même médicament pour une personne de 80 kilos ou de 40 kilos. Une des réponses c'est donc de vérifier que, du fait d'un certain nombre de caractéristiques physiques, les femmes ne sont pas en surdosage. C'est probablement l'explication de cette importance des lipodystrophies chez les femmes, qui tient du fait que - en particulier pour les antiprotéases qui sont les molécules concernées - les femmes ont cette spécificité biologique d'avoir plus de graisses. De ce fait il y a une toxicité différente qui fait qu'il faut s'en occuper, la regarder davantage et peut être changer et adapter les traitements en fonction de ces critères.

Le désir de grossesse, je l'ai mis à la fin pour éviter qu'on me dise qu'on ne parle que des femmes quand elles sont mères. Mais combien de médecins infectiologues abordent la contraception ? Pas beaucoup, alors qu'il faut questionner les femmes sur la sexualité, la protection des rapports, le désir de grossesse pour faire le bon choix du traitement et de la méthode de contraception. On a parlé tout à l'heure de la diminution du risque de transmission et du choix de la méthode de procréation. C'est un vaste débat qu'il faut absolument avoir avec les personnes concernées. Discuter aussi du bénéfice-risque du traitement hormonal substitutif de la ménopause qui effectivement, compte tenu des problèmes cardio-vasculaires est peu conseillé. Mais pour certaines femmes c'est la seule réponse à des manifestations extrêmement perturbantes et il faut savoir prendre le risque parfois, en le surveillant, pour pouvoir les aider.

En conclusion, les hommes et femmes ne sont pas situés socialement de la même façon, les comportements sont construits de

façons différentes, ce n'est pas la nature, mais une réalité qui fait qu'on ne donne pas la même place à la sexualité des femmes et des hommes dans la société et qu'il existe des différences physiologiques. Donc on a tout un tas de raisons, y compris construites, pour que dans les entretiens les questions à poser soient différentes selon que l'on est face à une femme ou à un homme.

On pourrait avoir comme perspective : de proposer de participer à des recherches qui permettent de mieux adapter les traitements, et là je crois que l'interassociatif et nous toutes et nous tous réunis ici, pourrions inciter à cela ; de continuer à se battre pour une amélioration de notre écoute en prenant en compte l'ensemble des besoins et des attentes différentes des hommes et des femmes ; pour une amélioration de la prise en charge gynécologique ; enfin, être le relais pour informer les femmes sur les espaces de rencontres et d'écoutes dans les associations. Le clinicien n'est pas là pour tout faire, ni ne sait pas tout faire, ni ne peut pas tout faire, nous devons être le relais. Et le dernier point, je pense qu'on pourrait pour cela à l'issue de ces rencontres, en fonction des ateliers de demain, proposer que l'interassociatif développe une campagne en direction des professionnels de santé sur « on ne soigne pas les femmes comme les hommes », leur faire des propositions et les sensibiliser parce qu'ils ont aussi besoin d'un soutien et d'une réflexion qu'ils n'ont pas dans le cadre de leur formation professionnelle continue, je peux vous l'assurer.

Applaudissements

Marie-Dominique Pauti

Merci beaucoup Carine, ce qui est sûr c'est que de ton intervention, il ressort que les professionnels de santé ont quand même beaucoup de travail à faire sur l'écoute pour qu'il y ait une prise en charge globale, médicale, psychologique, de qualité. Et puis merci parce que tu nous donnes des pistes pour les recommandations. Maintenant on va laisser la parole à deux médiatrices de santé

publique, et je suis ravie qu'on ait ici par l'intermédiaire de Mariétou et Hélène, des témoignages sur ce qu'est la médiation en santé publique. On va d'abord donner la parole à Mariétou Ouédraogo qui est médiatrice de santé depuis deux ans à l'association Ikambere. Mariétou a une longue expérience puisqu'elle a travaillé aussi 10 ans au Burkina Fasso, qui est son pays d'origine, auprès des personnes vivant avec le VIH, de femmes veuves et d'orphelins du sida.

Mariétou Ouédraogo, médiatrice en santé, Ikambere.

Je vais commencer par vous donner la définition de la médiation adoptée à la suite d'un séminaire sur la médiation sociale organisé par la France en 2000 : c'est un processus de création et de re-création du lien social et de gestion d'incompréhension - prévention ou règlement - qui repose sur l'autonomie des parties et dans lequel un tiers impartial, indépendant et sans pouvoir de trancher, favorise par l'organisation d'entretiens confidentiels le rétablissement de la communication ou la solution de l'incompréhension.

Face aux difficultés de prise en charge des personnes d'origines étrangères touchées par le VIH/sida, à cause de la barrière linguistique, de l'incompréhension du suivi médical au long cours, les services de maladies infectieuses et tropicales ont fait appel aux associations.

C'est dans ce cadre que l'association Ikambéré a signé des conventions de collaboration avec 13 hôpitaux de Paris et de la banlieue. Ces hôpitaux mettent à notre disposition si possible un local pour les entretiens, mais à défaut, nous nous installons discrètement dans un coin de l'accueil et des consultations. J'emploie le « nous » parce que nous travaillons en binômes.

L'objectif est de contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge des personnes atteintes par le VIH/sida.

La méthodologie c'est le contact direct avec les patients, la référence par les professionnels

(santé, social ou le psychologue). Nous avons une démarche de mise en confiance, en offrant des boissons chaudes et des collations, puis nous nous présentons mutuellement, présentons l'association et ses activités et ensuite nous recueillons et analysons les expressions de besoin. L'analyse des expressions de besoin peut faire apparaître des problèmes de démarches administratives, d'hébergement, de chômage, de difficultés financières, de solitude, de difficulté de communication soit avec le médecin soit avec l'assistante sociale. Nous orientons si besoin ces patientes vers l'association. Nous avons aussi des interventions directes, nous rendons visite aux malades hospitalisés.

Je vais maintenant vous présenter deux cas de médiation.

Madame K., 3ème épouse d'un mari polygame refuse sa sérologie malgré les conseils du médecin et de son assistante sociale. Elle dit avoir des preuves que ses co-épouses sont de connivence avec l'équipe médicale pour l'exclure du foyer. Nous avons été interpellées par l'assistante sociale pour lui expliquer sa situation en langue Bambara. Après deux heures d'entretien elle a compris que ses co-épouses n'ont aucune influence sur l'équipe médicale, ce qu'est l'infection à VIH et que cela nécessite un traitement continu, qu'elle peut rester en forme et pouvoir s'occuper des ses enfants, qu'elle a droit aux soins, aux aides pour les enfants, que la polygamie étant interdite en France, elle doit se laisser guider par son assistante sociale.

Le deuxième cas est carrément différent. Avant sa consultation, Madame B. très joyeuse nous annonce qu'elle est enceinte. A la sortie de la consultation elle revient en larmes et nous explique que son médecin lui propose une IVG parce qu'elle a déjà un enfant. Nous nous renseignons pour savoir pourquoi son médecin lui conseille de faire une IVG alors que son état de santé lui permet de supporter la grossesse, et en plus elle travaille. Nous avons expliqué à la Madame B. que c'est son droit absolu de vouloir garder son enfant car cela contribuerait selon elle à l'équilibre de son

couple. Le mari ayant déjà 2 filles d'un précédent mariage, elle espère avoir un deuxième garçon selon les souhaits du couple. Nous avons abordé avec son médecin l'importance du nombre d'enfants et de leurs sexes dans la société africaine. A la consultation suivante, elle nous a fait savoir que son médecin était d'accord pour qu'elle continue cette grossesse et tout s'est déroulé dans de bonnes conditions jusqu'à l'accouchement.

Applaudissements

Marie-Dominique Pauti

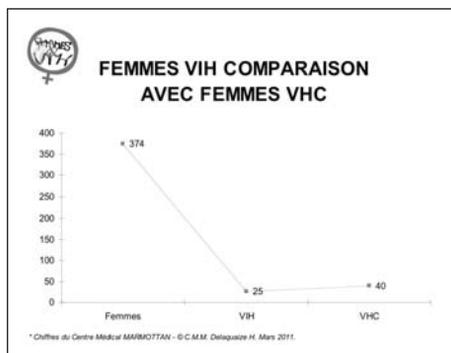
Merci beaucoup Mariétou de ton témoignage qui montre bien au travers des deux exemples, comment vous, les médiateurs de santé, vous êtes à l'interface entre deux cultures, sanitaires et communautaires, et comment vous faite le lien entre les patients et les médecins pour essayer d'atténuer les conflits culturels.

Maintenant on va donner la parole à Héléne Delaquaize, qui est aussi médiatrice de santé publique depuis plus de 10 ans à l'hôpital Marmottan, une structure de soins et d'accompagnement pour les toxicomanes. Héléne a aussi travaillé en tant que médiatrice pour l'hôpital d'Avicenne auprès des patients atteints de cancer.

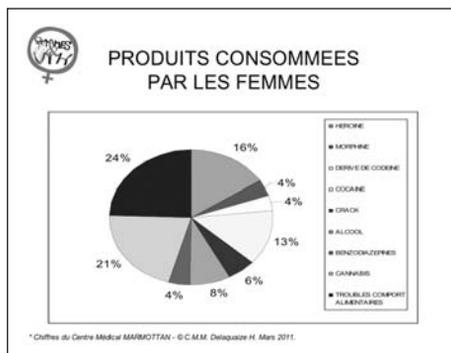
Héléne Delaquaize, médiatrice en santé publique, Hôpital Marmottan.

Pour commencer, juste une parenthèse concernant le métier de médiateur en santé publique. Ça fait plus de 10 ans que nous sommes des médiateurs et médiatrices sur le terrain, mais nous n'avons toujours pas de reconnaissance alors que nous faisons un travail de première ligne. Nous nous occupons beaucoup de patients qui sont vulnérables et qui n'ont pas forcément un accès aux soins. Il existe aujourd'hui un diplôme, le DU de médiateurs à Paris 8. Nous sommes aujourd'hui plus de 300 en France métropolitaine, avons créé un collectif national et aimerions organiser les premiers Etats Généraux des médiateurs en santé

publique. Personnellement, je suis salariée dans une institution, donc je vais vous expliquer qu'on peut être médiateur dans une institution, sans être médecin, ni infirmière, ni assistante sociale. Pour cette présentation j'ai essayé de faire ressortir quelques chiffres concernant les visites à l'Hôpital de Marmottan. Ils ne sont pas très précis parce que la base de données n'est pas encore complètement mise en place.



Notre file active aujourd'hui pour les patients toxicomanes est de l'ordre de 2036 dont 374 femmes. Sur ces 374 femmes, 1 % sont VIH+ et 4 % sont VHC+. Il me paraissait important de vous montrer qu'il existe aussi des femmes contaminées par le virus de l'hépatite C, comme en 2004 quand Catherine m'a invité aux premiers Etats généraux Femmes & sida pour dire qu'il y avait un autre problème, un autre virus, qui touchait aussi les femmes.



Les produits les plus consommés sont l'héroïne, la cocaïne, le cannabis. Autre chiffre important, c'est que 24 % des femmes

ont des troubles de comportements alimentaires : anorexie et boulimie. Toujours sur les 374 femmes, quand elles arrivent à l'hôpital Marmottan, elles vont dans un des trois pôles : il y a l'accueil, avec la délivrance du Subutex®/méthadone, l'hospitalisation et le centre médical, c'est-à-dire la médecine générale où je suis le plus souvent. Il y a 5 % de ces femmes qui injectent, 14 % qui sniffent, les autres n'ont pas précisé. Au niveau de la substitution aujourd'hui, elles sont 5-6 % à prendre de la méthadone et 17 % à prendre du Subutex® et il y a encore 4 % qui achètent des produits au marché noir.



FILE ACTIVE DES FEMMES 2010

File active total 2010	2039	
Femmes	374 Soit	18%
VIH	25	1%
VHC	40	2%

* Chiffres du Centre Médical MARMOTTAN - © C.M.M. Délégation H. Mars 2011.

Sur cette diapo, ce sont les femmes que nous suivons à la consultation de médecine générale, 26 femmes VIH+. Sur ces 26 femmes, il y en a 5 qui sont suivies pour le VIH (avec ou sans traitement), 13 qui sont co-infectées VIH/VHC et 8 qui présentent des pathologies chroniques associées, c'est-à-dire cancer, lymphomes non hodgkinien, cancer du foie, cirrhose décompensée, cancer du col de l'utérus ou cancer du sein. Cela veut dire que pour ces femmes il y a un énorme travail d'accompagnement pour les aider à vivre avec 3 pathologies cumulées.

Le service de médecine générale de l'hôpital Marmottan a été créé en 1990 pour faire face au VIH. Ça fait plus de 11 ans que ce service fonctionne anonymement. Les antirétroviraux peuvent être remis à des patients qui ne sont pas à jour quant à leurs droits, qui n'ont pas forcément l'AME et à qui on peut délivrer gratuitement les traitements. A sa création

une convention a été signée entre le professeur Kazatchkine, qui était l'hôpital Broussais et le Centre médical Marmottan. Depuis cette convention existe toujours mais avec l'hôpital Georges Pompidou, ce qui permet d'avoir un lien très rapide entre le docteur Picketty et le Docteur Dominique Berthis. Pour ces femmes cela nécessite un travail important de prise de rendez-vous, surtout pour celles qui cumulent les pathologies, tels que les IRM, prises de sang, les examens gynécologiques approfondis, les échographies, etc. Les pathologies devenant de plus en plus lourdes pour certaines de nos patientes, leurs demandes de soutien augmentent. Les difficultés d'ordre social, psychologique et somatique résultent souvent de leur isolement et je pense que cela concerne toute la population aujourd'hui, mais ces difficultés exigent de nous un vrai rôle de ciment social. Quand je parle de ciment social, c'est-à-dire que je ne suis pas toute seule, je travaille avec une équipe multidisciplinaire : des médecins, psychiatres, infirmiers, assistants sociaux etc. Les contacts réguliers au moment du renouvellement du traitement visent à aider à la gestion des effets indésirables, assurer leurs dépistages, les conséquences à long terme des traitements. Ce sont les médecins qui prescrivent, mais nous on est là pour parler et écouter. Ils ne parleront pas de la même manière si c'est moi, un médecin, une infirmière ou une assistante sociale, parce que je suis un peu leur miroir. Et, ce qu'ils me disent je peux le retransmettre à l'équipe médicale qui apprend parfois des choses de certains patients qu'ils suivent pourtant depuis des années. C'est aussi aider les personnes quand il y a une perte de motivation à prendre les traitements ou quand elles ont des difficultés à gérer les effets indésirables des traitements. Aujourd'hui nous sommes de plus en plus confrontés au fait que certaines femmes désirent arrêter leur traitement. Elles ont un certain âge, elles se posent des questions, se demandent si ça vaut le coup de continuer,

elles vivent souvent en appartement thérapeutique, sont toujours plus ou moins toxicomanes, n'ont pas d'enfants, elles sont seules et ont l'impression de n'avoir rien fait de leur vie. Elles se demandent à quoi ça sert de rester en vie. C'est donc à nous de les motiver, de continuer à leur dire « oui, ça vaut le coup », de trouver les mots justes. Il y aussi le désir de grossesse ou la peur d'être enceinte, la contraception, les maladies sexuellement transmissibles, les violences sexuelles etc. Beaucoup de ces femmes ont vécu dans leur enfance des problèmes et elles ont peur de les répéter. D'une manière générale, le suivi gynécologique fait partie des demandes spécifiques des femmes toxicomanes en consultation. Cela a nécessité de mettre en place des partenariats avec le Centre Horizon, avec le docteur Isabelle Heard à la Pitié-Salpêtrière, avec l'Hôpital George Pompidou, l'Hôpital Cochin ou l'Hôpital Louis Mourrier à Colombes, pour les femmes enceintes. Nous mettons aussi à la disposition des personnes des outils de réduction des risques, des préservatifs masculins et féminins, des seringues et containers, des revues associatives. Pour conclure, j'ai envie de dire qu'effectivement la réduction des risques en toxicomanie a marché, mais il ne faut surtout pas baisser les bras au risque de voir redémarrer les contaminations. Le Docteur Lowenstein nous a parlé de l'alcoolisme chez les femmes mais je sais qu'elles sont aussi souvent poly-toxicomanes alors il ne faut surtout pas baisser les bras.

Applaudissements

Débat

Marie-Dominique Pauti : merci beaucoup Hélène, en tout cas on voit bien que les patients et patientes peuvent accéder à plus de prévention, plus de soins, plus d'observance grâce au travail que vous faites. Et je pense qu'il faut vous soutenir dans votre combat pour la professionnalisation de votre métier et c'est ce qu'on fait et depuis de longues années. Place aux questions.

Annie Le Pallec : Une question pour Carine Favier. Est-ce que dans le bilan annuel que doivent faire les personnes séropositives, on tient compte de certaines spécificités des femmes séropositives et en particulier du frottis ?

Carine Favier : oui.

Annie Le Pallec : donc normalement ça devrait être fait, mais est-ce que c'est bien noté dans les recommandations d'experts, le rapport Yéni ou ailleurs ?

Carine Favier : oui c'est bien noté, tous les médecins le savent mais de là à prendre le temps de le faire... Peut être qu'on ne travaille pas les freins et les obstacles à la réalisation de cet examen. Dans notre service, sur les 100 premières femmes à qui on a posé la question : « Est-ce que vous avez un suivi gynécologique ? » 50 % ont répondu, non. Alors on leurs dit : « Il faut le faire. La prochaine fois vous revenez avec votre résultat ». Mais si ça ne fonctionne pas, c'est qu'il y a une difficulté et qu'il faut prendre le temps de savoir pourquoi cet examen n'est pas fait. Récemment, dans le cadre du Corevih, on a fait une enquête pour savoir comment le suivi gynécologique est organisé en ville, à l'hôpital etc. et on découvert qu'il y a des endroits où il n'y a aucun relais en ville. Or aujourd'hui vu le fonctionnement des hôpitaux, je défi tout service de gynécologie-obstétrique de pouvoir prendre en charge tous les frottis annuels des femmes. Nous, nous avons 400 à 500 femmes en suivi annuel alors ce n'est pas possible que le service de gynécologie fasse ces 500 frottis. Ça veut dire qu'il faut absolument organiser des correspondances en ville et si ce n'est pas fait c'est que cette problématique n'est pas prise en compte. Il faut le poser en disant que c'est important et voir comment on peut résoudre ce problème. Mais on dit il faut le faire, tout le monde ne le fait pas et on s'en contrebalance.

Dominique Boubilley : je suis médecin généraliste, je travaille avec Hélène Delaquaize

à Marmottan et je suis aussi responsable d'un centre de contraception et d'IVG et comme j'ai en face de moi la Présidente du Planning et qu'on pose la question de savoir si on ne traite pas les femmes de la même façon que les hommes, il ne faut pas oublier qu'en France on a eu une loi de 1920, qui a totalement occulté toute information sur la contraception, la sexualité. Et ce qui est quand même curieux, c'est qu'on s'est retrouvé, quand le VIH est arrivé, avec des gens qui étaient totalement opposés à pratiquer des IVG dans leur service, mais qui imposaient aux femmes séropositives, parce qu'elles allaient mourir, parce que leurs enfants allaient mourir, un eugénisme fracassant.

Carine Favier : protection des enfants avant tout.

Dominique Boubilley : alors si aujourd'hui on attend que les femmes trouvent des gynécologues, on peut toujours attendre : il n'y a plus de gynécologues médicaux en ville, ils sont en secteur 2, on n'aura pas de rendez-vous. Je suis médecin généraliste et je commence à avoir un certain nombre d'années de pratique avec des patients VIH. J'ai pratiqué avec les médecins de Aides et à l'époque, on expliquait qu'on devait chercher le Kaposi partout dans une certaine mesure. Mais quand les femmes sont arrivées, on ne pouvait pas avoir un spéculum. Il y avait des spéculums pour les oreilles mais si une femme avait une mycose dans la bouche c'était évident qu'il devait y en avoir une ailleurs et qu'on pouvait peut être bénéficier d'un spéculum et d'un ovule, que ce n'était pas forcément une allergie au préservatif. Mais on n'avait rien. On en est encore là aujourd'hui. Donc effectivement je pense que le frottis c'est la chose la plus simple au monde, peut être qu'il va falloir que les femmes fassent de l'auto-frottis, comme on fait de l'auto-examen des seins. Mais c'est quand même hallucinant, avant le spéculum c'était l'outil que les mères transmettaient à

leurs filles et quand j'ai commencé mes études de médecine c'était pratiquement aussi tabou que le carnet à souches, quand on travaillait auprès de patients toxicomanes ou des patients qui souffraient. Je pense que ça fait partie des choses qu'il faut aussi faire avancer parce que effectivement le sida a changé des choses pour les médecins. C'est ce que nous a rappelé le président de Médecins du Monde en ouverture, c'est-à-dire que ça nous a obligé à réfléchir, à travailler ensemble et surtout à être à l'écoute des patients. Parce qu'au début de l'épidémie de sida, le kaposi c'était de la dermato, la pneumocystose c'était de la pneumo, il y avait tout un tas de spécialités qui obligeait à réfléchir et à travailler ensemble. Eh bien on s'est arrêté à la porte de la gynéco.

Carine Favier : absolument.

Dominique Boubilley : et aujourd'hui ce qui est quand même beaucoup plus grave c'est qu'on se dit « finalement être séropositif, c'est une maladie comme une autre, on fera un bilan annuel ». Mais quand on voit tout ce qu'il faut faire dans ce bilan annuel, que ça ne sera peut-être même pas possible de tout faire dans le cadre d'un hôpital de jour. Tous ces examens multipliés qui nous obligent à dire à nos patients de faire tel ou tel examen à l'extérieur, c'est-à-dire hors de l'hôpital, alors qu'on est en train d'en virer les spécialistes. Je pense que c'est extrêmement préoccupant et ça va dans le sens de ce qui était annoncé.

Applaudissements

Annie Le Pallec : est-ce qu'aujourd'hui on arrive à traiter le HPV chez une femme séropositive ? Est-ce que la conisation est efficace ?

Carine Favier : le HPV c'est le Human Papilloma Virus et un certain nombre de ces virus favorisent l'apparition du cancer du col. Des résultats d'études viennent d'être présentés à la CROI de Boston sur la

réurrence, que ce soit en Afrique ou ailleurs. Une fois qu'on a soigné, on surveille, on peut traiter par une conisation, c'est-à-dire qu'on enlève un petit bout du col là où il y a un cancer in situ, afin de ne pas le laisser évoluer en cancer. Donc ça peut s'enlever mais le fait que ça revienne, ce qui était le grand problème, est lié aux défenses immunitaires. On constate maintenant que chez plus de 85 % des personnes qui ont une charge virale indétectable et des CD4 relativement corrects, la récurrence après une intervention pour traiter une petite lésion du col qui pourrait évoluer en cancer, est rare. Elle est fréquente quand on est en-dessous de 200 CD4. La surveillance est donc importante et c'est pour ça que ça vaut vraiment le coup de faire ces frottis et que pour cela il va falloir de toutes façons s'appuyer sur les généralistes. Il faut aussi que ça devienne une préoccupation car je vois encore que la consultation de proctologie - pour les hommes - est mieux prescrite que la consultation de gynécologie. Il y a une vraie résistance à se préoccuper de ce problème.

Chantal : j'ai 50 ans. Depuis 2004 je participe aux rencontres « Femmes & VIH » et je suis très perturbée de voir la différence qu'on peut rencontrer sur le terrain. Personnellement, depuis 25 ans, j'ai rencontré beaucoup de médecins hommes qui étaient obtus et qui n'ont pas voulu m'entendre quand je leurs parlais dès 1997 de ma lipodystrophie - je profite qu'on soit ici pour faire un peu de féminisme. Il paraît que j'halluciniais, que je délirais. En 2000, j'ai aussi eu des problèmes de perte des graisses au niveau des joues. J'ai demandé avec insistance s'il existait quelque chose, on me disait « non », et c'est une femme médecin du service qui m'a proposé de faire des injections de New Fill®. J'avais également un gros problème de dosage de médicaments de ma trithérapie, je n'ai pas non plus été écouté par les hommes médecins qui s'occupaient de moi à l'époque et seule cette femme médecin a bien voulu mener un combat avec moi pour diminuer les doses de certains médicaments. Ça fait maintenant presque 10 ans que je suis

suivie par elle, elle s'occupe de tout et surtout elle m'entend. Donc ici j'ai l'impression d'être sur une autre planète par rapport à la réalité que je vis depuis plus de 25 ans et ma question est : quand est-ce que les gens que je fréquente à l'extérieur, ou que je fréquentais, parce que maintenant j'ai fini par fermer certaines portes et choisir d'autres médecins qui m'écoutent, quand est-ce que ces gens-là vont vraiment prendre conscience des problèmes liés aux femmes ? Mon surdosage était réel puisque à ma demande un dosage plasmatique avait été fait 3 ans auparavant et ce n'est que quand cette femme médecin a ressortie mon dossier, qu'elle a vu que j'étais bien trop dosée. Quand est-ce que les médecins ailleurs qu'ici vont prendre conscience de notre réalité, du poids, des dosages et de la lipodystrophie qui est handicapante au niveau séduction ou des difficultés de vivre avec ce corps ?

William Lowenstein : c'est l'interniste qui vous répond avant la spécialiste VIH, même si je suis sidénologue également. C'est valable pour pratiquement tous les médicaments, pas seulement pour les antirétroviraux, c'est valable aussi pour les médicaments psychoactifs qui sont distribués par containers dans notre pays, notamment aux femmes, que ce soit les antidépresseurs ou les benzodiazépines. Faites l'exercice simple de prendre le Vidal®, il y a deux choses extraordinaires dedans. D'abord il y a très peu de médicaments qui aient réellement été étudiés chez la femme, dans toute la médecine, ce n'est pas rassurant comme réponse, je suis désolé. Le deuxième point qui est encore plus fou (parce qu'à un moment je me suis occupé du dopage), c'est toujours chez l'homme au repos que sont testés les médicaments, ce qui est bien entendu notre vie au quotidien, on ne bouge pas... Donc toutes les études sont faites chez les hommes au repos. Alors si vous êtes une femme qui bougez (rires) c'est compliqué d'y retrouver quelque chose. Mais ce qu'on arrive à faire comprendre éventuellement, c'est que la femme tient moins l'alcool, voyez

dans l'imaginaire ? Mais c'est aussi une réalité parce qu'en surface corporelle, en diffusion encore une fois dans la masse lipidique, il y a des différences physiologiques et puis surtout l'équipement enzymatique du foie n'est pas le même. Donc ce qui est entendu du point de vue péjoratif, c'est ce qui devrait être une évidence. Quelqu'un qui fait 45 kilos avec un équipement enzymatique différent est à l'heure actuelle traité, dans tous les domaines, comme quelqu'un qui fait 100 kilos. Quand vous voyez la justesse qui est demandé en pédiatrie pour traiter les enfants en milligrammes/kilos il y a quelque chose de délirant dans notre médecine adulte. Sur le VIH, je laisse répondre Carine Favier.

Carine Favier : c'est exactement la même chose, il n'y a pas eu de travail fait à ce sujet, on se contente des informations qu'on a et la réponse c'est : il faut continuer ce qu'on fait. Il faut l'écrire de façon constructive et positive en leur donnant des outils, parce qu'une fois qu'on a engueulé les gens parce qu'ils ne font pas les choses, on a marqué le coup et c'est tout. On a le droit d'être en colère et de dire les choses mais maintenant il faut aussi essayer de leur donner des outils sur l'écoute, le dépistage, sur la sensibilisation etc, pour qu'ils réfléchissent. Il faudrait collectivement proposer peut-être des formations, des sensibilisations aux professionnels de différents niveaux pour les amener à réfléchir à ces questions. Par exemple, maintenant ils regardent l'utilisation du Kalétra® chez les hommes et chez les femmes en reprenant toutes les études qui ont été faites depuis le début. C'est un petit signe encourageant, parce que le Kaletra® pour les lipodystrophies et les problèmes des troubles lipidiques ce n'est pas rien. Quand on est seule on peut réclamer des choses, mais encore plus quand on est 250 comme ici aujourd'hui. Alors mobilisons nous.

Marilou Gagnon : je suis tout à fait d'accord pour la mobilisation, mais surtout pour le fait qu'avant tout la personne qui vit

avec la maladie est la personne experte, et tant qu'on ne comprendra pas ça je ne vois pas comment on va donner une valeur à ce que la personne vit. Lorsque vous, les femmes séropositives, avez signalé vos changements corporels c'est parce que c'est vous qui connaissez le mieux votre corps, et lorsqu'il y a des changements qui se passent, c'est vous qui allez le savoir en premier, pas votre médecin. C'est ça aussi.

Carine Favier : quand la loi sur le droit des malades est passée il y a quand même eu une sacrée résistance au niveau médical. Une enquête de la Sofres l'a bien montré. Donc je crois qu'aujourd'hui il y a un travail à faire en s'appuyant sur ce qui existe pour le faire respecter.

Hélène Delaquaize : la loi de 2002 existe et je crois qu'elle n'est pas tout à fait appliquée sur les droits des patients, elle a été mise en place dans les structures de collectivité territoriale.

Carine Favier : mais normalement, elle est pour tout le monde.

Laurence Perrin : je fais partie de l'association Aides. L'année dernière deux Etats Généraux ont été organisés, d'abord à Rouen par Aides, sur la prise en charge des personnes séropositives, puis par l'ARS Ile-de-France suite aux restructurations hospitalières où les personnes séropositives ont pu s'exprimer sur le sujet. Pour ce qui est des femmes, plusieurs choses sont revenues : les femmes séropositives n'ont pas accès aux gynécologues, pour des raisons économiques quand c'est en ville, mais aussi pour des problèmes de discrimination, et ça c'est important. Je pense que l'Ordre des médecins devrait être interpellé sur ça, plutôt qu'on ait dans les associations des listes de gynécologues qui reçoivent des séropositives. Il ne faut pas prendre le problème à l'envers. Deuxième chose les femmes ont demandé un « booster de libido ». Quand sera pris en charge les problèmes de sécheresse vaginale

autrement que par le gel ? Enfin, les personnes concernées ont exprimé le souhait de faire évoluer dans la société les représentations sur VIH, en donner une image plus positive de manière à lutter contre la sérophobie et mieux accepter l'annonce du diagnostic.

William Lowenstein : juste une précision quand même pour que les espoirs continuent d'être entretenus dans un pessimisme raisonnable, je vous rappelle que le Conseil national de l'ordre des médecins n'a reconnu comme spécialité ni la sidénologie, ni l'addictologie, ça n'existe pas comme spécialité pour eux. Donc j'entends toutes les déclarations d'intention mais je crois que depuis des siècles maintenant, quand la science ne sait pas, ce n'est pas de la faute du médecin, c'est de la faute du patient. C'est particulièrement difficile de transformer cette méconnaissance ou cette insuffisance de connaissance justement en expertise venue du patient. Pour avoir vécu l'intersection sida/toxicomanie je peux mettre beaucoup d'espoir dans beaucoup d'endroit mais peut être pas dans le Conseil national de l'ordre des médecins.

Carine Favier : ce matin à la présentation de « l'année des patients », ils ont confirmé que cette loi de 2002 a mis les médecins en difficulté. Point à la ligne (rires). Ça c'est vraiment positif.

Cynthia Benckoucha : je fais partie de l'association Aides. Je pense en écoutant tout ça, que ces spécificités des femmes séropositives on les connaît depuis longtemps, on les fait remonter aussi. Alors je voudrais exprimer une déception par rapport au Plan national de lutte contre le VIH et les IST 200-2014 qui a été publié récemment. Les associations ont été associées pour faire avancer les propositions, les constats, etc. Il faut admettre que beaucoup de choses ont été prises en compte mais en revanche, en ce qui concerne la prise en charge des femmes séropositives, ce qui en est ressorti est extrêmement pauvre. Pourtant nous avons

fait pas mal de propositions, étayées par des constats, ceux qui ont été faits-là, notamment en demandant que le suivi gynécologique fasse partie des indicateurs obligatoires du bilan annuel des femmes séropositives. Des choses spécifiques ont été demandées mais malheureusement la prise en charge reste assez globale dans ce plan, tel que je l'ai lu, en tout cas. On parle du suivi gynécologique, mais ça ne sort pas comme quelque chose d'essentiel et ce n'est pas mis en exergue, en termes de propositions essentiellement. C'est comme dans le Rapport Yéni, le rapport d'experts qui émet les recommandations médicales pour la prise en charge des personnes séropositives, là aussi les associations sont associées à l'élaboration de ce rapport, là aussi il y a des tas de choses mais comment faire en sorte que les professionnels concernés se l'approprient. Je fais donc ce constat : il y a des outils mais les professionnels ne vont pas forcément se les approprier, y compris dans les Corevih et il y a des limites y compris dans ce que les associations peuvent faire. La question est donc : que faut-il faire pour que toutes ces recommandations soient bien entendues et prises en compte ?

Catherine Kapusta-Palmer : c'est une question à Marilou Gagnon. Tout à l'heure nous avons parlé très rapidement toutes les deux et tu as mentionné le fait qu'il y avait un problème d'information concernant les lipodystrophies et particulièrement pour les femmes. Tu as continué ton enquête avec des hommes et tu m'as dit que ce n'était pas du tout la même « ambiance ». Peux-tu nous en dire plus ?

Marilou Gagnon : oui effectivement, j'ai fait une autre étude dans le même style avec des témoignages visant particulièrement les gens souffrant de lipoatrophies faciales et plus particulièrement ceux qui avaient eu accès par leurs propres moyens à des traitements réparateurs (au Canada, aucune des provinces ne prend en charge les traitements réparateurs, ce n'est donc pas

accessible du tout). J'ai recruté des hommes et des femmes mais ce sont les hommes qui sont venus me parler sur ce qu'ils avaient vécu. Ce que j'ai noté c'est que ce sont deux mondes différents, que ce soit le langage qui perdure dans le cadre des entrevues ou la façon dont j'ai pu recruter les participants. Par exemple quand j'utilisais des termes comme lipoatrophie avec les hommes, on se comprenait, il n'y avait aucune barrière. Alors que lorsque j'ai fait mon étude avec les femmes, il n'était pas question d'utiliser un langage médical, il fallait vraiment que je change ma façon de faire. Je me suis rendu compte que lors des entretiens les femmes n'étaient pas du tout au courant, et que même certaines, ne savaient pas qu'elles souffraient de lipodystrophies. Elles venaient me voir parce qu'elles notaient des changements corporels et c'est en utilisant le terme de « changements corporels » que j'ai pu les recruter.

Carine Favier : est ce qu'il y avait des différences sociales entre les groupes ?

Marilou Gagnon : dans les deux cas ça a été très équilibré, même si la plupart des hommes qui ont répondu à mon enquête vivaient à Montréal, on aurait pu croire qu'ils étaient plus éduqués, et bien non, il y avait à peu près le même genre de diversités dans les deux groupes. Mais ce que je peux dire c'est qu'au niveau des réseaux, des organismes, des services qui sont offerts à ces deux populations, il y a un vrai déséquilibre. Comme dans les rapports de pouvoirs qui existent avec les professionnels de santé par exemple. Face à un médecin ce n'est pas la même chose lorsqu'on est un homme ou une femme. Ça c'était très clair entre les deux groupes. Je n'avais pas prévu de le comparer mais ça a donné ce résultat.

Claire Vannier : on va donc s'arrêter-là. Merci à toutes et à tous.



Ateliers

Atelier 1

Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des femmes.

Au-delà de ma maladie, mon médecin me perçoit-il comme une femme qui a un corps avec ses spécificités, ses exigences, ses désirs et ses non-dits. Atelier réservé aux femmes séropositives.

Animatrices : Jeanine Rochefort, Christine Aubère, Diane Jaumouillé, membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Jeanine : c'est un atelier qui est fermé, en ce sens qu'il y a des ateliers où peuvent participer des personnes qui ne sont pas infectées par le VIH, ce qui n'est pas le cas ici. Comme vous le voyez cet atelier est enregistré pour nous permettre de réaliser les Actes du colloque. Alors merci de vous présenter lorsque vous prendrez la parole, donnez un prénom, le votre ou si vous ne voulez pas qu'il figure dans les Actes, donnez un faux prénom. Ce qu'on va vous proposer comme introduction c'est un petit exercice. Vous avez bien lu le libellé de l'atelier, alors est-ce que quelques unes d'entre vous serez prêtes à témoigner d'une situation qu'elles ont vécue avec leur médecin et où elles ont eu le sentiment que leur médecin ne les écoutait surtout pas. Ça peut aussi être des interrogations ou des affirmations : « je ne veux plus faire ça », « j'aurais envie que ça se passe comme ça » etc. Ou encore des situations où votre médecin vous a dit « taisez-vous, de toutes façons vous ne pouvez pas comprendre, vous êtes en vie tout va très bien » ? Est-ce que quelques unes d'entre vous serez prêtes à faire ce témoignage ? C'est très bien, il y en a deux qui se lèvent.

Magali : j'ai 45 ans le mois prochain et 21 ans de séropositivité. Je n'ai rencontré que de la non-écoute par rapport à tous les problèmes liés à mon corps, aux lipodystrophies, on ne m'a jamais entendue en 21 ans. Les exemples sont multiples, mon abdomen est plein de graisse depuis au moins 1998, deux ans après avoir commencé les trithérapies, et on ne m'a proposé qu'une fois de s'en occuper. On m'a envoyée chez un plasticien qui m'a dit qu'il ne pouvait rien pour moi, que la liposuction était impossible parce que la graisse était autour des organes. C'est la seule fois où on m'a entendue. Depuis 2 ans, je souffre de douleurs musculaires très importantes et là aussi on a beaucoup de mal à m'entendre. Les 6 premiers mois, on a mis ça sur le compte d'un syndrome dépressif alors que je criais haut et fort que c'était des douleurs physiques, que ce n'était pas lié au moral. J'ai dû changer de médecin, d'hôpital, et malheureusement là aussi pour le moment ça n'a toujours pas donné de résultats.

Jeanine : je suis médecin, c'est pour ça que je pose la question : dans le même temps vous avez peut être des problèmes de cholestérol, est-ce que vous avez un traitement normo-lipémiant ?

Magali : oui.

Jeanine : parce que ces traitements ont tendance à donner des douleurs musculaires.

Magali : oui, mais on m'a tout arrêté parce qu'entre temps on a essayé, pour la énième fois,

de me changer ma trithérapie et j'ai fait une insuffisance rénale aiguë grave. J'ai été hospitalisée et c'est là qu'on a tout arrêté. Je suis restée 9 mois sans aucun traitement autre que la morphine pour calmer les douleurs. On m'a quand même entendue puisqu'on m'a adressée à un centre antidouleur, après avoir fini par changer de médecin. Mais, deux ans après on ne soigne toujours pas la cause. J'ai passé des tas d'examens et comme j'ai toujours mal, j'ai toujours ci ou ça et qu'on n'a rien trouvé aux examens, la cause doit être le syndrome dépressif. On ne veut absolument pas entendre ce que mon médecin généraliste et moi pensons, que c'est la prise de la trithérapie au long court qui a pu m'endommager les muscles. Ce n'est que maintenant, au bout de deux ans, que j'ai enfin un signe, enfin des anomalies sur une recherche génétique et sur un examen expérimental, parce que maintenant j'en suis aux examens expérimentaux puisqu'on n'a rien trouvé ailleurs. Mais on n'a pas encore su m'expliquer quels sont ces anomalies et dit ce qu'il fallait faire.

Jeanine : vous êtes dans quelle région ?

Magali : Avignon et je suis suivie à Marseille.

Jeanine : vous nous dites si je reprends bien votre parole, c'est que 1- on ne vous a jamais entendue et 2- ces douleurs musculaires, faute de trouver leur cause, sont psychologiques. Je suis médecin, et c'est vrai qu'on ne sait pas toujours avouer qu'on ne sait pas, mais ce n'est pas pour autant qu'il faut dire que c'est dans votre tête que ça se passe. C'est ce qu'on vous a dit, tout en entendant quand même que vous aviez mal, parce que pour vous mis sous morphine, ça veut dire qu'on avait entendu.

Magali : oui mais seulement le médecin qui a entendu ça, malheureusement pour moi et heureusement pour elle, elle est tombée enceinte, elle a quitté l'hôpital de Marseille le service où j'étais suivie et c'est un autre médecin qui a repris le relais. On m'a entendue dans le sens où on a fait toutes sortes d'examens, seulement quand je parle j'ai l'impression de ne pas être entendue du tout pendant les consultations, on ne me répond pas ou on me répond complètement à coté.

Jeanine : d'accord pour les lipodystrophies ça c'est clair et net, on ne l'entend pas, on ne les prend pas en charge. Les douleurs musculaires, OK mais de façon indirecte je dirai.

Catherine : j'ai rencontré exactement le même problème pour les lipodystrophies. En 1998, quand ça s'est déclaré, on ne m'a pas du tout comprise. Il n'y a que mon médecin-traitant qui me connaissait et qui savait que j'étais très sportive, et le fait que je me plaigne a fait qu'il a insisté pour que je fasse des examens. Après comme j'avais toujours des douleurs articulaires, on a trouvé une ostéonécrose de la tête fémorale, et même là on me disait que mes douleurs étaient psychosomatiques parce qu'à la radiographie, à l'échographie on ne trouvait rien. Ce n'est qu'à la scintigraphie qu'on a trouvé quelque chose. Mais un grand ponte à Toulouse disait « non, elle n'a rien ». Il a fallu faire un forage pour découvrir que j'avais une nécrose de 4 sur 5. On m'a entendue, mais 3 ans après et je suis toujours sous morphine, sous Skénan®, voilà.

Jeanine : là vraiment ce qui ressort c'est la non écoute : ce qu'on ne sait pas, c'est psy, c'est dans la tête puisqu'on n'a pas trouvé de cause médicale, sans pouvoir se dire qu'on ne sait pas tout.

Catherine : je rajoute juste une chose, chaque fois que j'avais une crise douloureuse importante, on me disait c'est le moral. Depuis 2 ans j'ai mal en permanence mais à certaines périodes j'ai mal

au point de rester couchée, de ne plus rien pouvoir faire, et d'autres périodes où je peux comme aujourd'hui être ici. Et à chaque fois que je me suis plainte d'une crise douloureuse importante, le médecin de Marseille m'a dit « c'est parce que vous avez eu une baisse de moral que vous démarrez une crise douloureuse ». Je lui répondais « c'est parce que ce que j'ai commencé à avoir plus mal que mon moral a baissé ». Lui me disait l'inverse, alors que je me connais bien, j'ai fait une psychothérapie, je suis infirmière donc je connais un peu certaines choses.

Zora : j'ai 44 ans, je suis séropositive depuis 1992 et sous trithérapie que depuis 2005. Depuis que je prends ces traitements, il m'est arrivé plein de problèmes et chaque fois le médecin m'a dit que ce n'était pas du à la trithérapie. J'ai maigri énormément, je n'ai plus de fesses. Quand j'ai eu un problème au sein on m'a dit que c'était parce que j'avais allaité, que les canaux s'étaient bouchés alors que pour moi c'était depuis que je prenais la trithérapie que mon sein s'infectait. Quand il s'infecte je vais en urgence à l'hôpital, ça dure 2 minutes et je repars avec des examens à faire à l'extérieur, alors qu'on pourrait me les faire à l'hôpital puisque j'ai de la fièvre. On ne me donne ni antibiotique, ni rien. Pour avoir un rendez-vous à l'extérieur je dois attendre un mois pour une mammographie, une échographie et tout le reste et ce n'est qu'après que j'ai un traitement antibiotique prescrit par mon médecin traitant. Le problème après, c'est qu'on a essayé de me nettoyer les canaux, la gynécologue m'a dit : « tu n'auras plus de sein parce qu'on te grattera, déjà qu'il y en a pas beaucoup, alors on essayera de te faire une chirurgie réparatrice ». Elle a voulu que ça se fasse à l'hôpital de La conception à Marseille, le médecin me suit n'a pas voulu, il préférerait le faire faire par un autre médecin « qui est à l'écoute des femmes, qui est très bien, qui n'aura pas honte ». Alors on prend ce rendez-vous. Tout ça se fait en un an, et pour moi c'est important parce que je travaille dans les piscines et les plages à Marseille, je suis en tee-shirt ou en maillot. J'ai même failli refuser le boulot à cause de ça. J'ai donc été orienté vers un chirurgien à l'hôpital Nord qui n'a même pas voulu me regarder et qui m'a dit « on ne va pas te mettre un corps étranger à l'âge que tu as. Reste comme tu es ». Je lui ai parlé de mon travail, que c'était important pour moi le physique, j'arrive même plus à me regarder même quand je me lave je regarde le plafond de la salle de bain ou je ferme les yeux. Mais on ne nous écoute pas, on s'en fout.

Jeanine : et vous avez le sentiment, tout à fait légitime, qu'il y a une perte de votre image, vous le ressentez comme ça ?

Zora : oui tout à fait, parce qu'on est séropositive on nous met de côté, il faut prendre la trithérapie c'est tout.

Christine : je ne sais même pas si les médecins se rendent compte. Ils n'auscultent même plus les femmes, donc je ne sais même pas s'ils savent réellement à quoi correspond le corps aujourd'hui d'une femme séropositive.

Zora : oui, il ne m'a pas regardé, il n'a même pas regardé les résultats des examens, de la mammographie et tout ce que j'avais fait.

Christine : est-ce que les médecins vous font vous déshabiller à chaque consultation ?

Zora : mon médecin, celui qui me suit pour le VIH, non.

Une femme : moi non.

Christine : dans la majorité des cas, les médecins ne font plus se déshabiller la personne, avant oui ils le faisaient, maintenant ils ne le font plus.

Une femme : à Marseille non. Elle m'a fait me déshabiller une fois au tout début où elle m'a suivie, il y a un an. Depuis, plus une seule fois.

Magali : elle me prend la tension sur les vêtements, avec elle j'ai 16 ou 17 de tension alors qu'avec mon médecin traitant j'ai 12-7. La dernière fois elle m'a dit « je vais finir par ne plus vous prendre la tension parce que vous avez toujours de l'hypertension avec moi », je lui ai répondu « oui c'est ça, vous m'impressionnez, ça doit être ça ».

Jeanine : c'est le syndrome de la blouse blanche, c'est psychologique ! (rires)

Magali : oui c'est exactement ce qu'elle m'a dit « c'est psychologique, c'est à cause de l'hôpital ! ». Ça fait 22 ans que je travaille dans les hôpitaux, 21 ans que je suis suivie et j'aurai toujours peur de la blouse blanche ?!

Jeanine : je trouve cette histoire étonnante de la part de mes confrères. Bon c'est vrai, on n'est pas obligé de faire se déshabiller les gens à chaque fois mais quelqu'un vient nous voir avec un symptôme physique, en disant « j'ai plus de seins, j'ai plus de fesses », c'est quand même important qu'on vérifie. Ça me paraît aberrant !

Zora : je suis sortie en pleurant de l'hôpital.

Christine : quand on parle de lipodystrophies, de graisses au niveau de l'abdomen, théoriquement ils devraient mesurer. Par exemple moi, je vois au niveau du ventre que j'ai de la graisse, et bien c'est vrai qu'ils ne mesurent pas, ils ne savent pas et ils ne le voient pas.

Jeanine : je pense que ce qu'on peut faire ressortir dans vos revendications c'est qu'il faut que le médecin écoute votre plainte et qu'il en vérifie l'authenticité.

Zora : mon médecin a fait un courrier au chirurgien, un courrier où il disait bien que ça me traumatisait, que je n'étais pas bien, que c'était un vrai problème par rapport à mon travail. Il l'a lue mais sans état d'âme.

Jeanine : et alors qu'est-ce que le chirurgien t'a proposé finalement ?

Zora : rien. Il m'a dit qu'il ne se sentait pas de faire cet intervention et il m'a dit « allez-y », j'ai dit « d'accord », j'ai pris mes papiers et je suis repartie.

Jeanine : il y a de quoi s'effondrer en larmes.

Zora : il n'a regardé que la lettre du médecin, il n'a même pas regardé mes analyses, rien, ni les mammographies, ni les échographies et tout ce que j'avais fait. J'ai perdu mon temps.

Jeanine : c'est effrayant alors qu'il y avait quelque chose d'important en jeu, je veux dire pour le bon état psychique, pour le moral. Est-ce que d'autres personnes veulent témoigner ou faire émerger une parole ?

Patricia : En ce qui me concerne, c'est un peu l'inverse qui s'est passé. Je lui ai parlé de mes soucis, de mes petits problèmes et il ne m'écoutait pas. Et dans sa non-écoute, c'est un peu compliqué, j'ai compris que je parlais toute seule, c'est-à-dire que je me fabriquais des problèmes que je croyais liés à la maladie ou aux médicaments, alors que tout simplement ils étaient liés au fait que j'avais 40 ans, que je n'avais plus 20 ans. Il m'a donc écoutée sans me donner de conseils, mais je l'aime bien quand même car il m'a permis de comprendre qu'à mon âge mon corps changeait, que j'avais des rides, que je ne faisais plus d'exercice, qu'il fallait peut être que je m'entretienne, que je fasse attention à mon alimentation, à mon corps et que je devais déjà commencer par me soigner. Il m'a fait comprendre ça, je ne sais pas comment il a fait mais voilà, il n'est pas allé dans mon délire, il m'a arrêtée au bon moment. Je ne sais pas, c'est difficile à expliquer.

Jeanine : vous avez l'impression que cette expérience avec ce médecin est positive.

Patricia : oui, je suis arrivée en lui disant « j'ai des soucis, je suis fatiguée, je cours moins vite, j'ai des rides... », des questions que je croyais vraiment liées à la maladie et lui m'a écoutée mais sans m'écouter.

Jeanine : c'est un médecin-traitant, un généraliste ou un infectiologue ?

Patricia : un infectiologue.

Jeanine : d'accord, parce que ce qui ressort de l'expérience de la plupart d'entre-vous, c'est que les médecins généralistes ont en général une bonne écoute. C'est le médecin qu'on voit au quotidien, qu'on connaît bien, avec qui l'on a une relation affective, et c'est quand vous passez chez les spécialistes, dans les consultations hospitalières qu'arrive ce sentiment de ne pas être écoutée. Je traduis correctement votre pensée ?

Christine : c'est peut-être aussi parce que quand on a un médecin qui nous suit depuis longtemps, il est peut être moins à l'écoute parce qu'il a tellement l'habitude de nous voir.

Zora : j'ai changé de médecin, et maintenant celui qui me suit il est à l'écoute, il me connaît depuis le début, à l'époque où il n'y avait pas le réseau ville-hôpital. Parce que maintenant à Marseille on se fait suivre en dehors de l'hôpital. Je suis donc retournée voir ce généraliste qui s'occupe du VIH, il est très bien, il m'écoute, il fait son possible, mais c'est les autres après qui sont différents. Il m'ausculte chaque fois que je vais le voir, il me regarde bien.

Magali : je voulais rajouter quelque chose au témoignage de Patricia. Moi aussi j'approche de mes 45 ans mais je veux parler de cette non-écoute des médecins, parce que j'ai participé à des rencontres avec Aides, à des rencontres régionales ou nationales, et je me suis aperçue que pas mal d'autres femmes vivaient les mêmes choses que moi. Je me suis aperçue que des femmes de tous les âges vivaient les mêmes effets secondaires que moi, étaient autant gênées que moi parce qu'en 21 ans j'ai eu le temps de traverser plein de choses. Cette non-écoute j'en parle depuis un an ou deux parce que maintenant il y a des douleurs en plus. Par rapport au corps, aux lipodystrophies, au départ moi aussi je me disais que c'était peut être lié l'âge, ou ci, ou ça, mais en parlant avec d'autres femmes qui vivent la même chose je me suis rendue compte que ça n'était pas du tout pris en compte, et qu'on s'en foutait.

Une femme : et les liposuccions, ça sert à quoi ?

Magali : parce que la graisse est autour des organes, et la liposuccion ne marche que si la graisse est sous la peau.

Une femme : et les exercices ?

Magali : j'en ai fait pendant des années, avant d'avoir les douleurs, et ça n'a rien fait, je n'ai pas perdu un demi centimètre. On m'a aussi dit de faire du sport, de faire de la sophrologie pour être mieux, pour être à l'aise avec mon corps, pour accepter le temps qui passe, etc. mais rien n'a fait.

Une femme : et les régimes ?

Magali : je pars en cure d'amaigrissement mais j'ai fait des régimes tant et plus, et j'ai jamais perdu du ventre.

Une femme : et sans vouloir entrer dans les détails, tu as combien de kilos en trop ? Combien de centimètres ?

Magali : je ne saurai pas te dire, disons qu'il y a 20 ans, je faisais 64 kilos et actuellement j'en fais 84. Mais il n'y a pas que les kilos, il y a la fonte musculaire et le ventre qui grossit. J'ai commencé les trithérapies en 1996 et tout ça a dû commencer en 1998, deux ans après.

Catherine : en ce qui me concerne, mon médecin m'a fait entrer dans un protocole pour des personnes atteintes d'une pathologie chronique. Nous faisons 2 heures de sport d'endurance par semaine justement pour voir si l'endurance permettrait de faire disparaître cette graisse intra-abdominale. C'est la médecine du sport à Toulouse qui nous fait faire ce suivi avec un Dexa une fois par an, c'est-à-dire une analyse radiographique du corps, des os, de la masse musculaire et grasseuse, et un suivi par une diététicienne.

Jeanine : je pense que ce protocole est intéressant, il faudrait que chaque programme puisse intégrer ce type d'activité. Mais là, c'est une recherche-action qui est faite, c'est-à-dire que pour chaque patients, femmes ou hommes, qui entrent dans ce protocole tout un bilan a été fait au départ afin d'essayer de voir si le sport d'endurance, qui est complètement différent de la musculation, peut avoir une bonne influence. On sait que les exercices physiques en endurance font beaucoup plus fondre la masse grasseuse que les exercices en anaérobic ou en résistance. Je pense que c'est intéressant comme voie de recherche, ce serait une vraie recommandation à faire, mais il va falloir d'abord voir les résultats. Ce protocole va être conduit sur combien de temps ?

Catherine : ça dépend des budgets qui vont leur être alloué. Pour le moment c'est sur 2 ou 3 ans mais ils aimeraient que ce soit plus de 3 ans car en dessous ils ne peuvent pas vraiment analyser les résultats.

Yvette : ce protocole n'existe qu'à Toulouse ? Si on est en région parisienne on peut y entrer aussi ?

Catherine : non juste à Toulouse je pense ; en lien avec la CPAM, l'hôpital de Toulouse et des associations aussi.

Une femme : Tu dis qu'en 3 ans, on ne peut pas avoir de résultats, personnellement je ne suis pas d'accord, je crois que même en 3 mois, en 6 mois on peut avoir un résultat.

Jeanine : je pense aussi qu'on peut avoir un résultat beaucoup plus vite mais ce n'est pas suffisant pour donner des conclusions définitives. Le programme a été conçu comme ça, mais je pense que chaque femme, à titre personnel, verra des résultats beaucoup plus rapidement. Par contre je trouve que c'est une vraie recommandation qu'on pourrait faire remonter, que les médecins sortent un peu de leur carcan strictement clinicien et qu'ils soient capables d'entendre autre chose. Le travail en réseau c'est au delà du réseau soignants, il y a le sport, la diététique, il faut intégrer de ce type de programmes.

Une femme qui a déjà parlé : ce que tu dis là c'est vrai et je vais lui en parlé à mon docteur, je vais lui demander s'il peut faire quelque chose.

Catherine : on a aussi un autre programme qui est strictement fait à l'hôpital. On fait du vélo sous le regard d'un médecin et on nous prend la tension avant et après, c'est très médicalisé. Et un autre protocole qui s'appelle Effortmp, pour effort Midi-Pyrénées, là ça concerne tous les gens qui ont différentes pathologies, cancer, diabète, problèmes cardio-vasculaires. Ils ont un suivi médical pendant un an mais dans une association sur la région, pas à l'hôpital. Un crédit de 120 euros par personne leurs est accordé, pour les aider à accéder au sport.

Une femme qui a déjà parlé : je voudrais rajouter aussi que je suis passée par une période où je parlais de mes problèmes de lipodystrophie, de la perte de graisse et de muscles au niveau des jambes, des difficultés à m'accepter etc. Mon médecin me demandais si j'étais suivie psychologiquement, je lui disais « oui » et deux mois après, si je lui parlais d'un problème, il disait « t'es suivie psychologiquement ? » Déjà il ne se souvenait pas, il ne l'avait pas marqué dans le dossier et à chaque fois j'étais renvoyée vers le psychologue.

Jeanine : d'après ce que vous dites, on a un peu le sentiment qu'il y a une perte d'intérêt du médecin pour son patient. Il le voit tous les deux mois, la routine, il oublie d'une fois sur l'autre. Est-ce que c'est un sentiment qui ressort chez beaucoup d'entre vous ?

Christine 2 : oui personnellement, je sais que celui qui me suis pour le VIH, il ne m'écoute pas. Je lui dis que j'en ai marre de mon traitement mais il n'écoute rien. (pleurs)

Jeanine : on est ici pour vous aider et essayer justement de faire remonter votre parole.

Magali : je vais te dire ce que j'ai fait. Vu que je n'étais plus écoutée, j'ai pesé le pour et le contre. J'ai vécu un calvaire pendant 2 ans au niveau douleur. J'ai arrêté mon traitement parce que, comme en plus je suis ronde, que j'ai l'air d'avoir bonne mine et que tout semble aller bien, on ne me croit pas quand je dis que ça ne va pas. Alors en octobre j'ai pris le risque d'arrêter mon traitement. En 21 ans, c'est quand même la première fois que je prends une telle décision.

Jeanine : je pense que, c'est important de savoir qu'on a son corps, qu'on est soi-même et nous médecin on doit éclairer la personne, lui dire, si vous faites ci ou ça, il va arriver ceci ou cela, mais en aucun cas on ne doit imposer un traitement à quelqu'un.

Anne : je viens de la Martinique, j'ai appris que j'étais séropositive il y a un an et demi. Je ne prends pas de médicaments, j'ai décidé de ne pas en prendre. J'ai dit à un médecin de l'hôpital que je n'étais pas prête et que je n'avais vraiment pas envie, à cause de ce que j'ai pu voir, et à ce qui se passe avec les médicaments. J'ai dit que c'était mon choix. Je me sens bien pour l'instant, quand je serai décidée j'irai, mais là je n'ai vraiment pas envie.

Jeanine : c'est un choix et s'il est éclairé, c'est-à-dire si vous savez pourquoi vous l'avez pris, vous connaissez les conséquences que peuvent avoir ce choix et que vous l'avez décidé, il vous appartient totalement. Maintenant il n'y a absolument pas à discuter, mais vous savez à quoi vous vous exposez et éventuellement vous exposez d'autres personnes, je parle de partenaires sexuels, je parle d'enfants.

Anne : en ce moment je reste dans mon coin, je n'ai pas envie d'avoir d'homme à côté de moi, pour l'instant ça ne me dit rien. Tous les jours, j'y pense mais sans me casser la tête. J'ai du monde autour de moi, nous ne sommes pas nombreux à le savoir parce que c'est le début et puis après on verra, pour le moment je vis bien.

Jeanine : non mais c'est bien de voir quelqu'un assumer ses choix, je trouve ça remarquable et c'est une belle leçon pour les médecins ; je crois que le respect de la parole du patient est quelque chose de fondamental.

Adélaïde : je voudrais un peu abonder dans le sens de Magali. J'ai également vécu la même chose, mon médecin ne m'écoutait pas et à un moment j'en ai eu marre. Je suis arrivée un jour à l'hôpital, j'étais comme une morte, j'étais triste, sombre, j'étais comme un zombie, car j'allais voir mon médecin, qui ne m'écoutait pas. Et ce jour-là je me suis dit « je ne veux pas la voir », heureusement qu'à l'accueil il y avait des femmes qui me connaissaient et qui m'ont demandé si je me sentais bien, j'ai dit « non, je ne me sens pas bien parce que j'ai l'impression que mon traitement ne marche pas, que j'ai demandé à mon médecin de me changer de trithérapie, qu'elle m'a dit qu'effectivement quelque chose n'allait pas mais qu'elle ne faisait toujours rien pour ça ; alors je me suis dit que cette fois-ci je ne voulais plus la voir ». C'est comme ça qu'une dame de l'accueil m'a proposée de voir un autre médecin. Elle m'a dit que j'en avais la possibilité. C'est comme ça que j'ai vu un autre médecin mais malheureusement elle allait bientôt accoucher. J'ai donc du consulter 3 médecins différents pour enfin avoir le traitement qui me va bien aujourd'hui. J'avais 200 CD4 et ça ne montait pas, ça ne bougeait pas, j'avais donc les signes distinctifs que mon traitement ne marchait pas, mais elle ne voulait rien savoir. Il a fallu que je décide de voir un autre médecin qui m'a fait rentrer dans un protocole et permis d'avoir d'autres résultats et aujourd'hui j'ai 450 CD4. Or si j'étais restée avec ce médecin, je pense que ça aurait été très difficile pour moi.

Jeanine : ce témoignage est très intéressant et ce que je voudrais vous dire c'est que vous n'appartenez pas à un médecin. Le patient a le libre choix de son médecin et de suivre ou non un traitement. Avant de prendre la décision d'arrêter le traitement parce que c'est le médecin qui ne va pas, vous avez le droit de changer de médecins. Il faut refuser ces paroles de médecins qui vous donnent l'impression que vous êtes un objet. Vous n'êtes pas l'objet d'un médecin, il ne vous possède pas.

Adélaïde : mais tout le monde n'a pas cette information, c'est pour ça qu'il faut informer les gens que si le traitement ne va pas, ils ont la possibilité d'aller voir un autre médecin.

Une femme : mais comment tu fais pour en trouver un autre ?

Adélaïde : moi, c'est à l'accueil de l'hôpital qu'on m'a proposé de voir un autre médecin et c'est cet autre médecin qui me suit encore aujourd'hui. Entre temps, elle a quitté l'hôpital pour le centre Fournier et je l'ai suivie là bas. Elle trouve des solutions à tout ce qui ne va pas. Mais avant cela, j'ai galéré comme Magali et je n'étais pas bien.

Magali : d'où l'intérêt de ces rencontres aussi, c'est un peu grâce à ma participation à plusieurs réunions comme celle-ci que je suis arrivée à avancer, à changer plusieurs fois de médecin aussi, à partir d'Avignon, alors que c'était à 5 minutes de chez moi, pour aller me faire suivre à Marseille, même si je dois y aller en taxi médicalisé. Et puis je voudrais aller un peu plus loin dans la non-écoute des médecins. Quand j'ai annoncé à mon infectiologue que j'avais arrêté ma trithérapie depuis 15 jours, elle m'a posé une question en pensant que j'allais répondre non : « est-ce que vous êtes quand même d'accord pour vérifier vos T4 et est-ce que vous voulez quand même que je continue à vous suivre ? » Je lui ai dit que je n'avais jamais dit que je voulais faire n'importe quoi, j'ai dit que je voulais arrêter le traitement, je n'ai pas dit que je voulais arrêter de me faire suivre, bien au contraire et puis ma décision n'est pas irrévocable. Bien sûr que si je vois que ma santé ne va pas bien, que mes résultats biologiques ne sont pas bons, que mes T4 dégringolent et que ma charge virale monte, je vais reprendre un traitement. Je ne vais pas prendre le risque de développer une maladie. Dès qu'on prend une décision qui ne leur convient pas ça veut dire plein de choses autour, alors que c'est juste qu'on ne veut pas prendre le traitement, pas qu'on ne veut pas se faire soigner.

Sophie : j'ai 55 ans et je suis séropositive depuis 1992. Je voulais ajouter, pour celles qui ne le savent pas, que dans les hôpitaux il y a des infirmières qui sont à l'écoute des malades et si ça ne va pas avec votre médecin, elles sont là ; il y a aussi des associations qui accueillent des malades séropositifs, il faut aller les voir, leur parler de ses problèmes, ils peuvent vous orienter vers un autre médecin ou un autre hôpital. Je suis médiatrice, nous sommes dans des hôpitaux et il nous arrive souvent d'aider les gens, de leur prendre un rendez-vous avec un autre médecin quand ça ne va pas. Je voulais aussi vous parler de mon cas concernant l'écoute des médecins. Mon médecin était à mon écoute mais à un moment donné 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. J'étais sous traitement depuis 1998 mais en 2008 j'ai dit à mon médecin que je n'étais pas bien, j'étais essoufflée, je dormais mal la nuit, ça n'allait pas. Elle l'a vu mais sans y prêter attention. J'étais déjà sous traitement mais elle continuait à me dire que c'était l'âge. Mais ça n'allait toujours pas alors je suis allée voir mon médecin de ville et lui m'a écoutée. Il m'a fait faire des examens et quand il a reçu les résultats il m'a envoyé immédiatement à l'hôpital car j'avais un problème au foie, il ne fonctionnait plus bien. Quand je suis arrivée à l'hôpital le médecin m'a demandé « depuis quand tu es comme ça ? » Je lui dis « mais je t'avais dit ! » et elle m'a répondu que comme les résultats étaient bons elle pensait que j'allais bien, pourtant je lui disais que ça n'allait pas. On a refait des examens du foie et des poumons. La première chose que le médecin qui faisait l'échographie a vu, c'est les ganglions au niveau des poumons. Mais elle ne faisait pas attention à ça et c'est devenu grave. Pendant toute mon hospitalisation ils n'ont rien trouvé. Du coup, ils ont pensé que comme je faisais beaucoup d'hôpitaux, j'avais peut être contracté une maladie de l'hôpital, que dans un autre hôpital il y avait eu un cas de tuberculose résistante et qu'ils recherchaient toutes les personnes qui étaient passées voir telle personne or j'avais vu cette personne plus de 5 fois. Ils ont fait les examens, et c'était positif. Ahé, c'est quoi maintenant ? J'ai eu un traitement pour la tuberculose. 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, je ne pouvais pas sortir sans masque et au bout d'un mois ils ont trouvé que j'avais une autre maladie, la sarcoïdose. Avant tout cela j'avais 800 T4, je suis retombée à 200 T4 et il fallait que je continue les traitements pour la tuberculose et pour la sarcoïdose, c'était très lourd. J'ai arrêté tous ces traitements pendant un mois et demi, maintenant je les ai repris, mes T4 ont commencé à remonter, je ne suis qu'à 300 mais ça va aller maintenant. Le médecin s'est excusé et m'a dit que comme les résultats sanguins étaient bons elle pensait que tout allait bien. C'est comme ça.

Zora : moi, à chaque fois que je voyais le médecin je lui demandais pourquoi il ne me donnait pas de traitement. Je n'ai été traitée qu'en 2005, à cause d'un pneumothorax spontané, mes T4 avaient chuté, j'étais en réanimation, j'étais un peu dans le cosmos, je ne savais pas ce qui m'arrivait et j'ai accepté. Ce traitement était bien au début, mais avec tout ce qui m'arrive... Pourquoi est-ce qu'ils sont si longs à réaliser que le traitement ne va plus ? Mes T4 sont à plus de 1000 mais depuis le mois d'août ma charge virale n'est pas bonne. J'ai beaucoup maigri mais on attend, on fait des analyses, on contrôle. Depuis le 13 février j'attends des résultats que je n'aurai que le 13 mars, on vérifie les résistances mais on ne fait toujours rien. Quand je vois le médecin il me demande si je prends bien le traitement, si je n'ai pas de rapport sans préservatif. Pourquoi ? Selon lui ça ne peut être que ça ! Soit je ne prend pas mon traitement, soit j'ai des rapports sans préservatif avec quelqu'un qui est séropositif et que mon virus est parti en vrille dans ton corps. C'est tout ce qu'on a su me dire, j'ai le moral à zéro et j'attends toujours. Je ne comprends pas pourquoi on attend qu'il y ait des dégâts pour dire qu'il faut changer de traitement. Là je suis sûre que le traitement n'est plus bon, je ne sais pas, mais je le sens.

Jeanine : le problème c'est que quand on voit les patients régulièrement, il y a une sorte de rétrécissement du champ, on se focalise sur effectivement la charge virale, les CD4. Si tout est normal, alors tout doit aller bien, et là l'exemple est typique d'une infection intercurrente, en plus c'est une double infection : tuberculose multi-résistante et sarcoïdose.

Christine : et pour en revenir au thème de cet atelier, c'est la relation du corps, ce qu'on en dit au médecin et ce qu'il écoute ou pas. Là, quand vous lui dites que vous maigrissiez, est-ce qu'il vous a pesé ? Est-ce qu'il l'a vu ? Vous a-t-il proposé une solution ?

Zora : il me demandait si je mangeais bien et je lui répondais « oui, j'ai une bonne alimentation ». Bien sûr avec les moyens que j'ai ! Je suis à mi-temps donc je n'ai plutôt rien et je mange comme je peux. Mais il s'en fout, moi ça me traumatise ; je mets des gros collants, un jean, des trucs par dessus, à l'école je me camoufle. Les filles me disent « mais il fait chaud pourquoi tu m'enlèves pas quelque chose ? », alors j'invente, je dis que j'ai froid. Mais j'en ai marre de mentir, de me cacher comme ça.

Christine : ton médecin ne te dit pas que ça peut être lié aux traitements ?

Zora : non, pour l'instant non, il me dit « tu ne dois pas manger et tu dois trop fumer ».

Une femme : ça m'inspire deux questions, mais je ne sais pas si vous pouvez répondre, vous qui faites partie du corps médical. Est-ce que quand un médecin s'adresse à une personne qui est dans le corps médical, est-ce qu'elle est libre de parole ou est-ce qu'elle mesure ses paroles ?

Ou est-ce que les médecins s'adressent différemment à des patients membre du corps médical ou pas ? Et ensuite, est-ce que chaque patient ne développe pas des maladies personnelles ?

Magali : moi qui suis infirmière je vais te répondre. En fait j'ai l'impression d'avoir été encore moins écoutée parce que je suis infirmière, parce que je suis sensée avoir certaines connaissances on ne m'a pas expliqué certains problèmes liés aux traitements, à la maladie ou au virus, etc.

Jeanine : oui je pense que ça peut se vérifier effectivement. Alors de médecin à médecin, il y a cette histoire de jargon, qui fait que les patients ne comprendront rien du tout, et je trouve ça insupportable. Il y a des mots pour désigner des choses que tout le monde peut comprendre et il y a bien des médecins qui vont dire « mais je lui ai expliqué » mais dans le jargon médical c'est-à-dire que la personne n'a rien compris et je trouve ça scandaleux. Donc demander aux médecins d'avoir un vocabulaire compréhensible par tous, ça me paraîtrait la moindre des politesses, des corrections et de respect vis à vis de son patient. Et le fait est, et je rejoins Magali, sous prétexte qu'elles ont une profession médicale, voire même médico-social, comme les assistantes sociales qui ont une formation sociale très solide mais pas de formation médicale, on pense qu'elles ont tout le vocabulaire. Je trouve que c'est d'un irrespect total.

La précédente : mais est-ce que, c'est un peu idiot comme question parce qu'on ne peut pas généraliser, mais est-ce que la patiente si elle est du corps médical ne va pas culpabiliser un peu plus que quelqu'un qui n'est pas du corps médical ?

Jeanine : culpabiliser de ne pas comprendre ? D'être malade ?

La précédente : oui un peu de tout.

Jeanine : culpabiliser d'être malade parce que normalement elle aurait dû savoir et se protéger, on peut imaginer ça, mais je pense que la patiente ne doit pas culpabiliser. Maintenant que le médecin soit culpabilisant... Je me souviens, mais ça n'a rien à voir avec le VIH, j'avais une amie, avec laquelle je faisais mes études de gynécologie, qui s'est retrouvée enceinte. Elle a eu 2 enfants à 10 mois d'intervalle, et c'est vrai que ça nous faisait sourire, mais bon c'est comme ça, c'est pas parce qu'on est gynéco, qu'on ne va pas retomber enceinte tout de suite. Ce n'est pas parce qu'on est médecin ou du corps médical que quand on vit sa vie de femme, on pense et agit comme un médecin, ou une infirmière. On n'est plus du corps médical et on prend les mêmes risques que tout le monde. On ne doit pas se sentir plus coupable. C'est la vie et heureusement qu'on a une vie personnelle, et heureusement qu'on n'a pas que cette vie professionnelle. Je pense qu'en tant que patiente il faut savoir dire non à son médecin.

Magali : c'est encore moins évident quand on est du milieu médical. Parce que j'ai beaucoup culpabilisé en tant qu'infirmière. Il y a certaines choses que je n'ose pas dire, j'ai toujours l'impression qu'on va encore plus me faire culpabiliser plus que les autres. Alors c'est peut être moi qui l'imagine, mais j'ai mis des années avant de choisir de changer de médecin. J'ai mis 2 ans pour dire « stop on arrête les traitements, c'est mon choix » j'ai mis 21 ans à réussir à m'imposer comme patiente finalement.

La précédente : maintenant tu culpabilises plus du tout, c'est fini ?

Magali : et bien ça dépend pourquoi.

Caroline : je viens de la Martinique, je suis séropositive depuis 15 ans et je souhaitais raconter quelque chose qui m'est arrivé en 2006. J'étais restée 5 ans sans traitements, le médecin voulait me mettre sous trithérapie tout de suite mais je devais partir en formation alors je n'ai pas pris le traitement tout de suite, je ne l'ai commencé qu'à mon retour. J'étais certaine que ce traitement était trop fort pour moi, mais ils m'ont dit qu'il devait s'adapter à l'organisme. Je l'ai pris pendant une semaine, et j'étais vraiment épuisée, fatiguée et finalement je me sentais très mal. Quand je les ai appelés, ils m'ont dit qu'il fallait que je continue. Deux jours après l'appel, j'ai commencé à gonfler de partout et mon fils a appelé le médecin. Il m'a envoyé d'urgence à l'hôpital j'ai été mise en salle de déchoquage et c'est dans la salle de dermato que je me suis réveillée, ils avaient mis un tas de trucs sur moi, j'étais rouge de partout. Après tout ça, ils voulaient me mettre sous un autre traitement, j'ai dit « non, je suis désolée mais je reste sans traitement ». Ils m'ont dit un tas de charabia, mais j'ai refusé. Finalement ce sont mes enfants qui m'ont incité à prendre un autre traitement. Mais le médecin il n'a rien écouté, rien du tout. Quand je lui disais que je me sentais mal, pour elle c'était psychologique. Mais il va falloir trouver une solution car la fatigue persiste depuis ma grossesse. Quand j'ai appris que j'étais séropositive, j'avais déjà mon fils et j'étais enceinte de 2 mois et demi de mon second. Donc depuis 2006 je suis écrasée par cette fatigue, je suis tout le temps fatiguée et j'ai mal partout et quand je dis ça, pour eux c'est un manque de vitamine C, manque de ceci, manque de cela.

Christine : c'est fou mais j'ai l'impression qu'à chaque fois qu'une femme exprime son mal être tout de suite on met ça sur le compte d'un problème psychologique. Vous êtes ici plusieurs à le dire et dans mon entourage c'est la même chose. Je ne sais pas quelle revendication on pourrait avoir là-dessus mais c'est comme la non-écoute du médecin, qui peut amener à ce que beaucoup de femmes arrêtent leur traitement.

Jeanine : absolument, des traitements qui sont mal expliqués, ne sont pas compris, et pour lesquels les médecins n'ont pas écouté ce que vous disiez concernant les effets secondaires. Hier lors de la table ronde William Lowenstein en a parlé, c'était intéressant ce qu'il disait : on traite une femme de 45 kilos comme un homme de 90 kilos alors qu'on a des doses hyper précises pour des enfants. C'est vrai et passé 15 ans c'est fini, on vous donne le même traitement quel que soit votre poids et vous n'avez pas à discuter. Je crois qu'elle est là la recommandation : la personnalisation du traitement, qu'il soit adapté à chaque personne. Ce n'est pas parce que ce traitement marche pour quelqu'un, qu'il marchera pour l'autre. Apparemment ce que vous venez de nous décrire c'est une réaction allergique je pense, avec un choc allergique. Les morts par piqûre de guêpes, ce n'est pas parce que la guêpe a piqué au fond de la gorge, c'est parce que la personne est allergique au venin de guêpe. C'est pareil pour les médicaments, une allergie pour certains médicaments peut être mortelle instantanément, avec un choc anaphylactique. La personnalisation des traitements ça me paraît fondamental.

Catherine : je viens de Toulouse. C'est vrai. Moi par exemple je prends du Kaletra®. Normalement, on doit en prendre 2 matin et soir, j'en prends un le matin et un le soir, parce qu'on a fait des dosages plasmatiques et on a vu que ça me suffisait largement par rapport à mon poids. Ça fait déjà 7 ou 8 ans.

Jeanine : c'est intéressant et je trouve qu'à Toulouse c'est drôlement bien la prise en charge. Qui veut aller vivre à Toulouse ? Les programmes adaptés, la personnalisation des traitements, etc.

Une femme qui a arrêté ses traitements à Marseille : on m'a refusé d'adapter les dosages de mes médicaments, on m'a dit que ça ne se faisait pas, que ça ne marchait absolument pas, qu'il valait mieux ne rien prendre - alors que j'arrivais de Nancy où certaines personnes m'avaient dit que pour eux ça marchait et qu'ils allaient mieux. Je n'ai su que 15 jours après avoir arrêté mes traitements qu'on m'avait fait un dosage plasmatique et que j'avais 3 à 4 fois la doses d'une des molécules et 10 fois la dose d'une autre molécule que je prenais. Ça on ne m'en avait jamais parlé avant et je voudrais savoir si un jour elle avait l'intention de me le dire.

Anne : justement je prends des traitements depuis 10 ans. Au début, j'avais un très bon médecin qui me faisait des dosages aussi quand on changeait les traitements, quand ça n'allait pas. J'avais des neuropathies, beaucoup douleurs et il adapté. C'est comme ça qu'il a diminué les doses de Viracept®. Mais au bout de 3 ans, il a quitté le service et a été remplacé par une femme. C'était en 2007 à l'époque où le Viracept® a été retiré du marché. J'ai eu du Kaletra® mais c'était très difficile à cause des diarrhées, des douleurs, des courbatures. Ce nouveau médecin n'a pas voulu faire ce dosage et comme j'insistais elle a fait courir le bruit dans l'hôpital que j'étais une emmerdeuse.

Jeanine : oui, ou on est hystérique et emmerdeuse, ou on est malade psy ! De toute façon, on a un problème psy.

Anne : quand tu vas voir ton médecin, tu dois te contenter des bons résultats de tes T4 et de ta charge virale, tu ne peux pas dire que tu as mal. Et même l'Effergal®, elle ne me le prescrit pas, il faut que j'aille chez mon médecin-traitant. Pendant ce temps j'avais des douleurs, mais je n'osais plus le dire, je n'osais pas changer de médecin, comme je passais pour une emmerdeuse et de toutes façons ça sera la même chose. Alors je suis restée avec mes douleurs jusqu'au jour où j'ai tapé sur la table et qu'elle s'est enfin décidée à faire les dosages. Résultat, le Kaletra® était surdosée, et depuis 3 ans je ne prend que 3 comprimés de Kaletra® pour le même résultat. Comme j'en avais marre, j'ai arrêté de prendre le Kaletra®, et c'est là où on m'a même sous-entendu que d'autres personnes avaient besoin de prendre des médicaments et n'en avaient pas alors que moi, je m'amusais à ne pas les prendre. Mais on souffre tellement, la nuit on ne dort pas, donc pour alléger ça soit on baisse toute seule, ou les prends une fois sur deux pour avoir un peu de répit. Et si on travaille, il faut jongler avec ça, ce sont des malaises constants.

Jeanine : est-ce que vous avez le sentiment que votre médecin-traitant, votre médecin de ville, avec qui vous avez une relation plus intime, est en lien avec les médecins hospitaliers.

Une femme : pas toujours.

Anne : oh non, pas du tout !

Jeanine : parce que ça ce serait une vraie recommandation.

Une femme : le mien a beaucoup de mal a obtenir mes résultats de l'hôpital.

Anne : ils se font des courriers.

Jeanine : ils se font des courriers, oui mais est-ce qu'ils ont une « relation » plus intime ?

Anne : pas du tout.

Anna : chez nous, en Martinique, ce sont des questions qu'on nous pose au début. On signe un document qui demande si on veut que le médecin-traitant soit au courant des évolutions. Mais c'est peut être pas la même chose partout.

Jeanine : que l'hôpital tienne le médecin au courant si le patient en est d'accord, je pense que ça se fait, c'est normal, effectivement on reçoit des comptes-rendus. Maintenant ce que je souhaiterais, c'est que dans l'autre sens, quand le médecin-traitant qui est plus à l'écoute, qui connaît mieux son patient, qui a peut être plus de sensibilité, enfin je ne sais pas comment dire mais, quand il fait une intervention auprès de l'hôpital, est-ce qu'il est entendu ? Je ne sais pas, je pose la question.

Sophie : c'était mon cas, si le médecin-traitant n'avait pas fait les examens pour découvrir ce que j'avais, les médecins de l'hôpital n'allaient pas savoir ce qui s'était passé. Pourtant elle a vu l'échographie que j'ai faite à l'hôpital, elle a vu que le poumon n'allait pas bien, mais elle a dit que tout allait bien.

Jeanine : justement, c'est là que le problème est grave. Il a fallu que le médecin-traitant voit et fasse des examens complémentaires, alors que ce qui aurait été plus logique, c'est que le médecin-traitant, puisse dire au médecin hospitalier « attention elle souffre, elle se plaint, je la connaît bien et ce n'est pas quelqu'un qui se plaint facilement ». C'est pour ça qu'il faudrait qu'il y ait une véritable collaboration, que la voix du médecin-traitant soit entendue par le médecin hospitalier.

Une femme : moi, avant que je ne change de médecin, j'ai entendu du virologue parce que je voulais arrêter mes traitements : « soyez contente d'être en vie, les effets secondaires ce n'est pas grave ». Il m'a dit « de quel droit voulez-vous arrêter les traitements, vous voulez mourir ou quoi ? Vous avez de la chance d'en avoir, profitez-en. »

Jeanine : des traitements d'accord, mais des traitements adaptés, personnalisés.

Anne : c'est l'enfer ça.

Une femme : je pense que les relations entre le médecin-traitant et le médecin à l'hôpital ne sont pas forcément bonnes. Il faut qu'on mette l'accent sur ce problème. Parce que, dans mon cas par exemple, je fais de la tension, et quand j'ai eu deux fractures ont s'est aperçu que je manquais de calcium et de fer, et c'est parce que mon médecin-traitant a envoyé un mot au médecin hospitalier que j'ai eu de la vitamine D. Il a fallu ce déclin pour qu'il y ait un changement.

Magali : plusieurs fois les médecins hospitaliers qui m'ont suivie au cours de ces 21 ans, n'ont pas compris les prescriptions de mon médecin généraliste. Il a fallu que je les explique et que je les justifie, et même en faisant ça, et parce que j'ai certaines connaissances de par mon métier, ils n'étaient pas d'accord avec mon médecin. J'ai eu mal pendant deux ans, avant qu'il ne dise que c'était les traitements qui m'avaient bousillé les muscles. Il a fallu attendre deux ans pour qu'il le dise, sans examens, sans rien, alors qu'il me connaissait bien puisque ça faisait 30 ans qu'il me suivait. Au départ, il a essayé de me mettre sous cortisone pour me soulager, et ça a très bien marché, mais ce n'était que pour 15 jours parce que c'était contre-indiqué pour moi. Et à l'hôpital ils ont poussé des cris quand j'ai eu le malheur de dire que mon médecin m'avait mis sous cortisone. Je voulais aussi rajouter quelque chose concernant l'écoute. Il y a deux ans, avant qu'on essaye de calmer mes douleurs en me mettant sous morphine et que je sois suivie en centre antidouleur, j'en étais arrivée à un point où j'aurais

préféré être morte que vivante vu l'état dans lequel j'étais. Je n'étais plus capable de marcher, de me faire à manger, de m'assumer dans ma vie de tous les jours, avec des douleurs monstrueuses alors que je n'avais que 40 ans. A l'hôpital, on me répondait « estimez-vous heureuse d'être en vie, 20 ans après », et je leur répondais « vu mon état je ne m'estime pas heureuse, je préférerais être morte depuis longtemps ». Là on me répondait de me faire suivre psychologiquement alors que je n'allais pas parce que je souffrais.

Sylviane : je n'ai pas d'expérience très négative avec mon médecin, ça se passe plutôt bien, sauf au niveau des lipodystrophies. Les infirmiers me prennent le tour de taille à chaque examen, mon médecin remarque bien que ça augmente, et il me dit de faire attention à ce que je mange, de manger moins de pain. (rires) En Guadeloupe, il n'y a pas vraiment de prise en charge de ce problème.

Sophie : je prends le traitement depuis 8 ans. Je suis arrivée en France en 2007. Ça se passe plutôt bien avec l'infectiologue parce qu'il m'écoute quelque soit la question que je lui pose, on parle de tout. Quand je lui dit « docteur, j'ai une question bête à vous poser » il me dit qu'il n'y a jamais de questions bêtes. Maintenant j'habite à Melun et je continue à aller à l'hôpital d'Eaubonne, même si c'est loin je préfère faire ce parcours parce qu'il m'écoute.

Jeanine : c'est bien d'avoir un témoignage positif, mais ça montre bien comme l'écoute est importante. Effectivement, il n'y a pas de questions bêtes, ce sont éventuellement les personnes qui ne répondent pas qui sont bêtes.

Sophie : parfois il veut juste savoir si mon fils va bien.

Jeanine : c'est important de savoir comment ça se passe avec la famille, parce que ce sont des indicateurs de la confiance qu'on peut avoir dans son médecin et des indicateurs d'une bonne acceptation du traitement. Par exemple, si la maman ne va pas bien, l'enfant n'ira peut-être pas bien à l'école et de savoir, s'enquérir pour savoir si l'enfant va bien, si le chat est bien-portant, s'enquérir de tout ça, c'est aussi savoir si la femme est bien intégrée dans sa vie, familiale, sociale, comment ça se passe au travail etc. Tout ça ce sont de vrais indicateurs du bon suivi du patient.

Sophie : oui, il me demande aussi comment va le travail ? Quels sont mes projets ?

Jeanine : toutes ces questions sont importantes. Si quelqu'un est dans la projection, c'est qu'il n'est pas déprimé. La définition même de la dépression, c'est le fait qu'on n'ait pas de projet et quand on dit « je préférerais être morte que de vivre comme ça », il faudrait peut être savoir pourquoi. La dépression n'est pas le primum movens du symptôme, c'est le symptôme. Les gens qui souffrent le martyr, que ce soient des personnes porteuses du VIH ou des personnes cancéreuses en fin de vie, on en parlait tout à l'heure de la fin de vie, et qui préféreraient être mortes, à partir du moment où on soulage la personne, qu'on a trouvé la dose efficace morphinique, elle ne va plus demander à mourir et on va pouvoir l'accompagner sereinement. Je sais que le mot serein pour parler d'accompagner la mort est toujours difficilement accepté.

Magali : mon souci à cette époque-là, c'est qu'il fallait que ce soit le psychologue ou le psychiatre qui me suive, qui résolve le problème de pourquoi je voulais mourir, pourquoi j'étais dans cet état d'esprit. Mais l'infectiologue, ça ne l'importait pas de savoir pourquoi je voulais mourir.

Jeanine : je pense qu'une personne qui souffre, et quelle que soit la douleur, que ce soit des métastases osseuses ou des douleurs musculaires insupportables liées à des traitements, quand la douleur devient insupportable, on préfère mourir que de souffrir. C'est le taux de résistance à la souffrance, à la douleur qui fait ça.

Sophie : et quelle que soit la maladie.

Jeanine : il y a un seuil de douleur au-delà duquel on ne peut pas aller. Alors ce seuil est différent pour chaque personne.

Christine : mais est-ce qu'on doit accepter d'avoir si mal ? Pourquoi le médecin nous laisse-t-il avoir autant mal, jusqu'à décider d'arrêter un traitement, jusqu'à mettre sa santé en danger.

Jeanine : tout à fait, la vraie question est là. Quel seuil doit-on accepter ? Et surtout on n'a pas à l'accepter.

Zora : Je prends mon traitement depuis 2005 et là je vois que ça ne va pas. Quand le chirurgien m'a dit qu'il ne voulait pas me mettre un corps étranger je n'ai pas pu lui répondre. J'ai attendu d'avoir mon rendez-vous avec mon médecin pour lui dire que je vais arrêter de les prendre les corps étrangers, ceux que je prends depuis 2005 et on verra comment ça va se passer, parce que je ne me vois même plus aller travailler et que pour ça je suis prête à mettre ma vie en danger. Et la preuve qu'on s'en fout complètement, c'est que là, qu'est-ce qu'on me dit ? On me dit « vas voir un psychologue ! »

Sophie : on souffre, c'est quelque chose qu'on ressent, et systématiquement on nous renvoie chez le psychologue et ça c'est très dur à vivre. C'est difficile parce que tu veux qu'on te calme, qu'on t'écoute, qu'on sache. Dès que tu ouvres la bouche, c'est psy, c'est une frustration incroyable. On m'y a envoyée, mais je n'y vais pas, je reste avec mes douleurs, mon gros ventre.

Une femme : pourquoi ne pas changer de médecin ? Peut être que le nouveau médecin va t'entendre.

Zora : je parle du chirurgien plasticien.

Une femme : personnellement je pense qu'aller voir une fois un psy, une demi-heure, 20 minutes, ça peut être une étape. Ce n'est pas parce qu'on y va une fois qu'on est obligée d'y aller toute sa vie. Ce n'est peut-être pas une solution mais ça peut permettre de dissocier la douleur mentale, la douleur que l'on a et la douleur réelle.

Magali : dans mon cas, je suis déjà suivie par le psychologue, et on me renvoie vers un psychologue !

Jeanine : ce que je dirai c'est que, quand on est porteur d'une maladie grave, je pense que le soutien psy est indispensable.

Une femme : et pour les diabétiques ?

Jeanine : pour les diabétiques c'est pareil, comme pour toutes les maladies chroniques.

Une femme qui vient de parler : mais madame la psychologue ne dit rien, elle vous laisse parler toute seule, vous concluez seule, et après vous vous dites au revoir. Mais c'est important, elle devrait vous apporter quelque chose. Quand on va chez elle, c'est parce qu'on a un besoin, mais elle ne dit rien du tout.

Une autre : mais elle vous écoute.

Une femme : moi le psy ne m'ont pas apporté de bonnes choses, il ne m'a apporté aucune solution, et je ne sais même pas si il y a fait un compte-rendu au médecin. Moi, je préfère discuter et trouver des solutions avec les femmes qui sont comme moi.

Jeanine : là, il y a deux choses. Il y a les groupes de paroles qui sont une forme de thérapie, et ça c'est incontestable, et ils sont indispensables, mais il peut y avoir aussi autre chose. Il y a différentes formes psychothérapie, ça peut être sous forme d'accompagnement, où là il y a un vrai dialogue, et puis il y a les psychothérapeutes purs et durs, des analystes qui vont vous laisser raconter votre vie, et c'est à la personne quand elle sort, de faire le tri dans tout ce qu'elle a dit et de prendre du recul par rapport à elle-même. Ce sont des formes différentes de thérapies.

Une femme qui a déjà parlé : est-ce qu'il y a des femmes du Cameroun ou d'autres pays ? Oui. Est-ce qu'il y a des psy au Cameroun ? Des vrais psy camerounais, pas des psy d'Allemagne ou de Suisse. Est-ce que le suivi psy est dans votre culture ?

Une femme : déjà chez moi on ne connaît pas la psychologie. Quand on a des problèmes soit on est normal, soit on va chez le psychiatre et on est fou. Quand on est malade on va chez le médecin-traitant et si on est fou on va chez le psychiatre.

Magali : je voudrais rajouter autre chose sur mon parcours. En tant que femme, j'ai rencontré aussi le problème du gynécologue qui voulait absolument me ligaturer les trompes parce que j'étais séropositive. Il ne se demandait pas si j'avais un partenaire sexuel, si j'avais envie ou pas d'avoir un enfant, il se foutait de tout ça. Et le jour où j'ai du subir une opération, alors que j'étais dans le bloc opératoire, il m'a encore demandé s'il me ligaturait les trompes. Je ne voulais pas mais lui prétendait qu'à 40 ans je ne pouvais pas encore espérer avoir des enfants. Pour moi la question n'était pas là, je ne voulais pas qu'il me ligature les trompes. Il ne m'a jamais donné d'explications, et je ne voyais pas d'autres raisons que ma séropositivité. Je n'avais jamais rien demandé, je ne parlais pas de contraception avec lui, je ne parlais pas de vie sexuelle, alors que c'était un gynécologue. Tout ce qu'il faisait, c'était mon frottis une fois par an, me palper un peu les seins, et encore quand il était bien décidé, mais pourtant il voulait me ligaturer les trompes.

Jeanine : quelle prise en compte ont les médecins de l'image de la femme ? A côté, il y a l'atelier sexualité donc on ne va pas trop déborder, mais par exemple les sècheresses vaginales qui sont un problème courant lorsqu'on prend des traitements et qui vont entraîner des difficultés pour avoir une vie sexuelle « normale ». Est-ce que c'est une question que les médecins abordent avec vous ? Et si vous les aborder en tant que patiente, quelle écoute avez-vous ?

Une femme : ah non jamais.

Zora : ma gynécologue est à l'écoute.

Une femme de Toulouse : mon infectiologue est à l'écoute, il m'a même donné un gel hormonal spécial. Il me demande même si j'ai des rapports sexuels, si je suis épanouie. Et d'ailleurs à une époque il a vu que je me coiffais moins, que je ne me maquillais pas et il m'a dit qu'il y avait un peu de laisser-aller. Il avait remarqué qu'il y avait une baisse de moral sur la façon dont je me présentais. C'est une femme d'ailleurs, il faut que je le dise, c'est peut être important aussi et c'est elle qui était pionnière du New Fill® à Toulouse. Elle est très à l'écoute des femmes et pour ça c'est très bien.

Jeanine : je pense que ce qui se passe à Toulouse, ça va être les recommandations globales (rires) parce que c'est vraiment important.

Une femme : un jour j'ai eu un rendez-vous avec mon médecin alors qu'elle était en congé, et comme j'étais déjà là, on m'a proposé de voir un collègue à elle. Il m'a fait faire un bilan et dedans il y avait des examens de gynécologie, il y avait même la recherche de staphylocoques et un tas d'autres choses. Pourtant dans mon dossier il était bien mentionné que je faisais bien régulièrement mes examens de gynécologie. Mais monsieur n'avait même pas pris la peine de regarder mon dossier. Quand mon médecin est revenue, elle a vu que j'avais du refaire tous ces examens et elle s'est énervée, je ne comprenais pas ce qui se passait, elle qui été toujours si douce. Elle m'a dit « il t'a fait faire tous ces examens, de staphylocoque, etc. et c'est pas normal ça parce qu'il y avait ton dossier complet, la moindre politesse ça aurait été de regarder. Il t'a certainement pris pour une femme qui a une vie désorganisée » (rires) Quand plus tard j'ai revu ce monsieur je lui ai demandé pourquoi il m'avait fait faire tous ces examens-là, que je trouvais qu'il avait de mauvaises pensées sur les femmes, que toutes les femmes n'avaient pas une vie désordonnée. » Ca ne lui a pas plu, donc maintenant on ne se voit plus.

Jeanine : donc on va reprocher à certains de ne pas en faire assez, et à d'autres d'en faire trop. Là c'est surtout l'interprétation et sa représentation de la séropositivité qui pose problème. Il y aurait à revoir sur les représentations certes, des patients mais aussi des médecins.

La précédente : oui mais ça fait 10 ans que je suis suivie et le dossier était complet.

Jeanine : oui à la limite s'il n'y avait pas d'exams depuis un an, il aurait pu se dire je profite de cette visite pour comprendre.

Une femme : au début, souvent la première chose que nous demandaient les médecins c'était comment on avait été contaminée.

Magali : ce n'est pas qu'au début ! On me le demande encore alors ! Au bout de 21 ans, on me pose toujours la question, et comme je suis infirmière forcément j'ai été contaminée dans le travail, alors qu'il a suffit d'une relation sexuelle à 20 ans.

Zora : moi on ne me demande pas, mais a priori on dit : toxicomane !

La même : quelque soit le mode de contamination, surtout quand on est contaminée depuis longtemps, depuis 1985.

Jeanine : ça c'est le fameux problème des « 4 H » qui ont vraiment marqué la maladie.

Zora : En parlant de psychologue, quand les médecins nous disent allez voir un psy, on nous donne des noms et des numéros, c'est des psychologues soi-disant spécialisés pour nous personnes séropositives, mais c'est des numéros de portable et nous on n'a pas beaucoup de revenus. Moi, le meilleurs soutien, l'endroit où parler des traitements et d'un tas d'autres choses, ça a toujours été à Aides ou dans des structures comme ça, ou des réseaux sociaux, des instituts solidaires de beauté qui s'occupent de la beauté et en même qui nous expliquent comment prendre soin de sa santé. Je les ai rencontrés tous ces gens.

Une femme qui a parlé : tu sais il ne faut pas généraliser. Moi, je faisais un blocage total par rapport aux médicaments parce que je trouvais injuste qu'il y ait des gens dans le monde qui n'aient pas accès aux médicaments alors que j'en avais. C'était complètement idiot, mais bon c'est comme ça, on se fait des idées. Donc par solidarité je ne voulais pas en prendre. J'ai cherché pourquoi je n'arrivais pas à prendre ces petites pilules, et c'est idiot, j'ai compris que c'était parce que je trouvais que ça ressemblait à des pilules qu'on met dans les toilettes, je trouvais que ça avait la même couleur. On se fait des blocages idiots. Donc j'en ai parlé avec ma psy, j'ai commencé déjà par rien lui dire, ensuite je l'ai l'engueulée, ensuite je me suis énervée, après je suis rentrée à la maison en me demandant pourquoi j'engueulais cette femme qui essayait de m'aider et que mon problème était quand même assez compliqué. Un jour elle a dit quelque chose, et je ne sais pas pourquoi ça m'a fait réfléchir et comprendre, et du jour au lendemain, j'ai pris mes médicaments. Bon je ne dirai pas pourquoi, mais je vous jure qu'il fallait trouver. Maintenant j'arrive à les avaler avec le yaourt. Des fois c'est long, mais je lui dis merci.

Une femme : oui c'est vrai quelque soit notre problème personnel face aux traitements, voir un psychiatre ou un psychologue ce n'est pas parce qu'on est folle. Mais il ne va pas trouver des solutions toutes faites, c'est vous qui arriverez à trouver une solution, en travaillant avec lui et c'est à travers ses questions, le dialogue que vous avez avec lui que vous arriverez à trouver quelque chose qui vous aidera par rapport à l'acceptation de la maladie, etc. Pour ma part, je suis suivie depuis des années par un psychologue, ou un psychiatre, j'ai changé à plusieurs reprises parce que j'ai eu beaucoup de mal à trouver quelqu'un qui me convienne.

Jeanine : c'est le patient qui doit trouver sa solution.

La précédente : mais c'est en fonction de sa personnalité, de ce qu'on attend, que l'on peut trouver quelqu'un qui nous convienne.

Jeanine : absolument, c'est comme pour les médecins, il faut savoir en changer, il faut savoir trouver celui qui va correspondre à ce qu'on attend de lui.

Zora : celui que j'avais trouvé, c'était le silence, et quand il est parti, j'ai continué à parler à mes murs et c'était pareil.

Jeanine : oui, mais en parlant à ses murs, on arrive parfois à trouver des solutions, en se parlant à soi-même on peut se poser des questions, et à force d'y réfléchir on peut trouver des solutions.

Une femme : au début, quand j'ai appris ma maladie, je ne me retrouvais pas, je pensais que le médecin s'était trompé. Je n'arrivais pas à accepter la maladie. J'ai vu les médecins et les psy pendant des mois et des années mais je ne me retrouvais pas. A un moment donné

il a fallu que je commence à prendre les traitements. Le médecin m'a bien dit « il ne faut pas te dire que tu prends le traitement aujourd'hui et demain tu le laisses, non c'est à vie, c'est tous les jours que dieu a créés que tu dois le prendre ». Après avoir réfléchi j'ai accepté mais ça n'allait pas, à la première prise de médicaments, je n'étais pas bien, j'ai été malade, couchée, je ne savais pas quoi faire. Un jour le médecin qui me suivait à l'hôpital a été remplacé par une femme. Au premier rendez-vous elle m'a demandé comment j'allais, si j'avais des enfants, d'où je venais, si j'avais une vie familiale ; on a discuté, on a eu du temps pour ça. A la deuxième consultation elle m'a parlé d'une association de femmes africaines, je ne voulais pas y aller et pendant un an elle a insisté. Et puis un jour j'y suis allée et j'y ai retrouvé ma place. J'étais bien, elles m'ont donné des conseils, et après quelques temps c'est moi qui donnais des conseils aux autres. C'est nécessaire d'aller dans des associations.

Jeanine : oui ça fait partie des choses qu'on pourrait recommander, c'est que les médecins aient une liste des associations, sachent travailler avec elles et les conseiller à leurs patients, mais pas avec une mitraillette dans le dos. Il faut le répéter, très doucement, être à l'écoute du patient. Je crois que le grand mot c'est de développer des réseaux.

Christine : et de s'adapter au public qu'ils reçoivent, notamment au public féminin. Parce que dans le constat qu'on fait, on voit bien qu'on a besoin que le médecin prenne en compte toutes ces rondeurs ou pas, et que surtout il les regarde, il les observe, il les mesure.

Jeanine : oui complètement, et je pense que c'est plutôt parce que les médecins se mettent dans une espèce de routine quotidienne, qu'ils ne voient plus. On a l'impression que le champ se rétrécit au fur et à mesure des consultations, les CD4 sont bons, la charge virale est bonne, donc tout va bien.

Une femme : et il ou elle passe ses consultations le nez sur l'ordinateur, il ne parle pas.

Jeanine : je crois qu'on va s'arrêter là car il nous reste une demi-heure et ce serait bien qu'on fasse le résumé de ce qu'on s'est dit et qu'on construise ensemble les recommandations qu'on va présenter cet après midi.

Quand on lit tout ça, ce qui revient dans tous les témoignages c'est la non-écoute « on ne m'écoute pas, on ne me croit pas », s'il n'y a pas de solutions, s'il n'y a pas de réponses, c'est psy. Est-ce que vous êtes d'accord avec ça ?

Le fait que les médecins s'intéressent à deux indicateurs : la charge virale et les CD4.

Le fait que le médecin ne va pas aller voir les symptômes que vous décrivez, ne va pas essayer d'approfondir, si vous lui dites « j'ai pris de la taille », « j'ai une fonte musculaire », il ne va pas en tenir compte.

L'absence d'examen physiques, d'examen somatiques, est ressortie aussi dans vos témoignages. Si vous dites que vos fesses ont fondues avec le traitement qu'il aille voir comment c'est, qu'il mesure, qu'il vous pèse.

Vous me dites si je ne résume pas bien, il faut que vous vous retrouviez, c'est votre parole qu'on doit faire remonter donc vous me corrigez si je ne la respecte pas.

La non-écoute des symptômes que l'on peut décrire, la non-écoute aussi sur choix de vie, sur son choix de prendre ou pas son traitement. C'est aussi un manque d'explications sur les traitements, est-ce que vous ressentez qu'il a tendance à vous imposer les traitements ? Ah non, une personne de Toulouse dit non, c'est parce qu'à Toulouse tout se passe bien ? Est-ce que vous avez l'impression que ça fait partie de la non-écoute ? C'est sur un autre versant, mais est-ce qu'il vous dit « c'est ce traitement qu'il faut prendre » sans donner de détails, ni

d'explications autour de ce traitement ? La non-écoute et le manque d'explication, on va le mettre ensemble.

Une femme : quand on rentre chez un médecin, parfois il y a des livres, de la documentation, on peut aussi aller sur internet. Donc il faut dire aussi qu'on peut se renseigner.

Jeanine : oui je suis complètement d'accord, mais je vais reprendre le problème dans l'autre sens. Vous dites « j'ai lu sur internet, ou j'ai lu ou vu dans un livre, qu'il y avait ça et ça ». Bon déjà il faut avoir internet, mais admettons que vous arrivez et que vous dites « j'ai lu, j'ai vu, j'ai su », est-ce que d'un revers de main il dit, c'est peut être pas les mots exacts mais ça peut donner globalement : « le médecin ici c'est moi, je sais ce que je vous donne, on ne va pas le remettre en doute. Ou alors a contrario, il peut y avoir des médecins qui vont dire « oui effectivement, on peut en discuter » et vous donner une vraie explication avec des mots que vous allez comprendre. Est-ce que vous avez l'impression que la question du jargon médical est au point ?

Une femme : pas suffisamment.

Jeanine : dans quel sens ?

La précédente : pour moi, le revers de la main, ça évoque plutôt que « ce n'est pas parce que tu as des connaissances que tu en sais plus que moi ».

Jeanine : tout à fait, c'est-ce que je veux dire, d'un revers de main il balaye toutes les connaissances que vous avez.

Zora : quand j'ai commencé à prendre le traitement après le pneumothorax, je sortais de réanimation, les gens du service infectieux sont venus me jeter sur la table « tu prends une prise par jour, sinon tu vas crever, tu vas attraper une infection, attention tu vas faire des infections et après t'es foutue », point barre, ils ne m'ont pas parlé des effets...

Jeanine : c'est-ce qu'on a regroupé sur le manque d'explications sur le traitement donné. Là, je suis en train d'essayer de regrouper ce que vous avez dit, et après on en tirera les recommandations. Il faut donc être informé sur les traitements donnés.

Une femme : oui le médecin doit se remettre en question.

Jeanine : oui c'est la remise en question, ce sera dans les recommandations. La culpabilisation, est-ce que c'est quelque chose qu'on peut faire entrer dans la non-écoute par rapport aux choix de vie ?

Diane : lorsque vous avez refusé de prendre vos traitements et que vos enfants ont été mis en avant, c'était pour vous faire culpabiliser, mais est-ce que vous le ressentez comme ça ?

Jeanine : c'est-ce que j'ai appelé les choix de vie. On fait le choix de ne pas en parler à sa famille par exemple, ou de ne pas en parler autour de soi, on a parfaitement le droit, ça nous appartient, c'est notre corps, on en fait ce qu'on veut, en le sachant bien évidemment. C'est un choix de vie que de dire « j'arrête mon traitement ». Globalement vous avez l'impression qu'il y a un fossé entre

le médecin-traitant et le médecin hospitalier, il n'est pas à l'écoute du patient mais il n'est pas non plus à l'écoute du médecin-traitant. On va appeler ça le hiatus entre les médecins-traitant et hospitaliers. Est-ce que vous avez l'impression que votre médecin infectiologue, quand vous lui parlez de vos problèmes d'intimité, de la perte de l'estime de soi, est-ce que vous avez l'impression qu'il en tient compte ?

Une femme : non, c'est occulté.

Une femme : je ne comprends pas le sens de votre question ?

Jeanine : on en a parlé autour des questions comme la sécheresse vaginale, des modifications du corps, le fait qu'on ne se ressent plus comme une femme. Tu le posais très bien avec ton histoire et le fait qu'il voulait t'enlever le sein et ne pas le reconstruire parce que ça ne sert à rien, on ne va pas mettre des corps étrangers.

Zora : oui il m'a dit que je pouvais montrer que le bas à mon mec et cacher le haut !

Jeanine : quel « connard ». On est une femme jusqu'à sa mort !

Christine : mais c'est vraiment grave ! Ça veut dire qu'il ne voit même pas le côté féminin de l'être.

Une femme : mais justement, un médecin ne te regarde pas comme une femme, il te regarde comme un patient.

Jeanine : c'est justement ce qu'on disait.

Zora : il m'a dit ça, mais je ne peux même pas regarder un homme, même si il vient vers moi, je fais tout pour que ça ne marche pas. Il n'y a plus d'affection possible.

Une femme : il ne nous regarde pas comme une femme, pas dans le sens de séduction, mais dans le sens où on a un problème avec notre image féminine, et ça il ne le comprend pas.

Zora : il n'arrive pas à comprendre que je n'arrive pas à m'habiller, que je ne peux pas aller à la mer, que je travaillais dans les piscines mais je ne pouvais pas me mettre en débardeur.

Une femme : même Laure Manoudou, elle est taillée comme ça mais c'est une femme quand même.

Zora : non mais tu ne peux pas dire ça, entre montrer ses muscles et aller dans les piscines pour travailler, ce n'est pas la même chose.

Christine : elle a un corps déformé par les traitements.

Zora : je n'ai pas d'homme à cause de ça, sinon j'en aurais à tire-larigot. A la pelle que je les ramasserais les mecs, c'est à cause de tout ça, à cause de mon corps blessé, je ne suis pas bien.

Une femme : mais chacun ses complexes, tu es complexée par tes seins, je suis complexée parce que je n'ai pas de fesses.

Une femme : on a des problèmes avec notre image corporelle, c'est liés aux traitements mais on n'arrive pas à faire entendre ça aux médecins, ils s'en foutent, c'est ça le problème, ils ne veulent pas entendre, nos T4, OK, notre charge virale, bien, mais les lipodystrophies, on s'en fout !

Christine : il y a pourtant une spécificité du corps au féminin ! Et Jane Birkin, elle est proportionnée, mais le corps des femmes qui vivent avec le VIH, il n'est pas proportionné.

Jeanine : et puis elle se plait comme ça, elle ne s'est pas fait refaire de seins, c'est son problème, c'est un choix de vie.

Jacqueline : je suis exactement comme la dame qui dit qu'elle n'a pas de seins. J'ai tout perdu, j'ai plus d'amidon, j'ai plus rien. Si un homme m'approche, je le repousse, je ne peux pas avoir de relation, je suis sèche, je n'ai plus rien, j'ai tout perdu, même mes seins, alors vous voyez, vous n'êtes pas la seule.

Jeanine : mais est-ce que votre médecin a entendu vos doléances, vos plaintes ?

Jacqueline : mon médecin a entendu, mais il a fait comme s'il n'entendait pas. Il ne m'a pas donné de solutions, il ne m'a rien donné.

Jeanine : c'est bien ce qu'on disait dans la non-écoute, on va le développer dans les différents aspects. On peut aussi ajouter : le changement de médecins, vous n'appartenez pas à votre médecin, ce sera dans les recommandations.

Il y a aussi le manque d'informations sur les droits des patients.

Il y a aussi le vocabulaire qu'utilisent les médecins. Est-ce que vous avez le sentiment que quand il vous parle vous comprenez toujours ce qu'il vous dit et est-ce que vous osez lui demander des explications ?

Zora : Oh oui !

Une femme : oui on commence à comprendre.

Une femme : je ne vais pas faire ma nunuche, mais est-ce que les femmes qui se font poser des prothèses pour avoir plus de seins, ont les mêmes problèmes ? C'est-à-dire, est-ce qu'elles ne sont pas femmes parce qu'elles n'ont pas de seins ? Est-ce qu'elles ont les mêmes complexes ? Est-ce que c'est la même chose ? Est-ce que ça fait partie du monde dans lequel on vit ? On a l'impression que si on ne ressemble pas à une bombe on n'est pas une poupée, mais est-ce que ça fait partie des problèmes existentiels ?

Une femme : c'est le problème de la séduction.

Jeanine : oui je pense qu'il y a les problèmes existentiels, qui existent depuis Mathusalem, mais il y a aussi de vrais problèmes physiques. Il y a des femmes, et je ne parle pas des femmes vivant avec le VIH, mais il y a des femmes qui ont des hypertrophies mammaires et c'est un véritable handicap. C'est un tel handicap que la sécurité sociale rembourse la réduction mammaire. Ce n'est une question d'image de la poupée Barbie. Et moi personnellement quand je voyais des femmes, et plus particulièrement des jeunes filles en fin de puberté qui avaient des seins importants, j'amenais doucement le sujet parce que peut être elles n'auraient pas osé le

demander. J'ai eu plusieurs jeunes filles de 18-20 ans, en fin d'adolescence parce que qu'on ne peut pas opérer avant la fin de la puberté, qui se sont faites opérées et qui en avaient vraiment besoin. Parce qu'après il va y avoir des problèmes, et je leur disais bien que indépendamment de l'image qu'elles avaient d'elles, il y avait des problèmes physiques réels qui allaient survenir. J'ai vu d'autres dames, plus âgées vers 45 ans qui avaient porté leurs seins toute leur vie, et qui n'osaient pas en parler, à qui j'ai proposé des réductions mammaires. Parce que même à 50 ans, indépendamment de ses problèmes de dos, une femme veut encore être séduisante. Donc ce sont des réels problèmes existentiels, qu'il faut que nous médecins, sachions aborder parce qu'elles n'y viennent pas forcément, parce que c'est difficile d'en parler.

Une femme : moi ça me choque, parce que je suis absolument contre ... J'ai presque plus d'intérêt pour des gens qui ont des corps un peu différents. Personnellement j'ai beaucoup d'amis handicapés, handicapés physiques parce qu'ils ont eu des problèmes de motos, ou handicapés de naissance et qui sont pour moi comme tout le monde. J'ai du mal à comprendre qu'on soit différent parce qu'on est physiquement différent, ça je le rejette absolument.

Christine : mais il faut le vivre pour le comprendre.

La précédente : eux ils sont tous comme moi, on pense tous pareils, on ne se juge pas.

Jeanine : tu fais partie des exceptions.

Christine : je pense qu'il faut le vivre pour le comprendre. Quand tu as des jambes squelettiques à cause des traitements, un abdomen énorme, que tu dois te mettre en maillot de bain, que tu dois t'afficher devant tout le monde, eh bien excuse moi, mais c'est pas facile et ta féminité elle en prend un coup.

La précédente : mais eux ils sont comme ça depuis qu'ils sont nés. Moi quand j'avais 20 ans, j'étais grande, j'étais blonde, j'avais des jolies jambes, à tout les coins de rues je me faisais siffler, ben crois-moi, j'en avais marre.

Une femme : et alors ? Et quand tu es célibataire, que tu n'as pas eu d'enfants, parce que tu es séropositive depuis l'âge de 20 ans, et qu'on te demande à tout bout de champs, si tu es enceinte, ou quand est-ce que tu vas accoucher ou si c'est un garçon ou une fille, alors que tu en crèves d'avoir des lipodystrophies.

La précédente : je comprends mais aujourd'hui si tu as un grand nez, on te dit que tu es juif, si tu as des grandes jambes on te traite de pute, si tu es blonde, on dit que tu es blonde, si tu es black on dit que t'es noire, si tu es jaune, tu es chinois, il faut arrêter c'est lourd, il y en a marre.

Une femme : tu fais partie d'une exception.

La précédente : mais non je ne suis pas une exception, plein de gens pensent comme moi. Il y en a marre d'être jugé par son physique, on est des millions dans le monde à lutter contre les apparences physiques.

La femme d'avant : oui mais là on parle de problèmes liés à notre séropositivité. Zora a un problème, c'est une reconstruction pour pouvoir se regarder dans son miroir. C'est de son

image à elle dont on parle, et en plus son travail l'amène à être à la piscine ou au bord de la mer. Elle ne peut pas se regarder dans un miroir, comment veux tu qu'elle aille s'exposer devant les autres ?

Zora : et je ne peux même pas mettre une belle robe de soirée pour un mariage, alors je mets un pyjama et je vais me coucher ! Voilà je m'énerve parce que j'ai l'impression que tu essayes de...

La précédente : mais tu es jolie comme ça !

Zora : je suis jolie à tes yeux, pas aux miens.

Jeanine : dans vos témoignages il y avait aussi l'importance de développer des réseaux entre les professionnels de santé, les médecins de ville, les médecins des hôpitaux et les associations. Il y avait aussi l'adaptation et la personnalisation des traitements à chacun.

Une femme : il y a en plus les nouvelles dispositions gouvernementales. Avant tout était centralisé avec l'hospitalisation de jour, maintenant il faut qu'on fasse nous-mêmes les démarches individuellement auprès des spécialistes, tout est dispersé et c'est vraiment très cher.

Jeanine : oui je crois qu'il faut vraiment développer des réseaux ville-hôpital.

La précédente : oui parce qu'on n'a plus cette énergie.

Jeanine : c'est pour ça qu'il y avait des coordinateurs des réseaux ville-hôpital.

Zora : ils ne fonctionnent pas trop bien à Marseille.

Jeanine : il faudrait donc les améliorer, ou au moins qu'ils existent. Parce qu'on peut très bien imaginer que dans certaines villes il n'y a pas de service de maladies infectieuses. On a dit aussi, qu'il faut que les médecins apprennent à écouter et que ce soit l'écoute de 1- tout ce qui est rapport avec la maladie, 2- mais aussi tout ce qui est hors du champ de la maladie, les enfants, la vie sociale, la vie familiale, le choix du traitement, le respect de la parole de la patiente, etc. En résumé, on peut dire qu'on soigne une personne, pas une maladie, parce que la maladie concerne une personne, dans son contexte social, familial, professionnel, et sociétal également.

Une femme (la même qui précédemment s'opposait à toute chirurgie plastique) : justement, dernièrement on m'a posé une question qui m'a fait froid dans le dos. Une personne séronégative, qui a fait de longues études, qui est très cultivée m'a demandé si maintenant les médicaments soignaient. Effectivement on soigne, mais cette idée de soigner les gens est toujours entre l'hôpital et les gens qui sont séropositifs. J'ai l'impression que les gens pensent encore que les personnes séropositives ont la lèpre ! Ils ne savent pas qu'on est en bonne santé, qu'on est content.

Une autre : ils ne sont pas au courant non plus, qu'il y a des effets secondaires.

La précédente : oui mais c'est autre chose, ça fait peur.

Jeanine : dans les recommandations vis-à-vis des médecins, il y a aussi le sport, on le met dans « développer des programmes » et l'exemple de Toulouse.

Diane : et tout ce qui est autour du sport.

Jeanine : on revient à l'adaptation des traitements, la personnalisation des traitements, ainsi que de l'adaptation de la prise en charge à la femme.

Christine : prendre en compte le mot « patiente », avec un E.

Jeanine : oui on est une patientE, et non pas un patient asexué.

Une femme : et là aussi on arrive à la prise en charge par rapport à notre féminité, mais à tous les niveaux, pas seulement les traitements mais la vie sociale, etc.

Jeanine : c'est pour ça qu'on parlait de traiter une patiente et pas une maladie, il faudrait que les médecins puissent l'entendre. Je vais prendre un exemple tout bête, j'ai une amie, qui est séropositive et avec qui je fais de la randonnée en montagne tous les étés. Pendant le temps de la randonnée elle ne prend pas son traitement. Elle se fait hurler dessus par son infectiologue, ce qui est normal mais ce qui n'est pas normal c'est que l'infectiologue ne comprend pas. C'est ce que j'appelle l'adaptation en tant que femme dans sa vie sociétale. Quand elle va chez sa mère, elle ne veut pas que sa mère qui est très âgée, soit au courant de sa maladie, ce qui est parfaitement respectable, eh bien quand elle va chez sa mère, elle ne prend pas son traitement et elle doit avoir le pouvoir de le faire sans se faire engueuler par son médecin.

Une femme : mais ce n'est pas bien de ne pas prendre son traitement régulièrement.

Jeanine : mais non ce n'est pas bien, mais il faut qu'on puisse l'adapter, et ça fait du bien de temps en temps dans la tête. Et qu'est-ce qui est plus important ?

La précédente : parce qu'on prend un traitement qui agit sur 12 heures, donc vous êtes obligée de manger à 8 heures le matin et à 8h le soir. Dans le cas de la randonnée ce n'est pas compatible, ou c'est la randonnée ou c'est le traitement.

Jeanine : je pense que son traitement est bien adapté, la contrainte c'est plutôt qu'on ne mange pas nécessairement à heure fixe, que les repas n'ont rien à voir avec des repas habituels on prend un gros petit déjeuner et puis on ne fait que grignoter toute la journée, pour finir par s'enfiler un énorme plat de pâtes ou de la purée le soir. Quand elle va chez sa maman, elle ne veut pas que sa maman soit au courant. Mais c'est son choix et elle en a besoin pour vivre bien. Respecter ce que la patiente pense être pour son bien. Le contrôle de la maladie est important mais pas suffisant.

Christine : c'est le choix de chacun et de chacune. C'est comme moi, je n'aurai pas dû reprendre le football. Mais ça me fait du bien, alors je le fais, et c'est mon choix.

Jeanine : il est temps d'arrêter maintenant. Nous n'étions pas nombreuses, mais je pense que les échanges ont été très riches et j'espère que tout le monde y a trouvé son compte. Cet après-midi nous allons essayer de rapporter au mieux vos recommandations et vos revendications.

Atelier 2

Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des soignants.

Au-delà de la maladie, quelle perception le corps médical a du corps des femmes dans ses spécificités, ses exigences, ses désirs et ses non-dits ? Atelier ouvert à toutes et à tous.

Animatrices : Carine Favier, Dalila Touhami, Amélie Fiancette, membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Carine : bonjour, l'intitulé exact de l'atelier c'est « Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des soignants ». Alors comme tout le monde n'est pas soignant ici, mais que tout le monde est exposé aux soignants, ce qui serait intéressant c'est de faire un premier tour de table, à la fois pour ceux qui sont soignants ou pour ceux qui sont concernés par les soignants, pour voir comment se pose le point de chacun. Vous avez entendu qu'on avait envie de faire un document de sensibilisation pour les soignants. La mission qu'on pourrait avoir et l'objectif de l'atelier ce serait donc de donner les premiers cadres, les premiers éléments de ce travail, ce qui permettrait de le construire collectivement, on est toujours plus intelligents à plusieurs et aussi de donner un sens à notre travail de ce matin : arriver à un projet de production. Qu'est-ce qu'on pourrait proposer dans le cadre d'un document pour les sensibiliser ? Sur quoi il faudrait insister ? etc. Ce qui fait à la fois un temps d'échange mais un temps de construction ensemble, de quelque chose qui pourrait être une production, qui pourrait nous servir à tous par la suite et qu'on pourrait diffuser, publier, etc. Voilà, si vous en êtes d'accord, pour que notre travail soit en même temps intéressant pour nous et utile pour la suite. On pourrait peut-être faire un tour de table pour se présenter.

Marie Thérèse : je viens de Colombes.

Amélie : juste un mot pour dire qu'il y a des micros, c'est pour l'enregistrement, parce qu'on va rédiger des Actes, donc si vous ne souhaitez pas donner votre vrai prénom, vous pouvez en donner un de substitution.

Marie Thérèse : comme il y a beaucoup de Marie-Thérèse à Colombes ça ne me dérange pas. (rires)

Une femme : peut-être qu'on pourrait dire si on est malade ou soignant ?

Carine : si vous êtes soignant éventuellement il n'y a aucun problème, vous pouvez vous dénoncer... (rires)

Marie-Thérèse : de l'hôpital aussi (rires), je suis suivie à Colombes, mon médecin est formidable.

Juliette : mon nom c'est Juliette.

Nathalie : je ne suis pas soignant, je suis suivie à Rothschild et mon médecin n'est pas trop mal. (rires)

Carine : c'est des choses qu'il faudra mettre dans le document, comment éduquer son médecin.

Nathalie : j'ai toujours éduqué mes médecins, il n'y a pas de raisons que ça change.

Corinne : je ne suis pas soignante.

Hélène : je suis médecin urgentiste et je travaille à Médecins du Monde sur Toulouse.

Jacqueline : je ne suis pas dans mon rôle de soignante, mais je suis dans mon rôle de bénévole à Sol En Si où j'anime un groupe de parole et donc je peux rapporter la parole des femmes que j'entends.

Sylvia : je suis assistante sociale, mais je suis là en qualité de militante à Aides.

Béatrice : je suis suivie à l'hôpital St Jean Morlaix.

Sarah : je suis militante à Aides-Nîmes et personne concernée.

Elodie : on fait partie des gens accueillis à Aides-Toulouse-Midi-Pyrénées.

Minette : je suis suivie à Aides-Toulouse, pour mes soins à l'hôpital La Grave.

Erna : je suis militante à Aides-Toulouse, mon docteur est à Ducoin.

Violaine : je suis militante à Aides-Nîmes également, co-infectée, je suis suivie à l'hôpital Carremo dans le SMIT, j'ai bien été prise en charge pour le VIH, mais j'ai en revanche beaucoup de choses à dire concernant le VHC et je suis en échec thérapeutique.

Christine : je suis là à titre personnel pour mieux connaître la problématique.

Martine : je suis suivie à St Louis à Paris et mon médecin est très sympa. (rires)

Chantal : je suis soignée à la Salpêtrière et en même temps dans le privé, je vais dans les deux.

Amélie : je suis travailleuse sociale et responsable de projet à l'Association Ville Hôpital de St Germain en Laye et je travaille avec tous les médecins du SMIT.

Pasquine : je suis militante au Planning Familial.

Salima : je suis médecin généraliste et je travaille exclusivement au centre de planification et au Planning Familial du Mans et je suis indifféremment des femmes et des hommes.

Marilou : la canadienne (rires), mais québécoise avant tout, vous pouvez mettre ça dans les Actes, et je suis infirmière-professeure-chercheuse.

Sandrine : je suis infirmière, coordinatrice en appartement de coordination thérapeutique à SOS habitat et soins à Paris.

Nathalie : je suis infirmière coordinatrice en appartement de coordination thérapeutique dans le 93 à Saint Ouen.

Anne : je suis sage-femme et aussi militante au Planning Familial à Lyon.

Annie : je travaille à Sida Info Service, je suis aussi membre du TRT-5 et en ce moment on travaille beaucoup sur les co-infections.

Une femme : c'est quoi le TRT-5 ?

Annie : le TRT-5 c'est un interassociatif militant pour faire avancer tout ce qui concerne les traitements, la recherche et même la prévention.

Olivier : seul homme aujourd'hui, je travaille au Journal du sida pour l'association Arcat et je serai le témoin de la parole qui sera donnée ici.

Isabelle : je suis bénévole à l'association Marie-Madeleine, pour les femmes concernées et touchées par le VIH.

Dalila : je suis au Planning Familial sur un programme « Femmes et sida » et je fais partie de l'interassociatif Femmes & VIH.

Carine : je me suis déjà présentée hier, je suis médecin en maladies infectieuses. On pourrait essayer de voir, déjà pour les soignantes, si elles ont quelque chose à dire sur cette thématique. Puis on verra le point de vue des personnes vivant avec le VIH sur cette question : quelle écoute et quelles réponses ? Quelles propositions par rapport à tout ce qui concerne la question du corps sont faites par les médecins quand on en parle ? On a vu hier, ce que nous disait notre collègue québécoise, et que je ressens aussi depuis longtemps : quand on ne sait pas trop quoi répondre, on n'a pas envie de l'entendre, c'est humain, les soignants sont aussi des êtres humains, mais du coup ce serait intéressant d'entendre des soignants qui ont peut être trouvé des réponses, qui proposent des choses intéressantes et de le partager pour essayer aussi de le transmettre et de favoriser l'information sur cette question. Donc parmi les soignants ou les écoutants, ceux qui sont dans la position de proposer des choses ou de répondre à ces questions aujourd'hui, qu'est-ce que vous dites ? Quelles questions on vous pose ? Quelles sont les difficultés sur ces questions ? Après on verra comment les soignants ont répondu à ces questions et qu'est-ce qu'on pourrait proposer. Qui se lance ? Dalila tu co-animes ?

Marilou : en fait il y a deux choses que je n'ai pas eu la chance de dire hier mais qui me sont un peu restées en tête après la présentation. Je crois d'abord que le corps médical est avant tout masculin. Mais il faut comprendre historiquement comment on en est venu à exister et quelle est son influence encore aujourd'hui. Ce que je dirai est particulier au domaine du VIH, le corps est surtout perçu comme un champ de bataille, et justement on se voit constamment dans une guerre. Comme soignant avoir cette vision fait qu'on a du mal à aller au delà, parce qu'on est toujours en guerre contre le virus. Et on voit comme étant tout à fait normal qu'il y ait des événements indésirables et que le corps soit abîmé, ça fait presque partie de notre travail. C'est comme si c'était presque normal et acceptable. Je ne sais pas s'il y en a qui sont d'accord ?

Carine : c'est ce qu'on pourrait appeler acceptation de la situation.

Marilou : oui, on pourrait dire que c'est le prix à payer pour gagner la guerre contre le virus. Et comme il y a un prix à payer, justement on devrait presque l'accepter. Or c'est contre ça qu'on doit se battre, pour faire reconnaître l'expérience des femmes et des hommes. Et pour les lipodystrophies c'est pareil, il y a une résistance à concevoir le corps autrement. Je ne sais pas si ça fait sens, mais c'est un point de départ.

Carine : c'est le programme.

Violaine : je suis d'accord avec l'expression c'est un champ de bataille. Ce qui est regrettable c'est que le corps médical n'entende pas que ce champ de bataille a des réflexions, et que peut-être il pourrait avoir des choses judicieuses à dire. Je suis co-infectée et le médecin des maladies infectieuses qui m'a suivie est le spécialiste du VIH, et quand le traitement pour le VHC a dû être mis en route parce que ma santé l'exigeait, c'est lui qui s'en est chargé. Ce que je reproche à ce médecin, c'est de s'être senti tout puissant et suffisamment bon pour maîtriser les choses. Du coup je me suis retrouvée en échec thérapeutique assez rapidement, et j'ai subi les effets indésirables des médicaments. J'ai perdu 10 kilos en quelques mois, avec chute de phosphore, de potassium etc. Lui s'acharnait, et je le comprends. Pour lui tant que je restais dans les règles, dans ses limites, dans le créneau, c'était bon. Et il ne voyait pas la gravité de mon état.

Carine : en fait les critères d'évaluation de la situation n'étaient pas les mêmes de ton point de vue et du sien et vous n'arriviez pas à en parler ?

Violaine : voilà, il n'entendait pas. Pour lui c'était dû aux effets indésirables des médicaments, donc ce n'était pas grave. Je l'entendais parfaitement et je lui disais, étant militante à Aides, que j'avais la chance d'être informée, que je savais qu'il y avait des effets indésirables, mais ce que je lui reprochais c'était de ne pas anticiper, d'attendre que la situation où le résultat chute, pour dire, « oui là ça a chuté, donc on va mettre un complément ». Je n'ai pas été mise sous EPO, on n'a pas anticipé ma perte de poids, on n'a pas anticipé la dépression alors que pourtant on savait que ça faisait partie des effets indésirables du traitement. Non, on a attendu qu'elle se déclare, donc on a attendu que je reprenne mon travail... Rien n'a été anticipé et pourtant il aurait pu puisqu'il y a dans le même service l'hépatologue qui lui prend en charge les hépatites C. Pourquoi il n'a pas cherché un soutien de la part de son collègue ? Il n'a pas de réponse à me donner. Pour lui je n'ai aucun reproche à lui faire. Je lui ai dit « vous êtes un bon diagnosticien, vous êtes un bon médecin, vous avez bien soigné mon VIH, mais là, il y a une défaillance, ça va pas ». Il aurait pu demander l'avis d'autres collègues. Bien sûr, il y a l'histoire du monde médical, mais aujourd'hui on interpelle le monde associatif pour intervenir dans le milieu médical, pour donner une heure de formation aux jeunes infirmières et aux jeunes médecins dans leur dernière année de cursus. Mais c'est tout, après dans leurs pratiques, ils resteront dans leur cadre purement professionnel et dans leurs données médicales. C'est-à-dire « tant que tu n'es pas en dessous de tant de CD4, je ne mets pas ça en place ; tant que ton potassium ou ton magnésium n'est pas passé en dessous de la barre de tant, je considère que tu es toujours bien ». « Tu es en forme Violaine, tu as un bon bilan ! » Oui j'avais un bon bilan VIH certes, pour le reste j'ai 10 kilos en moins, je ne peux pas travailler, je suis en dépression, au final deux ans après je me retrouve en hôpital, en urgence. C'est dommageable, parce que je me dis que ceci était prévisible. Le monde médical devrait anticiper puisqu'il sait qu'il y a des effets indésirables des médicaments qui sont induits, tant par la maladie que par les molécules elles-mêmes. Anticipons, ne restons pas uniquement dans l'éternelle urgence qui coûte cher, parce qu'au final on nous répétera que tout ceci coûte cher à la Sécurité sociale. Merci.

Carine : alors les soignants, comment on anticipe ?

Salima : je suis médecin généraliste et c'est une chance car je ne sais pas grand chose de la prise en charge du sida. Je n'ai pas été amenée à suivre de femmes qui étaient séropositives. Je reçois des femmes qui sont dans des demandes différentes, que j'écoute de la même manière et ça me permet justement de ne pas être dans cette place d'hyper-spécialiste et de ne pas traiter un taux de CD4 ou des effets secondaires de médicaments, mais des personnes. Hier, on a beaucoup parlé du fait qu'il y avait une position médicale dominante avec une espèce d'objectif thérapeutique, j'ai entendu tout ça, je le conçois tout à fait, je ne vais pas défendre des positions sous prétexte que c'est le même corps de métier que moi. Mais je dirai que j'ai la chance de ne pas être obligée de tomber dans ce genre de travers parce que j'ai des femmes en face de moi, qui peuvent venir pour une grande banalité ou des choses plus graves. J'essaie de construire une relation thérapeutique avec elles, en partant de leurs symptômes, de ce qu'elles amènent, n'ayant pas de réponses à tout, mais en essayant d'en construire avec elles en fonction de leurs représentations, de ce qu'elles étaient avant, de ce qu'elles estiment avoir perdu, de ce qu'il y aurait à réparer ou autre. Il n'y a pas de schéma préétabli, je dirais que ça se fait au cas par cas, que ça peut être long et douloureux, aussi bien pour la femme que pour le soignant, parce qu'effectivement c'est difficile d'écouter une parole dont on ne sait pas forcément quoi faire, parce que c'est la première fois qu'on l'entend, parce qu'on n'a pas réfléchi avant, parce qu'on n'a pas les outils, parce qu'il faut gérer le doute des deux cotés de la relation thérapeutique. Peut être que c'est plus difficile d'être dans un espace hyper spécialisé comme hôpital, où il y a une demande de performances et de résultats aussi. Peut être que la façon de contourner tout ça, ce serait d'aller plus vers la médecine de ville, et de garder le médecin hospitalier comme un médecin expert qui amène un savoir, des connaissances scientifiques, des compétences hyper pointues. Après rien n'empêche la femme, le médecin généraliste et le spécialiste d'en discuter et d'en disposer. Ça permettrait d'être moins assujettis à ce qui peut passer comme un abus de pouvoir à un moment donné. Mais ce n'est pas miraculeux, et ça ne marche pas dans toutes les histoires, parce que le médecin généraliste, c'est un médecin qui soigne certes, mais qui est surtout là pour prendre quelqu'un dans sa globalité, dans son histoire, dans ses difficultés de vie. C'est une position difficile, une position où il faut savoir être relativement humble, où il faut accepter d'être bousculé, de ne pas savoir, accepter de s'appuyer sur d'autres qui peuvent apporter un savoir de spécialiste. Là c'est vrai que ça peut avoir quelque chose d'extrêmement frustrant, avoir l'impression d'être dépossédé d'un suivi, d'une paroles. A un moment donné, je pense que ça peut être extrêmement violent ce côté institutionnel qui fait qu'on est un chiffre dans une case mais je ne sais pas si d'autres ont ce sentiment.

Emilie : je travaille à l'association Action Traitements. C'est sûr et certain qu'on a beaucoup d'usagères et d'usagers qui viennent à l'association et qui souhaiteraient une prise en charge en ville, sauf qu'on n'a pas forcément de bons échos de la prise en charge en ville. C'est-à-dire qu'il faudrait que les médecins en ville se forment pour prendre en charge les personnes vivant avec le VIH parce qu'on a malheureusement trop de retours négatifs, notamment à cause des interactions médicamenteuses avec les antirétroviraux. Les médecins ne sont pas forcément formés, mais comme ils sont médecins avec leur envies de bien faire et de prendre en charge le patient, ils se sentent tout-puissant en ville c'est-à-dire...

La précédente : ...on est sur la même chose, sur la position de pouvoir, c'est le même écueil. En ville il n'y a pas moins de problèmes de toute puissance, si le médecin se positionne à cette place-là ...

Emilie : ...tout à fait. La prise en charge en ville, oui à 100 %, parce qu'il y a plein de personnes qui en ont marre d'aller à l'hôpital. Ce serait beaucoup plus pratique, sauf que malheureusement, la plupart du temps quand les patients ont été en ville, ils sont revenus rapidement à l'hôpital parce que suivis par des médecins non-formés, ils se sont retrouvés avec des interactions qui parfois ont pu leur coûter la vie. La question est donc : est-ce que les médecins en ville ont la volonté de se former ?

La précédente : je ne peux pas parler pour l'ensemble des médecins, je dis juste que c'est une piste possible.

Jacqueline : je co-anime un groupe de paroles à Sol En Si et j'entends ce que disent les femmes. Là on est en train de parler de ce qu'il faut faire pour les écouter vraiment, mais il y en a aussi plein qui disent qu'elles n'osent pas parler au médecin directement. Le médecin est là uniquement pour leurs CD4 et leur charge virale, elles n'osent pas parler, elles ne disent même pas qu'elles ont des souffrances, elles le disent à Sol En Si mais surtout pas au médecin. Il faudrait déjà que le médecin soit assez proche de son patient pour pouvoir lui parler.

Une femme : je vais rebondir sur ce que vous venez de dire. Excusez-moi je suis anglophone alors mon français n'est pas très bon... On a compris hier que beaucoup de femmes séropositives sont des bénéficiaires des minima-sociaux. Et il y a un problème qu'on rencontre chez les personnes qui souffrent, c'est qu'elles n'osent pas s'exprimer. Il y a certaines choses qu'elles vont préférer dire au médecin, aux soignants, parce qu'elles pensent qu'ils sont mieux placés pour comprendre. Et quand elles arrivent devant le travailleur social, elles n'osent pas dire qu'elles ont un ulcère, une dépression, car elle pense que le médecin est mieux placé pour faire cette évaluation. Or les dispositifs sociaux sont conditionnés par certains critères médicaux. Par exemple il faut avoir le 80 % pour obtenir des PCH (Prestation Compensatoire du Handicap). Mais parfois, on voit venir les personnes dans un état vraiment avancé, qui n'ont pas de rapport médical qui correspond à leur situation, alors que c'est très important pour aider les bénéficiaires des minima-sociaux. Quand on vient demander un certificat médical au médecin, c'est qu'il y a un vrai besoin. Souvent les personnes pensent que le médecin est mieux placé pour comprendre. Et le médecin sait tout à fait que le traitement qu'il prescrit à quelqu'un a des effets très lourds et quand son patient lui demande un certificat médical et qu'il met juste « trithérapie machin », quand ça arrive à la MDPH, elle va dire que la personne n'entre pas dans les critères puisqu'elle n'a que 59 %. Du coup cette personne continue de prendre ses médicaments et sa situation est encore pire qu'avant parce que le refus d'accorder l'AAH ou des prestations compensatoires aggrave la situation. La démarche faite auprès du médecin est très importante, car elle va jouer sur tout le reste. Quand déjà cette demande part mal, on voit les gens qui reviennent avec des rejets et qui finissent par s'isoler, et on sait tous ce que l'isolement peut causer, notamment aux enfants. Est-ce que le corps médical tient compte du point de vue des personnes malades ? Parce qu'à la fin ça peut finir par devenir une souffrance.

Nobli : par rapport à ce qu'elle vient de dire à propos des médecins, j'ai vécu des choses aussi. En 2005, j'ai commencé à prendre ces médicaments pour le VIH et je me suis rendue compte qu'il y a des médecins qui n'écoutent pas. L'essentiel, c'est de savoir si la charge virale est bonne et si les CD4 sont au-dessus de 400, le médecin ne veut rien savoir d'autres. J'ai perdu ma féminité avec les lipodystrophies qui ont commencé sur mon corps, et je les ai montrés au médecin, mais il n'a rien voulu savoir. Heureusement qu'il y avait mon médecin traitant à la Case Santé, il se bat pour nous et il se bat tellement que c'était la guerre entre ces deux médecins. On m'a envoyé à la médecine du

sport et là bas ils se sont rendu compte que j'avais des problèmes thyroïdiens. A La Grave, ça ne leur disait rien, ils pensaient que tout était bon. Et voilà que mes CD4 remontent en quatrième vitesse, ma charge virale est à 20. Ces médecins de l'hôpital se contentent de regarder l'ordinateur. On s'est même chamaillé avec le médecin pour le certificat médical, il s'en fichait. Mais heureusement pour moi, il y a la Case Santé qui ne baisse jamais les bras.

Carine : ce qui est intéressant c'est de voir comment on peut sensibiliser les soignants. Là il y a une sacré différence, on a bien compris : il y en a qui n'écoutent pas et d'autres oui. Il y a donc une réorientation à faire, mais la différence c'est : qu'est-ce qui a été proposé ? Il y a eu une écoute sur la lipodystrophie, mais qu'est-ce qu'il y a eu comme propositions pour essayer d'améliorer la situation ? C'est aussi ça qu'il faut développer, si on propose des choses aux soignants, il faut leur donner des idées pour pas qu'ils soient démunis, et du coup pour qu'ils écoutent, parce que s'ils ont des réponses ils vont mieux écouter. Il faut les soigner ces pauvres ! (rires)

Nobli : pour moi, le médecin a changé le traitement aussitôt après.

Carine : donc modification du traitement, et adressée à la médecine du sport.

Nobli : ils ont vu au niveau de la thyroïde.

Carine : donc exploration endocrinienne pour vérifier qu'il n'y a pas de troubles.

Nobli : et là ils ont encore changé de traitement parce qu'ils se sont rendu compte que le traitement ne marchait plus.

Carine : d'accord donc éventuellement modifier le traitement, prendre en compte l'activité sportive, ça c'est les propositions qui ont été faites suite à une écoute. On va stimuler les soignants et après on va faire le tour de celles qui ont dit qu'elles avaient des bons médecins qui écoutaient bien et qui proposaient des choses. Les soignants qui sont là, qu'est-ce qu'ils écoutent et qu'est-ce qu'ils font ?

Nathalie : je suis infirmière coordinatrice auprès de populations précarisées atteintes du VIH et d'autres polyopathologies. J'entends bien tout ce qui est mentionné durant cette session, mais ici les gens sont très actifs dans la prise en charge de leur traitement, dans l'écoute. La plupart des femmes que j'ai et qui sont séropositives au VIH, ce sont souvent des femmes qui sont sidérées par l'annonce de leur pathologie, et même si elles ont eu un suivi qui est antérieur à moi, et qui est très important, j'ai quand même des difficultés avec elles. Ce sont des femmes qui ne parlent pas, qui ne sont pas très actives dans leur prise en charge. Je travaille des fois sur l'observance et j'ai du mal à leur faire prendre leurs traitements.

Une femme : pardonnez-moi mais vous parlez de femmes qui viennent d'apprendre qu'elles sont séropositives ou qui savent qu'elles sont séropositives depuis un certain temps ?

Nathalie : j'ai les deux, des phases d'annonce qui sont récentes et des phases d'annonce qui sont bien plus antérieures, et cette phase de sidération montre qu'elles ne sont pas au même stade que vous. C'est vrai que je rencontre des femmes qui, alors que je ne suis pas médecin, ont des difficultés à me parler de leur maladie, de leur ressenti, des effets du traitement. Comment je peux les aider ? Parfois je suis assez impuissante, parce que pour ne pas être dans

cette toute puissance médicale, parfois je suis obligée de ne pas intervenir là-dessus et leur laisser cette marge de liberté qui est la leur, et je ne peux pas faire grand chose. Je peux revenir deux fois, trois fois, mais après je ne vais pas baser ma relation avec cette personne que sur le traitement, parce que si je le fais, je ne peux pas travailler avec elle, je suis face à un mur. Je peux les orienter vers un psy mais elles ne le veulent pas, il y a une réalité sur le terrain : les femmes ne veulent pas parler à des psy. Elles me disent souvent : « le psy je lui parle mais il ne va pas changer ma séropositivité, il ne va pas m'aider, à quoi ça va me servir ? » Beaucoup me disent « je ne suis pas malade dans ma tête, pourquoi aller voir un psy ? ». C'est toute la difficulté que je peux avoir avec ces personnes qui sont dans une telle phase de stupéfaction, de déni, ce serait peut être un terme trop excessif, mais de dénégation, ou de passivité vis-à-vis de leur maladie qui parfois me pose des problèmes en tant que professionnelle, pour pouvoir travailler avec elles.

Carine : est-ce que sur la question de la discrimination, tu penses que ça pèse sur la difficulté à le dire ? à parler ? ou c'est simplement une mise à distance de la maladie ? Est-ce qu'elles n'en parlent pas parce qu'elles pensent que c'est un sujet de discrimination et qu'elles n'ont pas envie d'évoquer la pathologie ? Ou est-ce que c'est une difficulté d'accepter son statut ?

Nathalie : je pense que c'est plutôt ce cas, enfin au sein des ACT elles savent qu'elles rentrent entre autres pour ça, et donc il n'y a pas de discriminations au niveau de la pathologie on prend toutes les pathologies mais c'est surtout leur ressenti qui est dur à accepter, dur à vivre.

Une femme : je veux bien rebondir là-dessus parce que ça m'est arrivé. J'ai été hospitalisée en février 2006, je devais aller en dermato et en fait à St Louis, j'ai fait un malaise sur place, on m'a donc envoyée aux urgences immédiatement et c'est là que j'ai été prise en charge. Je n'avais plus de potassium, il me manquait tout un tas de choses, j'étais au bord de la crise cardiaque, je n'arrivais plus à réfléchir, j'avais des troubles de la vision, je n'entendais pas très bien, mais j'avais mis ça sur le compte de la fatigue parce que je travaille énormément. J'ai eu 3 enfants, j'ai un petit garçon que j'éleve seule depuis 13 ans, je pensais que j'étais fatiguée. Quand je suis arrivée dans le service dermato on m'a dit « on va prendre des photos parce que vous avez des taches et des boutons partout ». Ils m'ont gardé parce que je vomissais énormément, j'avais des diarrhées épouvantables je ne mangeais plus du tout, je n'avalais plus ni liquide, ni nourriture. Au bout de 15 jours ils se sont décidé à venir me voir pour me proposer de faire un test VIH. J'ai dit oui parce que fin 2004, j'en avais fait un et j'étais négative. J'ai dit « oui pourquoi pas ». Au bout de quelques jours, on est venu me trouver et on m'a emmenée dans une salle un peu comme celle-ci, elles étaient trois personnes dont un médecin les deux autres personnes je ne sais plus exactement, j'ai de gros troubles de mémoire suite à ce qui s'est passé après, et là on m'a annoncé que j'avais le sida déclaré, que j'étais en très mauvais état, qu'il fallait qu'on me garde et qu'on allait me descendre dans le service des maladies infectieuses où je suis restées 4 mois. J'étais dans un état lamentable, j'ai perdu 25 ou 27 kilos, je ne sais plus exactement, mais après j'ai été hyper bien prise en charge, à tout niveau. J'ai un médecin traitant qui me suit depuis 82, qui est une femme extraordinaire, elle me dit toujours « quand ça va pas, vous faites la liste de tout ce qui vous arrive avant de venir me voir pour ne rien oublier ». Et là quand j'arrive, j'ai toujours ma petite liste, je lui raconte aussi mes angoisses parce qu'elles sont importantes, que ce soit au niveau des enfants ou n'importe quoi. Je lui raconte, elle écoute, ça peut prendre parfois 20 minutes, des fois une demi-heure, mais elle est toujours vraiment attentionnée et elle fonctionne super bien avec St Louis. A St Louis, je suis suivie par Nathalie de Castro, elle est formidable, quand je vais la voir, elle est là, elle me dit toujours « alors on en est où ? ». Je lui raconte des fois mes misères, ou pas, parce que des fois j'ai pas de misères à raconter. Par contre, quand j'ai été hospitalisée et qu'on m'a annoncé le VIH, une psychologue

est venue me voir régulièrement dans ma chambre, elle s'est présentée mais je lui ai dit « je suis désolée, je n'ai rien à vous dire », « oui mais ça vous ferait du bien de parler un peu », et je la regardais avec mes yeux hagards et je lui ai dit « écoutez je suis vraiment désolée mais que voulez-vous que je vous dise ? C'est très gentil de vouloir vous occuper de moi mais franchement j'ai rien à vous raconter ». (rires) Par contre maintenant quand je vois la psychiatre ou la psychologue, on me fout dehors parce que je suis trop bavarde. (rires)

Carine : juste quand tu dis « elle me prend bien en charge, elle m'écoute », en parlant du médecin infectiologue, le médecin généraliste on l'a compris c'est aussi l'écoute, mais qu'est-ce que tu définirais comme attente que tu as et à laquelle elle répond, pour que tu dises ça ? Pareil pour les autres qui ont dit ça. Quand vous dites « je suis bien prise en charge, je suis bien écoutée, ça correspond à ce que j'attends », quels sont les critères sur lesquels vous définissez ça ?

La précédente : pendant un temps, ça m'est arrivé l'été dernier, j'étais excessivement fatiguée et je tombais tout le temps, je faisais des malaises sans arrêt au point qu'on me récupérerait dans la rue, je finissais à l'hôpital, je me suis cassée pas mal de choses. Je suis toujours à me dire « je suis fatiguée », c'est vrai que quand on travaille 12 heures par jour c'est logique d'être fatiguée, quand en plus on s'occupe de la maison, qu'on est seule avec des enfants, c'est un état pratiquement normal. Mais, justement en expliquant mon état qu'elle ne comprenait pas, on a fait des prises de sang de contrôle, elles ont cherché pourquoi tout à coup je faisais des malaises. Je n'arrivais pas à l'expliquer parce que je ne le comprenais pas. En fait, on s'est aperçu que ce n'était pas le traitement ou la maladie mais que j'avais les cervicales bloquées. Maintenant je suis un peu sourde suite à ça, je parle peut-être un peu fort, je ne m'en rends pas compte. Et les troubles de la vue ne sont pas dus à mon traitement mais à mes cervicales.

Carine : ce que tu as apprécié c'est d'avoir l'écoute, la prise en compte des signes que tu manifestais, la recherche pour essayer de trouver ce qui se passait et essayer de répondre à tes difficultés, et que ça n'a pas été mis sur le compte de : « c'est votre traitement, c'est la fatigue, etc. » sans chercher d'explication. C'est pas juste d'écouter qui compte, c'est aussi prendre en compte ce que tu exprimes, c'est ça ce que tu as apprécié.

La précédente : exactement, on m'a fait faire un bilan sanguin plus poussé quand on s'est aperçu qu'effectivement il y avait un problème avec mon traitement, on l'a donc un peu modifié. Par contre, c'est vrai que les gens qui ne m'entendent pas, ça m'énerve, et je suis un peu comme les enfants, je trépine des pieds, je ne pars pas tant qu'on m'a pas comprise. « Je vous pose une question mais vous ne m'avez pas comprise, je comprends ce que vous êtes en train de me dire, mais ce n'est pas du tout ce que j'ai envie d'entendre parce que ce n'est pas ça que j'ai, c'est ça. » Je comprends que les médecins soient débordés, je peux comprendre plein de choses, c'est mon tempérament, en plus je travaille avec des enfants et quand on travaille avec des enfants on est à l'écoute de plein de choses. Tout ça pour dire que si on ne vous comprend pas, il ne faut pas partir. Je pense que c'est à nous malades, patients, de ne pas faire de forcing, parce qu'il faut avouer qu'il y a beaucoup de médecins qui sont très gentils, sympas et tout, mais ils n'ont pas de temps à perdre. Il ne faut pas non plus dire au médecin « j'arrive j'ai mes problèmes, vous allez tout résoudre dans les 5 minutes qui suivent ». Ce n'est pas toujours possible, mais il faut essayer quand on le peut. Beaucoup de gens, soit par timidité, soit par peur de savoir ce qu'ils ont, ne le font pas. Mais non ! J'ai tendance à dire « je suis assise ici, tant que vous n'avez pas résolu mon problème ou pris en charge mon problème je ne pars pas. Alors que fait-on ? » Bon c'est sûr que tout le monde n'est pas capable de ça...

Une autre femme : moi aussi, je disais toujours à ma spécialiste que j'étais fatiguée, que j'avais souvent des périodes de fièvre, et j'avais vraiment l'impression qu'elle s'en foutait. Un jour je lui ai dit « je refuse de faire une prise de sang, je vous pose un vrai problème, prenez ça en charge, faites quelque chose, ne me laissez pas comme ça ». C'est vrai que le médecin a le pouvoir, c'est lui qui va vous soigner, qui va vous donner les médicaments, c'est vrai que vous avez besoin de lui, mais si vous n'êtes pas insistante... Donc je n'ai pas voulu faire cette prise de sang, parce que je suis pour que le spécialiste et le généraliste travaillent ensemble. J'ai été voir mon généraliste, je lui ai dit « je n'en peux plus, il faut me trouver un autre médecin ». Comme il avait fait ses études avec le P^r Rozenbaum, en 15 jours il m'a eu un rendez-vous dans son service. Quand on ne voit pas de solution, il faut changer de médecin, c'est pour ça que je rebondis sur votre témoignage. Une fois que j'ai été prise en charge dans le service de Rozenbaum, j'ai eu des problèmes de neuropathies, mon médecin m'a dit, « je ne suis pas neurologue, donc je ne sais pas traiter ça, je vous prends un rendez-vous avec le neurologue ». Et en quelques mois, je n'ai plus eu de douleurs neuropathiques, voilà ce que c'est qu'un bon médecin. Il a toujours bien traité le VIH, et puis il faut dire que j'ai toujours eu beaucoup des problèmes d'observance, c'est vrai que j'ai de bons médecins mais que je ne suis pas une bonne malade. (rires) Prendre des médicaments, c'est un gros problème pour moi, j'ai besoin d'avoir un bon dialogue avec le médecin. Une fois je lui ai dit : « j'ai pas envie de les prendre, il faut m'en retirer un ou deux, il y en a trop » (rires). C'est arrivé et il m'a dit « ah oui je vois que vous avez le Kalétra[®] et Norvir[®], là il y a double emploi, on va enlever le Norvir[®] ». Tant mieux j'étais contente, j'en avais un de moins. C'est aussi ça un bon médecin, c'est vrai que c'est dur d'être un bon malade parce qu'il faut toujours insister. Il faut faire une liste avant chaque consultation ; marquer tout ce qui va pas.

Une femme : c'est un procédé efficace et ça coûte rien.

La précédente : et c'est mon médecin qui me l'a proposé. Faire la liste et après expliquer, pour ne pas oublier quelque chose.

Salima : on a parlé beaucoup de dialogue, et c'est ça : il faut être dans quelque chose d'équilibrer, parce que le rapport de force ne doit être ni d'un côté, ni de l'autre. Tout le monde doit travailler sur ses représentations, aussi bien le médecin sur celles qu'il peut avoir du malade, et le malade sur celles qu'il peut avoir du médecin. C'est vrai que ça m'agresse quand on me renvoie que je suis dans une consultation, dans une relation de pouvoir, de dire, de faire, je n'ai pas envie d'être à cette place-là, je n'ai pas envie d'accompagner, j'ai envie de soutenir des choses avec quelqu'un. C'est-ce qu'on disait tout à l'heure, on ne peut pas décharger les choses et rendre l'autre responsable, c'est un travail qu'on fait ensemble.

Une femme : c'est un peu l'image du médecin, le pouvoir.

Salima : c'est la vôtre, c'est pas forcément la mienne. C'est pas forcément celle que j'incarne, c'est peut être quelque chose qui perdure mais qu'il faut travailler, aussi bien au niveau du groupe médecin qu'au niveau individuel, parce que ça rééquilibre les choses et aussi rendre confiance au médecin dans cette position qu'il peut avoir. Parce que dans les études médicales, on nous inculque des connaissances très techniques, on nous donne des outils, qu'on n'a pas forcément, qu'on ne maîtrise pas. Tout à l'heure on disait, les médecins ne sont pas formés, est-ce qu'ils en ont vraiment envie ? Oui. Alors il y a le problème de la formation mais il faut aussi peut-être rendre au médecin confiance dans ce pouvoir (oui « pouvoir » d'une certaine façon) qu'il peut avoir, d'être dans une écoute bienveillante. Ce qui ne veut pas dire une écoute molle,

ou juste plein de bonnes intentions, parce que ça ne suffit pas et que ça ne marche pas. Mais il faut soutenir que déjà reconnaître l'autre dans ses symptômes, dans son vécu de la maladie, c'est déjà beaucoup, mais c'est pas tout. Ça ne répond pas à toutes les questions, ça n'apporte pas des solutions, ça n'enlève pas la séropositivité mais déjà c'est soutenir quelque chose chez l'autre. Et autant les patients sont en demande de ça, autant certains médecins peuvent être rassurés dans l'intérêt qu'ils ont d'être là. Peut être qu'il y aurait ça aussi à encourager chez les médecins qui pourrait les rassurer sur ce qu'ils sont en tant que professionnels et aussi du coup au niveau individuel. C'est ce qu'on disait tout l'heure « j'ai un médecin gentil », mais je ne sais pas si gentil c'est un critère professionnel. Bon c'est bien...

Une femme : et tant mieux.

Salima : oui mais c'est pareil la gentillesse c'est pas suffisant. C'est comme les bonnes intentions c'est quelque chose qui se travaille. A quelle place on accepte d'être mis ? Et qu'est-ce qu'on peut faire avec ce qu'on est, comme individu, mais aussi quelle attitude professionnelle, thérapeutique, à la bonne distance, pas trop près, pas trop loin, pas au-dessus, pas en dessous ?

Hélène : je suis médecin urgentiste, c'est une autre problématique parce que je vois les gens dans l'urgence. Je vois certains patients séropositifs parce qu'on a un service de maladies infectieuses. Je parlerai plutôt du travail des médecins sur les réseaux parce que je suis persuadée que l'écoute se construit. Dans l'urgence, c'est un peu compliqué mais on essaye, pour nous c'est difficile, mais c'est fondamental, parce que si on n'écoute pas les gens, on ne comprend pas ce qu'ils ont et on n'arrivera pas à les soigner. Après je pense aussi qu'il faut accepter de savoir ne pas savoir, ne pas savoir tout de suite. On a aussi des patients qui, quand on arrive, veulent savoir tout de suite ce qu'ils ont, mais on n'a pas les moyens de le savoir. On peut dire c'est très grave ou ce n'est pas grave, on peut attendre, on peut prendre le temps et trouver les bons interlocuteurs et ça je pense que c'est fondamental pour avancer dans le dialogue et avancer dans la maladie, dans le soin et arriver à trouver une solution. Ça ne se fait pas en quelques minutes, ça c'est sûr ! J'ai la chance de travailler à l'hôpital Ducoin, on reçoit les patientes et c'est vrai qu'on a une relation avec les médecins qui est une relation de confiance où on peut envoyer les gens assez rapidement, où ils vont prendre le temps dans les consultations de travailler avec eux sur pas mal de choses. Mais je crois que la place du médecin généraliste est fondamentale, même pour des patients séropositifs, parce que c'est lui qui est le lien, qui va traiter tous les petits problèmes et qui saura renvoyer vers les bonnes personnes qui trouveront des solutions ou peut être pas, parce qu'on n'en trouve pas tout le temps, mais il faut arriver à travailler en réseau. C'est difficile parce qu'à l'hôpital quand on écrit des lettres, elles mettent 15 jours à arriver, les généralistes ne les reçoivent pas, donc il faut appeler. On a peut être des espoirs avec le dossier informatisé et sur le fait que le généraliste ou les autres aient accès au dossier, mais je pense que le généraliste doit être le centre de la prise en charge. On le voit avec les patients pris en charge chez nous, on essaye de les renvoyer vers des généralistes qui soient leur médecin référent et c'est vrai que la Case Santé est une bonne expérience. La Case Santé est un lieu à Toulouse où il y a à la fois des médecins généralistes, des médiateurs de santé, des psychologues, un travailleur social et des infirmiers. Ils travaillent dans un quartier et sur un mode de médecine générale, ils accueillent les personnes dans leur globalité, ils prennent en charge à la fois les problèmes médicaux, sociaux et psychologiques dans le même lieu, en proposant des ateliers, de vie l'après-midi, etc. C'est assez intéressant et ça permet d'avoir une prise en charge globale et une écoute en permanence des uns ou des autres.

Carine : sans avoir la qualité d'écouter de la Case Santé, il y a quand même une orientation actuellement pour développer des maisons pluri-professionnelles, c'est quelque chose qui facilitera l'approche. Il y a des généralistes individuellement qui sont déjà dans cette position, mais globalement le fait que se développe, comme réponse en médecine générale, des maisons pluri-professionnelles où il y aura dans le même lieu des infirmières, des kinés, ça donne déjà une dynamique collective et ce sera peut être plus facile de faire rentrer ce type de structure dans un travail de réseau, de formation, etc. Juste en témoignage, au niveau du réseau ville-hôpital à Montpellier nous avons réalisé un travail avec le conseil de l'Ordre et des organismes de formation. Pour le conseil de l'Ordre, on a fait un 4 pages sur la prise en charge du VIH en médecine générale, tous les médecins vont le recevoir. Quant aux organismes de formation, ils nous ont demandé un module sur le dépistage, un module sur les interactions médicamenteuses, des modules qui seront sur leur site où ils pourront aller consulter le document avec toutes les bêtises à ne pas faire. L'idée est de mettre à la disposition des médecins des outils faciles à utiliser, qui les rassurent. Parce qu'on est tous pareils, quand on n'est pas rassuré sur ses capacités, on ne prend pas en charge ou on regarde de loin. On a discuté avec les médecins généralistes du dépistage par les tests rapides et ils étaient très intéressés, or il y a un projet régional pour les mettre à disposition, comme on le fait pour le dépistage des angines. Il y a une demande de l'assurance maladie pour que ce soit pris en charge, d'où l'intérêt des généralistes qui pensent que ça peut permettre de renouveler un peu la discussion. Je pense que les choses ne sont pas bloquées. Aujourd'hui, il y a des difficultés, les médecins ne sont pas bien formés, etc. mais si on s'adresse à eux, qu'on s'intéresse à eux, qu'on leur propose des choses, et qu'ils s'intéressent aussi à la question, ça peut se faire. Si les soignants peuvent bouger, c'est aussi vous qui les ferez bouger.

Emilie : vous m'avez interpellée sur quelque chose que vous venez de dire quant aux tests rapides en ville. Toute la notion d'annonce sera pensée en termes de formation pour les médecins ?

Carine : oui évidemment il faut une formation, mais les médecins généralistes sont formés sur la population générale. Annoncer un cancer grave, métastasé, ce n'est pas tellement plus facile. Je dis ça parce que j'ai fait 10 ans de cancéro avant de travailler 20 ans dans le VIH et bien ce n'est pas plus facile d'annoncer à quelqu'un qu'il a un cancer et que les perspectives de vie à 5 ans c'est 5 % de survie, or on a ça aussi dans la pathologie VIH. Les médecins généralistes ont aussi des choses difficiles à annoncer dans le VIH.

Emilie : on est tout à fait d'accord là-dessus, je ne suis pas non plus une militante point levé mais au contraire j'ai dit d'où je venais, c'est peut être une association où justement on a un bon lien avec les médecins, on les soutient et on a un bon lien avec les patients, mais il ne faut pas prendre tout ce que je dis comme de l'agression. Par contre c'est vrai qu'il y a plusieurs choses que j'ai entendu et c'est important de dire aux femmes, parce qu'on le voit tous les jours dans notre pratique, quand ça va pas avec un médecin, quand la discussion ne passe pas, n'hésitez pas à en changer. Désolée, mais des médecins il y en a plein et une relation avec un médecin, c'est comme un couple, on ne restera pas avec un compagnon qui nous empêche de vivre.

Une femme : oui et puis notre corps nous appartient aussi.

Chantal : je suis bien suivie, à l'hôpital et dans le privé, mais quelques fois les médecins ne savent pas comment résoudre notre problème et ils nous renvoient vers un autre service. Ça m'est arrivée l'autre jour, en médecine nucléaire, le professeur qui était là, on sentait qu'il avait le chronomètre en main, et je l'ai entendu dire au téléphone « ce n'est pas possible, vous me mettez

des rendez-vous toutes les 10 minutes, comment voulez-vous que j'y arrive », donc je ne pouvais pas lui en vouloir qu'il me reçoive à toute vitesse. Il regarde les échographies, l'air de dire il n'y a pas grand chose de grave effectivement, et je lui dit « oui mais j'ai eu autre chose », et il me dit « vous avez du faire une hémorragie interne de la thyroïde ». C'était passé donc on passe, et il allait me dire « bon partez parce que j'ai une prochaine patiente », et à ce moment je lui dit « c'est pas du tout pour ça que je venais vous voir, mais c'est parce que mon médecin qui est spécialiste du VIH ne sait pas comment faire, elle ne comprend pas mes résultats parce que j'ai une thyroïde avec des TSH normaux, mais les T3 et T4 totalement anormaux, trop bas, et ce n'est pas logique. Bref, elle ne sait pas comment me traiter. » Alors il regarde le truc et me dit « il doit y avoir une erreur », je lui dis « alors s'il y a une erreur ce n'est pas la première fois. Et je continue la discussion en lui disant que ma mère a été opérée de la thyroïde, et tout de suite il tend l'oreille « il va peut être falloir vous l'enlever ». Et puis je suis partie faire la prise de sang dans le service, et quand les résultats sont arrivés, et ils étaient encore "anormaux". « Mais il doit avoir une interférence », il l'a écrit mais il n'a pas dit interférence à quoi, il ne devait pas savoir d'ailleurs, et ajoute, « vous voyez avec votre médecin, mais je vous propose de vous enlever la thyroïde ». Je me suis dit que s'il y a interférence, qu'on m'enlève la thyroïde et qu'on me donne des médicaments à la place, ça fera un médicament en plus mais ça ne résoudra pas le problème parce que l'interférence sera encore sûrement là. De toute manière, je n'irai pas me faire charcuter. En fait je ne voulais pas raconter cette histoire-là, je voulais juste aller dans le sens de Béatrice qui parle de lipodystrophies. Ce serait bien s'il y avait une banque de données de gens qui ont des choses qui ne sont pas logiques où, les médecins pourraient aller voir. Ce que je veux dire, c'est qu'il n'en voit peut être pas très souvent des personnes comme moi, et puis il n'a peut être pas tilté que ça pouvait peut-être aussi être en relation avec le VIH, avec tous les traitements que je prends depuis 20 ans, ou qu'il n'avait pas le temps, ça se sentait qu'il n'avait pas le temps. Tous les gens qui ont ce genre de problème, c'est peut être comme pour les lipodystrophies où au début les gens n'étaient pas assez écouté. Bon, il y a peut être plus de lipodystrophies que de gens qui ont mon problème. Mais s'il y avait une banque de données, même moi je serai volontaire pour aller donner mes résultats pour que d'autres personnes le sachent. Ça ferait avancer les choses, on pourrait se dire, il y a telle piste à chercher, ou il faudrait voir telle chose. En tant que patient, on peut aider, je veux bien aider. Je me sens très bien, je n'ai aucune revendication et je pense que les médecins font bien leur boulot. Mais je pense aussi que ce médecin, en médecine nucléaire, lui-même n'avait pas assez de temps, et rien que ça c'est un problème, j'allais dire de notre gouvernement. C'est ce qu'on entendait hier, où on disait que les soignants doivent être à l'écoute de leurs patients, mais comment on peut faire, si c'est en 5 minutes, c'est pas possible, c'est antinomique, c'est le chat qui se mord la queue. C'est pour ça qu'aller en médecine de ville où vous pouvez avoir plus de temps, c'est mieux. Après le médecin peut renvoyer au spécialiste, mais quand vous êtes en face des médecins à l'hôpital, ils ont tellement de données à mettre sur leur ordinateur qu'ils passent plus de temps en face de lui que face à vous. C'est le système qui veut ça et j'aimerais pas être à leur place.

Carine : juste sur la question des manifestations rares, effectivement il faut les collecter. Oui il y a des publications, c'est comme ça d'ailleurs qu'on s'est aperçu qu'il y avait un problème entre les antirétroviraux et la vitamine D, qu'il y avait sûrement une compétition au niveau du foie. C'est pour ça qu'actuellement on fait un dosage et 80 % des personnes qui sont en déficit de vitamine D ont le besoin d'être compensé, et ça c'est venu du fait qu'on a collecté ces informations sur des personnes qui avaient un peu plus de fractures, de tassements, etc. et on s'est rendu compte qu'il y avait non seulement de l'ostéoporose, ça on le savait c'était indiqué dans tous les documents, mais qu'il y avait un manque ostéopénique, un manque de fixation

du calcium dans les os. Des médecins l'ont signalé car ils trouvaient bizarre qu'il y ait tant de cas et quand on l'a fait en systématique, on s'est rendu compte que c'était lié aux traitements, c'était donc très important. Mais c'est une culture qui est un peu propre au VIH, c'est-à-dire que comme on travaille en direct avec l'arrivée des traitements et qu'on a très peu de recul sur les médicaments, on essaye d'être à l'écoute, bon pas toujours mais globalement, collectivement d'être à l'écoute des manifestations qui apparaissent et qu'on ne comprend pas. Alors il y a des outils, Publimed, par exemple où on peut regarder les publications, même s'il n'y en a eu qu'une dans le monde entier, où on peut chercher s'il y a déjà eu quelque chose, si quelqu'un a déjà rapporté ça, etc. c'est un site médical d'accès. Normalement avec les systèmes d'enregistrements que ce soit Onadis ou le DMI2 qui sont des systèmes d'enregistrement des données, on a la possibilité de signaler ces manifestations, il y a des techniciennes d'études cliniques. La mise en place des COREVIH devrait faciliter ce genre de choses pour le suivi des effets indésirables.

Autre chose on est tous responsables de la dégradation de notre système de santé, tout le monde le subit, les professionnels parce que la qualité de soins est moins bonne, et les personnes qui viennent consulter parce qu'on nous limite le temps de consultations. A Montpellier, on nous a aimablement fait remarquer qu'on n'était pas du tout rentable, qu'on avait des consultations trop longues, qu'on n'était pas du tout intéressant pour la gestion de l'hôpital. On nous a dit « qu'est-ce que vous pourriez faire de rentable ? » Du coup, on fait la vaccination de la fièvre jaune, vous voyez comme ça peut rentabiliser l'hôpital ! C'est n'importe quoi, mais c'est comme ça. Il faut aussi se battre sur l'orientation du système de santé, c'est une responsabilité collective en tant que citoyen. Après sur la question de l'organisation des soins, effectivement on ne peut pas se contenter aujourd'hui de dire, les médecins généralistes ne sont pas formés donc on va rester à l'hôpital. Ce n'est pas possible, pas vivable à long terme. Il faut certainement faire un effort de sensibilisation vers les infectiologues, mais aussi vers les généralistes sur les attentes des personnes. C'est pas juste parce que ce sont les orientations gouvernementales, mais c'est vrai que c'est une réalité, les personnes vivent plus longtemps, avec de meilleurs résultats, et pour la plupart des personnes prises en charge actuellement, elles ont moins besoin d'aller à l'hôpital tous les 3 mois. Ça n'a pas de justification médicale, des fois c'est une question sociale aussi, parce que c'est difficile de payer les généralistes, pourtant il y a des généralistes qui font le tiers payant pour les personnes qui sont à 100 %, ça existe. Parfois, les personnes vont à l'hôpital parce qu'elles ne peuvent pas sortir l'argent pour payer le généraliste, c'est aussi des choses qu'il faut prévoir dans l'organisation des soins. Penser peut être à un forfait avec les maisons pluri-professionnelles, c'est-à-dire que le médecin recevra tant d'argent pour prendre en charge quelqu'un, il ne sera pas payer à l'acte et donc on ne va pas payer à chaque fois qu'on y va. Il y a des choses à proposer aussi pour améliorer la prise en charge en ville, en termes de formation, d'organisation, d'aspects financiers parce qu'on ne peut pas juste faire reposer l'ensemble de la prise en charge sur l'infectiologue, d'autant plus que sur des tas de choses, ils n'y connaissent rien. Sur les problèmes cardio-vasculaires par exemple, les généralistes sont mieux formés que les infectiologues, ils font ça toute la journée. Revoir la façon de prendre en charge, ça veut dire qu'il faut accompagner, à la fois en regardant les conséquences financières mais aussi les conséquences de formation. Et donc certainement penser à des outils pour sensibiliser les généralistes sur la question des femmes, en particulier sur les troubles hormonaux. Les infectiologues disent qu'ils n'y connaissent rien en hormono, les gynécologues non plus. Il y a un projet à Toulouse monté par le D^r Berrebi sur le suivi de la ménopause, etc. A Montpellier, on va peut être le copier pour voir ce que ça donne, pour récupérer les infos, pour essayer d'avoir des sites qui puissent collecter ces informations, pour savoir s'il y a vraiment plus de troubles hormonaux, comment les traiter, comment les dépister, quels sont

les bilans de surveillance qu'il faut faire, on n'en sait rien aujourd'hui. Le rôle de l'interassociatif c'est aussi de stimuler les énergies, de faire remonter tout ça auprès de différentes institutions.

Corinne : je suis socio-esthéticienne, et je suis là avant tout en qualité d'écoutante, j'essaye de comprendre, de réfléchir. J'ai eu l'occasion de travailler justement dans des associations qui accueillaient des personnes qui vivent avec le VIH. La question que je me pose, c'est effectivement le thème de ce matin : « Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? ». Pour moi bien évidemment, le corps a une toute autre signification, je le perçois différemment. La socio-esthétique, rapidement pour donner une idée, c'est une profession née il y a une trentaine d'année environ, sur l'initiative d'une esthéticienne qui a décidé d'aller dans les prisons, dans les hôpitaux en se disant que peut être ça pouvait faire du bien et c'est devenu quelque chose d'important. Il y a une école à Tours, qui forme des esthéticiennes pour pouvoir intervenir des milieux médicaux, médico-sociaux, le milieu carcéral. L'année dernière, j'ai passé un DU qui s'appelle « Techniques du corps et monde du soin », qui n'a rien à voir avec la socio-esthétique, mais qui est en lien avec mes interrogations personnelles, et dans ce DU, la question du corps était abordée, et notamment la question du médical par rapport à d'autres approche. Par exemple, je prends mon cas, je travaille en maison de retraite et parfois je suis un peu timide notamment par rapport au jargon, je ne sais pas trop comment faire passer une idée, pour pouvoir ouvrir un peu, il y a peut être des collaborations à avoir, d'autres manières pour aborder les choses. Le corps en esthétique c'est différent, rien que par rapport au touché, je ne palpe pas, j'ai un touché beaucoup plus enveloppant. Dans les médias, on fait beaucoup passer cette idée de bien-être, mais je suis plus dans la recherche du mieux-être, car la notion du bien-être est à manier avec des pincettes, parce que c'est très difficile de l'évaluer comme ça. Souvent on se dit que l'esthéticienne est là pour faire du bien, mais c'est différent. Pour donner un exemple, dans une association de personnes qui vivent avec le VIH, j'avais proposé de donner des soins du visage et je me suis aperçue que ça déclenchait des choses, notamment au niveau affectif, émotionnel, etc. qui auraient mérité d'être reprises, travaillées en collaboration avec d'autres. J'ai eu des hommes aussi et il y avait beaucoup de ressenti, des choses dont on ne sait pas trop quoi en faire, et qui sont aussi importantes. Et puis il y a l'aspect relationnel à coté de l'esthétique, parce que sous couvert de superficialité, il y a beaucoup de choses qui sont dites et ma démarche je la vois comme ça. Je réfléchis, je continue à me former, tout en restant à ma place mais on peut apporter des choses au monde médical, tout simplement.

Carine : est-ce qu'il y a d'autres approches ? On a parlé de la question du sport. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent être proposées sur la prise en charge du corps ? Celles qui ont évoqué le fait d'avoir parlé de la lipodystrophie avec leur médecin, qu'est-ce qu'ils vous ont proposé ?

Une femme : de vivre avec. (rires)

Une autre : des régimes alimentaires.

Violaine : mon médecin m'a proposé de noter ce que je tolérais bien et pas bien et je me suis rendue compte que ce que je ne tolérais pas, c'était tout ce qui était graisses animales, sucres et même le vin. J'ai donc absolument supprimé tout ça de mon alimentation, pendant 7 ou 8 ans, je n'ai pas pris de nouvelle molécule, et puis j'ai fait un peu de sport, et du coup ça a disparu, ça m'a fait un corps harmonieux, plus mince parce que ça manquait de graisses mais j'ai du muscle qui est apparu. J'avais réussi aussi à faire que le côté diététique ça marche pour

moi. Mais je suis une personne très observante, en médicaments ou en nourriture : il n'y a plus eu une plaquette de beurre ou un morceau de fromage, pendant 7 ou 8 ans dans le frigo. (rires)

Béatrice : je suis séropositive depuis 1987, donc j'ai eu pas mal de traitements et pas mal de problèmes, et de lipodystrophies notamment. Mon médecin m'a proposé de prélever la graisse de mon ventre pour la mettre dans mes joues qui étaient devenues très creuses. Par contre au niveau des fesses j'ai aussi perdu beaucoup et ça fait même mal quand je m'assois, mais là on ne m'a rien proposé et j'aimerais savoir si quelque chose existe. Et puis je voulais rebondir sur le fait de pouvoir changer de médecin parce que ça m'est arrivé aussi. J'ai eu un médecin qui était très sûr de lui, à l'hôpital de St Germain, il est très calé tout le monde le dit, ça c'est sûr. A une époque j'avais de la fièvre quotidiennement, et je ne savais pas pourquoi, lui pensait que mon traitement allait bien, que tout était bon, il était absolument sûr de lui. Et puis j'ai été hospitalisée une première fois, on n'a rien trouvé ; une deuxième fois mais là, j'ai perdu l'usage de mon pied gauche, à cause du nerf sciatique. J'avais déjà une neuropathie depuis 1995, j'avais ça en plus et je lui en ai voulu au médecin. Je lui ai dit qu'il n'avait pas vu arriver la chose, j'ai perdu confiance en lui et j'en ai changé. Je me suis adressée au docteur Leclerc, qui est une femme en plus, parce qu'effectivement j'avais l'impression qu'elle était plus à l'écoute. En tant que femme, je pense qu'elle comprend mieux certains problèmes plus spécifiques aux femmes. Mais, par rapport au sport, je voulais demander avec mes neuropathies est-ce qu'il y a une possibilité d'améliorer les choses ? Est-ce qu'il faut s'adresser à handisport ? Est-ce qu'ils ont des possibilités de nous aider là-dessus ? Je ne sais pas du tout comment faire.

Une femme : est-ce que l'aquagym ça ne t'aiderait pas ?

Béatrice : l'aquagym j'en fais déjà, par moi-même, mais je ne sais pas s'il y a d'autres choses possibles ?

Une femme qui a déjà parlé : à Toulouse, on m'a dit de faire de l'aquagym. C'est la médecine du sport qui m'a envoyée sur un réseau Effortmip. C'est financé par le Conseil régional, on ne paye que l'adhésion, en fonction des revenus, donc en général on ne paye pas. On accède à des clubs de sport en fonction de ce que tu veux et à ce que tu peux supporter.

Minette : je n'ai pas encore de traitements VIH, mais mon problème est lié à l'hystérectomie et j'ai un problème de surpoids. Mon médecin m'a envoyée à l'hôpital du sport et chez une nutritionniste et ils m'ont conseillée de faire de l'activité sportive, mais jusque-là il n'y a pas d'amélioration.

Carine : la demande a quand même été écoutée et prise en charge ?

Violaine : quand j'ai vu que le médecin qui me prenait en charge à Nîmes ne me correspondait pas, je suis retournée voir le médecin qui me suivait au départ, le P^r Vittecoq à l'hôpital Paul Brousse de Villejuif, et finalement c'est là que j'ai fini ma prise en charge pour l'hépatite, c'est là que j'ai eu des propositions et des orientations tout à fait différentes. Première chose, suite à ma perte de poids importante et aux lipodystrophies, on m'a mise en rapport avec un psychologue spécialiste en nutrition et on a fait tout un travail autour de la nourriture et même des mots qui représentaient la nourriture, c'est bête comme ça mais il y a un intérêt véritable. Je pensais pallier mes pertes de poids en mangeant toute la journée, ou alors je mangeais plein de crèmes en me disant au moins j'aurai ça. J'essayais de pallier aux

vomissements et à la perte de poids parce que j'avais peur de trop perdre, et comme ça ne posait pas un problème au médecin, je me suis dit que c'était à moi de trouver la solution. En faisant le travail avec ce médecin qui connaît les anorexiques, je me suis rendue compte que tout ce que je faisais n'était pas bien. D'où l'utilité d'avoir un interlocuteur qui sache de quoi il parle. On a mis un autre travail en place : réapprendre à manger. J'avais perdu toutes mes fesses et on m'avait dit que ça ne reviendrait pas, que les fesses ça ne revient jamais. Aujourd'hui je suis assise dessus, et grâce à dieu il est plus rond qu'il ne l'a jamais été. Concernant l'activité physique, au lieu de m'orienter sur toutes sortes d'activités, on est parti sur de la marche, mais de la marche bien faite et bien pensée, avec des temps qui augmentent petit à petit, une façon pour récupérer et se réapproprier son corps après la perte de poids. En tout cas, on m'avait dit que je ne retrouverai jamais, ni mes jambes, ni mes fesses ni tout ce que j'avais perdu, c'était définitif et bien je suis super contente parce qu'aujourd'hui ce n'est pas le cas. Et ça je le dois à l'équipe, à l'écoute et donc à la réponse qui m'a été apportée dans ce cadre-là.

Juliette : je suis une anglophone, j'espère que vous allez bien comprendre ce que je dis. Je veux parler des lipodystrophies que j'ai eues depuis longtemps en Afrique. Ça a commencé avec le traitement de première ligne : Triomune® qui est la stavudine, la lamivudine et la névirapine. Quand j'ai commencé à prendre ce traitement, après un certain temps je me suis rendue compte que j'avais une perte des graisses au niveau des fesses, j'en étais dérangée, je n'étais pas à l'aise, étant jeune, je me sentais mal dans certains habits que je portais. Je ne savais pas si je pouvais aller voir un docteur, car je travaillais dans un centre d'unité de prise en charge. Mais j'y suis allée, j'ai tout expliqué au docteur, mais il m'a dit qu'il n'y avait pas de remède. Après un certain temps ça me dérangeait toujours, je suis retournée le voir, il m'a alors dit qu'il pensait qu'il y avait une molécule dans le traitement, la stavudine, qui devait faire fondre les graisses. On a un peu dialogué, je lui ai demandé de me changer le traitement parce je ne pouvais pas rester dans cet état, car on commençait à voir mes formes changer. Il a accepté, il m'a mise sous l'azidolam, qui est le remplaçant de la stavudine, et l'azt et la névirapine, mais ça n'a rien fait. A mon arrivée en France, j'ai été voir un docteur dans un service de maladies infectieuses, je lui ai tout expliqué en pensant que peut être ça ne faisait ça qu'en Afrique. Je lui ai demandé s'il n'y avait pas de traitements pour traiter ma lipodystrophie. Il m'a dit que c'est l'AZT qui faisait le plus de perte de graisses et il m'a changé de traitement. Je lui ai demandé si la perte de graisse allait s'arrêter, si j'allais redevenir comme j'étais avant, il m'a dit que ça pouvait changer mais que cela allait prendre du temps parce que le traitement que je prends ici doit avant éliminer dans le corps tout ce que j'ai pris en Afrique. Et depuis quelques temps que je vois apparaître des changements.

Emilie : j'ai entendu que vous souffriez d'une neuropathie, et c'est vrai que la marche c'est un bon exemple, mais en l'occurrence pour vous ça devait être difficile, dans un premier temps en tout cas. On entend beaucoup parler de nouvelles méthodes, tout le monde a entendu parler de la méthode Findelkraï. Il y a des associations qui proposent ces méthodes qui se rapprochent beaucoup du yoga. Ce sont des techniques de relaxation mais qui permettent à des gens qui sont en souffrance dans leurs corps, dans un premier temps de reprendre le pouvoir sur ce corps de façon douce. Il y a aussi la méthode Pilate. Il y a plein de méthodes sportives douces qui sont adaptées aux gens qui ont quelques souffrances. On peut reprendre le sport et une activité tout doucement mais ça doit se faire en lien avec son médecin.

Carine : oui mais l'information doit être donnée aux femmes concernées, et il faut que les soignants le sachent aussi.

Emilie : du coup, petit appel aux soignants dans la salle, vous qui prenez en charge des personnes vivant avec le VIH, vous avez la chance d'avoir des associations, c'est quelque chose qui n'existe pas dans d'autres pathologies. J'ai été confrontée au cancer récemment et c'est le vide. Faites appel à nous. On va peut être vous renvoyer après des patients qui seront un peu plus pénibles parce qu'ils auront pris le pouvoir sur leur maladie, c'est-à-dire qu'ils sauront vraiment ce qui se passe en eux, mais on n'est pas là pour vous mettre des bâtons dans les roues, on est là pour faire en sorte que les patients se sentent mieux, et je pense que c'est votre optique aussi de faire en sorte qu'ils aillent mieux. Quand vous sentez que vous n'avez plus la parole, sachez qu'on est là derrière et qu'il y a des associations qui peuvent répondre. Peut être que par le passé, vous nous avez craint parce qu'il y a eu des actes de militantisme parfois assez forts, mais on entend des médecins qui ont encore peur de nous parce qu'ils récupèrent des patients qui s'y connaissent et ça leur fait un peu peur.

Carine : je ne vais pas défendre mes collègues mais en dehors du fait qu'il y a un certain nombre de médecins qui sont dans le pouvoir médical et qui y prennent goût, et dans ce cas il faut changer de médecin, parce que je pense qu'en plus, à un certain âge ils ne vont pas s'amuser à changer de façon d'être, globalement je pense qu'il y a aussi toute une part de professionnels, infirmières, médecins ou autres qui sont en difficulté parce qu'ils n'ont pas l'information ou qu'ils en ont moins que les personnes atteintes. Si on veut renforcer l'écoute des professionnels de santé, ce qui est important c'est aussi de leur donner les outils pour être à l'aise face à des personnes informées. C'est un peu comme les parents qui ne veulent pas entendre certaines choses des gamins autour de l'éducation à la sexualité, parce qu'ils ne savent pas comment en parler, ils sont mis en difficulté, donc ils disent « non, on parle pas de ça ». Là, il y a aussi de ça, en dehors de ceux qui veulent vraiment être dans le pouvoir. Dans le service où je travaille, on est une vingtaine, il y en a au moins les 3/4 qui sont ouverts à une approche, mais qui ne penseront pas à proposer des choses par rapport à la fatigue, à la nutrition, ce que tu décrivais Violaine. C'est aussi par manque de compétences et de formation, pourtant je crois que c'est aussi le rôle qu'on peut avoir et que peuvent avoir les associations : travailler pour leur donner les outils et de meilleures réponses aux questions des personnes. Je n'ai pas vu de documents qui fassent le tour sur ce qui peut être proposé dans des cas de prise en charge corporelle, il y a des choses mais elles sont éparpillées. Comme le disait Chantal, pour avoir une demi-heure de consultation, il faut se battre avec la direction de l'hôpital. Oui chez nous les rendez-vous sont toutes les demi-heures ou durent 3/4 d'heure, mais on n'arrête pas de nous dire qu'on est le seul service dans l'hôpital, à avoir des rendez-vous si longs et qu'il va falloir penser à être plus rapide. Mais même une demi-heure, avec l'ensemble des points à traiter c'est pas suffisant, donc il faut orienter les personnes. Mais pour cela, il faut savoir que les choses existent. Et ce que tu dis, ça va faire réfléchir d'autres personnes, par exemple moi, je n'y avais pas pensé, ça me donne des idées. C'est comme ça qu'on crée des réseaux.

Anne : je vais vous parler du côté soignant et du côté des corps des femmes enceintes, puisque je suis sage-femme et depuis un petit moment. D'une part effectivement, on a le retour des usagers de la naissance, il y a beaucoup d'associations qui sont très différentes. A Lyon, on a un type d'usagers de la naissance qui est issu d'une structure, d'une clinique où ça se passait bien, et qui font des retours de bonnes expériences. Ils sont dans une dynamique assez critique et qui nous amènent des éléments, et des cahiers des charges en quelques sortes. Pour ce qui concerne le corps des femmes enceintes qui vivent avec le VIH, dans l'histoire de la maternité, il y a eu un virage avec le Rétrovir®, et autant il y a eu la période de discrimination par le corps médical qui a pu proposer et imposer des interruptions médicales de grossesse, autant maintenant, il me semble qu'on est dans une période où il y a un lissage complet. C'est-à-dire que pour ces femmes, l'infectiologue en fonction du taux de CD4 et de

la charge virale, dira s'il y a bas risque ou s'il y a haut risque, s'il y a la perfusion de Rétrovir® ou pas. Du coup il n'y a plus de spécificité, peut être qu'on a tellement discriminé qu'on ne veut plus se lancer dans la spécificité. Que la femme soit observante ou pas, on ne va jamais aborder le problème, c'est une mère comme les autres, c'est tout. C'est un peu une maman pochette surprise. Je travaille en niveau 3, ça veut dire qu'il y a le service de néonatalogie pas loin, qui s'occupe du bébé, mais maintenant notre soucis c'est d'externaliser le service. Certains ont pu dire « mais c'est quoi la spécificité de leur prise en charge et pourquoi elles viennent en niveau 3 puisqu'après tout, pour les gamins, on aura les résultats dans 6 mois. Le gamin peut bien être pris en charge ailleurs. » Or 50 % des femmes qui apprennent leur séropositivité, c'est au moment de la grossesse, on a donc des femmes sidérées, des femmes qui ne l'ont pas encore appris à leur entourage, au conjoint, donc c'est vraiment un tabou, il n'y a aucune parole, je n'en entends jamais parlé. S'il y a des détresses, c'est l'assistance sociale ou le pédopsychiatre qui travaille le lien mère-enfant, mais on n'a pas accès à sa vie particulière.

Carine : n'importe quel gynécologue peut la prendre en charge ?

Anne : oui ce sont les médecins qui prennent en charge les pathologies.

Carine : et pour vous, ce n'est qu'en niveau 3 ? Nous on en suit aussi, et on est de niveau 2.

Une femme : qu'est-ce que vous entendez par niveau 3 ?

Anne : les maternités depuis 1998 sont classées en fonction du fait qu'elles sont proches d'un service de néonatalogie ou pas. C'est-à-dire que s'il n'y en a pas, on se dit que le gamin n'aura pas tous les soins, et donc on n'attend que des bébés qui vont bien au niveau 1, c'est des types d'accueil pour mamans qui vont bien. Ensuite quand il s'avère que la maman ne va pas si bien et que le bébé va naître prématurément, on la transfère dans un type 2 qui aura une unité de soins intensifs pour les nouveaux-nés, et puis si vraiment l'enfant est attendu très prématuré et qu'il aura besoin d'une prise en charge chirurgicale, on le passe en niveau 3. Après c'est une histoire de périnatalité, mais les mamans circulent tout le temps, elles ont des circuits incroyables, elles sont délocalisées, séparées de leur bébé, elles ne sont pas bien traitées du tout, mais c'est le système et c'est un autre sujet. Mais voilà pour nous à la maternité, il n'y a pas de spécificités pour ne pas faire de discriminations et du coup c'est lissé, gommé. On n'a pas beaucoup de femmes séropositives sur l'année, mais c'est étonnant comme perdure encore le secret vis-à-vis de leur conjoint, on est confronté au secret médical, donc on ne dit rien, on ne sait pas comment ça émergera un jour. Voilà ce qui se passe de l'autre côté.

Carine : est-ce que celles qui ne se sont pas exprimées veulent dire quelque chose...

Une femme : ...de leur gentil médecin... (rires)

Marie-Thérèse : eh bien moi, j'ai un bon médecin, il est super. Il me l'avait annoncé en décembre 2000. J'allais bien, je travaillais, j'étais nourrice. J'ai travaillé jusqu'en 2004, j'étais très fatiguée, je ne prenais pas encore de médicaments, et j'ai du commencer à en prendre. Je pesais 90 kilos avant 2000, j'étais bien, et avec les traitements j'ai commencé à maigrir pour atteindre 38 kilos ! Tout ce que je prenais ça n'allait pas du tout, j'ai pris le Fuzéon® pendant 3 ans, c'était l'horreur.

Une femme : j'en ai pris pendant 4 mois, et déjà c'était pas possible !

Marie-Thérèse : moi ça a duré 3 ans ! Je me piquais. Alors j'ai dit à mon médecin « j'arrête ! Laisse moi partir », mais il m'a dit non de sa grosse voix, « je ne vous laisse pas mourrir, vous avez des enfants, des petits enfants ». Je ne voulais plus rien prendre, alors il m'a hospitalisée un mois à Louis Mourrier, et tous les matins les infirmiers me donnaient des comprimés que j'étais obligée de prendre parce qu'ils restaient là. Après je suis allée en maison de repos à Ligny, pendant 40 jours. C'était il y a 3 ans, il y a un médicament qui venait de sortir alors il m'a dit que j'allais le prendre, et puis j'ai commencé à reprendre du poids. Là, ça fait un an et demi que je retravaille, et il m'envoie dans les centres pour aller perdre du poids (rires) alors chaque fois quand il me voit, il me dit « alors madame, vous allez partir maintenant ? » Et je lui dit « non je ne partirai plus ». Franchement il est super, il est à l'écoute et puis il m'a envoyée faire de l'aquagym, tous les vendredis à Versailles et de la gym tous les jeudis. Et il m'embête parce que comme je suis toujours célibataire, il me dit « mais vous êtes toujours au couvent ? », je dis « oui (rires) mais trouve moi quelqu'un » et il me dit « non je ne suis pas l'agence matrimoniale » et ça fait 11 ans et chaque fois il m'embête, sinon il est super.

Carine : alors Marilou qu'est-ce que tu retiendrais ?

Marilou : la leçon que je retiens, c'est le médecin qui ne laisse pas partir, qui tient bon, qui est un accompagnement musclé (rires), qui se préoccupe même de la vie affective. Pour les activités sportives, il semble un peu dirigiste, mais pas autoritaire.

Carine : alors des propositions pour la prise en charge de l'amélioration du corps, ou des revendications autour de ces questions à faire aux soignants ?

Une femme : j'ai juste une question, on a beaucoup parlé du corps malade, mais est-ce qu'en tant que femme séropositive, on peut d'aborder la vie affective, sportive, etc. ? Vous sentez-vous autorisées à parler du corps sous une autre forme, comme une façon d'avoir du plaisir ou un corps qui est dans le monde et pas juste le vecteur potentiel d'une maladie ou source de fatigue, d'inquiétude, de chose comme ça ? Est-ce que c'est une chose que vous amenez facilement en consultation ? Ou que vous aimeriez qu'on questionne plus dans le cadre du suivi, quand justement tout va bien ou au contraire quand ça ne va pas, mais qu'on n'aborde pas toujours de la même façon ? Je ne sais pas si quelqu'un veut répondre, mais je me pose la question.

Une femme : oui justement je voulais le dire, c'est peut être à nous de parler avec le médecin de lui amener un peu les sujets. Pendant un moment, je ne le voulais pas parce que je me disais « tu n'as pas à te plaindre, tu as des CD4, ta charge virale est indétectable, tout va bien, le reste il faut faire avec », on vit avec et puis c'est tout. Et on ne cherche pas à savoir si le problème peut être résolu. On suit un peu son médecin aveuglement, on l'écoute, on lui fait confiance et puis c'est tout, et on laisse passer la vie comme ça avec des problèmes qui ne sont pas résolus.

Chantal : ce que j'allais dire n'est peut être pas valable avec les soignants, c'est peut être difficile, mais je sais qu'en famille, quand ma mère voulait me parler et me demander « comment va ta santé », elle me le disait toujours en changeant de voix, et ça je ne le supportais pas. Un jour, je lui ai dit « maman, si tu veux me parler de ma santé, tu vas me prendre un autre prénom », et j'ai choisi Zoé « tu me demanderas comment va Zoé et je te répondrai, et sinon tu me demanderas comment va Chantal ». Ça veut dire parfois que Chantal

peut ne pas aller bien, et Zoé très bien, ou le contraire. Je ne veux pas être associée à la maladie. C'est peut être bizarre de réagir de cette façon mais c'est une manière symbolique parce que parfois on ne veut pas être réduite à ça. Et peut être que le problème quand on va voir son médecin, c'est que face à lui, on est réduite à ça. En même temps, c'est difficile pour les médecins, pour chaque patient, de savoir comment va l'autre. (rires) Enfin en famille, j'ai fait comme ça.

Carine : le médecin vous demande parfois comment ça va la santé ? Ou comment ça va la vie ?

Une femme : moi il me dit « et depuis la dernière fois ? » (rires)

Corinne : par rapport à ce que vous dites justement, j'ai l'impression que les personnes que je connaissais, qui vivaient avec le VIH, à qui j'ai pu faire des soins, elles n'avaient « intégré » que le corps malade. C'est-à-dire qu'elles ne pouvaient se présenter que comme ça, et ce n'est pas du tout un jugement, c'est juste une observation. Du coup, quand j'arrive avec mes soins, il y a souvent un vrai décalage, et je le vois dans leurs yeux : « quoi, je suis en situation précaire, je suis malade et toi tu vas me proposer tes soins ? ». Ce que j'essaie de faire passer comme message, c'est « justement tu es là, mais il y a autre chose », et peut être modestement effectivement apporter quelque chose. Un jour, ça m'a marqué, je faisais une manucure à une fille, qui était en train de me dire « je ne sais pas où je vais dormir ce soir » et elle vivait avec le VIH, je me suis tellement sentie impuissante, mais je me suis pas laissée démonter et quelque part pour moi, c'était une façon de lui dire aussi « peut être qu'en focalisant ton attention sur autre chose, ça va t'ouvrir des perspectives, et peut être que tu vas trouver d'autres solutions ». Mais j'ai l'impression que le corps, il n'y a que ça, en plus elles maîtrisent bien le jargon c'est assez impressionnant, le corps il n'est que comme ça.

Sylvia : là je change de caquette (rires) tout à l'heure je me suis présentée, j'ai dit que j'étais assistante sociale militante, mais je suis aussi concernée parce que je suis infectée. Je vais vous expliquer pourquoi j'ai décidé de prendre la casquette d'une professionnelle plutôt que celle d'une malade. Je suis arrivée en France je sortais de l'université après un master en étude de développement, j'arrive ici, sans papier. Je veux rencontrer une assistante sociale à qui j'explique ma vie et mes problèmes. Après elle me dit « qu'est-ce que vous allez faire ? Vous êtes capable de faire quoi ? Parce qu'il y a beaucoup d'associations d'aide à domicile. On va vous aider maintenant mais on ne pourra pas le faire longtemps ». J'ai pris la liste mais je lui ai dit : « j'ai un objectif celui de faire valider mon diplôme d'assistante sociale en France, parce que je me suis renseignée je ne peux pas exercer ma profession sans passer la validation ». Madame me dit « mais vous êtes assistante sociale ? ! » Alors, elle sort, elle me laisse dans son bureau, elle informe ses collègues et j'attends longtemps. Quand je sors, je vois que les autres assistantes sociales attendaient pour me voir. Et là j'étais la malade, pourtant quand j'y suis allée, ce n'était pas une question de dépendance, c'était parce que arrivant en France, j'avais besoin d'aide pour pouvoir retrouver mon autonomie. C'est pour ça que je suis intervenue sur la précarité des personnes parce qu'à cette période-là j'étais vraiment dans une situation précaire. C'est pour ça que j'étais allée la voir en lui disant « je suis assistante sociale mais je ne peux pas exercer, qu'est-ce que je peux faire ? Je suis obligée de passer par cette voie-là, le temps de pouvoir reprendre un pied ». Donc elle me fait ça, et là je me dit « mon dieu, il ne fallait pas le dire ». C'est comme si elles étaient surprises qu'une séropositive puisse être assistante sociale ça m'a fait un choc. J'y suis retournée 3 fois et la demande d'aide que j'avais faite, n'avait pas été envoyée. A chaque fois, c'était des questions sur des problématiques

personnelles du style « où tu as eu ça ? ». Et là, j'avais la rage, je lui ai dit « vous savez ce n'est pas une question d'orgueil mais si j'avais voulu faire le ménage, je l'aurai fait, mais les européens sont venus en Afrique... Je connais des personnes qui travaillaient avec moi dans les ministères, et quand j'arrive ici vous me demandez d'aller faire le ménage, parce que dans votre tête, je ne suis faite que pour ça, et franchement je regrette le fait de vous avoir dit que j'étais séropositive ». J'étais dégoûtée et depuis ce jour-là, j'ai milité avec Aides, c'est dans le cadre de la validation de mon diplôme d'assistante sociale que j'ai choisi d'aller travailler avec Aides et depuis ce jour, je veux voir si je peux faire cette distance. Je suis à Aides en tant que personne concernée, mais j'y suis aussi en tant que professionnelle. Je livre cette bataille dans toutes les situations que j'accompagne pour ne pas rester dans cette seule perspective d'être une personne malade. Avant d'aller voir cette assistante sociale, je suis allée à Aides, j'ai vu Brigitte qui m'a proposée de m'aider parce que j'étais dans une situation compliquée et elle m'a parlé de l'AAH. J'ai dit non, j'ai un fils, et l'image que je veux pour mon fils ce n'est pas une maman malade, je ne veux toucher l'AAH qu'au moment où je perdrai totalement mon autonomie ». Je ne suis pas contre les personnes qui touchent l'AAH et j'ai même la rage quand un médecin qui connaît les effets indésirables, des personnes co-infectées ou qui ont plusieurs pathologies, ne donne pas un bon rapport. Actuellement, je fais un travail en collaboration avec toutes les femmes de Aides, pour sortir un livret afin de valoriser et de montrer dans toutes les différentes institutions le quotidien des personnes, montrer de quoi elles sont capables car beaucoup ignorent que, malgré le fait que le corps souffre, il y a cette rage de s'en sortir. On aimerait être vues comme des personnes à part entière. Donc je ne voulais pas dire que j'étais malade, mais je l'ai quand même dit.

Une femme : ça fait des années que ça fait rire tout le monde autour de moi y compris les médecins, les psychologues et les psychiatres, mais depuis qu'on m'a appris que j'avais cette maladie, je vis dans un corps qui n'est pas le mien. Mon cerveau habite un corps qui n'est plus le mien. Il y a seulement quelques mois que je commence à essayer d'habiter là parce que je n'ai pas le choix. Je comprends très bien que ça fasse rire ou sourire, même moi, mais c'est ma façon de traduire que je ne suis pas bien dans cette maladie.

Carine : ne me regardez pas, ce n'est pas le médecin qui a la réponse (rires), c'est peut-être vous.

La précédente : oui c'est peut-être moi effectivement...

Carine : ...ou vous collectivement. Les échanges que vous pouvez avoir, si d'autres l'ont vécu et qu'elles l'ont dépassé et comment elles ont fait.

Une femme qui a déjà parlé : j'ai remarqué ça en commençant à travailler dans le secteur du VIH, j'ai étudié les lettres à la base donc je fais très attention aux mots. Je sais qu'on vit dans un pays où on fait tout le temps attention aux mots, on parle de personnes de petites tailles, de personnes en situation de handicap, etc. par contre dans le secteur du VIH, ça m'agace d'entendre souvent « ce sont des personnes VIH ». Je l'ai entendu hier en plénière d'ouverture, quelqu'un a pris la parole dans la salle et a dit « des personnes VIH ». Non ce ne sont pas des « personnes VIH », ce sont des personnes vivant avec le VIH. Etre une personne qui vit avec un virus, ça ne signifie pas être son virus, et je l'ai entendu dans la bouche de soignants, d'associatifs aussi, et ce serait bien de faire attention à son langage et pourtant encore une fois je ne suis pas quelqu'un qui aime jouer sur les mots, je suis plutôt quelqu'un de cash. Mais là on l'entend souvent et il me semble que vous l'avez dit tout à l'heure. Alors comment se construire quand on est limité à un virus ? Je me dis que ce mot-là c'est à rayer définitivement de la carte.

Une femme : juste pour rebondir sur ce qu'elle vient de dire, qu'elle a du mal à habiter son corps, je suis infectée depuis longtemps et je l'ai su quand j'étais enceinte par un « ben vous avez aussi le VIH » et on m'a dit « il faut que vous avortiez ». Et j'ai du avorter, c'était avant, c'était à l'époque où on faisait ça et c'est vrai qu'en tant que femme, j'habite très mal mon corps. Dès que je voyais une femme enceinte, je me cachais pour pleurer. J'avoue que j'ai eu une chance inouïe, quelquefois on peut avoir des mains tendues dans la vie, des amis qui n'étaient pas très proches m'ont demandé si je voulais être la marraine de leur enfant, je leur ai dit « mais vous savez ce que j'ai ?! » et ils m'ont dit « oui mais on pense que tu seras une super marraine, même si ce n'est pas pour longtemps, en fait on ne le croit pas, on croit que tu vas vivre longtemps ». L'année d'après, une cousine m'a fait le même cadeau et les enfants que je n'ai pas eu, je les ai eu par personnes interposées, et ça a été génial. Ce fut mon redémarrage, et franchement je n'ai plus pleuré quand j'ai vu des femmes enceintes et j'ai repris la vie à bras le corps. C'est quelque chose de très traumatisant, la femme ce n'est pas qu'un corps qui va enfanter. Mais c'est quand même une partie très importante de soi, surtout quand on adore les enfants, on ne m'a même pas posé la question de savoir si je le voulais ou pas, on l'enlève point final. Maintenant c'est tellement banalisé, et je trouve que c'est fantastique. Je me dis que je suis arrivée 20-30 ans trop tôt. Pour bien réhabiter son corps, il y a plein de petits trucs comme ça qui vous arrivent, il faut savoir les saisir. La confiance qu'ont les gens en vous et puis croire en leur confiance.

Une femme : j'ai pu garder mon enfant. J'étais devant le médecin, j'avais ma déclaration de grossesse de la CAF, j'ai dit « je garde mon enfant », il m'a dit « oui mais vous savez, vous venez de l'apprendre », je l'ai coupé je lui ai dit « non, je garde mon enfant », en plus j'étais enceinte de 5 mois. Il n'y avait pas l'AZT, c'était en 1992, sans médicament, mais bon. C'était un gynéco spécialisé sur le VIH, qu'il me l'a annoncé, il m'a dit qu'il y avait un hôpital qui s'occupait spécialement des mères séropositives et de leurs enfants. Pour le suivi je ne savais rien sur cette maladie, je me suis dit que je n'allais peut être pas voir mon enfant, que j'allais peut être vivre une grossesse, mais une chose était sûre, c'est que je voulais que mon enfant reste dans mon ventre. Donc ma fille est née, aujourd'hui elle a 18 ans et elle est séronégative. Des fois il faut faire du forcing.

Une femme : mais est-ce que tu avais d'autres enfants avant ?

La précédente : non j'avais 21 ans.

La précédente : ben j'en avais deux autres, donc on m'a dit comme vous en avez déjà deux autres...

Carine : bon on va pas repartir sur le corps médical et l'IVG, parce qu'il y a de quoi faire une journée. (rires)

Une femme : le corps médical a fait très largement la promotion de l'interruption médicale de grossesse alors que avant c'était eux les plus anti-IVG. C'était une autre époque, mais du coup leur impuissance médicale s'est traduite par une toute puissance sur les indications. A l'époque, c'était la solution et c'était pour motif médical alors qu'en réalité ce n'était pas médical, c'était pour un motif d'imagination débordante de leur part sur plein de choses.

Carine : tu veux dire que quand c'est eux qui ont la maîtrise, ils changent de point de vue sur l'IVG ?

La précédente : voilà et c'était les plus anti-IVG qui donnaient ces indications.

Celle d'avant : ce qui était étonnant c'est que le premier gynéco, il m'a laissé le choix, il m'a dit « réfléchissez », et après le gynéco spécialiste m'a dit « vous avortez ».

Une autre : il faut dire qu'à l'époque il y avait beaucoup d'enfants qui avaient des problèmes à la naissance et il n'y avait pas tout les médicaments à l'époque.

Carine : ce qu'elle nous dit quand même c'est qu'on ne va pas rester passifs. Donc on va continuer dans l'interassociatif sur la mobilisation des femmes.

Une femme : par rapport aux médecins, les facultés de médecine regorgent de femmes maintenant dans les promos donc ça risque de changer.

Carine : oui mais il n'y a toujours que deux heures sur le VIH dans les études médicales, deux heures sur toutes les études. Et sur l'écoute : 0 !

Dalila : c'est pas les moins conservatrices les femmes gynécologues.

Carine : Merci pour cet atelier, est-ce qu'il y a quelqu'un qui veut préparer le rendu en plénière, avec Amélie, Dalila et moi, il s'agit de faire une synthèse.

Une femme se propose.

Atelier 3

Quelles approches de la sexualité en temps que femme séropositive ?

De l'abstinence au multi partenariat... Atelier réservé aux femmes séropositives.

Animatrices : Cynthia Benkhoucha, Dani Mas et Danièle Authier membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Cynthia : avant de commencer nous allons reprendre quelques règles de fonctionnement de notre groupe. La première règle c'est la confidentialité, c'est-à-dire que tout ce qui va se dire ici, doit rester ici, d'un point de vue nominatif du moins. Cette règle est importante pour que chacune se sente libre d'exprimer ce qu'elle a envie d'exprimer. Autre règle, c'est le respect de la parole des unes et des autres. Ça veut dire qu'on ne monopolise pas la parole. Il y a des personnes qui aiment plus s'exprimer que d'autres, c'est humain mais essayez d'être vigilantes, essayez de laisser quelques silences parfois pour permettre aux autres de s'en saisir pour s'exprimer. On fait attention de ne pas couper la parole d'une personne, de lui laisser finir son propos et de ne pas être dans le jugement. Ça ne veut pas dire qu'on est obligé d'être d'accord avec tout ce qui se dit, il peut y avoir du débat mais essayez d'avoir une attitude de bienveillance. La dernière règle c'est de s'exprimer en son nom, c'est-à-dire « je » m'exprime, et d'éviter le « on ». C'est une tendance assez commune « on aime », on dit « on », mais c'est généraliser parfois sa propre expérience et ça bloque un peu le débat et la discussion, donc attention à ça. Merci. Est-ce que vous êtes d'accord avec ces règles et est-ce que vous souhaitez ajouter quelques éléments ? C'est bon ? Alors on va commencer. Nous sommes nombreuses, mais on voulait quand même faire un petit tour de table. Alors vous pouvez dire ce que vous voulez, mais ce serait bien de vous présenter, de dire pourquoi vous avez choisi cet atelier et de préciser quelles sont vos attentes. On va déjà se présenter, nous, les animatrices de ce groupe. Je suis en charge de la thématique Femmes et VIH au niveau national à Aides et membre du collectif interassociatif Femmes & VIH.

Dani : je fais partie de la commission Femmes et sida du Planning Familial et j'anime des groupes à l'hôpital de Montpellier ainsi qu'au Planning Familial.

Danièle : j'appartiens à l'association Frisse qui est membre également du collectif Femmes & VIH. A Frisse notre champ d'action c'est la santé sexuelle des femmes et des hommes quelles que soient leurs orientations sexuelles ou leurs pratiques. Mon intérêt pour l'atelier, j'en rajoute un peu tant pis, il est sur la sexualité et le droit à la sexualité des femmes vivant avec le VIH, vieillissantes. Parce que les jeunes vous trouvez peut être que c'est compliqué, mais après on vous regarde encore plus bizarrement quand vous vieillissez.

Cynthia : on commence le tour de parole ?

Dani : c'est intéressant, si vous le voulez, vous pouvez donner votre âge.

Une femme : et est-ce qu'on ajoute, depuis combien de temps on est séropositive ?

Dani : si tu veux, mais oui ça peut être intéressant.

Une femme : on peut aussi donner son numéro de carte bleue.

Dani : oui ça aussi. (rires)

Natacha : j'ai 32 ans, je suis séropositive depuis 2001, intéressée par le sujet parce que ça fait partie de ma vie.

Valérie : bientôt 40 ans, séropositive depuis 1998 et sous traitements depuis mai 2010, je suis venue dans cet atelier pour en savoir plus sur le sexe par rapport à mon statut.

Suzanne : j'ai 54 ans, 5 enfants, j'ai appris ma séropositivité le 16 novembre 2008, je ne suis pas encore sous trithérapie, je milite à l'association Marie-Madeline. Je suis venue ici aujourd'hui pour apprendre sur la sexualité. Je sais qu'on l'a fait beaucoup dans les groupes de paroles, mais comme ici c'est plus élargi, c'est pour ça que je suis venue.

Véronique : j'ai 49 ans, 3 enfants, je vis en couple, mais c'est très compliqué surtout depuis que je le leur ai annoncé. Je suis séropositive depuis 87, je prends mon traitement depuis ma deuxième grossesse, il y a 14 ans et depuis que je l'ai annoncé à mes enfants, ça va faire deux ans, tout est devenu très compliqué. Ma vie de couple, mon rapport avec les enfants, tout a changé, et notamment ma sexualité.

Je suis moi. Je suis veuve et depuis le décès de mon mari, je me trouve dans une situation très difficile, parce que c'est après ça que j'ai su que j'avais la maladie. Je ne le savais pas que je l'avais en moi, c'est le docteur qui m'a dit après sa mort de passer le voir. Parce que quand il allait chez le médecin, il ne voulait pas que, ni moi ni les enfants sachent qu'il avait quelque chose, il le cachait. Donc je me trouve dans une situation vraiment critique et je m'abandonne depuis sa mort. Il est décédé en 1979. J'ai 72 ans, j'avais encore la force, j'étais une femme active, mais j'ai vraiment laissé tomber toute ma vie parce que ça m'a fait mal. Je me trouve actuellement dans une situation...

Cynthia : et pourquoi avoir choisi cet atelier plutôt qu'un autre ? Pourquoi avoir choisi ce sujet ?

La précédente : je suis venue là aujourd'hui, pour avoir le courage et pour savoir comment je peux vivre, parce que je vis comme ça, même les hommes, je suis restée seule. J'avais encore le temps de vivre, mais j'ai abandonné, j'ai tout laissé, à l'âge que j'ai, je suis vraiment malade et donc si vous pouvez me donner des idées pour savoir comment je dois faire.

Fanny : j'ai 50 ans, je suis contaminée depuis 1993, j'ai un enfant, un grand, un compagnon. J'ai une vie sexuelle épanouie donc j'apporte mon témoignage justement par rapport à ça et justement, par rapport au sexe. Je pense qu'il faut se libérer pour oublier la maladie et vivre normalement, en se protégeant bien sûr.

Cynthia : excusez moi, j'ai envie de rajouter une précision, parce que vous avez dit que vous abordiez la sexualité à travers votre militantisme dans d'autres associations. Si chacune pouvait aussi préciser si elle fait partie ou non d'une association, et si du coup ces questions sont parfois abordées avec d'autres femmes.

Fanny : oui on en parle avec les amies.

La précédente : je viens de l'association Aides.

Caroline : j'ai 52 ans, je suis séropositive depuis 2002. Ça a été une catastrophe puisque j'ai annoncé à mon fils ma maladie parce que je ne savais pas ce que c'était. Je croyais que j'allais mourir tout de suite, c'était ça pour moi. Je n'ai plus de sexualité, plus de désir, plus de règles, plus rien, depuis longtemps.

Odette : j'ai bientôt 64 ans, retraitée mère de 4 enfants, grand-mère de 6 petits-enfants. Je me sens bien dans ma peau, je suis séropositive depuis 21 ans. J'ai été mariée et j'ai eu mes 4 enfants, ensuite en 1990, après mon divorce, j'ai rencontré quelqu'un qui m'a contaminée, et qui s'est suicidé d'ailleurs, sans que je le sache, sans que je sache que j'étais séropositive. Je suis croyante, Dieu a mis sur mon chemin quelqu'un, donc je me suis dit, il y a de l'espoir, il y a encore de la vie. Je ne pensais pas voir mes 6 petits-enfants. Je me suis remariée après la séropositivité et on a vécu ensemble 20 ans - avec mon premier mari on a aussi été marié 20 ans - et puis on s'est séparé il y a deux ans. C'est moi qui ai décidé la séparation parce que je trouvais qu'il souffrait intérieurement, il était séronégatif. On est resté amis et je continue à vivre ma vie, j'ai même fait une rencontre il n'y a pas longtemps. Je vis d'espoir, et cette rencontre a 18 ans de moins que moi.

Dani : c'est plein d'espoir.

Odette : Je prends les choses du bon côté. J'ai été volontaire à Aides en 1998 et 2000, je suis maintenant à l'association Marie-Madeleine et à Ikambere et je fais autre chose dans ma vie, dans d'autres associations.

Véronique : j'ai 47 ans, je fais partie du CA de Marie Madeleine, je suis séropositive depuis 1984, je vis en concubinage depuis 20 ans avec un ami séronégatif et jusqu'à présent ça se passait bien. Mais je commence à me poser des questions, il y a beaucoup de perte de libido. Déjà le corps, et maintenant la perte de libido, je ne sais pas si ce sont les effets des médicaments ou autre chose mais il y a un problème, je le ressens comme ça.

Danièle : Pour vous, quand vous dites « perte de libido », qu'est-ce que ça signifie ?

Véronique : en ce moment, nous n'avons plus beaucoup de rapports. Lui, a déjà un problème puisqu'il a fait une dépression, mais je sais que ça ne vient pas de lui, je ressens de moins en moins de désir. A des périodes de mon cycle, je ne sais pas ce qu'il y a dans ma tête, il y a comme des petites envies, mais c'est seulement à certaines périodes, je ne sais plus si c'est deux jours avant ou après mes règles. Il y a donc ces petits rêves mais à part ça, il n'y a aucun désir qui se produit.

Marie : bonjour tout le monde, j'ai 54 ans, je suis séropositive depuis un an et je n'ai pas de sexualité parce que je ne veux pas en avoir. Si je rencontre quelqu'un, je ne sais pas comment l'aborder parce que j'en ai peur. Je ne fais pas partie d'une association.

Cynthia : tu as peur d'aborder le sujet ?

Marie : oui j'ai peur de rencontrer quelqu'un et je ne veux pas avoir de sexualité parce que j'ai peur de contaminer. Alors comme c'est tout nouveau ma contamination, ça me prend la tête.

Sophie : j'ai 41 ans, je suis militante à Aides. Mon problème aujourd'hui, j'en ai déjà discuté plusieurs fois avec mon médecin, c'est l'orgasme. Personne n'en parle là (rires) mais je suis venue dans cet atelier pour savoir si nous avons toutes ce problème ou si ce n'est que moi. Depuis 1998 je participe à des ateliers mais on n'en parle jamais. Pour l'instant je suis vraiment en manque et je voudrais savoir s'il y a quelque chose à faire.

Dani : c'est vrai qu'il y a encore un tabou, même chez les femmes, pour parler de ça.

Sophie : le désir, il est là tout le temps mais après... (rires).

Cynthia : tu es séropositive depuis combien de temps ?

Sophie : depuis 1998 et j'ai des jumeaux.

Sidonie : je suis volontaire à Aides Orléans, j'ai 57 ans et suis séropositive depuis 1994. Je voudrais bien avoir une vie sexuelle mais j'ai peur de rencontrer un séronégatif et de le voir partir en courant quand je lui annoncerai ma séropositivité, c'est ça qui me bloque. J'ai essayé de trouver un séropositif comme moi, mais apparemment il y en a très peu. Je suis allée partout, sur Séronet, partout, mais en tout cas les hommes séropositifs ne sont pas nombreux.

Jeanne : j'ai 45 ans, 3 enfants, un petit fils et je suis séropositive depuis 1988, divorcée, mariée pendant longtemps, divorcée, je suis seule depuis 5 ans et là je voudrais rencontrer quelqu'un mais, comme madame, je ne sais pas dans quelle catégorie chercher parce qu'avec un séropositif, on multiplie les problèmes et j'ai peur de l'échec. J'aimerais savoir comment avoir une sexualité épanouie en étant séropositive.

Chantal : j'ai passé plus de temps séropositive que séronégative et j'ai 50 ans donc j'ai été contaminée au tout début de l'épidémie. J'ai été mariée, j'ai une sexualité épanouie depuis toujours, parce qu'en fait la séropositivité ne m'a jamais traumatisée. Il y a seulement 5 ans que je me suis rapprochée des associations avec Act Up qui m'a fait rencontrer Frisse et Danièle, et les formations de prévention des femmes surtout, parce qu'il y a 5 ans, j'ai été en échec thérapeutique, avec problème de licenciement, etc. Tous les ateliers ici m'intéressaient puisque tous les sujets m'intéressent, mais la sexualité c'est un sujet qui m'intéresse un peu plus en ce moment puisque je suis en jachère depuis 2 ans (rires), simplement parce que j'ai dû prendre un traitement contre l'hépatite. Alors là franchement, je n'ai pas du tout envie. (rires) Donc ça fait deux ans que je suis en jachère et il faut que je reprenne le sport (rires), car ça me titille de nouveau.

Najouma : j'ai 45 ans, je suis séropositive depuis 1995, je suis militante à Aides Nîmes. Je fais un blocage par rapport à la sexualité.

Une femme : tu es fatiguée ?

Najouma : non c'est pas ça. J'ai rencontré des hommes à qui je disais qu'il fallait se protéger et ils me répondaient « ne t'inquiète pas, je suis pas séropositif, je n'ai pas le sida » et ça m'a complètement complexifiée. Je me suis posé des questions.

Une femme : on connaît, des salauds.

Une autre : ah, là, ça va y aller ! (rires)

Lucile : j'ai 38 ans, je suis séropositive depuis 91, ça fait donc 20 ans. Comme j'ai été contaminée à l'âge de 18 ans, ma sexualité s'est construite quasiment avec le VIH, et malgré tout ça s'est bien passé. Mais comme par ailleurs je vais bien, j'ai choisi cet atelier parce que c'est le sujet le plus délicat et qu'on a toutes la crainte de contaminer l'autre. Contrairement à d'autres, j'ai vraiment été très traumatisée par rapport à ma contamination, et j'ai très peur aujourd'hui de contaminer quelqu'un d'autre, même si je sais qu'aujourd'hui quand on est contaminé, ce n'est plus l'enfer comme ça l'était en 1991. 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, (rires) j'étais très isolée.

Dani : tu n'as pas d'enfant ?

Lucile : non pas d'enfant.

Pascale : j'ai 48 ans j'ai été contaminée en 1984, j'étais très jeune, j'avais 20 ans et effectivement j'ai construit ma vie sexuelle avec cette maladie à l'époque. Je m'étais même tatouée, au cas où je faisais une rencontre, pour qu'on puisse aborder le sujet avec la personne, qui interpellée par le tatouage, me demande pourquoi, si jamais j'oubliais d'aborder le sujet, parce que je ne voulais absolument pas avoir de rapports sans avoir avisé mes partenaires, même si c'était dans une fête et que j'avais pu boire un peu plus. J'avais cette conscience-là de ne jamais vouloir piéger quelqu'un avec cette maladie. C'était inconcevable pour moi, c'était une prison, et c'est encore aujourd'hui inconcevable de ne pas m'afficher avec. Je préférerais que les gens soient au courant tout de suite, au moment de « la drague » pour ne pas affronter l'échec au pied du lit. Je n'ai pas d'enfants, je suis mariée. J'ai rencontré mon mari très tard, il était séronégatif, il a donc été contaminé en essayant de me mettre enceinte tout en sachant à quoi il s'exposait, mais il n'y avait pas de fécondation in vitro à l'époque. Je n'ai pas réussi à avoir d'enfant et ça a vraiment compliqué notre vie sexuelle. Ensuite il y a eu différents problèmes, il s'est mis à boire et l'alcool a complètement envenimé notre relation. Je n'ai plus de libido, et après un traitement d'interféron, ça fait 3 ans maintenant qu'on n'a plus du tout de rapport sexuel. Je n'arrive plus du tout parce que je souffre. C'est pour ça que j'ai choisi cet atelier parce que je ne sais pas comment faire pour récupérer un bien-être dans une vie sexuelle dans la mesure où mon corps est fissuré. Ça fait comme une brûlure indienne avant même qu'il y ait pénétration. Il se retire aussitôt parce que j'ai trop mal, c'est impossible, c'est inenvisageable et je ne sais pas comment on peut réparer ça. Je ne fais partie d'aucune association déterminée, mais j'essaie de faire de la prévention parce que je ne veux pas obéir à des dictats qu'on m'imposerait, je veux garder mon libre arbitre et ma parole dans tout ce que j'ai à dire. J'essaie d'être active.

Emeline : j'ai 22 ans, j'ai le virus depuis 2 ans, je fais partie d'une association, l'ALS, ça m'aide parce que je ne l'ai annoncé à personne, si ce n'est à mon compagnon. J'ai choisi cet atelier pour parler de la sexualité parce que dans mon groupe de parole à l'ALS, on ne parle pas de ça.

Cynthia : c'est quoi l'ALS ?

Emeline : Association de Lutte contre le Sida.

Danièle : c'est la plus ancienne association lyonnaise.

Rolande : je viens de l'association SOS habitat 93, j'ai 37 ans j'ai appris ma sérologie à 30 ans, en 2004 dans un hôpital Parisien. Je suis ici aujourd'hui pour en savoir un peu plus, je suis jeune, j'ai bien envie de vivre mais avec quelle approche ? Quelle compatibilité y a-t-il entre la sexualité et ma maladie ?

Isabelle : je viens du Cameroun, de l'association Sunaids, j'ai 44 ans, je suis célibataire et je suis mère d'un enfant. J'ai choisi cet atelier parce que j'ai encore du désir sexuel mais ce n'est pas toujours évident de trouver un partenaire. Est-ce qu'il faut le dire ? Est-ce qu'il ne faut pas le dire ? Parfois je le dis et il compatit, il est d'accord, et puis il prend la poudre d'escampette. Alors tu te retrouves en jachère, comme disait la dame, mais j'ai encore envie de vivre. Je pensais qu'on pourrait aussi aborder la question de la sexualité et ménopause.

Florence : bonjour, j'ai 43 ans, j'ai le VIH depuis l'âge de 22 ans, je vis avec un homme séronégatif mais j'ai quand même des soucis de couple. Je ne sais pas si c'est dû au virus ou à autre chose, c'est pour ça que je suis là.

Vanessa : bonjour, j'ai 29 ans, je suis séropositive depuis avril 2010, ça va faire un an bientôt, triste date anniversaire, et depuis le décès de notre mère en 2002, je vis avec ma petite sœur qui a 15 ans. J'ai choisi cet atelier parce qu'aujourd'hui, ça rejoint ce que disait Marie tout à l'heure, je n'ai plus de sexualité car j'ai peur de contaminer, peur de moi, de mon corps et je ne m'autorise plus à avoir une sexualité. J'avais une vie sexuelle épanouie, du côté de l'orgasme ça allait très bien, mais aujourd'hui j'ai un rapport avec moi et mon corps qui est très traumatisant et il n'est pas du tout envisageable que quelqu'un me touche. J'ai été contaminée à cause d'un seul rapport à risque. La dame qui disait hier qu'avec une charge virale indétectable elle n'utilise plus la capote, ben non. Je fais partie de ceux qui n'ont pas eu de chance, un seul rapport à risque, une capote qui a craqué alors que le mec était séropositif depuis 10 ans et qu'il ne me l'avait pas dit et je suis contaminée. J'ai été malade très vite, au bout de 15 jours. J'ai fait une méningite virale et encore aujourd'hui j'ai des douleurs de type neuropathique. Depuis septembre je travaille en mi-temps thérapeutique. J'ai l'impression d'avoir été punie, j'ai l'impression qu'on m'a volé ma vie à cause de cet acte qu'est la sexualité. J'ai revu cet homme deux mois après, parce qu'il a fallu que je mène ma petite enquête et que je prévienne mes ex-partenaires parce qu'il n'était pas question de faire la même chose. J'ai voulu comprendre et j'ai voulu aussi le mettre en face de ses réalités, il le savait. Si au matin il m'avait dit « tu sais Vanessa, il se peut qu'il y ait un petit truc... », ça aurait pu marcher, ou pas, peu importe mais au moins j'aurais peut être eu une chance. J'ai l'impression d'avoir été condamnée. C'est comme une punition.

Sandra : j'ai 45 ans, je suis co-infectée VIH-VHC depuis plus de 25 ans. Mon mari est mort du sida il y a 17 ans. Je ne prends un traitement que depuis un peu moins de 3 ans parce que c'est vrai qu'auparavant j'étais totalement dans le déni. J'ai été anorexique pendant 2 ans parce que j'avais une trouille pas possible. Il y a 3 ans j'ai eu un cancer. Là je viens de réaliser que je n'ai pas d'orgasme lorsqu'il y a pénétration, alors est-ce que c'est une façon de me protéger ? Dernièrement mon compagnon a voulu qu'on enlève le préservatif, mais je n'ai pas voulu. En fait, j'avoue que je suis complètement inculte sur les pratiques que l'on peut avoir ou pas et c'est pour ça que je suis ici.

Nadine : je suis séropositive depuis 1986, mon compagnon qui m'avait contaminée est décédé en 1994. J'ai beaucoup de mal maintenant à compter les années parce que ce qui compte aujourd'hui c'est mon âge, je vais avoir 54 ans dans quelques jours. J'ai rejoint les associations il y a plus d'une dizaine d'années, par les groupes femmes, et je suis au Conseil d'administration de Actif Santé et cela fait bon nombres d'années que je participe à tous les colloques. Là, j'ai eu beaucoup de mal à faire un choix. Finalement je reviens parce que je m'aperçois que ça me concerne. C'est ma vie avec le VIH et ma sexualité si particulière. Je suis abstinence quasiment depuis l'annonce de ma séropositivité. Je n'en ai pas souffert parce que je me réalisais dans beaucoup d'autres choses. J'ai commencé à prendre un traitement tardivement par rapport à d'autres, il y a 10 ans je crois, et j'ai rejoint le groupe de femmes par hasard. Là j'ai compris qu'effectivement ces espaces de partages, de choses communes dont on ne parlait pas avec notre entourage, c'était important. Et maintenant je sais, grâce au travail que je fais sur moi même, ce que je veux. Aujourd'hui, j'appelle ça une solitude affective parce que je sais que pour moi la sexualité, c'est aussi mon équilibre affectif.

Brigitte : j'ai 55 ans, je vivais en couple avec un séronégatif, et on s'est séparé l'année dernière. C'est vrai qu'au niveau de notre sexualité nous avons des difficultés. Il avait la soixantaine et n'était pas habitué à utiliser des préservatifs alors ça le faisait débander. Avant, il avait eu des rapports non protégés avec des femmes, sans savoir si elles étaient séropositives ou séronégatives. Mais le fait d'être confronté avec moi à la réalité de cette maladie a eu une influence sur nos rapports sexuels. Je peux dire que si on s'est séparés, c'est parce que notre sexualité était moins libérée que ce qu'elle aurait pu être. Je suis séropositive depuis 1994, j'ai été contaminée par un homme avec qui j'ai vécu. Il vit maintenant au Canada et il m'a rappelée l'année dernière pour me voir, me demander pardon de m'avoir contaminée, me remercier et me dire que s'il était en vie aujourd'hui, c'était grâce à moi. Parce qu'en fait, moi aussi j'ai été malade rapidement après la contamination, et je l'ai averti, et lui-même m'a dit que comme il avait eu des rapports non protégés, il pouvait se douter qu'il était séropositif. Par peur, il n'avait jamais voulu faire le test. Je suis dans cet atelier parce qu'en petit c'est marqué « de l'abstinence au multi-partenariat ». Avant d'être séropositive, j'avais plutôt des relations sur le long terme, j'étais fidèle, mais là, du fait de ma rupture avec mon compagnon, je me dis que je pourrais peut-être me permettre d'avoir des relations épisodiques, mais je ne me le permets pas parce qu'il faudrait le dire avant, parce que je me dis que si le préservatif craque, etc. Alors je crois que je vais finir par choisir l'abstinence mais en même temps c'est dommage. Voilà, s'il y a des solutions qu'on peut trouver ensemble c'est intéressant.

Rosalie : bonjour, j'ai 39 ans, je fais partie des associations Marie-Madeleine et LFMR. Je suis en plein divorce, ce qui est vraiment difficile. Mon partenaire était séronégatif, on a une petite fille de 5 ans. Aujourd'hui, c'est lui qui en a la garde donc c'est un peu difficile. Ça faisait 3 ans que moi aussi j'étais en jachère et que j'avais des soucis de santé. C'est une page qui se tourne et j'ai envie de retourner dans la vie mais je ne sais pas comment. Je suis jeune, et si je suis venue dans cet atelier, c'est pour trouver des solutions, pour tourner une page qui est difficile à tourner, pour rencontrer à nouveau un partenaire et recommencer ma vie.

Amina : je suis militante associative, je suis séropositive. Par rapport à mon profil associatif et ma propre envie sexuelle, j'ai fait mon jubilé. Je suis à Marie-Madeleine, au Comité des familles et à Aides. Je vais beaucoup moins à Marie-Madeleine parce que ça fait loin pour moi, et puis je vieillis. J'ai 50 ans, un demi-siècle (rires).

Danièle : voilà on a l'explication du jubilé.

Amina : dans ma vie associative je fais des ateliers de santé sexuelle et c'est la raison pour laquelle je suis là, parce que comme j'ai déjà fait mon jubilé, c'est pas trop pour moi.

Annie : bonjour, je fais partie de l'association Aides Haute Normandie, à Rouen. Je suis séropositive depuis le 4 juillet 2003, j'ai 29 ans, j'ai un garçon de 10 ans et un petit ami qui a 55 ans, mais on ne vit pas encore ensemble. Lui est séronégatif et ce dont nous souffrons en ce moment c'est d'abord son blocage parce qu'il n'a jamais utilisé de préservatif avant de me rencontrer. Il a couché avec beaucoup de femmes, mais c'est la première fois qu'il est avec quelqu'un comme moi, séropositive, et c'est la première fois qu'il est avec une personne de couleur. Pendant une année on s'est posé la question de savoir si on pouvait avoir des rapports sexuels tellement nous avons peur que le préservatif craque. Il y a des moments où il fait des tests pour savoir si un peu de sperme... C'est traumatisant, il va avoir 55 ans cette année, ce n'est pas facile pour lui. On s'est séparés plusieurs fois à cause de ça alors qu'il a eu pas mal de rapports non protégés avec d'autres partenaires. J'ai peur, non seulement pour lui, mais aussi pour moi. Heureusement quand même, ma séropositivité lui a appris à faire attention parce qu'auparavant il n'utilisait jamais de préservatifs. Bon ça n'aurait pas été moi, ça aurait été quelqu'un d'autre qui lui aurait donné un coup sur la tête. Donc c'est pour tout ça que j'ai choisi cet atelier.

Cynthia : la peur de l'autre. Comment gérer l'angoisse de son partenaire ?

Une femme : ce n'est pas valable que pour les hommes, il y a aussi les femmes. Pourquoi vous n'en mettez pas vous ?

Une autre : pour moi, dans ma tête le préservatif c'était typiquement masculin. Avant qu'il n'y ait des préservatifs féminins, pour moi c'était pour l'homme.

Cynthia : est-ce que tout le monde connaît le préservatif féminin, ou plutôt est-ce que quelqu'un ne connaît pas les préservatifs féminins ? N'en a jamais entendu parler ?

Plusieurs personnes : non, non.

Une femme : je le connais, mais je ne sais pas l'utiliser.

Une femme : il paraît que ça fait beaucoup de bruit.

Une femme : non, la nouvelle version FC2 ne fait plus de bruit. Et en plus il paraît que c'est bon contre les rides... De toutes façons, ça fait du bruit quand on fait l'amour, enfin je sais pas...

Cynthia : bon, beaucoup de choses ont déjà été dites. Merci à chacune d'avoir dit des choses fortes, sincères. On voit que c'est un domaine, la sexualité, qui est extrêmement vaste et on ne va probablement pas réussir à résoudre la question et répondre à toutes vos attentes, du coup, on a pas mal réfléchi à savoir comment animer cet atelier, comment travailler, qu'est-ce qu'on voulait, etc. Nous avons donc prévu dans la seconde partie, de rendre compte des propositions. Mais on ne pourra pas tout faire ici, c'est un travail sur le long terme pour avancer sur ces questions qui sont différentes selon chaque situation, on va voir ce qu'on peut proposer et quelles recommandations mettre en place pour avancer dans « l'après » de cet atelier. Donc, il y a la question du désir, de la libido, de l'abstinence, pour d'autres c'est l'orgasme, quelles pratiques à risque ou pas, le plaisir avec risque, le plaisir sans risque. Comment rencontrer quelqu'un, comment l'annoncer, la peur de contaminer. Il y a tellement de choses.

Dani : ce que je retiens de tout ce que vous avez dit, et qui revient souvent, c'est la peur de contaminer, le manque de dialogue et pouvoir parler avec l'autre librement. Déjà le dire à son partenaire, à ses enfants aussi, mais on est dans le cadre de la sexualité, c'est donc principalement comment le dire à son partenaire, à son compagnon. Comment gérer cette sexualité et exprimer ce qu'on a envie de vivre aussi ? Il y a toujours cette barrière pour dialoguer, échanger, communiquer avec l'autre. Et bien sûr le désir, parce qu'il y a du désir, même s'il y a des femmes qui disent « je n'en veux plus », « je n'ai plus de libido ». Effectivement, il y a des pratiques, on ne peut pas tout aborder ici, mais il y a des possibilités d'ateliers, d'échanges entre nous sur les pratiques, entre femmes séropositives. Il y a aussi des pratiques très « sexo », c'est-à-dire comment redonner, retrouver du plaisir avec des pratiques manuelles, sexuelles, de masturbation, etc. pour retrouver le plaisir du corps. Parce qu'on sait très bien, c'est pas forcément lié au VIH, que quand on n'a pas de pratique sexuelle, le désir s'atténue, on a moins envie, mais dès qu'on le réveille un peu, il est là, il est quelque part. La difficulté de ce que j'entends dans ce que vous dites, dans ce que je vis et que j'ai vécu aussi, c'est la difficulté de le communiquer à l'autre, de trouver une autre sexualité. Parce qu'il y a ça aussi, pensez à tous les barrages, à ce que vous dites « j'ai peur de le contaminer ». Il y a beaucoup de choses qui sont dans la tête aussi, dans la représentation qu'on se fait de l'autre et de ce que l'autre pense. Et là il y a tout un travail personnel à faire. Peut-être que la plus grande difficulté c'est d'accepter sa séropositivité. Le virus du VIH est un virus très particulier mais c'est juste un virus, on n'est pas que le virus, on est une autre partie, et ça vous le manifestez toutes, le désir de vivre bien, de vivre autre chose. Il y en a qui vivent très bien, et après ce sera intéressant de voir comment y arriver. Il y a tout un cheminement, je pense, avec la séropositivité, c'est comme un deuil, on fait un deuil de quelque chose. C'est une bombe, ça explose tous les repères, c'est une déconstruction et on doit recommencer et tout reconstruire tout doucement, lentement, il n'y a pas de modèle. C'est comme un deuil, il va y avoir le déni, la dépression, la colère, jusqu'à arriver à l'acceptation où on se dit « bon OK j'ai ça, mais je n'ai pas que ça, et je peux vivre une autre vie, différente ». Il faut être lucide, ça ne sera peut-être pas la même sexualité, mais il y a d'autres sexualités. La sexualité ce n'est pas que la pénétration. Moi la première, j'ai un compagnon, j'ai une sexualité qui n'est pas la même qu'avant, mais j'ai une sexualité complètement épanouie avec des rapports plus tendres, plus dans le toucher. Il y a toutes les pratiques qu'on peut effectivement utiliser pour donner du plaisir, même pour son compagnon. L'homme est enfermé aussi dans les stéréotypes « il faut que je la pénètre », mais il n'y a pas que ça, donc ça amène à réfléchir.

Cynthia : je voudrais faire une association par rapport à ce qui a été dit sur l'abstinence pendant des années. Pour certaines c'est un problème mais pour d'autres est-ce que c'est un problème de ne pas avoir une sexualité ? L'une d'entre vous a dit « est-ce que c'est vraiment important finalement ? ». Une autre ne voyait pas où était le problème parce que tout allait bien, qu'elle n'en souffrait pas et se demandait si c'était vraiment important pour son épanouissement personnel. Là aussi, ce sont les représentations qu'on a sur la sexualité, c'est la pression de la société. Séropositive ou pas, on est quand même vaccinée par les unes de magazines féminins, qui nous disent que pour avoir une vie sexuelle épanouie, il faut faire ça, ou ça, et quand on ne s'y retrouve pas on se demande si on est normales. Est-ce que je ne suis pas complètement frustrée ? Ces repères-là sont aussi à questionner.

Une femme : je vous rejoins, c'est important. Après mon divorce, il y a 5 ans, j'avais mis ma sexualité entre parenthèses. Mais parce que je suis mère de 3 filles, je me suis demandé quelle image j'allais donner à filles ? Qu'est-ce que j'allais leur faire passer si je n'avais pas d'activité sexuelle ? Et pour moi c'était important pour leur construction.

Dani : là il y a aussi la difficulté de le dire et d'en parler, de pouvoir en parler. Je l'entends souvent des femmes qui sont séropositives et qui ne peuvent pas le dire à leurs enfants. Et quand ils arrivent à l'adolescence, il y a le retour : pourquoi tu ne travailles pas ? tu n'as que 35 ans et tu es toujours fatiguée... Je crois que c'est la difficulté à dire et à partager.

La précédente : je ne cherche pas à le partager, je trouve juste que c'est important pour leur construction à elles.

Dani : et ça c'est parce qu'on rentre aussi dans les stéréotypes de la mère. Pourquoi ça se passe quand il y a le VIH et particulièrement pour les femmes ? C'est le sang, le sperme et le lait maternel. Le sang c'est les règles, l'hérédité, c'est la femme, le sperme c'est aussi la sexualité des femmes. Quand une femme dit qu'elle est séropositive, souvent les gens pensent « elle a du s'en payer, elle a fait la fête, etc. » j'ai entendu ça, et je l'entends. Pour le lait maternel, les gens pensent que ce n'est pas une bonne mère. Donc c'est vrai que tout ça c'est un traumatisme, il faut en être conscientes. Il faut sortir de ces représentations, des schémas de la société. La sexualité, c'est en dehors du fait d'être mère, épouse, c'est quelque chose de très intime et c'est pour ça que ça nous touche et que c'est difficile. C'est pour ça qu'il n'y a pas une sexualité, mais plusieurs sexualités, et à chacun de trouver sa sexualité, dans la mesure où ça ne porte pas atteinte à l'autre, dans le sens pervers, etc. La sexualité c'est quelque chose qui se négocie aussi, et c'est là qu'on peut inventer. Est-ce que vous arrivez à le négocier ? Si on ne veut pas en parler, négocier c'est compliqué, et on reste dans les stéréotypes.

Danièle : on a déjà répondu à pas mal de questions. Si vous voulez, je vous dis les questions qu'on avait préparées et ce que j'ai noté dans vos réponses. La question c'était « pour moi en tant que femme vivant avec le VIH, la sexualité c'est : ... ». Il y a eu l'abstinence, « je suis en jachère » qui a été repris et qui a eu beaucoup de succès, « depuis tant d'années ».

La difficulté, toutes celles qui on été en couple à un moment ou à un autre et pour qui il y a eu rupture l'ont détaillé, c'est la relation affective.

Beaucoup d'intervention pour redire le plaisir, le désir, l'envie, la perte de l'envie, qu'est-ce que ça veut dire ? Et la grande peur de contaminer. C'est un peu ce qui a été amené par chacune, que je lui dise que je suis séropositive, que je négocie le préservatif et en plus je vais avoir peur qu'il craque, ça fait effectivement beaucoup.

Enfin ce que j'ai noté c'est, une grosse méconnaissance, et je suis assez surprise par les interventions sur le préservatif féminin. Ça m'interroge.

Une femme : on peut mettre les deux ?

Une femme : non surtout pas !

La précédente : mais si ils ont peur !!

Pascale : non les deux préservatifs ensemble c'est pire, le frottement peut les faire craquer.

Une autre : c'est explosif.

Danièle : Je parlais du préservatif féminin par rapport au plaisir et à la réappropriation de son corps, je n'ai pas envie de vous en parler pour que vous l'adoptiez, mais essayez simplement de le poser en douceur dans votre sexe pour voir, ça peut peut-être réveiller des sensations. Personnellement j'ai mis plus de 5 ans à m'y habituer. Mais c'est vrai que ce n'est pas quelque chose qui est courant dans la

société, et en plus il faut assumer, parce que ça veut dire que je le mets avant, donc je désire, et que je veux avoir une relation sexuelle. Ça peut aussi être quelque chose que je peux me permettre à mon âge, mais qu'on ne se permet pas quand on a 18 ou 20 ans. Et puis dans ce que vous avez dit, vous avez parlé d'autres pratiques, pas d'orgasme à la pénétration ou qu'est-ce que c'est l'orgasme. Ça rejoint quand même beaucoup les histoires, pas de préliminaires, mais d'autres techniques pour se donner du plaisir, tout ce qui peut y avoir dans les caresses, dans l'approche dans la découverte de son corps, mais aussi du corps de l'autre. Voilà ce que j'ai noté. Ça vous va mesdames, mes amies ?

Une femme : oui les caresses c'est important, le contact, la tendresse, tout se déclenche, il faut aussi aimer l'homme avec qui on est, en avoir envie.

Une femme : et puis être au masculin un peu de temps en temps.

Dani : oui écouter l'autre aussi.

La précédente : se mettre à sa place ou prendre sa place.

Dani : oui ça revient souvent : la femme ne prend pas sa place, elle ne s'approprie pas sa position de femme qui a envie d'une sexualité, qui a envie de proposer des choses.

La précédente : oui, comme par exemple ce jour-là j'ai envie de ça. Comme j'ai un traitement hormonal, ça stimule plus je pense.

Une autre : le lubrifiant c'est quelque chose de vraiment très important, je vous conseille d'essayer, pour moi ça a vraiment changé beaucoup de choses. Je ne sais pas si c'est psychologique ou pas, mais j'ai des sécheresses vaginales. Dans un sens c'est un avantage parce que je me dis que je suis moins contaminante, mais du coup il faut absolument compenser avec du gel.

Une femme : ou avec des ovules.

Une femme : Pharmatex®, ça se vend en pharmacie, c'est un petit peu cher mais c'est très bien. Prenez la grosse boîte de 50 (rises).

Celle d'avant : il faut le mettre quand ? Juste avant ou combien de temps avant ? C'est difficile de mettre le gel, donc si je peux mettre quelque chose avant c'est mieux.

La précédent : oui on peut mettre l'ovule avant, ça marche très bien. En plus ça protège, c'est un lubrifiant.

Une autre : je mets de la crème, je préfère.

Une autre : j'utilise les préservatifs féminins.

Une femme : je conseille à toutes le traitement hormonal quand on a des soucis de préménopause, pour éviter les bouffées de chaleur. Aujourd'hui, ces traitements sont vraiment au point.

Une femme : j'aime bien les bouffées de chaleur (rises) parce que je suis frileuse.

Sidonie : madame disait tout à l'heure que pour les rapports sexuels on pouvait faire autrement que par la pénétration, qu'il y avait d'autres choses à faire mais pour moi ce n'est pas seulement le sexe en tant que tel dont j'ai envie, c'est le côté affectif aussi. Pour moi le sexe, n'est pas tout. Depuis 10 ans je n'ai pas eu de rapports sexuels, mais ce n'est pas le sexe qui est ma priorité, c'est plutôt le fait de trouver la tendresse, quelqu'un avec qui tout partager. Et puis c'est vrai, je le sens que j'ai encore du désir. Par exemple j'ai eu des propositions mais quand j'ai senti que c'était seulement sexuel on en est restés là.

Cynthia : ça veut dire que c'est réducteur d'aborder les choses sous l'angle de la sexualité ?

Sidonie : réducteur ? Non, le sexe est important c'est vrai, mais avoir une relation que pour le sexe, je ne peux pas, je ne fonctionne pas comme ça.

Odette : moi aussi j'ai trois filles, j'ai été contaminée entre 89/90 et je n'ai annoncé ma sérologie à mes enfants qu'en 98, parce que je ne voulais pas les affecter au niveau de l'école, etc. Quand j'ai annoncé ça à ma fille aînée, elle m'a dit « mais maman comment tu as pu supporter ça toute seule ? ». Ça m'a vraiment émue. Aujourd'hui, je n'ai pas de problèmes, je suis amie avec mes filles, y compris mon garçon qui a 6 ans de moins que la troisième fille. C'est ça qui m'a aussi donné le courage de continuer, même dans mon rapport aux hommes. Mes filles sont mariées, donc il n'y a pas de problème et ça m'a permis, même après ma séparation il y a plus de vingt ans, d'avoir envie d'une autre vie. Et puis j'ai enlevé toute culpabilité de ma tête, parce que c'est vrai qu'à un moment donné la culpabilité fait qu'on se renferme sur soi-même et qu'on ne vit pas en fait.

Cynthia : ça veut dire assumer sa séropositivité et accepter.

Odette : j'ai vécu avec un séronégatif pendant 20 ans et je rejoins certaines femmes ici, mais parfois ça ne va pas, on fait des efforts et à un moment donné ça craque. Alors je pars, je n'attends pas, je donne la liberté à l'autre et je vis ma vie. C'est ce que je fais en ce moment, je vis une relation avec un séropositif. Et je me sens mieux.

Cynthia : et si vous aviez un message à donner ? Parce qu'on voit que les femmes ne sont pas toutes au même niveau du cheminement, c'est probablement lié à l'ancienneté de la séropositivité, à son histoire personnelle, à plein de choses, qu'est-ce que vous auriez envie de dire aux femmes qui n'en sont pas encore là ?

Odette : je suis pour le dire, pour la liberté de le dire, et si ça ne plait pas à cette personne, elle s'en va et je recommence et je continue à vivre, mais je le dis.

Une femme : je suis la maman de 5 filles et je ne leur ai pas dit. La dernière n'a qu'un an et la première vient de rentrer au collège.

Odette : quand je l'ai annoncé à mes enfants elles avaient déjà 18 ans mais je ne l'aurais pas fait avant. Pour le garçon j'ai attendu, je ne lui ai rien dit, il a constaté qu'il y avait quelque chose mais on n'en parle jamais. Avec mes filles, on parle de tout, mais pas avec mon fils. Je sais qu'il sait, mais on n'en parle pas.

Chantal : j'ai été mariée pendant 8 ans, fidèle, avec une sexualité plutôt classique de pénétration que je trouve très fatigante, pas très enrichissant. Avant et après mon mariage je

pratiquais d'autres relations sexuelles, pas obligatoirement avec pénétration puisque je n'ai pour ainsi dire vécu qu'avec le VIH, il y a donc toujours eu besoin de préservatif pour se protéger. Mais j'avais parfois des aventures d'un soir, on n'avait pas toujours de préservatifs, alors on inventait. Et c'est vrai que la vie sexuelle est plus riche quand on ne pense pas seulement à la pénétration. C'est plus relaxant, surtout quand on prend de l'âge parce qu'on se retrouve à 50 ans avec des hommes de notre âge qui peuvent avoir plus de problèmes d'érection. Du coup, depuis que je l'ai découvert le préservatif féminin avec Danièle, (rires) plutôt grâce à Danièle, je trouve que ça ouvre pas mal de possibilités. Déjà, il y a la forme qui protège plus le sexe féminin, donc quand on est contaminante on se sent vachement mieux. Le fait de pouvoir le positionner avant parce qu'on sait qu'on a un rendez-vous amoureux, c'est vraiment bien aussi. Même si on n'est pas plus obsédée que l'autre, qu'on en a envie tous les deux, le fait de le positionner avant ça re-titille justement une certaine libido, ça permet de réapproprier son corps, son vagin et de pratiquer tout ça. Il y a aussi le gel qui est quand même agréable, et pendant la pratique, les hommes qui ont des difficultés d'érection, on s'en fout car avec le préservatif féminin, il sort, il grandit, il rentre, il sort, on s'en fout, il fait comme il veut. Ce n'est plus obligatoirement une compétition sportive où quand il a une érection vite, on déroule le truc etc. C'est moins stressant.

Dani : des témoignages d'hommes confirment ce que tu dis, des hommes préfèrent le préservatif féminin parce que justement ils n'ont pas le préservatif masculin qui serre leur pénis.

Chantal : oui ils sont plus à l'aise en général, et puis il faut maîtriser le préservatif masculin pour ne pas le laisser s'enfoncer à l'intérieur. Ce que j'apprécie aussi c'est qu'on peut l'utiliser comme un préservatif masculin, en enlevant l'anneau, on le met sur le sexe de l'homme et là c'est pareil. Et puis je préfère le polyuréthane que le latex, parce que je latex me fait des échauffements. Avec le préservatif féminin, on ressent plus la chaleur et la sensation de l'autre à l'intérieur de soi, il y a ce gel qui est aussi hyper agréable. Il n'y a pas cet effet serré, moins de risque de contamination aussi, il n'y a pas de sperme qui peut se répandre. Non je trouve ça assez cool.

Pascale : je tenais à spécifier tout à l'heure qu'en fait, le désir de retrouver une sexualité c'est plus important pour mon mari que pour moi, parce que le fait de ne pas avoir de désir ne me dérange pas, mais je culpabilise pour mon mari parce qu'il a fait de sérieux efforts. Il a retrouvé un équilibre, il ne s'alcoolise plus, il a pris réellement conscience que ça lui changeait sa perception des choses et que ça pourrissait notre relation. Depuis que je suis sous interféron, depuis 2 ans et demi, j'ai retrouvé un homme qui est très attentif, qui pallie à toutes mes carences, qui sort le chien alors que je ne travaille pas, qui fait les courses alors qu'il travaille, et qui fait tout alors qu'il est malade aussi, il est contaminé. Il est d'une compréhension et d'un soutien qui me fait culpabiliser de ne pas pouvoir le satisfaire, (pleurs) parce que je me rends compte que lui il souffre de ne pas avoir de rapport. Et je tenais à le dire au moment où Dani a parlé du désir de se réapproprier son corps, pour moi ce n'est pas tellement de me réapproprier mon corps, mais c'est de pouvoir rendre heureux le mari qui m'aime.

Cynthia : ça comme disait Marie, comment dire qu'on n'a pas envie et comment le faire accepter.

Pascale : mais il l'accepte. Justement, il le subit puisqu'il ne va pas ailleurs, parce qu'il m'aime.

Dani : mais il te le dit, il l'exprime ou c'est toi qui te le dis ?

Pascale : oui, mais avec énormément de délicatesse parce qu'il n'en parle pas souvent, et puis il le supporte. Il est totalement respectueux de moi.

Dani : quand tu dis « il le supporte », mais il ne le supporte pas, c'est un choix qu'il a fait, il est dans une relation amoureuse, mais il sait que ça lui manque, il est lucide. Ça lui manque mais il a fait un autre choix, celui d'être avec toi.

Pascale : oui bien sûr, mais cette situation n'est pas pérenne, ça peut pas être viable ad vitam eternam, on ne se sacrifie pas pour l'autre, même si on l'aime, toute sa vie.

Dani : je comprends mais c'est toi qui dis ça. C'est terrible parce que j'entends toujours les femmes qui culpabilisent et qui endosse la responsabilité par rapport à l'autre. C'est un adulte qui est en face, c'est un homme adulte. A un moment il a choisi d'être avec toi, de vivre avec toi. Tu dis qu'il a retrouvé le fait d'être épanoui, c'est fabuleux, c'est son choix. Vous êtes deux adultes, c'est un choix, la difficulté c'est d'assumer. Je suis séropositive alors on aura des rapports protégés, sinon on n'aura pas de rapports, c'est clair. Et je suis une femme comme les autres, alors il accepte ou non, ou alors on négocie ce que chacun peut accepter, ou pas.

Une femme : c'est pareil, il n'y a pas que la pénétration, ça peut être autre chose.

Pascale : lui, c'est la pénétration qu'il veut, mais à chaque fois, je souffre, je souffre le martyr.

La précédente : alors ce serait bien de pouvoir l'orienter sur autre chose. Et puis il faut voir si avec un traitement tu peux avoir autre chose.

Dani : oui, il faut voir aussi pourquoi tu as des difficultés, si tu as des douleurs c'est que peut-être il y a autre chose.

Cynthia : est-ce que tu as eu l'occasion d'en parler avec ton médecin ?

Pascale : non, mon virologue n'est pas sexologue, il est très compétent dans son domaine.

Cynthia : d'accord donc il n'y a pas d'espace où tu peux parler de cette peine-là ? Je ne sais pas si tout le monde partage ce problème ?

Une femme : un gynécologue peut être à l'écoute.

Dani : effectivement quand on a des difficultés dans sa vie sexuelle on va voir un sexologue, on ne va pas voir son médecin. De plus, dans le cadre du VIH, il y a très peu de sexologues qui sont formés, qui sont investis dans cette problématique et qui connaissent bien le vécu des femmes séropositives. Les témoignages des femmes qui ont vu un sexologue expriment une déception parce qu'elles ne se sont pas senties écoutées en tant que séropositives. Je l'ai ressenti en les écoutant, parce que le fait d'être moi-même séropositive, quand j'accueille des femmes, c'est évident que c'est un « plus ». Elles se lâchent, elles peuvent parler librement, j'entends ce qu'elles disent et j'entends où elles en sont parce que moi aussi je suis passée par toutes ces étapes. Je respecte et j'écoute ce que, elle, elle a envie. C'est ce que dit Nadine, elle n'a peut être pas forcément envie d'avoir un rapport c'est son choix. C'est ça qu'il faut que vous entendiez : quel est mon choix ? Comment je peux l'assumer, le négocier et ne pas l'imposer ? Et il accepte ou pas, parce qu'il a ses limites aussi.

Pascale : mais je n'ai pas envie qu'on se sépare.

Une femme : ce n'est pas forcément ton choix en plus.

Valérie : je voulais soutenir la dame qui a divorcé. En 2002 j'ai été mariée dans mon pays avec un homme séronégatif à qui j'ai dit que j'étais séropositive. Il m'a dit « il n'y a pas de problème, nous sommes chrétiens, je peux t'accepter avec la maladie ». On avait des rapports non protégés et lui était toujours négatif. A un moment, nous avons rencontré des difficultés, je ne savais pas pourquoi et vu mon statut j'étais vraiment stressée. En 2005, je lui ai dit que je le quittais, qu'il m'avait accepté avec ma maladie mais que maintenant il était entrain de me faire des misères. Donc j'ai demandé le divorce et j'ai quitté le foyer. Je vivais toute seule, je m'épanouissais dans le travail, j'avais d'autres partenaires qui venaient, qui partaient mais je me sentais bien. Et je suis tombée malade dans mon pays, je suis arrivée ici depuis mai 2010, et maintenant je suis sous traitement. Au mois de juin j'ai rencontré quelqu'un dans mon association, Aides, qui est séropositif aussi et on va se marier le 26 mars. Ça veut dire que l'espoir est permis, qu'il ne faut pas te décourager, ne te dis pas que c'est fini, que c'est la fin du monde. Comme l'a dit la dame, le deuil c'est des situations qui arrivent, c'est pareil que le mariage, tu fais ton deuil et puis ça passe. L'essentiel c'est de pouvoir se relever. Ça peut être grâce aux associations qui sont là, à Seronet qui est là, tu peux te faire des rencontres avec des gens qui peuvent te mettre en contact avec d'autres personnes, qu'elles soient séronégatives ou séropositives, l'essentiel c'est que deux âmes puissent aller ensemble. Il ne faut pas te laisser enfoncer parce que ça peut te rendre encore plus malade et nous sommes déjà, comme on dit : « vulnérables ». Il faut qu'on soit zen, qu'on ait la tête libre. Ce que je peux te conseiller déjà, c'est de te libérer la tête par rapport à cet état de fait, dis toi que la vie est belle, qu'il faut vivre, que tu as déjà une fille et que tu peux encore avoir des enfants. Un jour, on ne sait jamais tu peux la récupérer, et puis être encore plus épanouie. C'est-ce que je voulais ajouter.

Cynthia : merci pour ton message d'espoir.

Pascale : félicitations pour le mariage. Le 26 mars c'est bientôt.

Florence : j'ai appris que j'avais le VIH à 20 ans, donc j'ai pratiquement toujours vécu ma vie sexuelle avec le VIH. J'ai été en couple avec 3 hommes, les relations étaient toujours avec préservatif, avec pénétration mais ça n'a jamais craqué. Je peux vous dire que je touche du bois, mais comme quoi ce n'est pas non plus si fréquent que ça craque. Par contre je vais parler de mon dernier partenaire, ma dernière relation. Il n'y a pas de problème, il n'a pas peur d'être contaminé parce que j'ai une charge virale indétectable et ça le rassure, mais on a des problèmes de couples et je me demande si c'est lié à ça ou si c'est un tout autre problème. Lui c'est surtout la pénétration qui l'intéresse, et le fait qu'il doit mettre un préservatif à chaque fois, au niveau de la vie sexuelle... Et même moi, des fois qui suis fatiguée, j'essaye de lui cacher, parce que je ne lui parle jamais ou que très rarement de mes problèmes de santé, et c'est vrai que des fois, j'avoue que je ne suis pas en super forme. Alors lui a des choses à supporter, et moi aussi j'ai des choses à supporter. Il n'a pas l'air d'avoir très peur et je me demande si nous n'avons pas un autre problème de couple, parce qu'en ce moment on n'est pas très bien.

Cynthia : du coup la question globale concernant les problèmes liés à sa sexualité quand on est séropositive, c'est : quel est l'impact réel du VIH ? Ces problèmes n'auraient-ils pas existé quand même sans le VIH ?

Florence : oui c'est la question que je me pose, puisque j'ai été en couple avec plusieurs personnes.

Dani : il faut se questionner sur sa sexualité avant le VIH. Avant est-ce que j'avais une sexualité ? Est-ce que je laissais le choix de décider à l'homme parce que je n'osais pas dire ce dont j'avais envie ? Est-ce que là, ce que tu vis actuellement, c'est une sexualité épanouie ? Parce que tu dis que ce qui l'intéresse c'est la pénétration, pour toi aussi ? Est-ce que tu peux lui exprimer que c'est autre chose ?

Florence : moi, au niveau de la sexualité j'ai des soucis, c'est pas que je ne ressens rien, je ressens des sensations, des sensations de désir de temps en temps mais jamais d'orgasme. Donc la pénétration je m'en fous un peu, elle n'est pas douloureuse en soi, mais je m'en fous.

Dani : on ne va pas entrer dans des détails techniques, mais l'orgasme ça n'arrive pas comme ça. Certains pensent qu'il suffit que l'homme pénètre la femme et c'est l'orgasme, mais non, pour la femme c'est différent, il faut toute une préparation, du temps, un accompagnement de l'autre et une participation active de la femme. Et puis, il n'y a pas que la pénétration il y a d'autres façons d'accéder à l'orgasme (caresses, clitoris ...), plusieurs sexualités.

Florence : ah mais il n'y a pas de souci, on a beaucoup de préliminaires et tout. J'ai toujours eu un désir qui se voit physiquement, mais au niveau de la pénétration vaginale, je ne ressens rien du tout, à part plutôt de la gêne qu'autre chose.

Dani : donc tu n'as pas d'orgasme.

Florence : non, et ça me gêne aussi parce que je n'ai jamais eu d'orgasme et j'aimerais bien connaître ça. Mais j'ai eu le VIH à 20 ans, j'ai été victime d'une agression à 15 ans. Moi et la sexualité c'est un peu un problème.

Dani : mais alors là c'est un travail un peu autre, c'est pas seulement physique. La sexualité touche la partie la plus intime de nous-même, elle est liée à l'histoire personnelle de chacune et de chacun et ne peut être réduite à des « techniques » mais implique de considérer la personne dans sa globalité (affective, sociale..).

Florence : donc c'est un souci en plus.

Dani : oui et non car tu dois élargir ton champs réflexion. Tu l'as dit : « je ne suis pas sûre que mon problème de couple soit forcément lié au VIH ».

Suzanne : certaines d'entre vous ont dit qu'il faut savoir que les hommes ne veulent pas utiliser de capotes. C'est surprenant qu'en 2011, il y a des gens ici dans la vie, qui disent « je ne suis pas malade, je ne mets pas de capote », et même si ils mettent des capotes la première fois, à la deuxième ils l'abandonne. Alors tout ça me désole et c'est pour ça que je reste seule. Quand ils me disent ça, je leur dis que je ne peux pas avoir de rapport sans préservatif.

Dani : c'est bien que tu sois bien droite dans ton ressenti. C'est comme ça et puis c'est tout.

Suzanne : ils me disent qu'ils ne sont pas malade, mais je leur dis « ça te protège, ça me protège d'une infection. Et puis, qu'est-ce que tu en sais, est-ce que tu as fait un test ? » Et ça s'arrête là.

Dani : c'est seulement ce qu'il cherche peut-être, qu'il ne veut pas aller plus loin, c'est son choix.

Suzanne : oui parce que j'ai aussi peur de me recontaminer et peut-être de le contaminer. Et puis, il y en a d'autres qui acceptent que tu les contamines madame. Je ne veux pas ça. C'est dur.

Dani : J'entends ce que tu dis : la femme se protège, mais elle doit aussi protéger l'autre.

Cynthia : mais ça veut dire aussi que la prévention, même aujourd'hui, est du ressort de l'homme. Les femmes n'ont pas d'outils de prévention qui leur permettent d'être autonomes. Il n'y a que le préservatif féminin.

Une femme : il y a aussi le préservatif masculin.

Dani : oui les femmes ont la capacité de dire non, il faut qu'elles s'autorisent à dire non, à dire je ne veux pas.

Suzanne : c'est-ce que je disais, quand je dis non, eh bien ça s'arrête.

Florence : en Tunisie c'est comme ça aussi, moi ça m'est arrivé deux fois, j'ai dit non et il n'y a pas eu de négociations.

Véronique : je voudrais rebondir sur ce qu'a dit madame concernant l'image qu'elle voulait donner à ses filles. Ce qui m'arrive est très similaire et en même temps contraire, parce que j'ai 3 garçons et ce n'est pas perçu du tout de la même manière. En fait, quand j'ai connu mon mari il avait un fils et moi 3. Je me suis beaucoup accomplie dans cette vie de couple, familiale, et je me rends compte que tout a changé quand je l'ai révélé à mes enfants. Moi aussi je me rends compte que l'histoire s'est faite par rapport au VIH. Il fallait bien que je le dise un jour, mais ils ont du mal à faire le deuil de cette maman qui fait tout, qu'ils avaient idéalisé, et c'est l'image que je voulais donner parce que le temps c'était une nouvelle chance que je me donnais. Mais je me rend compte que le dialogue, c'est justement ce qui a fait tout s'écrouler. J'ai eu beaucoup de mal et j'essaye encore d'y arriver, mais c'est bien beau d'être dans le dialogue car même dans sa famille des fois on n'est pas écoutée. Ils ont peur, ils n'ont pas peur de moi, c'est moi qui ai peur, ils ont peur de me perdre, ils ont peur qu'il m'arrive quelque chose et inconsciemment, ils l'expriment par des paroles blessantes, ou par un rejet inconscient. On ne peut pas toujours dire « acceptez-moi comme je suis », on ne peut pas toujours se plaindre, on veut en sortir et c'est très lourd de se sentir comme ça dans sa propre famille. A un moment donné je me suis retrouvée seule et je me suis dit « ne reste pas comme ça et va te battre dans une association », peut être que le fait que je me batte pour les autres ça passera dans ma famille. Mais je n'avais pas le temps, parce que j'ai deux ados et qu'ils ont besoin de moi, même si ils me rejettent. C'est lourd à gérer tout ça, alors on dit que tout n'est pas focalisé sur le VIH, mais il y a tellement de choses qui résonnent, qui s'imbriquent là-dessus.

Cynthia : est-ce que ces spécificités dont tu parles : l'annonce, la peur des autres, est-ce que c'est lié au VIH ou à la maladie en général ?

Véronique : au VIH, surtout que je l'ai dit parce que les deux derniers allaient entrer dans l'adolescence. C'était donc d'abord de la prévention et ensuite parce que je ne pouvais plus supporter ce non-dit. Tout ce poids que j'avais besoin d'ôter, maintenant que mes enfants étaient grands se manifestait par des douleurs qui n'étaient pas dues à la maladie, parce que je n'ai eu aucune autre maladie opportuniste et que mes analyses étaient très bonnes. Je

voulais qu'on aborde tout ça, la prévention, la toxicomanie. Je suis une psychothérapie et je suis bien dans le dialogue et pourtant ma propre famille renvoie que le dialogue ce n'est pas ça. Je comprends très bien que ce sont des ados, qu'ils ont besoin de se détacher de moi, mais quand je vois que le papa n'est pas assez fort pour m'apporter un soutien, c'est très lourd, car le modèle que leur envoie leur père ne me plaît pas et ça les fait encore plus réagir et cette agression, ils me la renvoient à moi.

Vanessa : je voulais revenir justement sur les enfants puisque je n'ai pas d'enfants, mais je vis avec ma petite soeur depuis 9 ans. Elle a 15 ans, je suis sa tutrice, quand je l'ai eu j'avais 20 ans et elle en avait 6. Ayant été malade très tôt après l'annonce de ma séropositivité, quand je suis rentrée de l'hôpital j'étais tellement ravagée qu'elle a bien sentie qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas - on a perdu notre mère il y a 9 ans des suites d'une longue maladie - et je lui ai effectivement annoncé à l'issue de ce premier week-end. Ça a été les pleurs, la peur de me perdre, comme on a pu perdre notre maman une première fois, et la peur du fait que j'étais son seul père. Mais j'ai eu la chance d'avoir autour de moi beaucoup d'amis infirmiers qui m'ont vraiment tout expliqué, parce que j'avais besoin de m'approprier et de comprendre la maladie pour la maîtriser le mieux possible. On a aussi expliqué à ma petite soeur ce qu'était la différence entre le VIH et le sida, toutes ces choses-là. J'ai laissé pendant longtemps Internet ouvert sur le page du site de Sida Info Service où tout est très bien expliqué et où on peut être écouté. Ma petite soeur n'est pas quelqu'un qui s'exprime beaucoup, notamment sur le décès de ma mère, donc les rares fois où elle arrive à le faire il faut saisir ce moment. Aujourd'hui, j'essaye d'aller du mieux possible, j'ai des hauts et des bas comme tout le monde, comme tout être humain, mais j'essaye avant tout d'être en harmonie avec moi même pour envisager d'être bien avec quelqu'un. Mais, je rejoins Odette et Jeanne qui parlaient tout à l'heure de leurs enfants, mais finalement, ma petite soeur ne comprend pas. J'ai oublié de dire que j'ai aussi un frère de 22 ans. Peut être que nous, que moi en tout les cas, somatisons à cause de la maladie et j'ai l'impression que ça prend une grosse partie de ma vie. Parce que ça change plein de choses le deuil, ça remet plein de choses en question. Les rares fois où ma soeur s'est exprimé c'était pour me dire « c'est simple, tu mets une capote et puis c'est tout, et oui tu peux avoir des enfants ». Je la regarde, et elle me dit « oui, j'ai vu sur le site que effectivement... » (rires). Donc finalement, même mon entourage ça ne les gêne pas plus que ça. En tout cas, moi ça m'a rapprochée de ma soeur, ça nous a aidées aussi à nous sentir complices et proches. J'arrive à lui dire quand je suis dans les moments où je suis en mi-temps thérapeutique, que c'est parce que j'ai besoin de me reposer. Si je lui dit « je suis fatiguée, j'ai mal au jambes, est-ce que tu peux aller à la pharmacie, fais ça pour moi », elle sait que je ne le lui demande pas pour abuser, et du coup ça renforce un peu le lien. Hier le lui ai rapporté le prospectus Questions d'ados pour les 15-18 ans, elle sait que je suis là aujourd'hui, on parle de presque tout ouvertement. Affectivement, j'ai bloqué ma sexualité depuis ma séropositivité parce que j'ai peur de la contamination, parce qu'autant autrefois j'avais une vie sexuelle épanouie, bien avec moi-même, bien dans mon corps, autant j'ai l'impression aujourd'hui d'être complètement novice. Je n'ai pas grandi avec ma séropositivité, je n'ai pas eu de sexualité avec la séropositivité, à l'inverse de toi, j'ai l'impression de ne pas savoir et d'avoir tout à redécouvrir. Mais concernant les pratiques, autrefois je pouvais faire des choses et qui pourrais m'aider aujourd'hui pour ne pas risquer de contaminer l'autre. Et il m'arrive de faire des rêves érotiques et de vivre un rapport sexuel virtuellement. C'est comme si ma tête et mon corps se battaient l'un contre l'autre.

Dani : ça fait partie de ta sexualité.

Une femme : tu vas redémarrer un jour.

Vanessa : j'essaye d'avancer, j'essaye d'aller mieux, car ma sœur ne comprend pas pourquoi je ne maquille plus. Ça fait partie de tout ça.

Dani : est-ce que ce n'est pas un moment où tu ne t'autorises pas à être désirable et aussi à désirer. C'est l'envie de sexualité, il faut à un moment que tu t'autorises à le dire.

Vanessa : mais c'est aussi une punition.

Caro : je pense que c'est à cause des médicaments que je n'ai plus de sexualité, je n'ai plus de désir, je n'ai plus rien.

Cynthia : effectivement, il y a la question de la panne du désir.

Caro : j'ai l'impression de ne pas être une femme, je n'ai pas de désir, donc je ne suis rien.

Cynthia : tu n'as pas de désir ?

Caro : je ne peux pas rencontrer un homme en n'ayant pas de désir, parce que qu'est-ce que je peux faire alors ? Lui a envie, moi non, je n'ai même pas envie qu'il me touche, c'est l'horreur, pour moi c'est catastrophique, même la pénétration, quelqu'un disait tout à l'heure c'est une souffrance, mais oui c'est une souffrance.

Dani : mais c'est une souffrance morale ?

Caro : morale, physique tout ce que vous voulez, j'ai l'impression d'avoir à peine 15 ans. Quand j'en parle avec d'autres personnes elles disent aussi que depuis qu'elles prennent Truvada®...Et c'est vrai que j'ai beaucoup de soucis, de douleurs, plus de désirs, est-ce que ce sont les médicaments ?

Dani : c'est vrai qu'il y a l'impact des médicaments mais chaque personne est différente. Mais il y a aussi ce que tu as vécu, comment tu l'as vécu. Si tu avais une sexualité épanouie, tu auras plus de faculté à retrouver une sexualité épanouie, tu comprends ce que je veux dire ? Après il y a tout ça qui rentre en ligne de compte, c'est pour ça que c'est un tout, c'est une globalité. Alors c'est vrai que les médicaments peuvent faire baisser la libido et un tas d'autres choses. Après, est-ce que le blocage est dans la tête ? Est-ce que c'est le manque de pratique ? Il y a beaucoup de choses qui rentrent en ligne de compte.

Caro : avant, j'aimais être touchée mais là maintenant je peux plus.

Cynthia : mais est-ce qu'il y a eu un changement de traitement pendant ta séropositivité ? Est ce que c'est à un moment donné, quand tu as pris certains traitements, que cela a changé ?

Caro : oui je pense. Je ne sais pas comment je suis devenue séropositive, je n'étais avec personne. Je travaillais dans un hôtel. Le chef ne voulait pas que l'on jette les sacs poubelles. Un jour dans une chambre j'ai pris ce qu'il y avait dans la poubelle et dedans il y avait une seringue, et je me suis bien enfoncé la seringue dans le doigt. Je me suis sentie bizarre, il y avait encore du sang et ça m'a fait un drôle d'effet. A peine 4 mois après c'était l'horreur : je n'arrivais plus à marcher, j'étais fatiguée. Après j'ai eu un rapport avec quelqu'un mais il était

protégé et le préservatif n'a pas craqué. C'est un traumatisme parce que je ne sais pas comment j'ai été contaminée. Je ne sais pas, et après on devient folle.

Dani : être informée pour pouvoir en parler aux autres, pouvoir expliquer avec plus de légèreté, c'est très important. Par exemple, il faut savoir qu'il y a des traitements d'urgence, si tu avais été au courant, tu aurais été traitée dans les 48h, et il n'y aurait peut-être pas eu de soucis. Vous voyez l'importance d'être informée, c'est-à-dire que même si tu as un rapport protégé et que le préservatif craque, il faut bien évaluer les risques avec le médecin, et en fonction de cette évaluation tu peux avoir un traitement d'urgence.

Caro : ça je ne savais pas et je ne savais pas qu'on pouvait vivre jusqu'à soixante ans avec le sida. Je ne savais pas tout ça, quand j'ai été faire mon test et qu'on m'a dit que j'étais séropositive. Et pourtant combien de médecins me l'ont dit ? Je me suis dit « je vais mourir tout de suite ». Je suis rentrée, je pleurais, j'avais mon fils de 15 ans en face de moi et je lui ai dit, mais je n'aurais pas du lui dire. (pleurs) Je l'ai cassé, j'ai massacré la vie de mon fils, en le lui disant, j'ai fait la plus grande connerie de ma vie.

Pascale : pourquoi ? Il a changé d'attitude ?

Caro : oui il a changé, il m'en a fait voir de toutes les couleurs, j'étais malade, mais j'étais encore plus malade de lui avoir dit, parce qu'il a changé du tout au tout. Ça a été un calvaire. Je regrette. Ah si je pouvais appuyer sur un bouton pour revenir en arrière, je ne lui dirais jamais à mon fils, jamais, jamais, jamais. Et le pire c'est ça : alors que j'étais malade, je suis allée voir un médecin, je lui ai dit que j'étais séropositive parce que je pensais qu'avec un médecin il n'allait pas y avoir de problème, mais avant de sortir il m'a dit « partez madame et essayez de ne pas le refiler à tout le monde », comme si j'étais une pute.

Pascale : il faut le dénoncer à la sécu. Tu n'as pas réussi à le faire passer en accident du travail ?

Caro : non parce qu'après je suis partie de ce boulot, et je n'ai jamais rien pu prouver.

Pascale : et tu n'avais pas une collègue témoin de l'accident ?

Caro : si j'en avais, mais je ne les vois pas. Ce qui me traumatise le plus, c'est de l'avoir dit à mon fils, c'est de ne plus avoir cette sexualité, c'est ce que ce médecin m'a dit. Un médecin : essayez de ne pas le refiler à tout le monde, ça m'a... Je n'aurais jamais cru qu'un médecin puisse me dire ça un jour.

Dani : l'annonce, la façon dont c'est annoncé, dont c'est perçu, on pourrait y revenir aussi.

Caro : mon fils avait 15 ans, maintenant il en a 20, il s'est un peu calmé maintenant. Mais quand je lui ai dit, il a changé du tout au tout.

Isabelle : je voulais réagir par rapport à l'annonce de son statut sérologique à quelqu'un qui, soit s'en va, soit ne veut pas utiliser la capote. J'ai connu ce problème aussi et découvert une autre forme de sexualité. J'ai commencé à pallier à cela en me masturbant toute seule. Je prends mon plaisir, ça me destresse et je me sens bien. Bon ça c'est un point, une autre préoccupation, c'est que lorsque que nous nous présentions tout à l'heure, j'ai posé un problème concernant la ménopause. Parce que quand on parle de sexualité, il y a séduction mais comme on ne se sent

pas bien, il y a un problème. Or avec les traitements on subit de multiples transformations, les bouffées de chaleur s'en mêlent, on a l'impression que la peau n'acquiert plus les soins de jour, les soins de nuit, que la peau vieillit. J'aimerais savoir si dans la salle il y a des femmes qui sont sujettes à ce genre de problèmes, et comment elles font pour y pallier ?

Pascale : je n'ai pas trouvé la solution.

Une femme : oui on peut en parler peut-être.

Dani : on peut se retrouver après l'atelier pour en parler.

Nadine : je suis très contente de participer pour la énième fois à l'atelier sur la sexualité. Les années passent et je me dis en vous écoutant aujourd'hui, tout ce que j'ai vécu... J'avais 30 ans quand je suis devenue séropositive, depuis l'âge de 18 ans j'avais eu une vie sexuelle tout à fait épanouie, mais sans orgasme, en ayant pourtant beaucoup de désir. Aujourd'hui je ne peux même pas vous dire que j'ai perdu ma libido, ça n'est pas le souci pour moi, puisque la sexualité fait partie intégrante du désir et de l'amour qu'on a. Je n'ai pas noué une relation puisque ça passe par mon désir actuel de vie. Je n'ai pas 18 ans, je n'ai pas 20 ans, mais je sais que je rencontrerai peut-être des problèmes dont vous parlez comme la sécheresse vaginale. C'est technique, et la sécheresse que j'ai, et que j'ai déjà eu, a été dépistée et réglée en consultation gynécologique. Donc si je n'ai pas eu le coup de cœur qui m'a donné envie, c'est parce que j'ai donné beaucoup d'amour à la personne qui m'avait contaminée, avec qui j'ai vécu 10 ans et que j'ai aimée de tout mon cœur. On est ce qu'on est : une femme. J'ai été une mère, avant d'être séropositive, j'ai été une mère seule, qui a dû affronter le fait de l'annoncer. Je suis extrêmement émue, de vous entendre parce que je suis passée par énormément de ces choses, et j'ai vécu un enfer avec mon fils comme toi. Mais je voudrais te dire, il a 26 ans aujourd'hui, il y a eu un moment où tout s'est renversé. Il faut que tout enfant fasse sa crise, et que ce soit sur ça ou sur autre chose. Je l'ai dit à mon fils après la mort de mon compagnon, ce qu'il n'a pas compris c'est ce qui se passait avec la maladie. Moi par contre, j'ai compris, quel était le moment où il fallait le dire. Par rapport à mon entourage qui parlait de ce décès je me suis dit qu'il ne fallait pas qu'il l'apprenne par quelqu'un d'autre, donc j'en ai parlé. Il avait 8 ans, ma fille en avait 14 et ils l'ont vécu totalement différemment. Ma fille a eu elle aussi à gérer le fait que séropositif = mort, parce qu'à cette époque-là, il n'y avait pas de traitements. On ne peut pas empêcher ces réactions, on a peur de perdre celui qui est atteint d'une maladie incurable. L'enfant, lui, a tout ça à gérer, et un enfant ne parle pas forcément, il vit, il gère ce qu'il peut. Ma fille dit aujourd'hui que, mère elle-même, ça a influencé sa vie, elle a même eu besoin de cette rupture avec moi pendant plusieurs années, parce qu'on était fusionnelles. Je crois que quelqu'un parlait de culpabilité, il faut qu'on laisse tomber la culpabilité pour avancer, donc je refuse de laisser la culpabilité m'envahir par rapport à l'impact que ça a eu dans la vie de mes enfants. On parle de désir, mais il faut de la place pour mettre une relation dans sa vie. Pour moi, pendant des années je n'étais pas disponible, j'avais un gamin, il n'y avait pas la place, et là oui s'il y avait eu quelqu'un dans ma vie, je perdais mon gamin. Aujourd'hui la prévention est là et pourtant les gens ne savent pas qu'il y a un traitement d'urgence. Ton enfant, en tout cas mon fils, le VIH fait partie intégrante de sa vie, et pour ma fille aussi, qui est aujourd'hui divorcée et qui se retrouve à pouvoir être sujette à la contamination hétérosexuelle. Donc la formation qu'ils ont, la conscience que ça existe aussi chez eux, dans leur foyer, c'est toujours important, même si ce n'est pas facile. Aujourd'hui, je peux considérer mon évolution de femme vieillissante, ménopausée précocement à cause des traitements, parce que j'ai repris un travail de thérapie personnel, parce que je pense

que l'estime de soi est essentiel. Au fil des années, j'ai vécue l'abstinence mais si je devais recommencer, je me mettrai moins longtemps en jachère, parce qu'on s'y fait très bien. Mais maintenant on aborde le vieillissement avec les traitements. Avant j'étais indépendante, je pouvais tout faire seule, mais aujourd'hui j'en ai beaucoup moins envie. C'est comme pour la sexualité, effectivement, si on en a eu une, on sait que c'est bien au-delà de la pénétration, je me dis que peut-être un jour je vais rencontrer quelqu'un qui en sera au même point. Peut-être que les hommes vieillissants, il faut qu'ils en arrivent là, pour en obtenir un peu plus d'eux. Je me dis que tout est devant moi, et ça je ne l'aurait pas dit 2 ans en arrière.

Dani : il faut maintenant passer aux propositions.

Une femme : c'est une proposition pour donner une solution à des mères qui veulent annoncer leur maladie à leurs enfants. J'ai eu 3 enfants, je l'ai fait de façons différentes et la 3^{ème} est assez originale. Elle a 12 ans, je lui ai dit « écoute, maman est malade, est-ce que tu veux savoir ce que c'est ? ». Je lui ai laissé la possibilité de savoir ou de ne pas savoir, et elle m'a dit non. Elle sait que c'est important, que c'est grave, et que quand elle voudra savoir elle pourra me le demander.

Une femme : j'ai fait pareil, il m'a dit non mais en même temps il me faisait les pires conneries, donc je pense qu'inconsciemment il me disait oui.

La précédente : il ne faut peut-être pas forcer.

Dani : on va revenir à la sexualité, pour vos recommandations.

Pascale : je reviens sur l'étude suisse qui dit que quand on est en charge virale indétectable depuis plus de 6 mois, qu'on a une trithérapie et que les CD4 sont de l'ordre de 1200 ou de 1500, on n'est plus contaminante. Il est vrai que les thérapies d'aujourd'hui ne sont pas celles d'hier, mais je voulais mettre en garde contre l'info délivrée comme ça. Ça peut ouvrir des portes dangereuses, parce qu'il faut avoir conscience qu'on ne peut établir le fait de pas avoir libéré son acte sexuel sans avoir mis de préservatif qu'avec un conjoint ou un partenaire régulier. Et que si on a des relations occasionnelles, il faut faire le distinguo et laisser le choix à la personne de courir un risque ou non. Parce que si on ne se protège pas avec des relations occasionnelles, et là il n'y a que le préservatif comme moyen de prévention, on s'expose à des IST et en toute bonne foi. Dans le temps du diagnostic et de la gestation de l'IST, on rentre dans une fenêtre contaminante qu'on ignore soi-même parce qu'on n'a pas diagnostiqué l'IST c'est pourquoi avec les relations occasionnelles, il ne faut pas se dire que ce décret permet de déculpabiliser par rapport à ça, il ne permet pas le manque de l'annonce et du devoir moral de l'annonce.

Cynthia : pour répondre à ça il y a des recommandations en France, et notamment le rapport Lert-Pialoux qui revient sur ça et sur quelle est la prévention possible face au VIH-IST, sur la réduction des risques sexuels justement. Il est clairement dit que la décision d'un rapport non protégée d'une personne qui est en charge virale négative sous traitement depuis 6 mois doit relever de la décision finale du partenaire séronégatif. C'est vrai que l'information est ce qu'elle est aujourd'hui, mais il y a quand même un protocole pour pouvoir appliquer cette recommandation.

Pascale : justement hier, on a parlé de la libération de l'acte sexuel, et qu'on n'est pas contaminant, et je dis « attention danger », et c'est là que je voulais ce droit de réponse. Ce n'est pas pour dire que c'est faux, j'ai contaminé mon mari, donc j'ai la conscience du risque de cette fenêtre ouverte sur les IST. Si une personne n'a que la moitié de l'info, elle se dit que

du coup ça nous libère de ce poids de dire. Parce qu'effectivement les hommes ne sont pas très courageux, et dès qu'il savent qu'il y a un risque, bien souvent ils s'en vont.

Cynthia : donc pour toi c'est un point de vigilance face à ces recommandations.

Pascale : et de ne pas oublier qu'en cas de relations occasionnelles, la prévention est de mise.

Danièle : ce que je vous propose justement comme recommandation, c'est comme dans le rapport Lert-Pialoux, le préservatif reste le socle de la prévention. Après comme tu l'as dit, l'abandon du préservatif c'est dans un couple stable, qui n'a pas d'IST, dont la personne séropositive est en charge virale indétectable, mais c'est vraiment très particulier. Et je pense que la consigne est claire, c'est uniquement en entretien individuel qu'on peut le dire, ce n'est pas dans des flyers, ni des informations larges.

Cynthia : il y a peut-être des personnes qui veulent réagir par rapport à ça, mais ça va être difficile de faire des recommandations là-dessus qui soient consensuelles.

Dani : il faut une information claire et précise, il n'y a pas de risque zéro.

Pascale : et pas seulement que l'on n'est pas contagieux dans tel ou tel cas.

Une femme : je ne comprends pas pourquoi on ne parle pas plus du préservatif féminin.

Une femme : c'est bien ça, on va en parler. Applaudissements

Dani : du coût aussi.

Une femme : oui c'est très cher.

Danièle : attention il y en a plein dans les associations et personne ne les utilise.

Dani : ce que tu veux dire c'est d'en parler plus ? De le rendre plus accessible ?

Une femme : oui les rendre accessibles aux femmes.

Cynthia : c'est une recommandation ?

Une femme : quand j'en entends parler c'est la catastrophe concernant le bruit mais si on amenait les choses différemment, on aurait d'autres avis.

Caro : on pourrait dire que c'est une belle robe de chambre en soie.

Une femme : je voulais revenir sur l'intervention d'hier qui donnait l'impression que si je suis en charge virale indétectable, je peux me permettre d'enlever la capote. Je ne suis pas du tout d'accord avec ça, parce que je fais partie des personnes contaminées par quelqu'un en charge virale indétectable, séropositif depuis 10 et qui ne prend plus de traitements en accord avec son médecin. Le risque zéro n'existe pas, après chacun fait comme il veut, mais on peut encore être contaminant même en charge virale indétectable.

Cynthia : je crois que ça va être très difficile de revenir sur ça, c'est un vrai débat.

Dani : donc des propositions pour améliorer votre vie.

Une femme : je voudrais répondre à celle qui a dit que la sexualité, c'est avant tout la séduction. Nous en Normandie on a fait venir une esthéticienne dans l'association des femmes qui nous a donné de son temps, on a des personnes âgées aussi dans le groupe, des personnes ménopausées, je ne suis pas ménopausée mais je n'ai plus d'utérus et je ressens la même chose.

Cynthia : la proposition ce serait de renforcer l'estime de soi ?!

Dani : renforcer le corps pour améliorer l'estime de soi ?

La précédente : il faut nous apprendre à séduire.

Dani : apprendre à séduire à nouveau.

La même : d'abord aimer son corps et séduire ça vient tout seul.

Dani : souvent, on ne s'autorise pas à séduire.

La même : l'expérience on ne l'a pas fait de nous-même, c'est l'association qui a appelé les esthéticiennes et c'est des volontaires qui sont venues.

Dani : vous travaillez avec plusieurs corps professionnels, et il y a différents intervenants qui viennent ?

La même : voilà. C'est juste qu'il faut le faire avec les associations.

Cynthia : donner accès à ce type de services.

Une femme : nous on est sur Paris et on fait un atelier le prochain week-end de mars sur l'estime de soi et sur la sexualité, sur le dire ou pas.

Dani : c'est sur la difficulté de le dire, et à qui vous souhaiteriez en parler ? A qui déjà vous pourriez en parler ? Un médecin ? Un sexologue ?

Danièle : faire un groupe de parole ?

Une femme : on pourrait faire un atelier basé sur les soins du visage.

Cynthia : là pour le coup, ce sont les femmes qui vont être force de propositions, les actions se construisent souvent comme ça aussi dans les associations.

Dani : on peut aussi évoquer les difficultés que vous avez à en parler à des professionnels.

Une femme : il n'y a pas d'écoute.

Une femme : on a aussi en face de soi, des médecins hommes. Moi par exemple j'ai des problèmes de règles depuis que je suis séropositive. Je suis sous pilule depuis que j'ai 15 ans,

et depuis mon traitement je suis dérégulée, c'est un peu n'importe quoi. Quand j'en parle aux médecins, ils me disent que ce n'est pas grave. Pourtant ça me gêne, j'ai l'impression de redevenir comme une ado de 15 ans et de ne plus rien gérer. On parlait des gynécologues tout à l'heure et hier dans les tables rondes aussi, mais avec mon infectiologue, c'est placé comme ça entre deux phrases, et heureusement que je l'entend, « au fait, il faudra prendre rendez-vous pour une consultation gynéco pour faire un frottis ». Et effectivement je l'ai fait et j'avais des lésions de type HPV, et cela ne m'a pas du tout été expliqué par ma gynécologue.

Cynthia : c'est effectivement ce qui a été dit hier, il y a des spécificités féminines qui ne sont pas prises en compte par les professionnels de santé et c'est une demande essentielle.

Valérie : je ne sais pas si vous avez parlé des objets érotiques mais je pense que ça peut aider à l'épanouissement des femmes, ne pas avoir seulement un homme, car même quand on a un homme parfois on n'est pas épanouie sexuellement. Un petit exemple, quand mon partenaire me demande si ça va, si je suis satisfaite, je lui dit que ce n'est pas grave, que je vais m'acheter un gode, alors là il commence à s'améliorer. Eh oui parce que il ne peut pas savoir tout faire et il tient à s'améliorer. Il regarde des films X pour pouvoir se mettre à l'aise parce qu'il a senti qu'il avait une petite performance, ce n'est pas la concurrence mais quand même.

Pascale : c'est une concurrence déloyale.

Cynthia : est-ce que ça ne pourrait pas être une proposition aussi, c'est-à-dire de mettre en avant le désir féminin à travers notamment l'accès à d'autres sources de plaisir sexuel, est-ce que ça vous paraît bien ?

Danièle : là on n'est pas loin, à côté il y a toutes les boutiques.

Cynthia : le plaisir solitaire qu'il soit...

Une femme : ...même partagé...

Cynthia : ...ou partagé oui, mais la masturbation a été évoquée tout à l'heure aussi.

Une femme : les sextoys peuvent aussi s'utiliser à deux.

Valérie : j'ai une proposition à faire par rapport à la ménopause précoce. Si les médecins pouvaient prendre en considération les femmes qui ont une ménopause précoce, des traitements ce serait bien. Il faudrait vraiment se pencher sur ces cas-là, parce que ces médicaments pour le VIH provoquent cette ménopause précoce. Je prends mon cas. Depuis novembre, je n'ai pas mes règles, et c'est comme ça depuis des années, je les ai pendant quelques mois puis plus rien pendant quelques mois et ainsi de suite. Je ne sais pas si les médecins y font attention.

Une femme : on peut en avoir jusqu'à 60 ans avec un traitement hormonal, si on le veut bien évidemment.

Cynthia : ce que tu voudrais, c'est plus d'explications ?

Valérie : j'ai besoin qu'au niveau médical on se penche plus sur ce sujet.

Cynthia : tu peux voir un gynécologue ou un endocrinologue, et en même temps, il y a très peu d'études faites sur le sujet. Il y a beaucoup de choses qui ne sont pas prises en compte et notamment le désir d'enfants. Mais c'est une demande qu'on peut rappeler.

Sidonie : quand on a dit « on ne peut pas parler de sexualité sans parler de séduction », j'aurais voulu qu'on envoie, je ne sais pas comment, un signal fort à tous les médecins, parce que quand on n'a plus de fesses, plus de muscles et qu'on en parle au médecin il te répond « tu as ton traitement, qu'est-ce que tu veux de plus ? ». C'est l'expression qu'ils utilisent. Ils n'entendent pas que quand on est une femme et qu'on veut être séduisante pour continuer sa sexualité, changer de traitement est peut-être une solution. Voir avec son médecin la façon d'améliorer concrètement pour ne pas subir ces transformations physiques. La deuxième proposition, ce serait d'organiser des choses où on pourrait faire des rencontres. Quand j'ai dit que je n'avais pas de sexualité, ça ne voulait pas dire que je n'en avais pas envie. C'est difficile parce que j'aimerais bien rencontrer quelqu'un, mais plutôt un séropositif qui ne va pas partir en courant. Il ne faut pas non plus que ce soit une agence matrimoniale, mais faciliter des rencontres entre les personnes.

Danièle : c'est la troisième année que c'est demandé.

Une femme : j'ai une proposition : organiser des soirées.

Sidonie : entre personnes séropositives, pour ne pas que ça reste virtuel comme sur Séronet.

Danièle : tu peux préciser parce que pour écrire cette recommandation, je voudrais savoir si c'est une rencontre comme ici, d'une demi-journée et puis on invite les hommes, ou si c'est carrément faire ce qu'on a fait à Lyon en interassociatif. On a fait une soirée speed-dating, dans un lieu où ne sont invitées que des personnes séropositives.

Une femme : oui plutôt ça.

Une femme : on est favorable.

Danièle : des célibataires, mais on ne demande pas les papiers. (rires)

Une femme : même les deux, pourquoi pas, ou des week-end comme ça.

Une femme : mais des hétéro !

Masagane : je voulais dire ceci pour les jeunes : ne vous découragez pas, parce que nous les personnes âgées nous avons subi, nous supportons, les médicaments qu'on nous donne, ça nous fait oublier notre vie, et j'ai peur pour les jeunes que ça leur arrive aussi. Parce qu'à chaque fois que vous en avez parlé ici vous avez dit « je n'ai pas envie », alors que vous pouvez avoir de l'espoir.

Cynthia : c'est l'espoir qui est ressorti d'ailleurs dans plusieurs témoignages.

Isabelle : on pourrait organiser des rencontres mais il existe aussi un journal, Remaides, où il y a des correspondances.

Une femme : ça ne marche pas.

Une autre : non ça ne marche pas.

Isabelle : je connais des personnes qui se sont mariées grâce à ces annonces.

Une femme : oui mais très peu.

Dani : on pourrait organiser une soirée, impulsée par l'interassociatif, ou une autre association.

Une femme : comme ça on se voit de visu.

Une femme : j'ai eu une correspondance avec un monsieur qui était à Bordeaux, j'ai vu son message dans Remaides, je lui ai écrit et il m'a répondu. Je lui ai demandé qu'il m'envoie une photo. Et vous savez ce qu'il m'a envoyé ... une vieille photo. (rires) J'attend qu'il m'envoie une photo actuelle pour lui envoyer la mienne. Tout ce qu'il m'écrit, c'est je t'aime, et truc, mais quand je lui ai renvoyé sa lettre et sa photo, il n'a plus rien dit jusqu'à aujourd'hui.

Vanessa : pour répondre à Sidonie, effectivement il y a Séronet, mais qui est animé par une population majoritairement gay, homosexuelle.

Cynthia : mais tout le monde peut y aller, il y a une tribulle femmes (Les tribulles sont des groupes d'échange autour d'un intérêt commun) assez dynamique.

Vanessa : oui il y a une tribulle femmes, mais Séronet, pour ceux qui sont sur la région parisienne, ils organisent des repas une fois par mois.

Danièle : et en région aussi.

Vanessa : oui j'ai cru comprendre que ça se faisait. Je me suis inscrite le 3 février et le 5 il y avait un repas, je me suis dit « allez je me lance, je tente » et effectivement on était une quinzaine à table, seulement deux femmes et une population d'hommes gay. Malgré tout rencontrer quelqu'un, qu'il soit séropositif ou pas, je ne sais plus qui l'a dit, Valérie je crois, l'important c'est d'avoir une belle rencontre parce que des histoires il y en a partout et des cons aussi. Après ce repas Séronet il y a eu pleins de messages, ils appellent ça des billets, qui sont passés, et je trouve scandaleux de régler ses comptes par ce bais. Finalement peu importe, des cons il y en a partout, des gens bien il y en a partout, séropositif ou pas, je pense que ce n'est pas un critère.

Une femme : je voulais dire que j'ai lu dans un email, que pour les gens qui supportent peu le préservatif, il y avait un nouveau gel qui pouvait empêcher le virus de rentrer.

Dani : ce sont les microbicides, mais c'est encore à l'étude. C'est à l'état de recherche. Des résultats d'études menées notamment en Afrique ont été présentés au dernier congrès de Vienne. C'est une recherche très intéressante et qui évolue en faveur des femmes mais c'est encore au stade de l'étude.

Une femme : c'est pas une solution mais c'est plutôt un conseil par rapport aux ados et par rapport à tout ce qui a été dit sur comment l'annoncer aux enfants. J'ai une fille de 14 ans,

effectivement comme Vanessa disait, je laisse tout le temps des infos et j'essaye d'informer ma fille au maximum. Mais j'ai aussi peur, parce qu'elle a perdu son papa très tôt, à 6 ans, et que par rapport à ma culture ce n'est pas moi qui l'ai éduquée, c'est ma mère et j'ai vu l'approche de ma fille par rapport à ma maladie. Déjà quand elle parle de ma maladie, c'est comme un rejet et du coup d'après le regard qu'elle pose sur moi, je sais qu'elle pressent, qu'elle sait que j'ai quelque chose, mais elle ne sait pas comment l'aborder avec moi. Du coup j'ai peur de lui annoncer. Est-ce qu'elle va m'accepter ? Je ne sais pas comment l'aborder avec elle.

Dani : essayez de faire confiance aux enfants. C'est vrai que si l'annonce est directe, je pense que le mot « brutale » n'a pas été prononcé, c'est normal qu'elle réagisse comme ça en tant qu'ado. J'ai entendu des témoignages d'enfants ou déjà d'ados pour qui, quand ils l'ont appris, ça été un soulagement. Il faut faire confiance aux enfants, qu'ils aient peur c'est normal, tu l'as eu le choc toi aussi. Tu peux leur expliquer ton cheminement, « regarde ! Je suis là, et il n'y a pas de soucis ». C'est là où on est fragile parce que tout de suite on nous renvoie des peurs qui nous touchent aussi. Mais ça se travaille et ce n'est pas facile.

Cynthia : juste quelques derniers tours de parole. Il y en a qui ne se sont pas du tout exprimées et qui demandent la parole depuis un moment.

Une femme qui parle très bas : j'ai un fils de 15 ans qui va bientôt rentrer dans l'adolescence. Il est très brillant à l'école et j'ai eu très peur qu'il commence sa sexualité sans savoir. J'espère qu'il réussira mais j'ai eu très peur parce que je n'ai pas envie de le perturber. Ce n'est pas évident d'apprendre la maladie de sa mère mais il ne faut pas attendre qu'il ait une vie sexuelle pour en parler. Je sais qu'il est au courant qu'il y a la maladie, mais il n'en parle pas. Aussi, j'ai bien peur que de parler de sexe ça ne passe pas entre parents et enfants, la sexualité ce n'est pas facile à aborder.

Isabelle : je voulais dire à toutes les mamans qui ont exprimé des frustrations par rapport au fait que leur enfant les a rejeté après l'annonce de leur séropositivité. Et si votre enfant avait été infecté alors qu'il avait quelqu'un à la maison qui aurait pu le sensibiliser. Il faut essayer de transcender ça parce que c'est notre progéniture, nous vivons avec eux, si nous ne pouvons pas les sensibiliser, alors que nous avons cette pathologie, ça ne sert à rien. Prenons le risque parce que c'est eux notre retraite.

Une femme : j'ai vraiment tarder à le dire à ma première fille, elle avait 17 ans. Je me demande si ce n'est pas par réaction parce qu'ils savent qu'on a quelque chose, et le fait de cultiver le secret, je la voyais elle prenait des risques énormes.

Une femme : il faut faire confiance aux enfants.

La précédente : il faut y faire attention, même si c'est dangereux, il faut le faire quand on le sent.

Cynthia : on va conclure l'atelier. Nous étions très nombreuses et ça provoque beaucoup de frustrations et nous en sommes désolées. On espère quand même que tout le monde aura pu s'exprimer.

Atelier 4

Vivre avec son corps au quotidien.

En terme de qualité de vie, bien être et d'équilibre. Atelier réservé aux femmes séropositives

Animatrices : Sarah Durocher, Catherine Kapusta-Palmer, membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Sarah : bonjour à toutes. Comme vous le savez, le but de cet atelier est d'échanger ensemble sur le thème « Vivre avec son corps au quotidien en termes de qualité de vie, de bien être et d'équilibre » et que nous puissions toutes ensembles émettre des recommandations et des revendications que nous porterons cet après-midi en séance plénière. C'est à partir de votre parole que le collectif interassociatif continuera son travail et portera cette parole auprès des médecins, chercheurs, institutionnels et politiques. Est-ce que quelqu'un a envie de commencer ?

Une femme : j'aimerais comprendre, par rapport à votre explication et par rapport à ce que j'avais compris en m'inscrivant à cet atelier. J'ai compris que « Vivre son corps au quotidien », c'est mon ressenti de bien-être ou pas, de mal-être ou pas, mais le formuler en revendications, je ne sais pas comment le faire.

Sarah : quand je dis « en revendications » ça veut dire pouvoir nommer les choses à un moment donné.

Catherine : quand on dit « pouvoir émettre des revendications » c'est, celles qui viennent à nos rencontres depuis le début le savent, mais pour certaines c'est la première fois, donc à partir de notre vécu de femmes séropositives, de ce qu'on ressent, ce qu'on vit, à partir de notre expérience de la maladie etc. l'interassociatif, va pouvoir faire remonter ce que disent les femmes séropositives, ce qu'elles vivent. Qu'est-ce que nous, femmes séropositives, on voudrait faire avancer ? Qu'est-ce qu'on voudrait améliorer pour que ça aille mieux, pour faire évoluer et changer les choses ? Quand on dit « revendications », c'est qu'à partir de ce qu'on aura dit dans cet atelier, à partir de notre vécu justement dans ce corps avec la maladie, on va dire « voilà ce qui ne va pas, et voilà ce qu'on propose de changer, d'améliorer. ». Mais pas seulement pour nous qui sommes ici mais pour toutes les femmes qui vivent avec le VIH.

Sarah : on se repose sur votre parole.

Catherine : avant de commencer, il faut que vous sachiez que cet atelier est enregistré parce que on tient absolument à éditer les Actes des rencontres que nous organisons, pour que votre parole, notre parole, soit écrite. Vous avez peut être vu à l'entrée les actes de la dernière rencontre. C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir vous présenter quand vous commencez, donnez votre prénom, ou votre nom et prénom, et vous pouvez changer votre prénom.

Rosemonde : moi, ça ne me gêne pas, au contraire. Mon prénom c'est Rosemonde je vais peut être mal le dire, parce que je n'ai pas l'habitude de parler en public et que c'est un exercice difficile mais je vais partir de mon expérience, puisque qu'on ne peut pas parler mieux que de soi-même. Je suis séropositive depuis je crois 25 ans, j'étais poly-toxicomane. Aujourd'hui on va parler du bien-

être, mais je suis devenue séropositive, parce que j'étais complètement dans un « mal-être ». Je ne me connaissais pas, je ne mettais pas de mots sur ce qui me faisait mal, je mettais des pansements dessus avec la drogue, l'alcool, les médicaments, le sexe. Je consommais ma vie par tous les bouts, pour essayer de calmer mes douleurs, mais ce qui me manquait c'étaient des mots. Et personne ne m'a dit comment faire, c'est moi, qui au fil du temps, quand mon corps s'est abîmé et que j'avais de plus en plus mal, que tout a basculé et c'est moi qui ai dit « stop, moi aussi je dois pouvoir avoir ma place au soleil, je dois me faire cette place. Mais par où je commence ? » Donc je me suis dit pour commencer, je vais arrêter la cigarette, l'alcool, je vais arrêter les hommes, je vais arrêter la drogue. C'est facile à dire, mais à faire ça c'est une autre histoire, mais j'ai réussi (Applaudissements). J'ai commencé par une psychothérapie, c'est-à-dire que je suis aller voir quelqu'un pour parler, et qui m'a aidé à mettre des mots sur ce qui n'allait pas. Après j'ai continué en faisant un peu de théâtre puis du dessin etc. Je pense qu'on peut aller mieux, on peut se réapproprier son corps en faisant des choses avec ses mains ou son corps. Il faudrait qu'on ait la chance, nous séropositives, de pouvoir aller dans des ateliers de théâtre ou de poterie, pour pouvoir dire des choses que parfois on ne peut pas dire avec des mots. J'ai la chance d'être débrouillarde, j'ai fait tout ça mais en allant frapper aux portes pour dire que je voulais faire du théâtre, du chant etc, mais que je n'avais pas beaucoup d'argent, est-ce que c'était possible de baisser les prix pour moi, et on m'a dit oui. Mais tout le monde n'est pas débrouillarde comme moi. Parce que moi, je suis allée à l'école de la rue, et que tout ce que j'ai voulu, je l'ai volé, je suis allée le prendre, c'est pourquoi je pense qu'il peut y avoir des moyens plus légitimes et qu'on pourrait mettre ces outils dans les mains des femmes. Je vais mieux grâce à tout ça, au fait d'avoir fait du chant, d'avoir eu des cours de clown, de dessin. Je pense que c'est une manière de mieux connaître son corps et de permettre qu'après, il se réharmonise. Je n'avais pas confiance en moi, je ne savais pas qui j'étais, j'avais peur de prendre ma place dans la société et maintenant j'ai l'impression que j'arrive à refaire tout ça et à me battre, parce que j'ai pu aller à ces écoles qui m'ont manqué quand j'étais petite, et que la société est une machine qui broie quand même pas mal. On a chacun un chemin à faire, et je pense qu'il faut qu'on rentre dans des « mini-écoles » pour en sortir en ayant repris confiance, en ayant envie de parler, mais on peut pas y arriver seule. Voilà c'est-ce que je voulais dire.

Harriet : Je suis venue en France en 2006, je ne savais pas que j'étais malade. Je faisais 80 kilos, après avec les médicaments j'ai pris du poids, des kilos, des kilos tous les jours, tout le temps. Et ça ne marchait, pas, j'avais des malaises, je me blessais, puis après ça a été les genoux, les pieds, le dos. Maintenant j'ai ça : 125 kilos, je ne sais pas comment faire.

Sarah : ce changement de ton corps c'était comme incontrôlable, c'est ce que tu veux dire ? Même si tu voulais, tu ne pourrais pas le contrôler, et au fil du temps tu en as subi les conséquences. Et toi qu'est-ce que tu aurais aimé ? Etre plus informée ? Qu'on en parle ? Est-ce que tu as pu en parler avec les médecins ?

Harriet : j'en ai parlé avec le médecin, et la première solution qu'il a proposé c'était un traitement pour le poids.

Catherine : il a proposé quand même une solution ? Et toi, qu'est-ce que tu en penses ?

Harriet : la première fois, je m'inquiétais beaucoup car le médecin me disait qu'il fallait attendre un mois ou deux parce qu'il n'y a pas de place.

Une femme : est-ce que l'excès de poids est uniquement dû aux traitements ? Et si oui, est-ce que le médecin s'est posé la question de te changer de traitement ?

Harriet : oui, je lui en ai parlé et il m'a répondu que les traitements ne se change pas - je prends le Kalétra® - et qu'il n'y a pas de problème avec ce traitement.

Jocelyne : je suis séropositive depuis 22 ans. Au début je n'ai jamais été malade, je n'ai jamais ressenti plein de choses. Il y a tellement de choses à dire... Je vivais avec un ami qui m'a donné sa... qui était séropositif. J'ai vécu 2 ans avec lui et quand je l'ai quitté je ne savais pas. C'est quand j'ai fait des examens qu'on s'est aperçu que j'étais séropositive. Donc on m'a tout de suite traitée, j'ai tout eu, et en 7 ans j'ai perdu du poids, mais alors j'ai maigri, et j'avais les joues très creuses. J'avais un métier : démonstratrice dans les grands magasins, donc c'était pas facile avec les clientes, moi qui devais toujours avoir le sourire. Je suis une battante, et finalement il le fallait, parce qu'on ne parlait pas de lipodystrophies à cette époque-là. Mais j'ai de la chance car on m'a prise en compte, on m'a mesurée, tout partout, pour savoir d'où ça venait. J'ai quand même pris un traitement pendant 3 ans, avant de m'entendre dire que j'étais résistante à ce traitement et qu'il fallait tout rechanger. Ils m'ont donné en plus le Crixivan® et le Zérit®, alors ça ne m'a pas arrangée non plus. J'ai perdu mes cheveux, j'avais des douleurs de la tête aux pieds, je ne pouvais pas marcher, j'étais vraiment en mauvais état et j'avais encore maigri. Je suis une femme, j'ai quand même 64 ans maintenant, je me suis dit qu'il fallait que je prenne ça en main moi-même, parce que je mangeais bien, je faisais des repas équilibrés etc. J'allais à des réunions d'aide, mais on n'en parlait pas dans le groupe de femmes. Je me suis dit ce n'est pas normal, il faut en parler, mon corps se déforme, j'ai du ventre, des gros seins, je n'ai plus de muscles, plus de fesses, j'ai même été obligée d'acheter des culottes rembourrées, je ne l'ai pas mise aujourd'hui (rires). C'est d'ailleurs très bien, parce que ça protège quand même quand vous vous asseyez. Je ne suis ni bénévole, ni volontaire chez Aides mais tout le monde croit que je le suis parce que j'apprends des tas de choses aux personnes qui n'osent pas parler alors qu'il on besoin que ça sorte. Il faut le dire, il faut qu'il y ait au moins une personne qui le dise. J'ai même fait le mannequin pour cette culotte (rires). Ça a été pareil pour les injections de New Fill®, aucune femme ne l'avait testé. Je connaissais des hommes, homo qui avaient eu des injections, mais pour moi ce n'était pas pareil parce que la peau des hommes et la peau des femmes ce n'est pas pareil. C'est pour ça que j'ai hésité, que j'ai reculé aussi. Il a fallu que ce soit mon auxiliaire de vie qui me donne tous les renseignements car ni mes médecins, ni Aides ne m'avaient dirigé pour aller voir un chirurgien plasticien. Ça va faire 4 ans que je l'ai fait, 5 injections par mois pendant 3 ou 4 mois et ça m'a vraiment donné bonne mine, rien que ça. Maintenant j'ai quand même 4 ans de plus, mais c'est vrai que ça m'a fait du bien, je revivais. On peut aussi vous retirer la graisse du ventre pour la réinjecter dans les joues, mais le New Fill® c'est bien.

Une femme : mais est-ce que ça existe ? Où ?

Jocelyne : ah oui ça existe. A Cochin ou à Villeneuve St Georges.

Une femme : c'est remboursé ?

Jocelyne : oui à 100 % et ça fait quand même des années que ça existe mais les femmes hésitent, c'était plus les hommes qui le faisaient, et c'est ça qui m'a fait hésiter parce que sinon il y a longtemps que je l'aurais fait. Ça c'est pour le visage, mais pour les fesses, j'aurai eu 20 ou 30 ans peut-être que j'aurais fait une chirurgie des fesses, mais pas à mon âge, je reste comme je suis. C'est pour ça que je met les culottes rembourrées, sur la Redoute vous en trouvez, mais il ne faut pas être allergique, parce qu'avec la chaleur... dedans il y a soit de la

mousse, soit du silicone, et ça chauffe les fesses, quand vous êtes tout le temps assise, et même parfois des boutons à cause de l'échauffement, c'est pour ça que je ne les mets que l'hiver. Quand je sors, allez hop, je me mets ma culotte et je retrouve un peu mon corps de femme.

Catherine : ce que tu veux dire, c'est qu'il y a des possibilités de faire des choses.

Jocelyne : oui et ça marche.

Catherine : et qu'il faut le faire, que ça change la vie ?

Jocelyne : oui et après l'avoir fait, vraiment on se sent de nouveau femme. Là, on voit mes os mais je fais du vélo, j'ai 5 petits-enfants et je marche beaucoup, je fais la course avec eux, donc ça m'a beaucoup apporté, aidé. Je suis fatiguée, c'est normal et je sais aussi me reposer.

Rosemonde : oui, on a besoin d'avoir une hygiène de vie, de bien s'alimenter, mais il faut aussi qu'on fasse bouger notre corps, il faut marcher tous les jours au moins une demi-heure, il faut danser un peu, il faut chanter, il faut qu'on vive avec nos sens, sinon on va devenir énorme, on se déforme parce que les médicaments vont prendre possession de notre corps, alors que c'est à nous de prendre possession des médicaments et de nous prendre en main pour ne pas se déformer.

Jocelyne : alors je mets des culottes qui me montent très haut sur le ventre.

Rosemonde : oui, mais on l'entend pas ça, personne ne le dit et moi ça me met en rogne.

Jocelyne : oui c'est ça, j'essaye de me maintenir le plus possible. Vous voyez que ce matin j'ai une culotte à dentelle qui fait à peu près le ventre plat parce que tout est là. J'ai la peau sur les os, je n'ose même pas aller à la piscine, à la mer, j'y vais quand même à la mer mais je mets un paréo. Vous voyez ma poitrine, c'est des vrais, et je suis obligée de vivre avec ce corps.

Rosemonde : ben bravo vous êtes sacrément jolie pour quelqu'un d'aussi...

Jocelyne : merci. D'habitude je ne donne pas mon âge, mais j'ai mon âge quand même. En plus, j'ai un traitement hormonal parce que j'ai beaucoup de bouffées de chaleurs. On m'a dit que c'était la ménopause, mais j'ai dit « docteur, la ménopause je l'ai eu à 56 ans, j'en ai 64 maintenant. La nuit je transpire, je dors mal, ce n'est pas la ménopause, c'est peut-être aussi les traitements », alors il est en train d'essayer de gérer ça. Je suis suivie par un gynécologue et un généraliste aussi. Le médecin spécialiste que j'ai est très bien, mais c'est moi qui suis obligée de demander à faire des radios des poumons, un électrocardiogramme, un examen des seins etc. et pourtant je suis bien suivie.

Catherine : c'est pour ça que c'est important d'être informées pour pouvoir le dire à son médecin.

Jocelyne : oui, c'est à nous de les informer, nos médecins.

Catherine : même si ce n'est pas les informer, c'est de leur rappeler tout le temps ce qui ne va pas. Par exemple pour les lipodystrophies, c'est-à-dire quand le corps se transforme, que le ventre et les seins grossissent, ou que le visage se creuse, c'est ce que tu disais, il faut le dire à son médecin, lui dire tout le temps, lui rappeler et ne jamais le laissez tranquille tant qu'il ne s'en est pas préoccuper.

Jocelyne : parce que quand on parle des effets indésirables au médecin, il nous dit « ben oui, ça c'est les médicaments, tout le monde en a. » Mais je parle pour moi, ça va faire 10 ans et ça a toujours était là, donc maintenant je digère très mal et je me sent très lourde. Je prends des tisanes, du charbon, j'essaye d'équilibrer mes repas parce que les cachets j'en ai ras le bol. Déjà je prends un traitement hormonal, plus les médicaments pour le cholestérol, etc. il faut gérer tout ça.

Rose : séropositive depuis 1999 et sous traitement depuis 9 ans, je viens du Cameroun. Je suis arrivée ici il y a 4 mois pour des raisons de santé, plus exactement les effets indésirables du traitement, la lipohypertrophie, parce qu'aujourd'hui j'ai une bosse de bison et une surcharge pondérale au niveau du ventre. Avec tout ce que vous venez de dire j'ai déjà des petites portes de sorties, parce que je ne savais pas quoi faire et maintenant j'ai un peu d'espoir. La déformation de mon corps m'a carrément mise dans un sentiment de mal-être qui, à un certain moment si je n'étais pas militante, aurait pu me faire m'enfermer dans ma coquille car je « m'auto-marginalisais » déjà. On m'a souvent demandé si j'étais enceinte, même ma fille m'a posé cette question et face à une question comme celle-là, j'étais vraiment angoissée, troublées. Mais avec ce que vient de dire ma sœur, maman aussi, j'ai compris que nous avions notre part de responsabilité, c'est-à-dire que nous devions nous informer et aussi tenir informer les médecins pour qu'ils nous aident. D'autres femmes séropositives aussi ne le savent pas, n'ont pas toutes les informations et je proposerais aussi que l'on développe chez nous le sentiment d'estime de soi. Quelque soit la forme qu'on a, à un certain moment il faut l'accepter et vivre avec. Avec toutes ces modifications qu'on va apporter, que la médecine apporte déjà, on peut améliorer sa qualité de vie. Je comprends, maintenant, qu'il y a des choses à faire.

Sarah : ça s'entend.

Jocelyne : je veux juste ajouter que pour les médecins maintenant tout va bien, c'est tout juste si ils ne nous disent pas qu'il n'y a rien : la charge virale très bien, les T4 très bien, le reste ne les intéresse pas, ça dure 5 minutes.

Rose : cette déformation de mon corps m'a amenée à m'imposer l'abstinence involontaire. Je me dis que quand je vais me déshabiller devant un homme, il va me poser des questions parce que mes bras, mes pieds sont maigres, etc. Je ne suis pas prête à répondre à ce genre de questions, et je ne me suis pas imposée cet état. C'est pour ça que je dis bien « une abstinence involontaire » ce n'est pas parce que tu le veux mais parce que ton corps te l'impose. Et c'est un véritable problème qui nous pousse parfois à n'avoir que des partenaires séropositifs, parce qu'on se dit que comme il connaît déjà ces effets indésirables du traitement, il n'aura pas besoin de poser des questions. Alors il faudrait que nous sortions un peu de là, mais qu'est-ce qu'il faut faire ?

Jocelyne : vous avez eu la bosse de bison ? Vous avez été opérée ?

Rose : la bosse est là.

Jocelyne : mais vous savez qu'on peut l'enlever.

Une autre femme : mais ça revient.

Jocelyne : j'ai une amie qui l'a fait et je connais un homme qui est malade aussi et qui s'est fait retirer sa bosse de bison. On peut le faire si vraiment ça gêne, ou que vous avez des douleurs.

Rose : mais ça revient ?

Une femme : oui puisque tu continues à prendre le même traitement.

Anne : mon mari s'est fait opérer, et oui ça revient. J'ai le même problème, je suis passée de squelettique à cause des traitements que j'ai pris au début, à complètement difforme avec les nouveaux traitements, soit-disant merveilleux. Je n'avais plus du tout de seins, ils se sont retrouvés un peu sous les bras quand ils ont repoussés, je ne m'y attendais pas du tout. J'avais des fesses très plates, je ne pouvais plus m'asseoir, c'était douloureux, et maintenant je commence à être en surpoids, avec un gros ventre, je ne trouve plus de vêtement qui me vont, et là on sent qu'on n'est plus comme les autres femmes qui ont du plaisir à aller faire du shopping ensemble, nous c'est toute seule, ou avec le mari parce qu'il a aussi ces problèmes de lipodystrophies. Quand il a été question d'une opération pour ma bosse de bison, j'ai tardé à la faire, parce que mon mari l'avait fait et qu'il fallait prévoir un budget assez important parce que ça n'a pas du tout été pris en charge, et qu'il fallait acheter des vêtements spéciaux, ça a un coût et tout le monde ne peut pas le faire.

Rosalie : je suis camerounaise, et je suis à Aides Rouen depuis un certain temps. Par rapport aux lipodystrophies, je constate que les médecins en prennent conscience quand c'est déjà trop tard. Ils n'en prennent pas conscience tout de suite. On a beau leur dire quand on commence à voir son corps change, comme j'en ai parlé au mien, et ça a mis du temps avant qu'elle réalise que c'était les lipodystrophies. Quand j'ai commencé à prendre mon traitement, ça allait bien, je n'avais pas d'effets secondaires, mais deux ans après je commençais à constater que mes membres maigrissaient, mes pieds, mes fesses et que ma poitrine grossissait. Quand je lui en ai parlé, elle me dit qu'il fallait que je mange plus. J'ai recommencé à manger, à manger...

Une femme : il faut faire du sport.

Une autre : mon médecin m'a dit de manger équilibré !

Rosemonde : oui il faut manger équilibré. Je mange équilibré et vous voyez...

Rosalie : manger équilibré en Afrique ce n'est pas évident, et puis on fait avec le corps qu'on a. Quand je lui en ai parlé je pensais qu'elle allait me changer de traitement, mais elle ne l'a fait qu'au moment où elle, elle s'en est rendu compte. Si seulement elle l'avait fait quand je le lui ai dit peut être que je ne serais pas là. Ce que je déplore aussi c'est que maintenant elle me dit qu'il n'y a pratiquement rien à faire pour le moment, qu'il n'y a pas de médicaments, qu'il n'y a rien. Alors ce que j'aimerais poser comme revendication c'est : faire quelque chose au niveau de la médecine pour qu'on soit prise en charge, pour que les malades soient pris en charge aussitôt qu'ils présentent des signes et qu'aussitôt on soit suivi par les médecins, par les chirurgiens.

Une femme : mais il faut en trouver des bons.

Sarah : il faut que ce soit un réflexe.

Jocelyne : ah oui avant ce n'était pas un réflexe, mais maintenant, ça dépend des médecins, et c'est vrai que ce n'est pas évident.

Marie-Cécile : séropositive depuis 2001, sous traitement depuis 2002. Actuellement, on arrive à mieux maîtriser les effets secondaires, à part la prise de poids, les insomnies, et la perte des fesses. Parce que, quand même, il ne faut pas ignorer qu'une femme africaine doit avoir un postérieur assez rond. Mais comment concilier tout ça avec le travail quand tu as des insomnies, et que le matin, il faut se lever, aller travailler ? C'est très compliqué, tu arrives au travail avec de petits yeux, et si ton employeur n'est pas au courant de ta séropositivité, c'est très compliqué. Tu travailles un mois et puis tu es en arrêt, et le médecin te dit tout le temps que ton bilan est bon alors que toi tu as mal partout, tu ne dors pas. Comment faire valoir la prise en compte de ton état global, physique, psychologique, même si d'apparence on te voit bien, que tu vis ? Comment concilier cette bonne humeur, la maladie, le travail ? Je comprends qu'on dise qu'il faut prendre des antidouleurs pour calmer, mais je fonctionne avec du Doliprane® et je me demande si il a encore des effets, mais tu essaye de dépasser ça. Tu te dis, je me porte bien, le médecin me dit que tout va bien, le bilan sanguin est bon, mais comment je vais dépasser cette douleur-là. C'est un combat qui n'est pas gagner, comment faire face ? Ça te montre quand même que la maladie est là, même si tu veux l'ignorer. Que ce soit en Europe ou en Afrique, c'est compliqué, et avec cette loi Mariani qui vient encore ajouter du stress, de l'inquiétude, quant à notre devenir. Qu'est-ce qu'on a, à partir du moment où on a développé des résistances en Afrique, et qu'on doit passer à un traitement de 3^{ème} ligne qui n'existe pas en là-bas ? Eh bien, le mal apparaît et les soucis continuent. C'est à nous, femmes séropositives étrangères de porter des revendications par rapport à cette loi qui vient ajouter encore un effet psychologique très lourd qui s'ajoute à la lourdeur de la maladie, qui contribue encore à dégrader le bien-être quotidien qu'on veut garder positif. Il faut rester positive même si la maladie est là et qu'on essaye de mettre toutes les chances de notre côté. Je ne suis pas très claire, je ne sais pas si vous arrivez à me comprendre.

Une femme : on nous renvoie toujours vers un psychologue, « c'est dans votre tête ». Beaucoup de personnes y sont allées mais ça ne sert pas à grand chose parce qu'on a toujours ce mal, ces douleurs. On est mal dans notre peau, mais la seule solution qu'ils proposent c'est voir un psychologue.

Une femme : ça ne sert à rien.

Sarah : ce sont surtout des réponses que vous attendez.

Une femme qui a déjà parlé : la dernière fois qu'on m'a envoyée voir la psychologue, je lui ai dit « maintenant madame parlez moi de vous. Vous savez tout de moi, alors maintenant moi aussi je veux tout savoir de vous. » Elle a rigolé, mais elle n'a rien dit.

Jocelyne : l'aide psychologique c'est notre groupe de femme. Nous sommes séropositives, de tous âge, on s'entraide, et ça nous fait du bien. On fait des sorties ensemble, on parle un peu de notre maladie, et puis après hop, c'est fini, on dit c'est comme ça et on vit notre vie comme ça.

Rosemonde : pour moi le bien-être c'est le corps, mais c'est aussi la tête, car cette maladie nous emmène sur un chemin qui est douloureux, où on se pose beaucoup de questions, mais c'est nous qui avons les réponses. Celui qui a inventé la médecine, c'est Hippocrate, et il disait que le meilleur médecin, c'est le patient lui-même, et dès l'instant où le patient se pose des questions et va chercher des réponses, il est vivant et là il peut guérir. Si le médecin nous donnait toutes les réponses je crois qu'on serait mort. C'est un équilibre qui est intéressant et on peut lui en être reconnaissant. Le fait qu'ils ne savent pas tout ça nous tient éveillé et réfléchir à ce qu'on pourrait améliorer. Je fonctionne comme ça et c'est pour ça que je vais mieux.

Yvette : je sais que vous n'allez pas trop comprendre ce que je vais dire parce que je ne sais pas bien parler français mais vous allez vous débrouiller (rires). Je suis malade depuis en 1998, je suis tombée malade ici à Paris, j'ai été contaminé par mon compagnon. On m'a emmenée à l'hôpital, on m'a dit que j'étais séropositive, j'ai pris les médicaments pendant un an et mon médecin m'a dit « ça va, tu es guérie, tu n'as plus besoin de prendre de médicaments ».

Une femme : bravo !

Une femme : n'importe quoi !

Yvette : oui « tu es guérie, faut plus prendre de médicaments ».

Catherine : quel médecin a bien pu te dire une chose pareille ?

Yvette : à Paris, comment elle s'appelle déjà ? J'ai oublié son nom, mais ça va me revenir, c'est à l'hôpital St Antoine. Elle m'a dit que je pouvais arrêter les médicaments, donc en 98 j'ai arrêté les médicaments et cela jusqu'en 2007. En 2007, j'ai commencé à avoir des vertiges, à marcher comme si j'étais saoule. Comme je suis diabétique je suis allée chez mon médecin-traitant, il a du appelé le Samu parce que je ne pouvais plus descendre de la table. A l'hôpital St Antoine on m'a dit que j'avais fait une attaque cérébrale. On m'a emmenée dans un endroit que je ne connais pas, on m'a fait des examens et puis on m'a dit que j'avais en plus VIH, et c'est là qu'on a commencé à me soigner avec les mêmes médicaments, Kivexa® et Kaletra®.

Rose : excusez-moi ma sœur, est-ce que je peux vous poser une question. Vous avez dit, 2000, vous avez pris les traitements en 1998 et un an après vous avez arrêté. Entre temps ma chère, vous avez vu des médecins, vous alliez souvent à l'hôpital ?

Yvette : oui.

Rose : et quand vous alliez à l'hôpital est-ce qu'on vous parlait ? Est-ce que vous faisiez allusion à cet antécédent à votre médecin ?

Yvette : non.

Rose : voilà, c'est important. C'est ce qu'on nous a raconté souvent au Cameroun, on dit aux personnes séropositives qu'on part de quelque part, on tombe malade, et qu'il faut tenir informer le médecin sur sa pathologie, ça permet au médecin de savoir comment orienter le traitement.

Une femme qui a déjà parlé : Rose, quand on te dit que tu es guérie, tu es contente, ça ne devient plus important.

Yvette : mon médecin-traitant est au courant parce que j'ai une carte vitale où tout est écrit, donc on n'a même pas besoin de dire que l'on est séropositive. Mais ce n'est pas ce dont on parlait, c'était d'autre chose.

Une femme : on n'a pas de projet quand c'est incurable, mais quand quelqu'un dit que c'est curable...

Yvette : donc c'est comme ça qu'en 2007, j'ai commencé à prendre Kivexa® et Kaletra®.

Rose : 8 ans après ! Dieu est grand.

Yvette : oui, j'ai été opérée à la tête et c'est là qu'ils ont trouvé que j'avais le VIH, c'était grave. Elle a tremblée, elle me faisait même pitié parce qu'elle ne s'y attendait pas.

Rose : c'est à Pasteur que tu es restée sans traitements, que tu as eu cette opération de la tête ?

Yvette : oui.

Rose : la maladie pouvait t'emporter comme ça, à cause d'un docteur qui t'a dit que tu étais guérie.

Une femme : j'ai jamais entendue de toute ma vie de séropositive qu'on guérissait du sida.

Yvette : elle m'a dit que ça c'était une autre chose mais maintenant j'ai tous les problèmes du monde. Je suis malade. On est entre femmes, je peux me dévoiler : je ne me maquille plus, je me mets dans mon sac à patate pour ne pas qu'on me voit, mais ce ventre-là, ça fait déjà 3 ans qu'il est là, depuis que je prends les médicaments, je n'ose pas me dévêtir, parce que mes jambes deviennent toutes maigres et regardez ma poitrine, en 3 ans ! Voilà ce que je suis devenue. Je me vois mourir, je prends du poids et j'ai eu des problèmes cardio-vasculaires en janvier 2009. J'ai 7 enfants, j'ai 55 ans, je ne vais pas voir mes enfants et je vais partir comme ça ! Je n'ose plus aller dans un autre pays parce que je me sentirai étrangère là bas, je préfère être en France, et je sais qu'ici il y a tous les traitements. J'avais la possibilité de partir en Amérique du Sud mais je ne suis jamais partie. Pourquoi on me dit que c'est le fait d'être diabétique avec de l'insuline et d'avoir les traitements pour le VIH que je grossis ? Alors je ne suis pas d'accord, non. Vous voyez comment je suis devenue, vous me connaissiez pas, mais je n'étais pas comme ça avant. Je ne fais plus attention à moi je met des sacs à patate, je voudrais être comme tout le monde. Je veux qu'on m'écoute un peu parce que je n'ai pas envie de mourir comme ça.

Sarah : en tout cas vous parlez bien français !

Une femme : c'est terrible, et par contre d'autres maigrissent.

Raymonde : j'ai 68 ans, je suis séropositive depuis 22 ans et moi aussi avec les traitements mes muscles ont fondu. Je me suis battue avec mes spécialistes, j'en ai eu plusieurs et j'ai eu 11 trithérapies. Au début des trithérapies j'ai eu du Zérit®, j'en ai pris pendant 9 ans et c'est ça qui m'a foutue en l'air. Finalement c'est grâce à l'association Actions traitements que j'ai réussi à changer de médecin. Je suis allée les voir parce que je perdais mes muscles et que j'avais du cholestérol et de la tension, donc il y avait quelque chose qui n'allait pas quelque part. A chaque fois, je m'engueulais avec mon spécialiste, le dernier, parce qu'il me disait que je mangeais n'importe quoi, or je vis toute seule, et j'ai toujours mangé équilibré. Finalement à Actions traitements, on m'a dit d'essayer d'aller voir un autre médecin et j'en ai trouvé une avec laquelle j'ai pu discuter. Elle a essayé 3 trithérapies avant d'avoir enfin depuis 3 ans celle avec laquelle je vis, où j'ai l'impression de revivre même, où je n'ai pas d'effets secondaires. J'ai même l'impression que tout ce que les autres traitements avaient démolies, cette nouvelle trithérapie les a réparés, c'est quand même formidable. Je n'ai pas grossi, mais entre temps j'ai eu 2 cancers. Ce que je veux vous dire c'est qu'il faut se faire aider par les associations, parce que moi par exemple je n'aurais jamais osé changer d'hôpital et de spécialiste, de plus je pense qu'actuellement la recherche avance et c'est important d'en profiter. Je me suis fait aider par un psychologue à la

période où je n'allais pas bien du tout, elle m'a aidée aussi à me réapproprier mon corps, et je pense que ça aussi c'est important. Quelquefois j'ai des douleurs, mais je prends la peine de me masser tous les jours et je m'aperçois que ça marche. Ce sont des petits trucs qu'on peut faire soi-même. Pour l'alimentation, vous pouvez vous habituer aussi à trouver une alimentation qui vous convienne, trouver les choses qui vous font du bien, qui vous plaisent.

Jeannette : j'étais mariée avec un anglais et je n'étais pas malade. Quand j'ai perdu mon époux, je vivais en Angleterre et un jour il y a un monsieur qui est venu me dire qu'il pouvait m'aider, parce que j'étais seule avec mon fils. J'ai dit oui, mais le monsieur était français, je l'avais rencontré au mariage de ma sœur en France. Je l'ai présenté à mon fils qui m'a dit qu'il n'y avait pas de problème. Or le monsieur ne m'avait pas dit qu'il était malade. Il est resté avec moi en Angleterre pendant 3 mois. Après, comme je travaillais avec une personne âgée, je sentais quand je devais la soulever, au lieu que ce soit moi qui la soulève, c'est moi même que je devais soulever, c'était l'effet contraire. J'ai commencé à maigrir, mais je continuais à travailler. Certaines semaines je passais 4 ou 5 fois chez le docteur parce que ça n'allait pas bien. Il me disait que j'étais en bonne santé. Quand j'ai appelé ma fille, elle a bien vue que quelque chose n'allait pas car même quand j'étais malade je continuais à travailler et que si je ne pouvais pas aller au travail c'est qu'il y avait vraiment quelque chose de grave. Elle m'a donc envoyée un billet pour venir à Paris et quand elle est venue m'accueillir à l'aéroport elle a crié « non, c'est pas toi Maman, ce n'est pas possible ». On a déposé les bagages à la maison, elle m'a emmenée immédiatement à l'hôpital. J'y est passé 3 semaines, avec les perfusions, les comprimés et tout. De retour chez ma fille, je me suis couchée d'une drôle de façon, ma fille m'a dit « tu vas mourir maman ». J'ai de nouveau été hospitalisée et c'est là qu'on a commencé à me faire tous les tests de la vie, le bilan de santé. On m'a trouvé 12 maladies, 6 maladies normales, 6 maladies mortelles. On m'a refait tous les tests, on a trouvé le sida, de l'hypertension, on m'a trouvé, je ne sais pas comment on appelle ça en France, la maladie qui mange la mémoire.

Une femme : c'est pas la toxoplasmose ?

Jeannette : oui c'est ça. Je suis tombée dans le coma pendant 3 semaines. Pour ces 12 maladies, j'avais 12 spécialistes, qui passaient me voir tous les jours. Je suis quand même sortie de l'hôpital et ma fille a décidé de m'emmener à London chez A Bishop. On a fait les prières avec A Bishop et tous les pasteurs priaient pour moi. Ma fille m'a amenée tous les vendredis et tous les dimanches soir à Northampton chez A Bishop. J'ai commencé à grossir, puis j'ai quitté Northampton, et je suis venue ici en France, parce que j'aime beaucoup la France par rapport à l'Angleterre où je vivais pourtant depuis 25 ans. Avant de partir je suis aller faire les tests sanguins et le docteur a dit que c'était un miracle, qu'il n'y avait plus rien. Je me suis dit au fond de moi « ce n'est pas vous qui n'avez guérie, c'est Jésus Christ ». Quand je suis arrivée ici en France, j'ai tout raconté à ma copine...

Sarah : je te coupe Jeannette, c'est juste parce que la parole doit être partagée...

Une femme : mais termine ton histoire Jeannette, vas-y ma chérie.

Jeannette : donc ma copine (rires) m'a dit qu'il fallait refaire les tests. Je lui réponds que ce n'était pas la peine, que les prières de A. Bishop avaient marché, il est connu dans le monde entier, on le voit à la télé... J'ai quand même refait les tests et le docteur a trouvé que je n'avais rien.

Une femme : que tu es négative, parce que la prière t'a enlevé ça ?

Jeannette : oui c'est ça, je suis négative.

Une femme : et aujourd'hui c'est revenu ?

Jeannette : oui, avec les calendriers, les photos et la bible de A. Bishop, quand tu fais les prières, c'est le délivrement de ta maladie à la maison. Aujourd'hui je suis négative, je n'ai plus rien.

Rosemonde : je me demande s'il n'y a pas une confusion, parce que quand on dit que la charge virale est indétectable...

Une femme : quand elle dit qu'elle prend des traitements, ça veut dire qu'elle est positive, c'est tout. Elle-même, elle ne sait pas ce qu'elle dit.

Une femme : quand tu dit que tu es négative, il faut vraiment être sure, c'est grave.

Jeannette : mais ce n'est pas moi qui le dis, ce sont les docteurs ! Mais je ne peux pas abandonner mon traitement.

Une femme : mais alors ça sert à quoi de prendre ton traitement ?

Jeannette : mais on ne sais jamais.

Une femme : ah, mais c'est pas possible.

Rosemonde : justement, est-ce qu'il n'y a pas là une confusion, quand votre médecin vous dit « c'est bien, votre charge virale est indétectable », ça ne veut pas dire qu'elle a disparu.

Jeannette : oui, elle est indétectable.

Une femme : c'est ça !

Une autre : voilà ! (rires)

Une femme : ça veut dire qu'elle ne comprend pas, il faut qu'on lui réexplique.

Rosemonde : ça veut dire que pour le moment, dans nos cerveaux c'est inimaginable que ce sida puisse se barrer, on ne veut pas le croire. Là, on nous a dit que ce virus ne quitterait pas nos corps, ça veut dire qu'on croit ce qu'on nous dit, et c'est bien de le croire, parce qu'on vit sur terre.

Une femme : mais si elle croit ce qu'on lui a dit, ça veut dire qu'elle ne prendra plus le traitement, c'est dangereux !

Rosemonde : ça dépend, il faut être prudent, on a besoin d'être prudent.

Jeannette : écoutez-moi, je crois en Dieu, j'étais paralysée, j'avais des béquilles pour marcher, grâce à Jésus Christ. A. Bishop m'a touchée plusieurs fois en me disant « tu vas pouvoir marcher maintenant ».

Catherine : Jeannette, là je crois qu'il faut faire très attention parce que le virus, tu l'as toujours. Tu es toujours séropositive, même si les traitements ont bien marché, qu'ils ont été efficaces. Quand on dit « charge virale indétectable », ça veut dire que grâce aux médicaments, il y a moins de virus qui circule dans le sang mais il est toujours là. Il est beaucoup moins actif que sans traitement, parce que quand tu n'as pas de médicaments le virus reprend sa place, mais tu es toujours séropositive, tu n'es pas guérie, il faut faire très attention, on ne guérit pas du sida. Maintenant, on peut juste vivre plus longtemps, parce que justement les médicaments permettent d'avoir moins souvent toutes ces maladies que tu avais avant parce que tes défenses immunitaires étaient affaiblies par le virus. Tu voulais rajouter quelque chose ? Après on passera la parole à une autre d'entre vous.

Une femme qui a déjà parlé : je voulais rajouter que je respecte vraiment sa foi, mais il ne faut pas qu'elle ignore aussi le progrès scientifique. C'est en croyant être guérie qu'elle s'est retrouvé 8 ans après à l'hôpital avec des atteintes cérébrales. Donc, la prière peut t'aider à porter ta douleur, mais il faut faire attention quand tu dis que je suis guérie, même si tu es guérie dans ta tête, n'oublies pas le traitement, pour éviter des choses.

Une femme : Jeannette je vais rajouter quelque chose par rapport à ce que tu viens de dire. Entre parenthèses, je fais partie de votre histoire, je pense comme vous, que je suis guérie en regardant d'où j'étais et où je suis aujourd'hui. Je lui ai dit aussi à mon médecin, « ce n'est pas toi qui m'a soignée, c'est le bon Dieu » et d'un autre côté, je dis je suis guérie pour pouvoir avancer et pour continuer à prendre le traitement, sinon je ne le prendrai pas.

Jeannette : mais je prends toujours le traitement.

Une femme : heureusement, sinon tu vas rechuter.

Une femme : c'est une guérison lente.

Rosemonde : Dieu c'est les hommes aussi.

Marie-Noëlle : je suis séropositive depuis 1993 et sous traitement depuis 2002. J'ai appris la maladie d'une façon un peu brutale, parce que c'est sur le comptoir de l'accueil du labo, qu'on m'a appris que j'étais séropositive, c'est un peu violent, c'était en 1993 mais quand même. Je me suis sentie complètement dépossédée de mon corps, c'est-à-dire que je ne me reconnaissais plus en tant qu'entité terrienne, j'ai vraiment presque quitté mon corps. Quelques jours après j'apprenais que j'étais enceinte, et je ne me suis pas autorisée à être mère. Je me retrouve beaucoup dans toutes les choses qui ont été dites ici. J'ai eu vraiment envie d'oublier mon corps pendant des années. Cela a donc eu des impacts, que ce soit affectif ou sociaux. Mon compagnon bien sûr était séropositif, donc on a vécu beaucoup dans le silence, pas le déni, mais au moins le silence par rapport à cette situation. On a beaucoup résisté à prendre des traitements et j'ai commencé à me traiter la veille de son décès. On savait qu'il y avait des pays qui réclamaient ces traitements, mais notre façon à nous de reprendre possession de notre histoire, ça a été de se dire « on va essayer de s'en sortir sans traitement », tout en surveillant les constantes. Mais j'ai toujours dit que le jour où je ne pourrai plus faire face à la maladie, j'accepterai le traitement. Je me suis pas mal battue avec le corps médical là-dessus, tout en gardant le lien avec eux quand même. A partir du moment où j'ai pris les traitements, j'ai eu les conséquences que tout le monde a, que beaucoup de femmes ont : les lipodystrophies, et ça n'aide pas à se réapproprier son corps du tout. D'autant plus que pour le corps médical qui

traite les corps, enfin je l'ai vécu comme ça, le corps est transformé en chiffres et en données, c'est-à-dire qu'on regarde la charge virale, les CD4, le système immunitaire et c'est tout. Dans mon parcours médical, je n'ai eu aucun médecin qui a été attentif à la façon dont je pouvais le vivre. J'ai bien sûr signalé les problèmes digestifs, la fatigue et encore j'ai beaucoup de chance je n'ai pas eu les effets secondaires qu'ont eus certaines d'entre vous. Mais quand même, à partir du moment où je me suis dit que je ne pouvais pas voir mon corps se transformer comme ça et que j'ai commencé à le partager avec mon infectiologue, j'ai eu une réponse hallucinante, il m'a dit « oh, oui le traitement que je vous ai donné c'est celui qui le fait le plus. » Il a vraiment fallu que ce soit moi qui demande à changer de traitement, parce qu'à partir du moment où il fonctionnait bien, c'était la seule constante qui était prise en compte et rien d'autre. Après j'ai contacté l'association Aides, j'ai assisté à une conférence très intéressante à Bordeaux, où ils ont parlé entre autre de la prise en compte des lipodystrophies et de ce qui pouvait être mis en place par rapport à certains de nos problèmes. Il y a beaucoup de choses qui ne sont pas prise en charge et il y a encore beaucoup de progrès à faire là-dessus mais il y a une chose que je ne comprends pas dans l'absolu, quand on lit la théorie, c'est que, quand on met en place un traitement normalement il faudrait prendre en compte certaines choses, des caractéristiques physiques comme le tour de taille et surveiller ces choses-là. Dans mon parcours en tout cas, ça n'a jamais été soulevé, proposé, évoqué.

Une femme : tu n'es pas la seule.

Une autre : ils ont fait ça pour moi pendant un an, et puis, stop ils ont arrêté de me mesurer.

Marie-Noëlle : j'ai été ménopausée très tôt, peut être à cause des traitements mais ça on ne me l'a pas confirmé. Je me suis retrouvée aussi face à la question : comment vais-je me déshabiller devant un homme ? C'est très isolant, parce que vous vous retrouver face à votre corps. Pour moi c'est pareille, je me refuse tout lien affectif et sexuel parce que je me dit « je ne ressemble à rien, je ne me sens pas femme, je ne me sens plus femme du tout ». Par contre, le fait de pouvoir le partager et de monter au combat dans les associations ça m'a donné beaucoup de force. Je suis en train de me réapproprier ça, de me dire, après tout, il y a des solutions, des outils qui peuvent être proposés. Pourtant je suis un peu partagée car parfois je me dis « mais après tout pourquoi on ne m'accepterait pas comme je suis ? ». Il y a les standards du corps féminin qui sont très forts en plus. On peut même se dire qu'il y a peut être des choses à faire parce qu'elles ont des impacts sur la santé, mais qu'après tout on a le droit de vivre comme on est. Ceci dit, je me mets des trucs un peu larges pour pas qu'on voit trop mes formes et on ne me pose pas trop de questions, mais j'aimerais aussi qu'on puisse affirmer le fait qu'on a un corps qui est transformé, qu'il faut le prendre en charge et qu'il faut vraiment que le corps médical commence à réagir là-dessus. Si tout ça ne vient pas de nous, visiblement cela ne sera pas pris en compte. La parole doit venir de nous et des personnes concernées, afin de pouvoir affirmer qu'il faut absolument la prendre en considération. Même si on ne peut pas tout régler, il y a deux choses importantes selon moi : c'est de prendre en charge très tôt les effets indésirables des traitements. Et puis de dire : j'ai le droit de ne pas être comme tout le monde, de m'affirmer et de rester attirante aussi sous d'autres formes.

Sarah : avoir l'estime de soi.

Marie-Noëlle : voilà l'estime de soi, et je crois aux rencontres entre femmes, ce groupe est vraiment très important parce qu'on peut l'affirmer et aussi trouver des solutions, comme celles qui ont été évoquées. Après dans la sphère de l'intime, il y a un travail très important à faire sur soi. Je n'ai pas

refusé l'accompagnement psychologique parce qu'il m'a permis de mettre des mots sur les choses et de pouvoir les entendre, de pouvoir m'entendre et de pouvoir aussi le partager ensuite.

T : je veux bien enchaîner derrière toi parce que je me suis beaucoup retrouvée dans ton histoire. D'abord je suis très contente d'être là, merci les filles, c'est bien. Je suis séropositive depuis 1985, je suis une ex-toxico, je suis encore sous substitution, et tout et tout. J'ai changé de médecin parce qu'à chaque rendez-vous, ça fait 10 ans que ça dure, j'ai mal au ventre, et c'est pareil, jamais de toucher. Pourtant en 1985, au début, on me touchait là, on me touchait sous les bras, partout, aujourd'hui « vous avez tant de T4, vous êtes indétectable, vous avez super bonne mine. Vous avez mal au ventre ? C'est le Kalétra®. » (rires) Vous repartez chez vous et vous avalez des Spasfon®. Je suis contente d'être là, je suis fidèle en général, très fidèle avec les amis, dans la vie, mais j'ai quand même changé de médecin, et j'ai rendez-vous mardi, donc j'ai pris beaucoup de notes concernant vos difficultés. J'ai découvert que j'avais eu la maladie d'Addison suite à un accident de voiture. Je maigrissais depuis un an, ils ne m'avaient même pas fait d'examens de la thyroïde. En un an je suis tombée à 42 kilos, pour 1,67 c'est pas énorme, mais 42 kilos ! Vous imaginez, j'en fais 46 aujourd'hui, 4 de plus. C'est parce que j'en ai parlé à un psychiatre et qu'il a vu qu'effectivement il y avait quelque chose qui n'allait pas et qu'il a téléphoné au service infectieux, qu'on a découvert la maladie d'Addison.

Une femme : qu'est-ce que c'est ?

T : l'hypophyse, l'hypothalamus, les glandes surrénales, super ! Hyper mortel également. En plus, là, je suis affolée, parce que j'ai discuté hier avec un jeune à l'hôtel, je n'ai pas dormi de la nuit, il me disait que lui, s'il avait le sida, c'est parce qu'il est pédé, et que c'est bien fait pour eux. Moi qui suis séropositive depuis 1985 j'entends encore ça ! J'arrive de mon bled de Grenoble et j'entends encore ça, je suis affolée les filles ! Bon je passe un peu du coq à l'âne, mais je trouve qu'on voit de plus en plus d'africaines, qui sont contaminées depuis 1995-1999, par rapport à moi en 1985-1990 où c'était peut être beaucoup plus visible dans mon entourage de tox.

Une femme : excuse moi, mais tox, c'est quoi ?

T : toxicomane. (rires) Je suis aussi d'accord sur ces fameux chiffres. Une chose qui m'a fait peur, c'est une phrase de toi, je vous admire quand vous passer toutes les difficultés comme la dame qui a plusieurs cancers, parce que j'en ai un, je vous admire parce que je me demande comment vous faites pour arriver à prendre soin de vous, à prendre ce temps, et avoir réussi à vous réapproprié votre corps ? Moi, on ne me l'a jamais appris. On m'a abandonnée, j'ai été à la rue très jeune, je n'ai jamais eu de mère, explosion familiale totale, j'ai 9 frères et sœurs, à droite à gauche, et moi-même, je ne sais même pas ce que c'est que dire « moi », qui je suis ? Qu'est ce que je fais là ? Elle a parlé de Dieu, c'est magnifique, et croire en Dieu comme ça c'est beau. Si je pouvais trouver une voie comme ça pour m'aider... mais je n'ai pas de Dieu, et les hommes je n'y crois pas.

Rosemonde : mais ça ne tient qu'à toi.

T : oui sûrement. Bon je crois en certaines choses, dans la vie déjà, c'est un combat.

Jeannette : c'est un interprète. Je ne marchais plus, j'avais des béquilles, et aujourd'hui je suis debout grâce à Dieu, parce que je faisais des prières à l'église.

Rosemonde : mais Dieu c'est vous, c'est nous.

T : j'ai connu les premiers médicaments, mais j'ai refusé de les prendre quand j'ai vu les effets indésirables. Mes copains étaient devenus des zombies ! (rires) J'ai tenu le plus longtemps, mais merci la vie, j'ai rien à part le sida, l'hépatite C, la maladie d'Addison. Ça va bien, je suis indétectable, j'ai à peu près 480 T4, je ne suis jamais descendue en dessous de 200. Il a été prouvé par des scientifiques que le moral était essentiel, c'est un médicament le moral, les filles ! C'est essentiel, c'est vital ! Et c'est sûr que de le garder tout le temps c'est pas facile.

Catherine : tu as dit que tu étais séropositive depuis 1985.

T : avant même.

Catherine : et tu as ajouté « c'est bizarre, les femmes africaines sont contaminées depuis 1995-1996-1997 », c'est bien ce que tu as dit ?

T : si, si, tout à fait, j'en ai vu beaucoup arriver dans ces années-là. Pourquoi ?

Catherine : est-ce que justement ça ne voudrait pas dire qu'au début de l'épidémie on ne s'est pas préoccupé des femmes, et que du coup, il n'y a pas eu de prévention envers nous les femmes, et que de fait, à un moment donné, les contaminations ont explosé chez les femmes. Est-ce c'est dans ce sens ? Parce que tu avais commencé ta phrase mais sans la finir, et moi c'est un peu la chose qui me tracasse aussi.

Une femme : je ne crois pas.

T : non en fait ce n'est pas ce que j'ai voulu dire, maintenant avec du recul, tout simplement, regarde autour de nous, je vois beaucoup de femmes noires, et où elles sont les autres femmes ? Je suis métisse, mais les autres ? Une, deux, trois, quatre, cinq. Je trouve que vous les femmes africaines vous luttez, vous combattez, vous avez envie de connaître, de savoir. Je crois que je ne me suis pas fait comprendre, je parle juste comme ça, je laisse couler mes paroles, on va dire.

Une femme : par rapport à ce que vous venez de lui poser comme question, tu parles de la France mais je ne crois pas que ce soit seulement en France, je pense que c'est l'Europe. Dans la vie déjà je ne suis pas grosse, et j'ai encore maigris, je pesais 39 kilos, et pourtant on dit qu'en France on aime bien les femmes minces, eh bien on nous crachait dessus.

Rosemonde : mais 37 kilos c'est maigre.

La précédente : non mais je réponds par rapport à ce qu'elle a dit. Les femmes africaines, elles se font jolies, elles aiment bien se maquiller, je ne fais pas partie des filles qui se maquillaient, je m'en foutait, j'aimais pas, mes parents ils n'aimaient pas. Mais franchement de 2006-2009, je peux vous dire en France et en Belgique, on me crachait dessus. Je suis en France depuis 1994 et quand j'allais quelque part on me disait « vous êtes noire, vous êtes maigre alors vous avez le sida » Chez nous, on n'est pas gros, mais je suis obligée de grossir. Et aujourd'hui je mange des choses que jamais je n'ai mangées dans la vie. J'ai beaucoup souffert. Quand je rentrais, à chaque fois je pleurais à cause des remarques, pourtant j'avais

mon mari et mes enfants mais je pleurais quand même parce que j'avais entendu « ah mais elle était jolie cette femme, qu'est ce qui lui est arrivé ? » - « ben c'est le sida » - « ah c'est bizarre » - « non, c'est pas bizarre, c'est des noirs ». Je m'en fou moi de grossir si je suis bien, que je suis en bonne santé, que tout va bien, je m'en fous de grossir, je m'en fou de manger. Aujourd'hui ces personnes qui m'ont craché dessus me disent que je suis guérie, mais ça ne se guérit pas le sida ! (rires)

Rose : ce n'était pas en Afrique ?

La précédente : c'est ici !

Rose : c'est ici ?! Mais pourquoi en 1985-90 ?

T : mais c'est ce qui disait au tout début, ils disaient que ça venait d'Afrique.

Une femme : je voulais rebondir sur ce que tu as dit sur l'épidémie en 1985. Ce qui peut aussi expliquer ça, c'est qu'on a toujours montré la personne vivant avec le VIH en phase sida. Je me rappelle quand j'étais petite, quand quelqu'un était maigre, c'était le sida. On ne parlait pas de prévention. Si je repense à ma vie par rapport à mon infection, je pense que si j'avais été informée qu'une personne en forme pouvait être infectée, je n'aurais jamais été infectée. Tout le monde aurait cherché à savoir. Mais si tu sortais avec une personne en forme, ça ne t'incitait pas à utiliser un préservatif. On ne peut pas savoir.

T : mais tout est dans l'apparence, surtout de nos jours.

La précédente : ce n'est pas que de nos jours. Ça s'est beaucoup amélioré, il faut le reconnaître.

T : ça reste quand même important, la société est beaucoup plus exigeante avec les femmes par rapport au corps, à l'apparence.

Une femme : je n'ai pas grand chose à dire, juste concernant ce qui a été dit sur les femmes africaines, comment elles font pour être comme ça ? Je pense que c'est dans la tête, parce que la maladie est dans la tête et j'ai ma tête. On me voit, ça ne paraît pas, mais je sais que j'ai la maladie.

Rose : je vais ajouter quelque chose pour apporter de l'eau au moulin de ma maman. J'ai connu mon statut sérologique en 1999, au Cameroun, au moment où les choses n'étaient pas comme elles sont aujourd'hui. Là, la co-épouse de ma maman a divulgué mon statut sérologique à tous les membres de la famille.

Une femme : mais là-bas, elles sont dures entre elles !

Rose : oui. Quand j'ai compris que mon statut sérologique était divulgué à tout le monde, quelqu'un a dit ici « les associations c'est quelque chose de fondamental », nous avons créé une association de femmes vivant avec le VIH : Sunaids. C'était en 2000. J'en ai été et j'ai fait face, et j'ai dit « maintenant sida, toi et moi, à la guerre comme à la guerre ! » (Applaudissements) Tout ce qu'on disait tout autour de moi, je m'en foutais, je disais « le chien aboie et la caravane passe, je vais vivre pour ma fille », parce que c'est au moment de la grossesse de cette fille que

j'ai connu mon statut sérologique, aujourd'hui elle a 12 ans, j'ai 12 ans de séropositivité et elle est négative. (Applaudissements) J'allais à tous les colloques, j'étais militante, je faisais bien mon travail, je faisais tout ce qu'une personne peut faire, dans ma famille comme dans la société, pour leur faire comprendre qu'on vit avec le sida et que je ne voulais pas arrêter mes projets de vie, je faisais des témoignages à la radio, à la télévision, devant les femmes, partout.

Une femme : mais c'est une maladie comme l'autre.

Rose : oui mais madame, pourquoi est-ce qu'on pouvait être comme ça ?

Rosemonde : on arrive même à l'adopter.

Rose : oui, et je disais au gens, oui je suis une personne vivant avec le VIH et si je n'étais pas là pour vous en parler vous ne sauriez même pas que le sida existe. A cette époque j'avais le moral au plus haut. Maintenant que je suis ici et on me dit qu'il faudra que j'attende un an sur le territoire pour avoir un titre de séjour, je suis déjà dans le bateau, mais mon soucis c'est d'avoir les pieds sur terre (rires).

Une femme : on a de la chance quand même d'être là, mais ceux qui sont en Afrique, ils vivent avec ça et ils sont bien aussi, ça dépend.

Une femme : je viens de Entraides Guadeloupe, je vis en Guadeloupe mais je suis béninoise. J'ai quitté le Bénin en 2004, c'était pour aller travailler en tant que cuisinière pour un restaurant africain. C'est là, grâce aux campagnes de sensibilisation que j'ai eu ce courage d'aller faire le test, juste pour savoir, puisque effectivement l'Afrique était stigmatisée et que pour tout le monde c'était nous les porteurs de sida. J'ai pris mon courage, toute seule, sans famille, personne à côté, je suis aller faire le test, et voilà le résultat est tombé, et quand on vous apprend que vous êtes séropositive, à quoi vous pensez ?

Une femme : la mort.

Une autre : un gouffre qui s'ouvre.

La femme béninoise : alors j'ai dit qu'est-ce qui m'arrive, sans ma mère à côté, sans mon père, sans mes 3 enfants, qu'est-ce que je vais devenir ? Toute ma vie, j'ai été une battante pour ma famille, donc j'ai pris les choses à bras le corps. Mais j'ai voulu prendre un peu de recul, je ne suis pas allée à l'hôpital, j'ai juste pris contact avec l'assistante sociale et des infirmiers qui m'ont donné des conseils comme, à quoi j'avais à faire face. Ce n'est que 6 mois après que j'ai rencontré le Docteur Sow qui a décidé qu'il fallait que je commence les traitements. C'est ainsi qu'en 2005, j'ai commencé mon traitement, chose qui n'est pas facile. J'étais fatiguée, j'avais des vertiges, je tombais, je transpirais, je ne me retrouvais pas. Ça a duré un an. Après le Docteur Sow a changé mon traitement et maintenant ça va. Mais avec ce traitement j'ai commencé à avoir un gros ventre, mon visage qui se creusait, alors que j'étais bien ronde, et à être très fatiguée. Des fois tu te lèves le matin, tout ton corps te fait mal, tu as des insomnies, et des courbatures partout. Je pense que c'est à cause du VIH que j'ai pu avoir mon titre de séjour, grâce à Entraides Guadeloupe qui m'a accompagnée. Ne pouvant plus exercer mon métier de cuisinière à cause de mes problèmes de dos, qu'est ce que j'ai fait ? J'ai commencé à travailler avec les personnes âgées et quand je n'ai pas de travail, c'est Entraides Guadeloupe qui me donne des colis

alimentaires pour vivre. Voilà, ce que nous rencontrons en Guadeloupe. Et du côté du titre de séjour, il a fallu se battre devant la sous-préfecture pour un renouvellement, on te prend, mais un mois après, il faut y retourner pour apporter les pièces réclamées, et il faut encore y retourner un mois après. Et pendant tout ce temps, si la CAF t'aide pour le logement ils arrêtent, si tu es inscrite à l'ANPE, deux mois avant l'expiration de ton titre de séjour ils arrêtent ton indemnisation. Tu vis donc avec rien. Tu n'as même plus d'argent pour pouvoir manger, et les associations ont de plus en plus de problèmes, ils n'ont plus de fonds. Alors on te donne quelques pâtes, des sachets de riz et c'est tout, ça s'arrête là. On ne te demande plus, si tu dois acheter des produits laitiers, si tu as de la viande ou du poisson pour accompagner les légumes. Et pendant ce temps tu prends les médicaments qui te fatiguent, tu as mal au corps. En ce moment j'ai des problèmes de genoux et il y a deux mois j'ai failli être dialysée. Et quand je demande pourquoi, on me dit c'est à cause du traitement, il y a aussi les anti-inflammatoires, qui abîment les reins.

Rosemonde : tu sais quoi, il paraît que le lait de vache c'est extrêmement mauvais. J'avais vraiment mal aux articulations, on m'a conseillé de retirer tous les fromages, le lait de vache et le lait de chèvre, etc. Franchement, je n'ai plus mal aux articulations pour l'instant. J'ai remarqué aussi que j'avais des effets secondaires vraiment dures avec les médicaments, et je pensais qu'il me fallait manger du chaud et des choses, tu vois, pour supporter les médicaments, en fait dès que je mangeais, après un quart d'heure, il me fallait aller ronquer deux heures.

Une femme : qu'est ce que tu appelles ronquer ?

Rosemonde : dormir. Et puis j'en avais marre, alors j'ai essayé de les avaler avec du froid, et en fait je m'aperçois qu'avec du froid et beaucoup plus d'huile végétale pas cuite, ça va beaucoup mieux, et mes T4 qui étaient à 50 depuis 2 ans sont montées à 150. Essaie de retirer les laitages, juste pour voir

La femme béninoise : j'ai eu l'occasion de poser la question à la dame qui me reçoit souvent concernant mon séjour en Guadeloupe car j'y suis depuis 7 ans et je lui ai demandé s'il ne serait pas normal que j'ai un peu le temps pour souffler en me donnant le titre de séjour de 10 ans. La dame m'a dit carrément : « pas dans votre cas, parce que vous êtes malade sur le territoire ».

Une femme : quelle horreur.

Une autre : ben oui, avec la nouvelle loi.

La femme béninoise : je connais des gens qui ont déjà eu une carte de 1 an, 10 fois et qui sont malades. J'ai eu la chance de tomber sur une conseillère à l'ANPE qui est métropolitaine, et c'est elle qui m'aide. Même la demande d'AAH que j'ai déposée il y a à peu près de 10 mois ne m'a pas été accordée, mais c'est elle qui m'a aidée, ce n'est ni les associations, ni l'hôpital, mais c'est à l'ANPE.

Une femme : moi à un moment ils ont arrêté de donner l'AAH, ça fait 3 ou 4 ans.

Catherine : ça fait partie de tous ces droits, que l'on perd petit à petit, à cause des nouvelles lois. On s'éloigne un peu du sujet puisqu'on est sur l'estime de soi, sur le corps, mais en même temps, ce que tu es en train de nous dire c'est : comment prend t-on soin de soi, si déjà on n'a pas de moyens, de revenus, on n'a pas les possibilités ou l'esprit tranquille. On en a parlé tout à l'heure, à propos du stress, de l'angoisse etc.

Micheline : je voulais juste savoir s'il y en a parmi vous qui prennent le Sustiva® ?

Catherine : j'en ai pris.

Une femme : ça fatigue.

Micheline : les effets indésirables sont terribles, ça te fait avoir les idées suicidaires, et je n'arrête pas de demander à mon médecin de changer ce traitement, il ne veut pas. Je prends ce médicament depuis deux ans, je n'en peux plus, il s'attaque au cerveau. Le Sustiva® madame, il faut vraiment qu'on parle de ce problème aussi.

Salomé : je suis séropositive depuis 20 ans mais en charge virale indétectable. J'ai mal au dos, on me dit toujours que j'ai de l'hypertension, j'ai déjà perdu 30 kilos. Je suis en France depuis le 3 mars 2010, j'étais venue voir ma fille qui devait accoucher. Au Cameroun on m'avait déjà diagnostiqué l'hypertension, le paludisme, les rhumatismes. Pendant que j'étais en France j'ai fait un début d'AVC, j'ai été hospitalisée 3 semaines. Un jour un médecin a dit devant moi « cette femme a le sida. » Qui a le sida ? La maladie des autres, devient ma maladie. Qui a le sida ? (rires). J'ai pris cet homme pour un fou qui ne savait pas de quoi il parlait. Et c'est là que la dame qui me suis m'a dit « on a trouvé une pathologie dans ton ventre, on va essayer de t'aider si tu acceptes d'être traitée mais l'essentiel c'est de rester ici en France, si tu veux vivre, et tu vas vivre » j'ai dit « non, mon visa va bientôt se terminer » j'avais peur de la police, qu'on me rapatrie, elle m'a dit « non, on ne va pas te faire rentrer chez toi étant malade, le service social va s'occuper de tout ça ».

Marie-Laure : j'avais beaucoup de maux de tête et en octobre 2010, je suis allée voir le médecin et j'ai appris alors que j'étais séropositive. Je me sens bien, je prends le traitement et je n'ai pas d'effets secondaires, c'est comme si je n'étais pas malade, ou peut être que je ne veux pas croire à la maladie. En 2009, j'ai fait une grossesse extra utérine, on m'a enlevé une trompe, mais en dehors de ça je vis, dans ma tête c'est comme si je n'étais pas malade.

Une femme : c'est bien, c'est un début.

Marie-Laure : je ne sais pas, quand j'ai appris ma maladie, j'étais comme dans un nuage.

Une femme : je suis arrivée en France le 2 avril 2007, et deux semaines plus tard je suis tombée malade. Je ne pouvais plus monter les marches, tout le corps me faisait mal. Comme je n'avais pas de sécurité sociale à ce moment-là, je suis allée chez Médecins du Monde, ils m'ont donné des traitements et m'ont persuadée d'aller faire des examens. J'y suis donc allée, et on m'a annoncé que j'avais le VIH et l'hépatite C. Le médecin m'a donné les traitements pour le VIH. Un jour je lui ai demandé pourquoi je n'avais pas de traitement pour l'hépatite C et elle m'a appris que je n'avais pas l'hépatite C. Je n'y comprenais plus rien. A chaque traitement qu'on me donnait j'étais malade, j'avais la tête qui tournait, je ne voyais pas, souvent je tombais, je n'arrivais même pas à manger et je vomissais. Mais à chaque fois que j'allais voir mon médecin, il ne voulait pas m'écouter. Que les médecins nous écoutent au moins.

Sarah : c'est une phrase qui est revenue assez souvent.

Micheline : pourquoi tout le monde ne crie pas que le Sustiva® n'est pas bien. Pourquoi on ne fait pas comme le Médiator®, pourquoi on continue de le donner aux malades ?

Micheline : on le donne trop, il faut sortir de Sustiva® du marché. (rires)

Catherine : voilà ce que je vous propose. Tout à l'heure en plénière, Sarah va remonter ce qui s'est passé dans l'atelier et surtout ce que nous, les femmes séropositives on aimerait voir changer et ce qu'on propose. J'ai pris quelques notes et nous allons maintenant voir si vous vous retrouvez dans ces propositions.

Sarah : on ne va pas relancer les discussions, on ne peut pas.

Catherine : donc ce que j'ai noté, dans l'ordre des interventions. Sur « vivre son corps au quotidien », ce qui a été dit c'est qu'il faut se réapproprier son corps. Toutes les difficultés qu'on rencontre à un moment donné, que ce soit au moment de l'annonce de la maladie, mais surtout, et plus particulièrement, quand on commence les traitements et qu'on s'aperçoit qu'il y a des effets indésirables. Il y a un moment où on ne reconnaît plus son corps, il est devenu différent. Ce sont les effets indésirables des traitements, ce sont les lipodystrophies, alors soit on grossit, soit on maigrit énormément, mais à un moment donné on ne le reconnaît plus, et alors, il faut se le réapproprier.

Rosemonde : on fait comment ?

Catherine : justement, sur l'importance de mettre des choses en place. Ce qui a été dit c'est qu'il fallait mettre en place des outils, ça peut être le sport, ça peut être l'art, de la danse, du chant, ça peut être un tas de choses mais il faut trouver quelque chose qui nous permette de se réconcilier avec ce corps. L'importance de l'alimentation a beaucoup été mentionnée, bien manger, se préparer à manger, avoir une bonne hygiène de vie, etc. Mais on n'a pas oublié de rappeler que, parfois, on est dans des situations de précarité très difficiles, et que ce n'est pas si simple que ça, que quand il faut faire face aux difficultés financière, bien manger n'est pas la priorité. Vous avez parlé aussi de l'importance de ne pas être seule face à ce problème, de l'importance d'être ensemble et d'aller dans les associations. L'importance aussi du rapport avec le médecin, parce que pour lui on peut parfois n'être que des chiffres, alors il regardera que notre bilan sanguin, et tout le reste n'aura pas d'importance. Les médecins ne nous écoutent donc pas assez par rapport aux effets indésirables, et ne nous posent pas de questions. Ce qu'on disait c'est qu'il faut toujours insister auprès des médecins, ne pas abandonner. Tu as utilisé une jolie phrase à la fin : « est-ce que le médecin regarde notre corps ? » Tous ces problèmes ont des conséquences, vous l'avez toutes dit, sur la vie affective, la vie sociale, le travail, parce qu'il y a la transformation du corps, mais il y a aussi la fatigue, les insomnies, tout cela a des conséquences sur le travail. Ce qu'on a aussi dit, justement avec ce corps qui se transforme, se déforme, est-ce qu'on va encore pouvoir se retrouver nue devant un homme ? On ne sait plus comment s'habiller, etc. Une personne a dit « on est tentée de s'auto-désocialiser », une autre a dit « aller vers l'abstinence involontaire ». Il faut vivre avec ce corps, mais comment aller vers les autres ? Vers un homme ? Faire de nouvelles rencontres ?

Une femme : je voulais rajouter aussi, je ne sais pas si vous avez terminé, mais le fait aussi qu'ils nous donnent des lois...

Catherine : oui, je l'ai noté que c'était un stress supplémentaire, face à la situation précaires des personnes qui sont en attente de papiers, qui risquent à tout moment d'être renvoyées dans leur pays.

Une femme : oui, il faut partir chez vous et mourir en paix.

Catherine : j'ai bien noté toutes les phrases que vous avez dites. Est-ce que vous voyez des choses que j'ai oubliées ?

Rosemonde : oui je voudrais dire quelque chose. Là je suis en colère parce que franchement, je pensais que pendant deux heures on allait parler de solutions pour aller mieux. En fait, on n'arrête pas de ressasser sur ce qui nous fait du mal, et là ça me fait du mal. Au lieu de penser à ce qu'on pourrait faire pour aller mieux, on ne fait que ressasser des mots qui nous blessent. Je vais repartir le moral à zéro, alors que j'espérais venir ici pour vraiment parler de choses positives.

Une femme : pour trouver des solutions ?

Une autre : repartir sans moral, c'est une chose que je t'interdit.

Rosemonde : merci de me dire ça, mais ça ne me fera pas du bien, parce que depuis quelques années, je fais exprès de ne mettre en place que des choses pour aller mieux, pour oublier tout ça, pour justement revivre dans l'instant présent qui guérit.

Une femme : pour agir plus.

Rosemonde : voilà, et là, j'ai l'impression d'être encouragée dans : « allez-y, dites-la, toute la merde qu'on vous fait, dites-le tout ce qu'on vous fait mal. »

Catherine : non, ce que j'ai dit, c'est qu'il ne faut pas céder, ce n'est pas la même chose. Il ne faut pas céder face au médecin, il faut qu'on continue à dire que ça ne va pas, parce que si le médecin continue à ne pas voir les effets indésirables des traitements, on va continuer à les subir.

Rosemonde : oui, ça je suis d'accord.

Catherine : et on a beau être fortes mentalement, à un moment donné le corps ne tient plus. C'est ça que je voulais dire. Par rapport aux solutions, j'ai donné toutes les solutions que tu as proposées. Je ne les ai pas développées, je les ai évoquées, parce qu'on va en faire le point après, mais on a parlé de trouvé des outils, ça peut être l'art, le sport, la marche, tout ça on va l'énumérer. On a trouvé aussi des solutions avec les associations, pour d'autres c'est en adoptant des règles d'hygiène de vie, etc. Tout ça, ce sont des solutions. Et c'est aussi par exemple, quand on dit qu'un médecin ne regarde pas notre corps, on vit dans un monde réel, sur la terre, on est confronté aux médecins dans toutes nos visites, et on est bien obligé, en tant que femme, de lui dire « maintenant vous allez le regarder ce corps ». C'est ça que j'ai voulu dire, ce n'est pas se morfondre, c'est de se battre. Si on continue à ne pas dire ça aux médecins, ils vont continuer à ne pas le voir, il faut se battre, et c'est une solution pour les autres et pour nous.

Une femme : en fait c'est dommage que Rosemonde dise qu'elle va repartir le moral à zéro, mais je suis sûre qu'en entendant ce que tu as dit, toi aussi tu donnes des pistes à d'autres femmes. C'est ça les échanges, ça aide deux personnes, et aussi les associations à développer des stratégies pour sortir du mal être. Si tu dis que tu repars le moral à zéro, c'est comme si on t'entraînait à aller vers le bas. Mais tu as donné, et c'est ça aussi la vie, et quelque part tu vas recevoir aussi. Ne prend pas mal ta contribution, tu vas faire avancer beaucoup de personnes dans cette salle et ce n'est pas rien.

Rosemonde : oui, au départ j'ai beaucoup apprécié les interventions parce que ça donnait d'excellentes pistes, la marche, l'art, la musique, le théâtre et je pensais que tout le monde allait essayer de dire « gardons le moral », parce que tout le monde a l'air d'être boostée au niveau du moral. Mais, j'ai l'impression qu'on va toutes partir en pleurant. Là on va bien parce qu'on est dans un cadre associatif, dans les réunions on dit toujours qu'on va bien, et quand on en sort, on ne nous demande jamais si on va mieux d'ailleurs. Avoir le moral ! Mais quand on ne l'a pas le moral, qu'on a fait 10 ans de psychothérapie, qu'on a remarqué qu'il faut avoir le moral même si la psychologue... Mais on a compris ! Si ça ne va pas bien, on va chez un psychiatre, on va prendre un antidépresseur et du coup après on va être dans la norme, tout va aller bien, tout va continuer. Mais ça ne nous aide pas, parce que ça ne nous donne pas des poussées d'activités. Bien sûr devant un médecin, il y a une différence entre regarder et voir, on peut voir le corps d'un malade, le toucher, prendre sa tension, faire les gestes.

Catherine : je voudrais rajouter un petit mot pour que ce soit clair. Quand nous avons annoncé ce colloque, c'est écrit sur l'affiche et sur le programme : « Du vécu aux revendications ». C'est-à-dire qu'à un moment donné il faut faire attention, on n'est pas dans un groupe de paroles, où on va s'échanger nos petits problèmes. Je travaille sur le plaidoyer des femmes face au VIH, et la semaine prochaine je vais écrire une lettre au ministre de la Santé, je vais lui demander un rendez-vous pour lui dire ce que les femmes séropositives ont besoin, ce qui ne va pas pour elles au niveau des politiques de santé. C'est ce que vous allez dire qui nourrit le travail de l'interassociatif. C'est à partir de votre parole qu'on va pouvoir se battre auprès des chercheurs, des médecins, pour leur dire qu'est-ce qui ne va pas. C'est bien que vous ayez envie d'échanger des choses, et c'est pour ça qu'on vous invite deux jours, qu'il y a l'hôtel, qu'il y a des temps de rencontres, et qu'on ne fait pas ça à la va-vite, c'est pour que vous puissiez en profiter pour échanger. Mais nous aussi de notre côté, on doit avancer, parce que moi par exemple, je peux simplement demander un rendez-vous avec le ministre de la santé et lui parler de ce que je pense être bon pour les femmes séropositives, je suis séropositive depuis 23 ans. Mais non, ce n'est pas intéressant ça, ce qui est intéressant c'est de parler au nom de l'interassociatif et au nom de toutes les femmes séropositives, c'est pour ça qu'on a besoin aussi d'entendre tout ce qui s'est dit aujourd'hui.

Applaudissements

Rosemonde : mais non, on a besoin de dire, que les femmes elles ont besoin de ça et ça. On a besoin d'ateliers d'arts qui soient gratuits. On a besoin de s'exprimer différemment qu'en parlant de nos problèmes.

Sarah : est-ce que Catherine a résumé correctement vos propos ? Est-ce que quelqu'un a quelque chose à rajouter ?

Une femme : juste une chose, on a parlé des effets secondaires, on a parlé des gens qui ont d'autres pathologies, et je me dis qu'actuellement nos républicains là-haut, ils sont en train de démanteler les services hospitaliers. Donc les parcours coordonnés dans les hôpitaux vont devenir de plus en plus difficiles, on en a déjà parlé hier. Ça veut dire que quand tu as le VIH, après si tu deviens diabétique, tu vas aller voir un spécialiste, si tu as le cancer, tu vas aller en voir un autre, si tu as un suivi gynécologique, tu vas voir un gynécologue, et chaque fois, tu racontes ta petite histoire. Quand tu n'es pas dans le même hôpital, c'est un vrai parcours du combattant, et ils sont en train de démolir les hôpitaux, ils sont en train de fermer des services, et ça veut dire que chaque hôpital va devenir spécialisé dans certaines maladies, et pour les autres pathologies il faudra aller dans d'autres hôpitaux. Ça je pense qu'il faut le dire.

Jocelyne : lors des derniers Etats Généraux des patients au mois de décembre à la Défense, on a dit que les hôpitaux devaient nous suivre de A à Z, même si on a d'autres maladies. Ils vont essayer de le faire.

La précédente : c'est super important, parce que sans ça, c'est infernal.

Jocelyne : juste une chose pour répondre à Rosemonde. Je pense qu'on ne peut pas faire l'économie d'un état des lieux, pour voir effectivement ce qui ne va pas, pour que les associations puissent s'en saisir et porter la parole des personnes qui le vive au quotidien. Je suis volontaire à Aides et c'est exactement le travail qu'on fait, on fait parti du collectif et ce qui est important c'est qu'on ne peut pas porter la parole des gens, si on n'entend pas les gens. A partir du moment où il est très difficile de se faire entendre auprès d'un médecin ou sur les papiers de séjour pour soins, ce n'est pas une personne toute seule qui va pouvoir porter cette parole-là. Il faut absolument se mobiliser dans les associations pour que cette parole individuelle devienne une parole collective. Ça n'empêche pas les échanges informels, tu as dit des choses vraiment très vivantes, mais ce plaider c'est important.

Rosemonde : mais je suis pour le plaider, mais pour aller mieux.

Sarah : mais eux dans les ministères, ils en sont très loin.

Rosemonde : oui j'entends, mais il faut que tu entendes ma conviction aussi.

Sarah : si tu veux, mais eux ont besoin d'un état des lieux car ils en sont très loin. Il faut les deux. Mais il faut aussi des espaces où on parle du vécu des femmes, et de ce qu'elles vivent parce qu'eux ils n'en savent rien.

Jocelyne : et même si on a entendu des choses douloureuses dans le vécu de chacune, et bien l'an dernier j'étais là aussi, j'ai entendu des choses difficiles aussi, mais j'ai senti aussi beaucoup de force et de conviction, beaucoup d'envies de combattre et franchement, déjà ça, ça me nourrit et ça me donne des forces, à moi, dans ma vie, de savoir que les autres femmes malgré tout ce qu'elles ont vécu, et tout ce qu'elles vivent, elles ont encore cette envie et cette rage de combattre.

Applaudissements

Une femme : magnifique tes paroles. Aujourd'hui, moi aussi j'ai ressenti les mêmes choses concernant les problèmes de relations sexuelles par exemple.

Sarah : Merci beaucoup à toutes, c'était très enrichissant. On va essayer avec Catherine de vous représenter au mieux, cet après midi.

Atelier 5

Comment les femmes séropositives sont-elles perçues ?

La vision des autres. L'avis et la parole de l'entourage, familial, associatif, professionnel etc. Atelier ouvert à toutes et à tous.

Animatrices : Hélène Freundlich, Sarah Maire, membres de l'interassociatif Femmes & VIH.

Hélène : bonjour, nous allons vous présenter le cadre de ce groupe de travail. Vous voudrez bien vous présenter, sous votre nom ou celui que vous souhaitez vous donner, car, comme vous le savez, nous retranscrivons chaque atelier pour la rédaction des Actes des rencontres. Ne perdons pas de vue que le temps de parole doit être le plus équitable possible, pour tout le monde. En conclusion de cet atelier, nous réserverons 30 mn à la mise au point des recommandations, des revendications et des indications que vous souhaiteriez voir défendues auprès des instances décisionnaires. Car notre travail dans l'interassociatif Femmes & VIH tout au long de l'année, consiste, non seulement à organiser des colloques, mais aussi à porter les recommandations et les revendications des femmes séropositives auprès des institutionnels, des politiques, dans les structures associatives, et comme vous avez pu l'entendre hier, également auprès du ministre de la Santé. A toi Sarah.

Sarah : bonjour, je suis à l'interassociatif depuis 2007. Je n'ai rien de plus à rajouter à ce qu'à dit Hélène, sauf que j'ai quelques faveurs à vous demander : le respect de la parole de chacun, comme on est en train d'enregistrer, on vous demande s'il vous plait, de parler le plus fort possible, pour que votre parole soit enregistrée dans des conditions optimales, et de ne pas parler en même temps. Merci beaucoup.

Hélène : dans cet atelier, nous avons souhaité évoquer la question : « comment les femmes séropositives sont elles-mêmes perçues ? », à savoir, la vision qu'elles pensent que les autres ont d'elles, l'avis et la parole de leur entourage (les amis, la famille, les associations éventuellement, les professionnels de santé ou du social, etc.) Donc, l'environnement d'une personne séropositive, et de ce qu'elle pense qu'il est perçu d'elle en tant que femme séropositive.

Sarah : est-ce que quelqu'un veut commencer ?

Cathy : c'est un peu hors sujet mais ça concerne quand même le corps féminin, c'est le soucis de l'accès à une bonne hygiène de vie, à savoir qu'on n'arrête pas de nous dire qu'il faut avoir une vie saine, équilibrée, vitaminée, etc. Les seules associations qui nous aidaient et qui donnaient cette possibilité par le biais de tickets service et d'aides financières n'existent plus. On ne nous donne pas de quoi manger, on est refusée, notre niveau de vie est précaire, plus que les hommes, si on ne résout pas ce problème-là, c'est difficile de lutter, contre les discours, contre le diabète, contre les effets secondaires des traitements, les suicides.

Hélène : est-ce que vous pourriez le raccrocher à la thématique de cet atelier justement. Quel serait le lien ?

Cathy : le lien c'est le corps, le VIH, l'alimentation, et l'accès de l'achat de produits alimentaires, et l'achat de médicaments, qui étaient remboursés qui ne le sont plus. A savoir les omégas 3 qui sont nécessaires, toutes les vitamines qui sont indispensables, parce qu'on n'a pas les moyens financiers de s'acheter 5 fruits et 5 légumes. Et si encore, on pouvait les acheter à Leader Price, franchement on le ferait. Donc, ça serait bien que les associations fassent quelque chose. Il y a aussi les aides ménagères qui ont pratiquement disparues à Bordeaux.

Hélène : mais à votre avis, qu'est-ce que ça permettrait au niveau de la perception ?

Cathy : déjà nous, on se sentirait mieux, dans notre corps, on ferait plus attention à nous par ce biais-là. Je pense que c'est la base, dans le mieux-être.

Alice : je travaille dans une association qui est le Planning Familial au Mans, ce que dit Cathy ça me fait m'interroger sur, non pas comment les femmes séropositives sont perçues, mais sur comment nous les percevons. Parce que qu'elle dit là, concrètement, par rapport à l'atelier, c'est tous les moyens qui ne sont plus mis en place, et qui montrent bien à quel point, on ne peut plus exister socialement, parce qu'il n'y a plus de tickets alimentaires, parce qu'il n'y a plus de ceci ou de cela. Donc je poserai plutôt la question, est-ce que, même nous, le percevons nous d'un point de vue intellectuel ?

Sandrine : j'ai une question à poser. Il y a deux ans de cela, j'ai fait une demande de stage, c'était pour faire de la cuisine. Je voulais me lancer dans ce métier que j'aime depuis toujours, et quand j'ai été reçue par la psychologue du centre où j'avais rendez-vous, elle m'a dit que par rapport à mon état, je n'y avais pas droit « il y aura toujours un blocage à un certain niveau, parce que dans une cuisine il y a des couteaux ça veut dire que tu peux te couper, qu'il y a du sang. » Et donc deux ou trois fois, j'ai fait des demandes de stages, et à chaque fois, à un moment, ça bloque. La dernière psychologue que j'ai vu, m'a dit que « ça vient de plus haut », et donc je ne sais pas ce que je peux comprendre par ça, mais j'avais compris de l'Etat ?

Suzanne : c'était dans quel cadre ?

Sandrine : mais quand on demande de faire un stage en cuisine, on nous rejette, on ne veut pas qu'on aille travailler dans ce secteur, c'est scandaleux. Il y a quelques métiers qui sont moins rejetés, mais ma passion c'est ça.

Jérôme : je suis administrateur à HF Prévention, qui est une association de prévention IST-sida, et notamment, on a un public féminin qui est touché sur notre département. Globalement ce que j'aurai envie de dire, c'est qu'aujourd'hui le grand public est très peu informé sur les personnes séropositives. Mais au delà du grand public, quand on voit ce que vous avez vécu, ce qui est sûr, c'est que les médecins savent comment prendre en charge des personnes séropositives. Par contre, tout ce qui est Pole-Emploi, tout ce qui est du ressort des AAH, du retour à l'emploi, parce qu'on a aussi des personnes qui sont séropositives en capacité d'AAH et qui viennent nous voir pour un retour à l'emploi, alors on se retrouve confronté à des personnes de Pole-Emploi, ou même des services sociaux ou des assistances sociales, qui sont complètement dans un état de méconnaissance vis-à-vis de la maladie et des malades, et même vis-à-vis du virus. Au final, c'est nous associations, et quelque part c'est pas notre job, qui sommes obligées de faire de l'éducation auprès de ces personnes. Donc c'est bien dommage, mais ce qu'on pourrait demander à l'interassociatif, parce que c'est aussi le but de cet atelier de faire remonter des choses, ce serait de

pouvoir dire ce que nous voulons pour le futur, il faut non seulement des campagnes à destination des professionnels de santé, mais aussi des acteurs sociaux et acteurs type Pole-Emploi. Les élus locaux de la lutte contre le sida pourraient être saisis pour faire une campagne en direction des élus. Aujourd'hui, quand dans une mairie vous demandez un poste où on vous a répondu « pas de cuisine », je suis désolé pour vous mais vous mangez quand même (rires). A un jardinier qui est séropositif, on lui dit « vous ne pourrez pas être embauché chez nous, parce que vous pourriez vous couper avec des outils tranchant ». Au delà de l'aspect, qui est quand même important, sur le bien-être, le mieux-être, etc., il y a aussi une dimension « service public » qui n'est plus assuré par l'intermédiaire de personnels qui se trouvent dépourvus du fait de la méconnaissance sur le virus.

Elise : je suis travailleur social dans une association où on accueille des personnes séropositives, je travaille dans une résidence sociale, et j'accompagne des femmes qui se rendent au Pole-Emploi, et qui ne se présentent pas comme séropositives. Parce que, excusez-moi je ne suis pas habituée à parler en public, mais dans ma façon de voir les choses, c'est une maladie qu'elles portent, il faut vivre avec, il y a des traitements, il y a des conséquences, c'est difficile, mais en tout cas je ne vois pas pourquoi elles vont dire au Pole-Emploi « je suis séropositive ». Je pense qu'en plus, vous le dites très bien, ce sont des personnes qui ne connaissent pas la maladie, et il y a encore beaucoup de préjugés, de peur, de craintes, et qu'est-ce qu'elles pensent ces personnes de ce mot-là ? Du coup, elles ne se présentent pas comme ça, parce qu'elles n'en ont pas envie, et que ce sont avant tout des femmes. C'est pour ça que je me permet d'intervenir parce que j'accompagne beaucoup de personnes qui sont en recherche d'emploi, qui sont, pour beaucoup, bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé. Quand le Pole-Emploi voit qu'elles sont bénéficiaires d'une AAH, désormais on parle de Cap-Emploi et de Handicap-Emploi, là on peut aborder la maladie, les conséquences, les effets secondaires, ce qui est possible ou pas de faire. Ce que vous dites, madame, sur la cuisine, nous avons des personnes qui travaillent en cuisine, ou qui ont des projets de travailler en cuisine, et ça ne m'est jamais venu à l'esprit cette question, parce que c'est comme pour tout le monde, dans le sens où, on ne va pas raconter à son employeur nos soucis.

Sandrine : c'est la bêtise que j'ai faite par rapport à ma psychologue.

Sarah : on peut la laisser aller jusqu'au bout de son idée, parce je crois qu'elle a quelque chose qui n'est pas encore clairement exprimé.

Elise : oui, après je pense qu'on en parle ou qu'on n'en parle pas, c'est aussi comment nous, en tant que femme, on veut l'aborder. On peut lui dire ou pas, mais en tout cas à son employeur, et même moi à mon employeur, il y a des choses que je ne vais pas lui raconter sur ma vie, et la maladie ça fait partie de la vie, ça fait partie de quelque chose de personnel. Après, je n'ai pas dit qu'il ne faut pas le dire, ou qu'il faut surtout pas en parler, au contraire, mais c'est à voir avec la médecine du travail. Je le vois comme ça.

Cathy : mais on n'a pas à se cacher.

Elise : non, on ne va pas se cacher, je n'ai pas dit ça, au contraire, ce que j'essaie de dire aux femmes que j'accompagne, c'est que justement, il ne faut pas en avoir honte, et qu'il ne faut pas ne pas le dire. Par contre la question de la médecine du travail se pose « est-ce que je le dis au médecin du travail ou pas ? », et là je suis un peu gênée.

Gisèle : je ne comprends pas pourquoi on doit brandir sa maladie avec une pancarte, et arriver comme ça en disant « je suis séropositive ». On est avant tout des personnes qui savent travailler,

ou qui ont quelque chose en elles, et je ne vois pas pourquoi on doit arriver chez l'employeur, avec une pancarte comme on le faisait autrefois pour dire « libérez les femmes ». C'est à chaque personne, par rapport à ce qu'elle vit, de le dire à son employeur ou pas. Elle a des qualités professionnelles, c'est ça qu'elle doit présenter, et si après elle doit rencontrer des gens, et le dire en fonction de son intégration dans une société, ou en fonction de l'endroit où elle travaille, elle peut en parler avec des personnes, mais à mon avis, on n'a pas à le faire. Si on se sent bien avec soi-même, c'est la question aussi, si on a été suffisamment aidée pour se sentir bien dans son corps, bien dans sa tête, je ne vois pas pourquoi cette maladie est une barrière ?

O : eh bien je ne suis pas tout-à-fait d'accord, parce que j'ai travaillé dans un CAT avec des handicapés, je livrais des repas à domicile, et d'entrée je suis allée voir mon chef et je le lui ai dit, parce que s'il m'arrivait un accident, avec tous les handicapés que j'avais avec moi et qu'un handicapé ait été touché, je me serais sentie coupable. Donc pour moi, c'était mieux de le dire à mon chef que j'étais séropositive, plutôt que de le cacher. En tout cas mon chef a apprécié, et en plus il me laissait partir pour mon traitement si je devais aller à l'Archet. A l'époque, je refaisais mes joues, et il me laissait des jours pour ça. Au contraire, il a été très bien, parce que j'ai été lui dire.

Gisèle : tout dépend de la personne que tu as en face.

Muriel : mon cas ne va pas concerner beaucoup de monde. J'habite à Monaco, ça peut paraître un paradis, mais vous allez vite déchanter (rires). J'ai eu pas mal de soucis, j'ai été contaminée en 1988, je suis tombée gravement malade en 1993. J'ai toujours eu le même employeur, je n'en ai pas connu d'autres, cette entreprise qui est devenue un peu une deuxième famille pour moi. Il y avait une confiance, un respect qui s'était installé, ils ont assisté à mon mariage, à la naissance de mes enfants, j'étais en sécurité. Quand je suis tombée malade, j'ai eu un doute, je n'ai pas annoncé la maladie, parce que mon compagnon en été décédé quelques années auparavant, il travaillait dans cette entreprise, et ça avait été très mal perçu. Donc je suis restée sur mes gardes, et j'ai annoncé que j'avais une sclérose en plaque. Pendant deux ans, j'ai été cocoonnée, choyée, des fleurs, des chocolats, et puis quand les trithérapies sont arrivées, j'ai réappris à marcher, parce que j'avais perdu l'usage de mes jambes et d'un bras. J'ai repris mon corps en main, mes cheveux ont repoussés, parce que je les avais perdus, je le cachais, et là j'ai dit « je suis fière d'avoir pris sur moi, d'avoir pris le pas sur la maladie, et je vais aller dire la vérité à mon patron qui est un peu mon deuxième papa ». Donc je le lui ai dit : « je vais bientôt reprendre ma place dans l'entreprise puisque je me sens, même en fauteuil roulant, de reprendre mon job », j'étais cadre, « mais il faut que je vous dise une chose, c'est que je n'ai pas une sclérose en plaque, mais j'ai un sida déclaré. Là je suis en phase de guérison, je vais aller bien et je vais reprendre une vie normale. » Il a été très gentil, il m'a embrassée, en me disant « oh ma pauvre », tout le tralala. Ce que je dois dire c'est que, depuis quelques temps, j'avais une liaison avec un autre membre du personnel, je pioche dans mon marché (rires). C'est actuellement mon mari, on a régularisé la situation. Donc je lui annonce ça, et mon mari, mon compagnon de l'époque, me ramène à la maison. Deux jours après, on a reçu nos deux lettres de licenciement. Alors je retourne voir mon employeur et il me dit « bon ça me gêne de vous le dire, mais j'imagine que vous couchez ensemble. » « J'imagine aussi » je lui réponds, (rires) alors il me dit « si c'est pas aujourd'hui, ce sera pour demain, et je ne peux pas prendre le risque d'avoir deux personnes dans mon staff qui aient cette maladie, donc au revoir. » J'avais 23 ans d'ancienneté, c'était en 1998. C'est la première gifle, et là vous rentrez chez vous, et vous vous dites mais ça sert à quoi de se battre et de se construire pour aller vers quoi ? J'ai fait une grosse dépression, mon mari a retrouvé du boulot, mais je me suis beaucoup isolée. On avait une maison de campagne, j'ai quitté Monaco et je me suis

réfugiée là bas. Et au bout de 3 ans, effectifs, parce qu'à Monaco ça se passe comme ça : au bout des 3 premiers mois vous êtes en maladie simple, après vous passer en longue maladie, et au bout des 3 ans, vous recevez la lettre extraordinaire. Vous vous plaigniez de ne pas pouvoir faire de cuisine, je suis déclarée « incapable d'exercer quelque activité que ce soit », je ne peux même pas aller récupérer les chiottes, parce que ça les dérange. Donc à cette date, j'ai su que je n'aurai plus jamais aucun avenir à Monaco, comme je n'ai pas la possibilité de jouer sur les deux pays, France et Monaco, je me suis dit que j'allais construire ma vie autrement. C'est pour ça que je me suis lancée dans Fight Aids Monaco, sur des travaux d'aide et de soutien via internet, avec quelques réseaux que j'ai créé ou dans des conférences. Mais je n'ai pas le droit de travailler du tout, alors que là je me sens en pleine forme, même si j'ai, comme vous, mal aux jambes, mal aux reins, et que je suis en insuffisance rénale, mais je ne me sens pas inapte à travailler et surtout d'aller au bureau. Voilà, un petit paradis qui n'en est pas un.

Marie-Claudine : je travaille au CDAG CIDDIST de Rambouillet, c'est la première fois que je viens à un colloque comme ça, et je voudrais parler de la vision des autres, en tout cas de la mienne. Vous parlez de métiers, de dire la réalité des choses, je suis ici autour de la table, il n'est pas écrit sur la tête des personnes « je suis positive », « je ne suis pas positive ». Donc pour moi, je ne fais pas de différence, il n'y en a pas pour toutes les personnes que je vois devant moi. Quand on se présente à un travail quelqu'il soit, on n'annonce pas qu'on est malade, qu'on a un cancer, qu'on a une dépression ou tout autre maladie, alors pourquoi pour le sida, il faudrait le dire ? Après, c'est au cas par cas, peut-être. Ça me désole d'entendre ces témoignages, parce que finalement vous avez été trop honnête.

Muriel : j'étais en confiance.

Marie-Claudine : voilà, mais finalement, on n'est jamais sûr.

Muriel : je peux répondre à ça ? J'étais surtout très fière de revenir, parce que j'avais été déclarée quasiment morte, en stade terminal. J'ai progressivement réappris à marcher, à écrire, réappris à parler puisque j'avais arrêté de parler pendant quelques mois, j'avais vraiment tout reconstruit. C'est pour ça que j'avais envie de sortir avec un fanion en disant « j'ai gagné sur cette saloperie. »

Marie-Claudine : mais c'était peut être la plus belle victoire, c'était la vôtre.

Muriel : c'est ce qui m'a aidée le plus, d'ailleurs j'ai dit à mon employeur « vous êtes plus vicieux que le sida parce que lui j'ai réussi à trouver son point faible, mais vous la connerie je ne la trouverai pas. » (rires)

Latifa : je travaille au Planning Familial à Montpellier, et en vous entendant parler j'avais envie d'employer le mot « segmentation », parce qu'il me semble que la perception des femmes en général, est toujours connotée de représentations, du fait de leur statut dans la société qui n'est pas le même et qui est toujours inégalitaire, on l'a vu hier avec force, et en particulier dans le champ de la sexualité. Pour moi, il s'agit d'accueillir une femme, et je pense que beaucoup de professionnels n'accueillent pas toutes les femmes de la même façon. A côté de la femme séropositive, il y a la femme handicapée, la femme homosexuelle, la femme victime de violences conjugales, la femme migrante, etc. La segmentation, je ne sais pas si c'est le mot, mais c'est une idée qui convient, ça fait qu'on a une perception des femmes qui est toujours liée à notre place dans la société : on est victime, ou on ne peut pas, ou on est soumise. Ce sont des questions inégalitaires. Je voulais raccrocher cela à la question des femmes en général, parce que je

travaille beaucoup avec les femmes, en particulier dans les quartiers, principalement issues de l'immigration, et une grande quantité de générations. (rires) Et les professionnels avec lesquels on travaille sont toujours dans un souci d'efficacité, de réflexion et peut être dans des difficultés, mais ils ont quand même toujours des attitudes infantilisantes vis-à-vis des femmes, que ce soit dans l'organisation d'ateliers ou dans ce qu'on leur propose. D'ailleurs, je voulais interpellier ma collègue, je suis profondément choquée que ce soit la psychologue qui accueille, je suis désolée, mais c'est une femme, qu'elle soit séropositive, séronégative, homo, c'est elle qui sait. Je crois que ensemble, on peut travailler sur l'accueil, pour être dans cette posture, parce que c'est la personne qui est experte. Dans le cadre de ma mission, je peux répondre à sa demande, parce que je la considère comme « capable de », et malheureusement, là, ce n'est pas le cas.

Jérôme : si je peux me permettre je voulais rebondir sur ce que vous dites. Effectivement aujourd'hui, il y a 13 champs de discriminations, en France, qui sont reconnus et je pense que parmi les propositions qui pourraient être faites par l'interassociatif, ce serait de bien d'expliquer qu'on ne peut pas segmenter les champs de discriminations. Il faut vraiment prendre en compte ces 13 champs, parce qu'en réalité il y a aussi de la sérophobie, il faut qu'on dise que c'est cumulatif. C'est l'une des erreurs qui a été faite par certains politiques de dire « donnons un objectif contre un champ de discrimination, et luttons contre les champs des discriminations les uns après les autres, et séparément. » Mais en réalité, il y a bien 13 champs de discriminations qui sont cumulatifs. On peut avoir des personnes qui sont à la fois séropositives, et en même temps qui vont être discriminées par rapport à ça, et qui vont être aussi discriminées par rapport à leur origine ethnique, ainsi que par exemple sur un handicap, ou leur orientation sexuelle, etc. Alors si vous portez des revendications, il faudra bien insister sur le fait que la sérophobie ça existe, c'est une réalité, il faut le réaffirmer, et en même temps, que vous souffrez aussi des 13 champs en totalité.

Latifa : est-ce que je peux aussi rebondir, en précisant la dimension femme parce que c'est extrêmement important. On intervient dans le cadre des discriminations, c'est un champ concret, c'est-à-dire qu'on est dans l'acte : là, on l'a discriminée parce qu'elle est handicapée, séropositive, etc. C'est la même chose, elle est handicapée, mais nous (le Planning), on est en amont des discriminations parce qu'on fait un travail d'accueil, de prévention, de sensibilisation et c'est ça qui permet justement d'aboutir à des dénonciations de discriminations. Si mes souvenirs sont bons, les questions de discriminations liées au sexe ou à la séropositivité sont infinitésimales dans les rapports de la Halde. Qu'est-ce qui fait que justement on est encore invisible ? On est invisible parce qu'on est femme, mais on est encore plus invisible, parce qu'on est séropositive au VIH, handicapée, diabétique, lesbienne, etc. on est bien dans cela, c'est cumulatif. Je vais peut-être parler pour le Planning, mais notre travail, notre mission de prévention sur les questions de sexualité en général, et de violence en particulier, se situe bien en amont des questions de discrimination, puisque notre mission c'est de déconstruire les représentations, de travailler sur la place de la sexualité des hommes, des femmes, des handicapés, des non handicapés, etc. Et ces questions de déconstruction s'inscrivent dans une démarche d'éducation à la sexualité, à la citoyenneté, à l'égalité, etc. et il faut peut être tendre vers une diminution des discriminations, et en même temps vers une sensibilisation de l'accès aux droits, pour dénoncer les discriminations.

Amélie : je suis du Planning, selon moi c'est vrai que quelque soit le point d'ancrage sur lequel on va pouvoir être discriminée, on voit que le sexisme précède à toutes les autres. Aujourd'hui, dans un groupe comme le notre, on l'a dit dès le début, on va toutes et tous prendre la parole, et je pense qu'il ne faut jamais oublier que notre sexe nous précède. C'est

aussi un cercle vicieux, parce que parfois on ne va pas être forcément confrontée tout de suite au sexisme, mais une autre discrimination va le faire passer en arrière plan, on le voit un peu comme une conséquence, or c'est le fait d'être femme qui prime. Par rapport à la perception des femmes séropositives, c'est important qu'on essaye de rechercher qui d'emblée travaille sur cette question, avant d'essayer de faire avancer un peu tout le monde pour que tous aient une bonne perception, parce que ça, ça n'existe que chez les Bisounours. Il faut se mobiliser pour repérer et connaître qui travaille pour changer ces perceptions. Il faut connaître nos propres forces, nos propres sources. J'avoue que personnellement je ne sais pas quelle perception réelle j'ai des femmes séropositives, parce qu'à la fois je me dis « elles doivent être toutes comme moi », et puis en même temps je pense que je dois travailler sur ce qui va améliorer, pour que tout ne vienne pas d'elles. Ou à la fois, elles puissent se dire « je peux ne pas le dire », c'est-à-dire qu'elles puissent se présenter comme venant au Planning, ou ailleurs, pour X raisons, et ça ne va pas pour autant leur enlever le droit éventuellement de le dire, si elles ont envie. Et ce qui m'intéresse de travailler dans ma perception, c'est une fois que je le sais, j'aimerais justement aller gratter les choses pour éviter de changer ma perception, ne pas avoir pitié, ne pas imaginer. Je fais beaucoup le parallèle avec les victimes de violences sexuelles, les victimes d'inceste parce que des fois, quand elles évoluent dans un milieu où personne ne sait rien, du jour où les gens apprennent ce qu'elles ont vécu, ils ne sont plus pareil avec la personne, et c'est là que les déceptions peuvent être grandes parce qu'on se dit « je regrette de l'avoir dit » alors que j'étais en confiance, ça marche exactement dans les mêmes principes.

Cathy : je voudrais réagir, à ce que tu viens de dire. En tant que femme pour moi, c'est complètement différent. Je pense que j'ai été contaminée en 1983, et j'ai eu une hépatite, je rentrais d'Inde, le VIH je l'ai su plus tard, entre temps il y a eu une ma toxicomanie, je ne sais pas du tout comment j'ai été contaminée, mais déjà l'annonce est une offense on m'a dit : ça peut être dû, soit à un viol, soit à des rapports non-protégés. C'est pour ces mots à un moment donné qu'on parle de violence, et on est à la base séropositive, contaminée, suite à une violence physique. Quelque soit comment on a été contaminée, ce n'est pas exactement pareil, surtout quand c'est par rapports sexuels. Je connais quelques femmes qui ont été contaminées sexuellement par des hommes qui ne leur ont pas dit, et pour moi c'est une violence extrême, c'est comme pour les femmes battues, je suis d'accord. Ce sont des victimes de violences et ça souvent on l'oublie, c'est la double-peine.

Hélène : c'est une position qui a été défendue, par un certain nombre de personnes et je l'entends pour certaines situations de violences ou de contraintes, mais quel est notre pouvoir en la matière ? Là, on se met en situation d'extrême vulnérabilité, est-ce qu'on est si dépendante que ça ?

Suzanne : je n'ai pas compris ?

Hélène : hormis des situations de violences ou de contraintes on peut être dans une sexualité partenaire, et donc en capacité aujourd'hui de décider, aussi pour soi, de sa protection.

Agnès : j'ai remarqué que les personnes qui ont été contaminées par rapport sexuel sont deux fois plus en colère que quelqu'un qui a été toxicomane. Parce que franchement, je ne la prends pas au sérieux la maladie, j'ai tort peut-être, mais je ne la prenais pas pour moi. J'étais toxicomane, j'ai été contaminée par une seringue, je le savais, dès le mois d'août, mais je ne l'ai pas pris pour moi, c'était une erreur parce que j'ai fait une connerie. Mais je ne le prends pas comme quelqu'un qui a été contaminé par voie sexuelle, parce qu'en touchant à la drogue, on savait qu'un jour ou l'autre, ça allait nous tomber dessus.

Hayet : j'ai été contaminée par rapport sexuel et je ne suis pas en colère. J'ai réalisé bien plus tard que j'avais pris un risque, je ne me suis pas protégée lors de ce rapport, j'ai compris après que je n'avais pas toutes les armes. Parce que c'est l'éducation aussi qui fait qu'on n'impose rien pour se protéger. J'ai constaté par la suite, que ce n'était pas évident, même quand on est contaminée, d'imposer le préservatif, c'est quelque chose de difficile. Après, c'est vrai il faut faire un travail avec les femmes. Il faut leur dire qu'elles sont maitres, qu'elles peuvent choisir d'imposer le préservatif, ce n'est pas quelque chose d'évident, mais la clé est là. 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 « eh bien, tu ne veux pas en mettre, alors pas de rapport », c'est là où le travail est à faire, et il est difficile. Mais concernant la colère certainement il y en a qui sont en colère, mais je pense que ce sont les personnes nouvellement contaminées, il y a un chemin à faire avant d'accepter le virus et tout ce qui va avec. Mais toutes les femmes contaminées par voie sexuelle ne sont pas plus en colère que les autres.

Sarah : je voulais juste faire préciser si à ton avis, la revendication doit vraiment porter sur plus de prévention, plus de travail dans ce sens-là ?

Hayet : oui plus de prévention. En ce qui concerne les femmes, il y en a plein qui n'imaginent même pas qu'elles puissent être contaminées à leur âge, par leur mode de vie. Elles s'imaginent même pas qu'elles puissent être si près du virus, et là franchement, il y a du travail à faire. Il faut leur montrer les risques, mais aussi qu'elles reprennent un peu du pouvoir dans leur sexualité, et ne pas subir le pouvoir des hommes.

Muriel : c'est un peu ce que dit Hayet. Je n'ai aucune colère, je n'en ai jamais voulu à mon compagnon de m'avoir contaminée parce qu'il ne l'a pas fait sciemment. C'est tombé sur moi, ok, je me suis jamais révoltée, j'ai peut-être pris ça comme une fatalité, j'avais perdu à la loterie. Après à moi de gérer ma vie avec cette maladie, ce qui a été très dur pour moi, c'était que j'étais sans mon compagnon. Je n'ai jamais eu de rancœur ou quoi que ce soit, mes parents lui en veulent beaucoup, ils ne peuvent même pas prononcer son nom, mais je trouve qu'il n'est pas coupable. Juste avant de mourir, il m'avait demandé de faire un test pour savoir, et je crois que c'est la seule fois où je lui ai menti, je lui dit que j'avais fait le test et qu'il était négatif, je ne voulais pas qu'il meurt avec l'idée qu'il m'avait empoisonnée, et il est mort serein en pensant que, enfin peut être que maintenant il s'en est rendu compte, mais bon (rires). Je suis dans un état d'esprit où je n'ai aucune colère.

Jérôme : si je puis me permettre, de ce qu'on en sait à partir des personnes qu'on voit et de ce qu'on connaît aussi, les histoires sont toutes différentes. Il peut y avoir de la colère ou ne pas en avoir, ce qui est important c'est que chacun peut devenir acteur, non seulement de sa vie mais aussi de la gestion de sa maladie, et de la gestion de sa prévention. Par rapport à ça, ce qui a beaucoup manqué ces années passées, et d'ailleurs dans des associations féministes on le dit souvent, c'est que les femmes n'ont pas pris la parole. A un moment donné, si les femmes ne prennent pas la parole, et bien les hommes font ce qu'ils veulent. Il faut être clair.

Suzanne : ils le font toujours.

Jérôme : pas toujours, mais cela dit c'est peut être plus facile d'en parler pour moi, du fait que je suis gay aussi. On dit souvent aux jeunes gays qu'ils doivent faire leur coming-out pour passer à un stade de communication, pour prendre leur vie en main, pour être acteur de leur

vie, pour ne plus subir. Et par rapport à ça, si les femmes ne revendiquent pas, n'ont pas un vrai pouvoir, comme ici au niveau de l'interassociatif, on parle du Girl-power, bref si vous ne prenez pas les choses en main, si vous ne devenez pas actrices, à un moment donné, vous subissez et il n'y a rien de pire que de subir effectivement.

Hélène : juste pour rappel, historiquement, le mouvement gay est né à la suite du mouvement féministe dans les années 70. (rires)

Jérôme : oui, je sais mais je connais mieux le milieu gay.

Hélène : excuse-moi, mais à mon âge, je me permets de le dire. (rires)

Marie-Claudine : ce que je voudrais rajouter, on l'a dit hier, c'est que les femmes partent de beaucoup plus loin culturellement parlant, c'est-à-dire que les femmes séropositives cumulent comme vous le dites. Mais moi qui suis une femme toute simple, avec 5 enfants qui ait galéré aussi, j'ai rencontré des problèmes sans être séropositive. Donc on part culturellement de loin et il faut qu'on se batte 410 fois plus. Mais bon, ça on le sait bien quand on est une femme.

Amélie : pour l'avortement, il a fallu se battre vraiment.

Jérôme : oui, mais je faisais juste le parallèle avec le milieu gay, parce que je suis gay et que je ne suis pas une femme, mais effectivement je ne mets pas en cause le combat des femmes, loin de là. (rires)

Hélène : d'accord mais cela va demander beaucoup plus d'énergie et beaucoup plus de temps pour modifier les mentalités. On a peut-être un peu moins évoqué, pour moi, l'entourage familial, proche. Est-ce qu'on engage des choses ? Est-ce que vous voulez en dire quelque chose ?

Gislaine : ça fait 21 ans maintenant que je suis devenue séropositive. Je ne l'ai pas dit à ma mère, parce qu'elle a 80 ans, elle est 2 fois veuve, je pense qu'elle en a assez bavé. Elle n'a pas eu une vie facile, elle est devenue veuve à 30 ans avec deux enfants, un peu rejetée du milieu où elle vivait. Donc je me suis dit que ma mère devait finir sa vie tranquille, sans avoir en tête l'idée que sa fille était porteuse du virus, et quand je vais chez elle et qu'elle voit tous mes cachets, parce que j'en prends 12 au repas du soir, je lui dit que j'ai une toxoplasmose cérébrale. Je ne lui ai pas dit, et je pense que j'ai raison de le faire. Je l'ai dit à ma sœur et à ma fille, parce que s'il m'arrive quelque chose il faut que je sois prise en charge, mais si j'avais dit ça à ma mère elle aurait eu ça sans arrêt dans la tête, avec tout ce qu'on entend à la télé, et tout ce qui est mis en avant. Comme ça ma mère est tranquille.

Christiane : je suis pédiatre, j'ai accompagné beaucoup de mamans séropositives pendant leur grossesse, et je travaille à l'association Chrétiens et sida. Ce que je voulais dire par rapport à l'entourage, c'est que j'ai été très frappée, et de très nombreuses fois, par les réactions inattendues des femmes. J'ai accompagné beaucoup d'africaines, de migrantes et c'est vrai que le climat n'est pas le même. Mais initialement, c'est toujours la même réaction : on garde pour soi, on ne le dit surtout pas au conjoint, parce qu'on va se faire renvoyer. On ne le dit à personne, donc elles vivent dans un grand isolement, pendant très longtemps, et pour les françaises aussi. Mais, quand elles se décident à le dire, la plupart du temps, c'est une découverte de la générosité, de l'accueil dans la famille, mais ça prend beaucoup de temps. Ça me frappe beaucoup à chaque fois, bien sûr on respecte toujours ce désir de ne pas parler,

et le secret est conservé, mais quand petit-à-petit une femme a pu en parler dans sa famille proche, ça a mobilisé la plupart du temps des bonnes énergies, que la personne elle-même ne pensait pas pouvoir recevoir. On s'imagine toujours que ça va être dur. Effectivement on va imposer une tristesse à sa famille, on ne veut pas faire de peine, je comprends tout à fait, je ne porte aucun jugement, mais il y a quand même une notion d'espoir qui est très forte.

Cathy : mon expérience, c'est que j'ai eu plusieurs partenaires avec qui ça s'est bien passé. Les premières années c'était surtout des hommes séropositifs, c'était plus simple et depuis quelques années, j'ai eu deux compagnons séronégatifs, mais ce n'est vraiment pas facile, quel soucis ! (rires) Le problème c'est le quotidien, parce qu'en plus de la souffrance physique, il y a la fatigue. Quand je dis que je suis fatiguée « mais tu es tout le temps fatiguée », c'est lourd. Des fois, ce n'est pas lié qu'à ça, mais à la difficulté pour les personnes de la famille, les très proches qui nous aime, de comprendre ce qu'est la maladie, les effets secondaires. On a expliqué ce que c'est que les neuropathies, les handicaps, qu'on doit rester cachée quand les autres vont bronzer, les changements de traitements, les diarrhées, quand on est chez les amis et qu'on s'écroule de fatigue à 11 heures du soir. Pour toute la famille, c'est très difficile parce qu'apparemment on va bien. Ce n'est pas facile parce que ça nous isole aussi énormément. On n'a pas beaucoup d'accompagnement, pour nous aider à comprendre et à ressentir ce qu'il y a à l'intérieur, on est quand même seule face à notre condition physique, ou psychologique, et on n'est pas visible.

Hélène : est-ce que tu penses que c'est spécifique à nous, les femmes, ou c'est général par rapport à la maladie ?

Cathy : ce n'est pas simplement par rapport au sida, c'est lié à la maladie en général pour les personnes handicapées atteintes par les pathologies lourdes. J'ai eu un cancer du sein, il n'y a pas longtemps et je pense que c'est pareil pour quelqu'un atteint d'une sclérose en plaque. J'ai une amie en Inde qui s'occupe de l'hôpital de Calcutta, qui a une polyarthrite, c'est pareil, je le vois qu'elle est épuisée, etc. En plus, souvent nous, les femmes, on se lance dans des actions, et c'est l'action qui nous fait oublier nos douleurs. On est les guerrières, on est fortes, et de toutes façons, on peut tout supporter, hein ?!

Éloïse : je me posais la question de la perception, de la différence entre les générations. Je suis née en 1986, nous on a vraiment été sensibilisé à cette question, on est né là-dedans. Et des fois, ça m'étonne et ça ne m'étonne pas, mais je ne ressens pas la question de la perception comme ça. J'ai l'impression qu'il y a vraiment des différences, mais on n'a pas été sensibilisée de la même manière.

Hélène : est-ce que c'est tu peux aller un peu plus loin ? Quelle perception ?

Éloïse : tout à l'heure, quelqu'une disait « je ne sais pas comment ils perçoivent... ». Elle n'a pas mon âge, mais ici je n'ai pas d'appréhension, je ne me suis pas posé tant de questions, je suis juste venue, mais je ne me dis pas « qui est malade, qui n'est pas malade ? »

Latifa : oui, c'est un manque d'information et de communication.

Marie : je suis très proche d'Actif Santé. Par rapport à ce que tu dis, ma fille est née avec, enfin elle n'est pas née avec, mais malheureusement elle a supporté pas mal de choses et elle a dû s'informer. Il faudrait une campagne télévisuelle, et qui même pourrait passer sur internet, car il faut employer

tous les modes de communications actuels, il faudrait toutes les campagnes possibles pour enfin informer les jeunes et les jeunes ados. Peut-être que ça a été fait à un certain moment, qu'il y a eu de la communication, mais en ce moment il n'y en a pas. Et c'est très dangereux, et pas que pour le sida, il y a aussi l'hépatite C, c'est autant contaminant. Il faut faire des campagnes de prévention, en général mais pour les jeunes, et aussi sur les addictions en général.

Carole : je viens de Montpellier, sur le thème de la vision de l'autre, j'ai quand même le sentiment après 20 ans de maladie, qu'on doit rester dans le silence. On ne le dit pas à l'employeur, ça c'est tout à fait normal, mais en même temps comment le vit-on au quotidien ? Comment ne pas se cacher ? Comment on explique qu'on a une maladie ? Au niveau administratif, on a un partenaire, il faut surtout le cacher, ne pas le déclarer sinon on va perdre ses droits. Au niveau de l'emploi, si vous allez travailler sur un emploi, un CDD, vous allez perdre vos droits. Tout ça fait qu'on se retrouve dans une situation, où il vaut mieux garder le silence. Par contre, le partenaire il faut se dépêcher de le lui dire parce que sinon on va se retrouver en taule. On est contraint, on n'a pas ce choix et je me dis, à l'heure actuelle, ce serait bien d'avoir un autre discours. C'est-à-dire qu'on est toutes différentes, certaines sont acceptées dans la famille, certaines sont rejetées. Hier, j'ai entendu des trucs dans le résumé de ma journée, je me suis dit « bon, on est toutes alcooliques, avec pleins de vulnérabilités » (rires) et ça m'a fait le plus mal, je me suis dit « on n'a pas avancé, ça fait 20 ans qu'on vit avec, maintenant ça concerne quand même madame tout le monde ». Je crois qu'il faut arriver à faire changer le discours, à faire comprendre que même la mère, que même la femme au foyer qui est tranquille chez elle, eh bien oui, son mari peut aller voir ailleurs, et qu'elle peut être concernée, que tout le monde est concerné, et qu'il n'y a pas forcément que les drogués, etc.

Hélène : je veux juste préciser quelque chose par rapport à hier ? La thématique de l'addictologie chez les femmes est un sujet qui est rarement traité. Si tu as suivi les différents colloques de l'interassociatif « Femmes & VIH », c'est la première fois que cette thématique est abordée. Il y a d'autres thématiques qu'on souhaiterait retenir également, mais on ne peut pas tout faire en une seule journée, une seule après-midi : il y aurait celles sur les femmes en prison, la prostitution, les sexualités différentes, etc. Pour cette rencontre on a choisi effectivement d'aborder l'addictologie, parce que c'est quelque chose qui est peu évoqué chez les femmes. Alors peut-être que c'était surprenant hier, parce qu'effectivement on a porté un peu une lumière sur ce sujet. Comme pour la prochaine peut-être déciderons-nous d'aborder une des différentes thématiques que je viens d'évoquer, parce que ça nous semble important, et pas seulement moderne ou émergent, mais parce que ce sont des questions qui nous sont renvoyées par les femmes dans l'interassociatif. Des femmes souhaiteraient qu'on aborde aussi ces questions-là, donc on ne ferme la porte à aucune question, y compris à celle sur l'addictologie.

Margot : je suis élève infirmière, dans le 78, en troisième année, je suis née en 1989. Ce qui m'a interpellée, c'est que pour moi, c'est pareil pour les représentations de cette maladie, car on n'a pas eu la même prévention que les autres générations, mais je trouve qu'il y a une banalisation par rapport à la maladie. On nous a dit d'accord la maladie existe, mais ça n'arrive qu'aux autres, c'est bien connu, ce qui fait que maintenant on ne prend pas vraiment en compte la maladie. La personne qui a vraiment envie de s'informer, elle peut quand même aller se renseigner parce qu'il y a pas mal de moyens mis à disposition, encore faut-il vouloir s'informer sur la maladie.

Pauline : Bonjour, je suis séropositive depuis 20 ans.

Gislaine : on va faire un club des 20 ans. (rires)

Pauline : j'ai habité dans un appartement, il y avait souvent des gens qui venaient me voir, et qui savaient que j'étais séropositive. Je leur disais de parler doucement parce que des gens pouvaient entendre. L'un d'eux n'a pas voulu écouter, et a signalé que j'étais séropositive. Quand le voisin a appris que j'étais séropositive, il a changé. J'appellerais ça de la discrimination parce qu'il me fait la guerre jusqu'à ce que je déménage. Je suis allée porter 2 ou 3 plaintes mais ça n'a pas marché, et j'ai donc déménagé. Maintenant je suis dans un joli appartement, je suis toute seule, et personne ne m'embête.

Suzanne : et c'était quand ?

Pauline : ça a duré au moins une année, j'ai été agressée par les voisins d'en haut, d'en bas. C'était il n'y a pas longtemps, un an ou deux ans. Après j'ai attrapé un diabète assez important et assez grave puisque je me pique. Mais je n'accepte pas, je dis qu'il ne faut pas dire qu'on est séropositive, parce que si on le dit, on se fait vraiment agresser et attraper. J'ai déjà eu des paires de gifles parce que j'étais séropositive, là j'ai porté plainte, ils sont venus me voir chez moi, et ma maison, ce n'était plus ma maison, j'étais surveillée, je ne pouvais plus rien faire. Je l'ai signalé à Aides, après on a trouvé un appartement et maintenant je suis beaucoup mieux et j'espère que ça va continuer. Si vous me voyez dormir de temps en temps excusez-moi, je dois faire avec. (rires)

Muriel : je voulais revenir sur ce qu'ont dit les jeunes filles, parce que j'ai des enfants de leur âge et mes enfants ont été dans le bain dès le départ, puisque c'est mon compagnon qui m'a contaminée. Mais ils n'ont pas été au courant de tout. Au moment où mon compagnon est tombé malade, il a été hospitalisé à Monaco, et encore une fois à Monaco c'est particulier, surtout à l'époque, à l'hôpital, il y avait des sacs rouges, les couverts étaient marqués, les assiettes aussi, on était isolés, ce n'était pas marqué sur la porte mais il ne manquait pas grand chose.

Une femme : si c'était marqué sur la porte avec du rouge.

Muriel : oui il y avait du rouge, mais ce n'était pas marqué sida (rires). Il n'y avait que le point du i de sida, mais vous voyez l'idée. Et on est une fratrie de 4, on est très proches, et maintenant toujours. Un jour, ma sœur vient voir mon compagnon à l'hôpital, elle remarque le point rouge, les sacs rouges, elle remarque les fourchettes marquées. Elle me prend à part sur le balcon de la chambre et elle me dit « dis-le », je lui dit « mais te dire quoi ? » Elle me dit « dis-le ce mot. Il a quoi ? » Je lui dit « il est en train de mourir du sida. » Elle m'a regardée et elle m'a dit « et ça fait combien de temps que tu le sais ? » J'ai dit « ça fait deux ans qu'on sait qu'il est malade », elle m'a dit « mais je vis le même enfer que toi, depuis deux ans aussi ». On est dans la même fratrie, on est proche, on se téléphone tous les jours, et elle vivait de son côté le même malheur que le mien, mais il ne fallait pas en parler parce que c'était tabou, parce que c'était sale. Voilà c'était juste pour dire que les choses ont quand même changé.

Hélène : après l'intervention j'aimerais bien, justement pour les plus jeunes, que vous nous apportiez votre regard à vous aujourd'hui.

Agnès : oui c'est à propos de la prévention, parce que je fais beaucoup de prévention pour les jeunes. Ma fille est séronégative. Elle a toujours tout su, je lui ai tout dit, elle m'a vu prendre les traitements, et même, pour dire à quel point elle est au courant, elle a toujours peur que je les oublie, c'est elle qui me les prépare souvent. Mais quand elle invitait des copines de 15-16 ans,

et qu'on parlait de ça, elles ne savaient même pas ce que c'était, elles ne connaissaient pas la différence entre quelqu'un qui a le sida déclaré et quelqu'un qui est séropositif, elles ne savaient rien. Bon ma fille a grandi avec, mais de là à ne rien savoir de nos jours ! C'est grave, il manque beaucoup de prévention par rapport aux enfants. Et ce n'est pas normal, parce que dans les écoles, ils en parlent une fois par an, le 1^{er} décembre, et encore, on en parle vite fait bien fait.

Hélène : juste une petite anecdote, mon fils a 12 ans, dans son programme scolaire il y a le sida, et quand on a demandé dans sa classe « est-ce que vous savez quelles sont les voies de contamination du VIH ? » mon fils a répondu « il y a 3 voies possibles ». Il les nomme et il dit en dernier : le lait maternel, et la prof lui répond : « non pas le lait maternel », donc j'ai ressorti la fiche de Sida Info Service, et lui ai donné pour qu'il la transmette à sa prof. (rires)

Béatrice : je suis séropositive depuis 17 ans, j'ai eu de la chance d'avoir une fille qui a 12 ans aujourd'hui. Je voudrais revenir sur les jeunes, ils ne sont pas bloqués par rapport au VIH puisque ça fait partie de leur génération, ils doivent s'adapter, et le fait de vivre avec une maman qui est séropositive, ils le vivent très bien. Mais je peux dire que les jeunes ont une approche différente. C'est un message, j'en parle énormément avec les jeunes et il n'y a pas de tabou avec eux.

Corinne : je fais partie de Fight Aids Monaco, on organise des déjeuners, dans un lycée, avec 8 ou 10 personnes, on choisit un intervenant et 7 ou 8 jeunes et pendant tout le repas on parle de VIH, de sexualité. On fait ça avec des groupes de filles ou de garçons et c'est très différent selon les repas. Il y a des jeunes qui savent tout, il y en a qui ne savent absolument rien et pourtant ces jeunes-là viennent du même lycée, ont les mêmes programmes de sciences naturelles. Le VIH, oui, ils en ont entendu parler, mais ce n'est pas important, c'est comme le diabète. Notre but c'est de partager, de discuter, de leur apprendre quelque chose. Ce qui m'a frappée c'est qu'il y a des jeunes qui sont supers informés et intéressés, et d'autres qui disent « ben oui ça existe et puis alors ? »

Liliane : je suis aussi de la génération 1986. Sans reprendre tout ce qui a été dit, je pense à l'éducation sexuelle surtout, parce que quand on parle de prévention, on nous parle des risques. Je pense qu'on ne pense pas assez au côté affectif, et à tout ce qu'il y a autour. Toute la question de la sexualité peut être, et doit être un droit. C'est pour ça que je suis en 3^{ème} année de formation d'éducateur spécialisé. Dans le cadre de l'association Leo Lagrange en Bretagne, je suis intervenue dans les écoles auprès des collégiens et des lycéens, en dehors des échanges avec les enseignants et tout le cadre officiel. On a échangé aussi avec ces jeunes qui sont très souvent soit dans la mauvaise information, soit dans la représentation de leur parent, de ce que ça doit être ou pas être, dans ce que c'est, et quelque part, toujours dans l'interdit, et dans le « dépasser l'interdit », et c'est là qu'arrivent les comportements à risques. Donc j'insisterais surtout sur l'importance d'une éducation sexuelle et affective dans les écoles mais depuis le tout jeune âge et ne pas résumer la sexualité à un acte biologique, puisque c'est vrai qu'on n'en parle qu'en SVT.

Albertine : bonjour excusez moi d'être en retard, je ne suis pas parisienne, le métro tout ça... (rires) Je viens de Lyon je représente l'association Athina qui travaille sur la santé des femmes en général. C'est une association que j'ai créée avec deux amies, on fait de la prévention et on accompagne les migrants qui vivent avec le VIH à Lyon. J'ai une autre casquette, je suis aussi présidente du Corevih Lyon-Vallée du Rhône, et je fais aussi de la prévention dans les collèges et lycées depuis 18 ans. Je voulais rebondir sur la question des jeunes. C'est vrai qu'à un moment donné, il y avait beaucoup de financements pour faire de la prévention dans les collèges et les

lycées, mais aujourd'hui il y a une baisse énorme de ces subventions. Il faut militer par rapport à ça, mais aussi par rapport à la banalisation du sida chez les jeunes. J'ai quand même un bémol, il y a toujours la peur chez les jeunes, il y a toute une représentation sur la sexualité qu'il faut travailler avec les jeunes et comme tu l'as bien dit il faut travailler sur la santé en fait. L'éducation à la sexualité en général inclut bien l'affectif, le biologique et le social, c'est très important. Et ce que j'ai remarqué malheureusement, chez les jeunes il y a une représentation des femmes qui est encore très stéréotypée, et pareil par rapport à l'homosexualité. Il y a des jeunes qui sont très remontés contre l'homosexualité, aujourd'hui encore. Par rapport aux femmes africaines, je ne sais pas si mes sœurs en ont parlé, mais le sida reste encore tabou dans notre culture. Quand on l'a, on n'en parle pas, on ne le dit pas à la famille sinon on est rejeté. J'ai été encore choquée de voir qu'une femme est venue, il y a 15 jours, à l'association en disant que quand elle a annoncé sa maladie, on lui a dit de quitter la maison. Et comme il y a des enfants, on dit que ça vient par la bouche, si on mange avec les enfants il y a un risque de contaminer les enfants de la famille. Elle est donc venue à l'association pour qu'on lui trouve un logement. Dans le couple on n'en parle pas, les femmes n'osent pas en parler parce que malheureusement il y a des conséquences dramatiques. Elles le racontent dans les groupes de parole sur la santé sexuelle, avec Aides Lyon, tous les 15 jours. L'une a dit « j'ai pris le risque de le dire, je l'ai dit à deux hommes, ils sont partis. Là j'en ai trouvé un troisième, je ne lui dirai jamais. » Donc vous voyez que le travail avec les femmes pour qu'elles arrivent à le dire, et le dire à leurs enfants, c'est très compliqué. Sinon ça restera toujours tabou. On n'en parle pas au risque d'être rejeté.

Suzanne : on est quand même dans une éducation vachement judéo chrétienne. « C'est bien, ce n'est pas bien », moi ça ne me parle pas. Mais bon, c'est vrai que c'est dans notre éducation.

Hélène : par rapport à ce que tu viens de dire, je voulais faire part d'une expérience qui est celle des femmes des Mureaux dans les Yvelines, qui ont monté une pièce de théâtre « Qui dit sida ? » et que l'on soutien dans le cadre d'une action de Sida Info Service. C'est une pièce qui se joue un peu partout, qui a même été à Nice cette année. Ce qui est intéressant, c'est que c'est une formation-information en direction, notamment des femmes migrantes, mais fait par elles-mêmes. Ce qui m'impressionne toujours quand j'accompagne cette pièce de théâtre, c'est à quel point ce ne sont pas des professionnelles, il y a donc toute la fragilité que ça peut représenter sur une pièce de théâtre, ce n'est pas parfait, et en même temps, c'est parce que ce n'est pas parfait que les discours passent extrêmement bien auprès des personnes qui viennent voir la pièce. Elle va être présentée le 18 à Chevreuse devant 200 collégiens. La dernière fois que ça a été représenté devant des collégiens, tout le monde s'est marré au début, et je peux vous assurer qu'après les 5 premières minutes, il y a eu un silence total, parce que les jeunes ou les femmes présents voient sur scène leur propre mère, leur propre sœur ou leur copine. Toutes les thématiques qui sont abordées dans la pièce, le sont un peu sous une forme humoristique, comme la discrimination, les fausses croyances, l'entourage familial, toutes les questions dont on est en train de parler et qui entrent dans une étonnante résonance pour eux, elles n'évoquent pas leurs statuts et ça a été pour elles une vraie bagarre de monter cette pièce de théâtre. Quand le travail a démarré, il y a 5 ans dans les Mureaux, je ne sais pas si vous avez entendu parler des Mureaux, mais c'est un endroit un peu particulier, de réputation, ce n'est pas terrible, et le travail a démarré, quand les banlieues se sont enflammées. Une des femmes qui travaillait dans cette pièce de théâtre, ses enfants sont venus voir le metteur en scène, en disant : « tu arrêtes tout de suite de parler du sida ici, parce que sinon on vient te casser la gueule parce qu'il n'y a pas de sida dans la communauté africaine. » Cette femme aujourd'hui, ainsi que ses enfants sont très impliqués sur la pièce de théâtre, ça a mis du temps.

Sarah : quelqu'un voulait intervenir ?

Ferouz : je fais partie d'une association de prévention et je voudrais intervenir par rapport aux jeunes. Parce qu'on dit que les jeunes sont mal informés, mais en fin de compte, ils savent ce que c'est le sida, ils connaissent les risques, ils connaissent tout par rapport à ça. Le souci aujourd'hui, c'est plutôt au niveau de la relation avec la personne qu'ils vont rencontrer. Si c'est une relation amoureuse, vraiment où il y a de l'affection, pour eux il n'y aura pas besoin de préservatif. Par exemple, un coup d'un soir, là ça va être plus la relation à risques « je ne la connais pas donc je vais me protéger ». Et c'est vrai qu'ils cataloguent beaucoup, pour eux le sida est représenté par les homosexuels, les prostituées, les toxicomanes, donc à partir du moment où ils ne font pas parti de cette population, ça va. Mais si c'est une relation amoureuse, et s'il y a vraiment de l'affection, alors il n'y a pas besoin de se protéger « parce que je la connais », et ça c'est dangereux, car ça reste une maladie mortelle.

Jérôme : je peux juste me permettre apporter un complément ? HF Prévention intervient dans un cadre de projets, on fait de la prévention à Carrières sous Poissy, Poissy, Melun, les Mureaux et jusqu'à Mantes la jolie, donc Yvelines Nord. Effectivement, on s'est rendu compte qu'il y a un gros travail de déconstruction des représentations à faire, y compris dans les ZUP puisque il y a effectivement une population, homme ou femme, séropositive, qui est beaucoup plus sujete à être discriminée, 10 fois plus, dans des quartiers qui sont classés ZUP.

Latifa : justement je suis ravie de voir des jeunes, militants et militantes. Il me semble que la connaissance sur la question du VIH, et j'ai envie de dire, de toutes les problématiques, et en particulier celles qui concernent les femmes, ne sont quand même abordées et connues que quand on est militant. Mais dans des structures où il y a des jeunes, je ne suis pas sûre que les questions de VIH et de droits soient connues. Et je rejoins Ferouz quand elle parle des représentations très marquées sur l'homosexualité, la prostitution, etc. Il est vrai que la question du sida, peut être je me trompe, en tout cas au Planning, est intégrée dans la démarche de santé globale, elle l'est au même titre que la contraception et la grossesse. Pour nous, il ne faut pas la saucissonner, c'est-à-dire la mettre à part, elle est intégrée dans toutes les questions de la vie amoureuse, de la sexualité en général, de la sexualité telle qu'elle est abordée auprès des jeunes. C'est vrai que c'est la question du risque, « il ne faut pas que j'attrape ci ou ça », et qu'elle est pas du tout abordée sur l'aspect relationnel, culturel, social, politique, orientation sexuelle, etc. Enfin, la question de la circulaire de 2003, que vous connaissez certainement, qui stipule que l'éducation à la sexualité doit être faite à compter du primaire et jusqu'à la terminale, à raison de 3 séances par an et par classe, eh bien cette circulaire n'a jamais été respectée. On est en 2011, et cette circulaire, selon le Planning, est une démarche extrêmement pertinente mais qui malheureusement n'a jamais été respectée, il n'y a jamais eu d'évaluation. Le Planning a interpellé sur un certain nombre de points, et en particulier les questions des violences, parce que les violences c'est la relation, c'est le rapport à l'autre, à la famille, aux copains, à la copine, etc. et que c'est toujours rester lettres mortes. En dernier point, c'est la question de la connaissance. J'ai envie à ce propos de vous parler de mon expérience. Je suis séronégative, j'ai beaucoup travaillé sur la question du VIH et des droits des femmes, c'étaient très intellectualisé avant que je ne rencontre mes amies africaines, et il me semble important de raccrocher cette authenticité, cette parole, à tout ce que je savais, avec une posture d'accueil, d'écoute, de distanciation. Et par rapport à ce que tu disais Alice tout à l'heure, cette étape, de rencontre avec l'autre concerné, est extrêmement importante dans le renforcement de ma capacité encore à continuer, à réfléchir, et à percevoir aussi. Intellectualisé, c'est peut être pas le moment, mais après quand on a des personnes qui me

disent « moi, voilà comment j'ai été contaminée, pourquoi, quand, comment etc. », je trouve que ça aide à renforcer ou à corriger sa perception.

Alice : je peux compléter ce que j'ai voulu dire tout à l'heure ? C'est exactement la même chose, encore une fois, sur le sexisme, le sexisme ordinaire. Les jeunes ont l'illusion qu'il y a un niveau d'égalité en France à peu près correct.

Marie : pas que les jeunes, les vieux aussi.

Alice : oui mais voilà, je suis née en 1973, donc je ne suis plus jeune, mais je conçois très bien qu'on puisse avoir l'illusion, comme on a l'illusion de l'accès à l'égalité homme/femme, par rapport aux hétérosexuels, homo, bi, VIH ou pas, parce qu'on a des prémices d'éducation qui peuvent donner l'illusion de, jusqu'à ce qu'on soit confronté à la vraie vie, et là on peut se les prendre de plein fouet, ces inégalités qui sont réelles. C'est pour ça que je disais un peu de manière provocante « je ne sais pas quelle perception j'ai », j'en ai une idée, mais elle est sans arrêt dans la mouvance de ce à quoi je suis confrontée, et dans ma vie, et en tant que professionnelle, et ça dépend de mon niveau de connaissances, si je milite ou pas, etc. Quand on est dans un regroupement de non-ressources, on peut se dire « oui on est né avec, on connaît ces choses et tout ça », mais dans la vraie vie, on n'est pas toujours en colloque. (rires) Un colloque, il faut y aller volontairement, on s'y inscrit, on est confronté beaucoup plus à des gens qui ne sont absolument pas dans la perception, qui sont même dans le rejet et qui se construisent là-dessus. C'est pour ça que je dis que c'est important ces temps pour se réunir volontairement entre personnes. Ce n'est pas qu'on en sait plus que les autres, mais on a au moins envie de partager.

Martine : depuis que je suis séropositive, ça fait 24 ans, à part avoir des conjoints séropositifs, je ne peux pas aller avec des gens normaux. (rires) Mais je vous jure, je suis obligée, enfin non mais... (rires) En fait j'ai un copain on a vécu ensemble pendant 8 ans, maintenant on est chacun chez soi, mais je ne le laissais pas, j'étais obligée de le garder parce que j'avais peur de m'ennuyer. (rires) J'aime bien les relations, mais je ne peux pas aller avec quelqu'un qui n'est pas séropositif, depuis que je suis séropositive. Mais c'est très sérieux ce que je dis. J'ai essayé mais, ça ne marche pas. Je veux bien faire des bisous, mais le corps non. (rires) Je ne suis pas d'une génération capote, c'est clair, j'ai 47 ans quand même.

Maud : je voulais juste rajouter par rapport aux interventions qui sont faites dans les collèges et dans les lycées, il y a un souci aujourd'hui : ça manque de continuité. L'intervention dure 2 heures, déjà quand l'intervenante arrive, des fois certains jeunes ne sont pas intéressés du tout, le temps qu'ils rentrent dans le sujet, et qu'ils s'intéressent vraiment à ce qui se dit, il y a une heure de passé. Et c'est vrai que quand ils sortent de ce cours, ils se posent des questions mais après si les 2 heures suivantes arrivent plusieurs mois après, il faut tout recommencer.

Latifa : tu as tout à fait raison parce que beaucoup de projets ne sont pas intégrés dans l'institution. C'est-à-dire qu'on arrive, à la limite on bouche un trou, et là on est complètement dans notre sujet. Comment on intègre une action, une analyse, des arguments, dans l'institution pour que l'équipe se saisisse de la question ? Après c'est à continuer, on peut aller au Planning, on peut aller à Act Up, à Sida Info Service, téléphoner, etc. mais c'est extrêmement important.

Pascale : je travaille dans des appartements de coordination thérapeutique et ce n'est pas de ça dont je voudrais parler, c'est par rapport aux jeunes, les petites jeunes qui sont là

aujourd'hui. Elles font toutes des études dans le social, donc elles doivent être bien au courant. J'ai un fils de 21 ans qui a fait un CAP, et il n'a jamais été sensibilisé. On ne va pas dans les lycées techniques, on ne va pas dans les CFA. On parle des lycées, ok mais pas des CFA.

Hélène : Il existe un programme dans les lycées agricoles.

Pascale : le mien, il a été dans un lycée agricole, et il n'a rien eu.

Jérôme : effectivement aujourd'hui, on s'aperçoit dans les collèges, les lycées etc. et même en dehors de ça, il y a un manque d'information pour les professionnels tout court. On se retrouve dans une position où, seuls certains profs sont intéressés par le sida, alors des fois on est obligé d'aller voir certains professionnels en leur parlant de vie amoureuse, on est obligé de leur dire que dans le cadre de la vie amoureuse, on va parler du sida. Suivant l'interlocuteur que vous avez en face de vous, c'est plus ou moins perçu comme étant quelque chose de grave, et qu'il ne faut surtout pas en parler. C'est vrai que le Planning travaille beaucoup sur ces questions de représentations pour l'intégrer dans sa globalité, le problème c'est qu'il n'y a pas de Plannings familiaux partout, on n'a pas d'académie qui soient réceptives partout, et on n'a pas d'association de lutte contre le sida ou d'associations de prévention partout. Donc au final, si vous avez des jeunes qui sont plus ou moins délaissés, et qui sont intellectuellement prêts ou pas pour parler et si vous avez des professionnels qui ne vont pas être réceptifs, alors on en parle de moins en moins. Et ça donne des jeunes qui sont soit intéressés qui ont des informations, soit des jeunes qui n'ont aucune notion du tout. Il y a tout un travail à faire, comme peut le faire Fight Aids dans ses repas. Ça donne, avec des discontinuités d'informations, des professionnels qui pensent bien faire, comme le professeur de votre fils qui dit « on va parler du sida », mais au final qui donne de mauvaises informations parce que on ne fait pas appel à des associations qui sont formées et prévues pour ça. Le vrai problème en France, mais pas seulement, en Europe aussi, c'est que ces questions-là au lieu de les confier à des professionnels et de demander que des professionnels soient formés par d'autres professionnels, ça ne se fait pas il n'y a pas de « continuité de service » qui est proposé sur le terrain. C'est là qu'on peut regretter qu'il n'y ait pas une politique globale qui soit initiée par l'Etat. Ça peut être une demande de l'interassociatif, qu'il y ait un Planning familial partout, ou des associations qui prendraient ça en charge partout, on n'aurait plus de problème, parce qu'aujourd'hui dans une scolarité quand vous n'avez que 2 heures pour parler de tout c'est-à-dire des discriminations, de la sexualité, du VIH, de la prévention, de l'homophobie, etc. au final le sida ne représente qu'une petite tranche et rien n'est réellement posé et vraiment sérieux.

Marie-Claudine : je vais rebondir sur les missions des CDAG. Il y a une partie de leurs missions qui porte sur information et prévention. Je vais prendre l'expérience de Rambouillet, on travaille beaucoup sur les collèges et les lycées, il y a un partenariat avec les infirmières des établissements, mais on travaille aussi beaucoup avec les CISIH, les MJC, avec les jeunes dans le pôle santé. A chaque fois qu'ils veulent des informations, c'est effectivement toujours la même équipe, le CRIPS qui intervient quand on a besoin de spécialistes plus formés. Il y a un vrai partenariat qui est assez local, mais c'est déjà pas mal. Ensuite on voit des jeunes en situation de dépistage qui ont les infos et qui devant les copains ne veulent pas le montrer et on les voit bien arriver en dépistage, pour chercher une information plus complète, et là des fois, c'est un peu la douche froide parce qu'ils prennent conscience des vrais risques, et du fait que ça touche tout le monde. On va pas tout reprendre mais je crois que ça fait partie des missions des CDAG, et des CDAG, il y en a quand même pas mal.

Jérôme : tous les CDAG ne sont pas comme ça, nous on les connaît parce qu'effectivement on les côtoie dans les CISIH. Mais au delà de ça, tous les CDAG ne sont pas des supers modèles. Vous savez suivant les CDAG, c'est un peu n'importe quoi.

Adélaïde : je suis médiatrice de santé depuis 2001 et je travaille à l'association Ikambere. Je n'ai pas suivi toutes les interventions mais j'entends la dame qui parlait de rejet, et de monsieur qui parle de mauvaises informations, nous sommes souvent dans une situation un peu difficile, nous travaillons dans les hôpitaux selon les permanences, dans les associations, nous faisons de la prévention. Si parfois nous n'évoluons pas bien, c'est à cause du manque d'informations pour nous professionnels. Comme vous le savez, en Afrique le sida c'est la maladie de la honte et quand tu ne sais pas faire la différence entre le sida et le VIH, alors il y a toujours des rejets. On a déjà vu des femmes qui viennent en pleurant parce qu'on les a informées qu'un membre de la famille est malade, et du coup tout s'arrête, « qu'est ce qu'on doit faire ? ». Il y a un grand travail à mener, on doit faire venir la famille pour leur faire comprendre que non cette maladie n'est pas contagieuse. C'est un an de travail pour leur faire comprendre, ce n'est pas facile, car ce manque d'information fait en sorte qu'il y a de la discrimination derrière, avant qu'on arrive à l'autonomie. C'est ça le rejet et l'isolement des dames qu'on supporte beaucoup, c'est surtout la peur aujourd'hui de dire aux proches « voilà je suis comme ça, je vis dans une situation difficile ». Pour les jeunes, il faut faire en sorte qu'ils aient accès à la prévention, mais les jeunes ont aussi honte. Pour ceux qui ne sont pas malades, quand ils viennent pour demander des préservatifs, ils le font en se cachant. C'est quelque chose d'un peu tabou, il faut vraiment que nous ne nous fatiguions pas, nous les professionnels, et que nous continuons toujours à faire avancer les choses. Quand une femme arrive à l'hôpital, les médecins lui disent « mais allez voir les associations, comme Ikambere », mais les femmes disent « Ah non je ne veux pas, ce sont des africains, je vais trouver mes compatriotes, ils vont chanter et tout ça, je ne veux pas. » Finalement elle vient quand même et on l'aide jusqu'au moment où elle parvient à l'autonomie. Quand on voit aujourd'hui ces femmes qui ont des enfants, qui sont mariées, qui ont du travail, qui ont un appartement, qui sont autonomes, ça fait du bien.

Latifa : j'ai une proposition.

Hélène : on va encore prendre deux ou trois interventions, et on va travailler sur les propositions.

Latifa : je voulais revenir sur la question des interventions ponctuelles, ou des interventions qui se font dans le cadre d'un suivi sur plusieurs séances. Il est vrai que les objectifs ne sont pas les mêmes quand on intervient une seule fois, souvent les jeunes, les femmes, les adultes ne sont pas au courant, donc notre premier travail, c'est de susciter l'adhésion. Pour faire adhérer le groupe à cette séance unique d'information, la dimension temporelle est importante, et ce n'est pas moi qui le dit. Le fait de travailler sur des séances, suivies sur ces questions-là, ça permet d'aborder toutes les questions relatives à la sexualité ça permet la réflexion, la confrontation des points de vue, la correction des représentations et l'appropriation des questions pour s'occuper de soi-même et de sa santé. Le deuxième point c'est la question de la formation, on a abordé le niveau du public, le niveau des professionnels, et ce qu'on dit au Planning c'est d'intégrer des modules d'informations dans toutes les formations initiales. J'ai entendu, éduc-spé, assistante sociale, je ne sais pas s'il y a des médecins ou des pharmaciens, mais comment on peut effectivement essayer, arroser d'information, apporter la réflexion pour pouvoir corriger toutes nos représentations et avoir une bonne perception de tout le monde et en particulier des femmes.

Hayet : je voulais parler tout à l'heure de prévention des jeunes, et je voulais revenir sur le fait que beaucoup de populations sont oubliées comme les Roms. Faire de la prévention dans les écoles, dans les lycées, c'est très important pour les jeunes mais il y a aussi les autres établissements pour des personnes handicapées où la sexualité n'est même pas un « droit » et où la prévention n'existe pas. La prévention est vraiment un travail à faire et je ne sais pas comment il faut le faire, mais il y a un manque.

Albertine : juste pour prendre des faits : on doit faire respecter la circulaire de 2003 qui dit que tous les établissements doivent au minimum faire ou 6 heures obligatoires, ou 3 heures, et même 3 heures c'est très peu, mais c'est vrai qu'en général, c'est 2h. Le temps de trouver la salle, le temps de s'installer, d'avoir les clefs, et bien c'est quasiment fini. Ensuite, on met du temps pour entrer dans le sujet, et là ça sonne déjà. Quand je dis aux gens que c'est fini, ils disent « c'est dommage ». Par rapport à ça, il faut aussi susciter la formation des équipes de tous les établissements, pour l'éducation à la sexualité, c'est très important, il faut susciter l'intérêt. Enfin, dernière chose par rapport aux femmes migrantes, parce qu'il y a beaucoup à faire, il faut continuer à faire des groupes de parole pour amener des gens à trouver des stratégies pour l'annoncer aux partenaires, aux conjoints. Il faut former les professionnels sur ce qu'on appelle l'inter-culturalité parce que c'est intéressant et important.

Amélie : je suis très étonnée depuis toujours qu'il n'y ait aucun représentant, aucune représentante des communautés asiatique, elles ne sont pas là.

Hélène : il y a une association sur Paris qui travaille avec la communauté asiatique. Elles ont été présentes une fois dans le cadre d'une de nos rencontres.

Amélie : mais comment elles vivent la maladie, comment c'est ici pour eux, et là bas ? Ça va bien, les malades peuvent venir ? Elles se rencontrent, on se rapproche d'elles ? Elles travaillent ? Pour moi international veut dire qu'on travaille avec l'Asie aussi. Et puis en tant que groupe gay et lesbiens, je m'étonne aussi qu'il n'y ait aucune association lesbienne représentée ici. Là je viens depuis mon association gay qui reçoit tout le monde, lesbienne compris, c'est Action gays et lesbiens du Loiret.

Hélène : hier il y avait des personnes que je connais, qui se revendiquent gays et lesbiennes.

Amélie : on ne les a pas beaucoup entendus.

Hélène : ce n'était pas le moment hier, c'était réservé aux tables rondes, ces personnes n'ont pas posé de questions donc elles ne se sont pas fait remarquer.

Amélie : enfin si je le dis, c'est parce que la difficulté de notre asso, c'est de toucher des femmes lesbiennes. On est ouvert à tout le monde, on ne demande pas la sérologie des gens, on s'en fout du moment qu'ils sont intéressés par ce que l'on fait au sein de notre asso, c'est tout ce qui nous intéresse, mais on a beaucoup de difficultés à rentrer en communication avec les femmes lesbiennes qui peuvent être touchées par différents mode de transmission. On a des problèmes avec ça, parce que ça existe quand même, bon sang. C'est un désert aujourd'hui.

Jérôme : si je peux me permettre, je suis ici en tant qu'administrateur mais elles ne sont pas là, je suis aussi président de l'association homofaustie qui est l'une des structures qui fait du loisir gay et lesbien en France, il y en a un peu partout. Pour être franc, souvent les gays sont dans des associations de lutte contre les inégalités et le sida, mais il n'y a pas d'associations gays en

tant que telles, qui intervient purement sur un champs sida. L'inter-LGBT, c'est l'interassociatif gay et lesbienne, est très présent dans la lutte contre le sida comme vous le savez tous, les gays sont très présents dans les associations de lutte contre le sida, mais au delà de ça, il n'y a pas d'associations clairement identifiées gays et lesbiennes qui soient à 100 % étiquetées sida, et encore moins spécifique femmes. Souvent c'est de la convivialité, mais il n'y a pas de spécificités.

Eve : je viens de « La maison de vie » qui est une toute nouvelle structure, qui a été montée suite à tous ces traitements prescrits. C'est dans un cadre non médicalisé, de parole, de partage d'expériences qu'on intervient. Je pense que c'est ça qui a permis à beaucoup de dire ses problèmes et de trouver la force de les partager. Alors je vous invite de venir chez nous pour vous retrouver et à partir de là, cette bataille c'est possible de la mener.

Suzanne : c'est où ?

Sarah : il y a une documentation sur la table.

Hélène : est-ce qu'on pourrait, maintenant qu'on a tous et toutes entendu ce qu'on avait à dire, ressortir quelques propositions, recommandations, voir revendications qui vous sembleraient importantes et que l'on portera dans le cadre de l'interassociatif, auprès des institutions et où ce sera possible ? Pour celles qui n'étaient pas présentes au début de ce groupe de travail, j'expliquais le fonctionnement de l'interassociatif « Femmes & VIH ». Notre fonction n'est pas seulement d'organiser ces journées de rencontres qui, bien sûr, représente des moments importants pour nous tous, puisqu'il y a justement ces temps de travail ensemble, mais c'est aussi à la suite de ces rencontres, la possibilité de porter la parole des femmes. C'est ce qu'on a fait suite aux précédentes rencontres de 2007, porter les revendications et les recommandations auprès des institutions, comme le Ministère de la Santé et qu'on a pu en 2010 participer, malgré tout ce qu'on en pense, au plan stratégique VIH pour les prochaines années. On l'a déjà fait aussi, auprès des institutions politiques, et auprès des professionnels et des chercheurs. Qu'est-ce que vous aimeriez que l'on porte suite à tout ce qui vient de se dire ?

Sarah : l'idéal étant de sortir d'ici avec des points vraiment percutants.

Amélie : donc plus de prévention pour les jeunes.

Sarah : donc prévention.

Agnès : on pourrait commencer plus tôt, en primaire, parce qu'en sixième c'est tard.

Marie : la circulaire 2003 est vraiment importante, c'est utopique mais ça ne fait rien.

Ferouz : voir aussi avec la formation continue.

Sarah : donc le premier point ce serait sur les questions de la prévention, tu as noté Hélène ? On a un deuxième point ?

Marie-Claudine : je pense qu'on peut simplement proposer la question de l'application de la circulaire 2003, de l'intégration des modules sur l'éducation à la sexualité, et sortir de l'organique,

dans toutes les formations initiales, et que la prévention c'est aussi la déconstruction des représentations et le travail sur les relations hommes/femmes, globalement.

Cathy : accès à la qualité de vie et au bien être.

Albertine : je voudrais insister sur la spécificité culturelle des femmes africaines, c'est vraiment important, ce n'est pas que je sois culturaliste mais pour les femmes africaines migrantes, le VIH ce n'est pas pareil. Je ne suis pas pour la discrimination, mais c'est vrai que c'est particulier, même si c'est la même maladie.

Latifa : c'est le travail sur les représentations, l'accueil, l'écoute. Je prends la parole de manière sauvage, excusez-moi, mais je dis ce que je pense. La question de l'interculturalité, c'est la question de la posture professionnelle, si la personne est experte c'est quelqu'un qui est professionnelle, là c'est important de souligner, en tout cas pour nous le Planning, c'est pas parce que je suis arabe que je peux parler aux arabes, je suis avant tout professionnelle, formée à l'écoute de la sexualité, et c'est vrai, j'ai beaucoup appris aujourd'hui.

Albertine : mais j'ai pas dit qu'il fallait être africain pour parler aux africaines, non non.

Latifa : non mais c'est moi qui provoque c'est pas toi (rires). Je finis excuse-moi, je propose qu'on mette quelque chose pour prendre en compte la dimension femme dans les situations de précarité, et notamment le RSA par exemple. Qu'on regarde cela avec des lunettes, qui sont des lunettes qui regardent bien où en sont les femmes.

Jérôme : dans la prévention si on peut rappeler effectivement une prévention particulière pour les professionnels autres que les professionnels de santé je pense que c'est important.

Alice : pour les professionnels de Pôle Emploi par exemple.

Jérôme : oui je pense effectivement aux personnes de Pôle Emploi, ils sont en train de les former, de leur donner toutes sortes d'informations. Et ça peut être beaucoup plus large et pas seulement les gens de Pôle emploi. A un moment donné les professionnels, c'est aussi un peu tout le monde. Par rapport aux champs de discriminations qu'on a évoqué tout à l'heure, je pense que c'est important que l'interassociatif saisisse la Halde, en lui demandant une campagne publicitaire spécifique sur ces notions de sérophobie et de méconnaissance de la maladie. C'est le rôle de la Haute autorité de faire ce genre de travail et c'est le rôle de l'INPES d'avoir une campagne en direction du grand public par rapport à ça. Je pense que l'interassociatif à tout intérêt à les saisir, la Halde est là pour ça, on ne sait pas encore pour combien de temps à mon avis plus beaucoup. Il faut profiter encore des budgets parce qu'après il n'y en aura plus.

Albertine : la parentalité est-ce que ce n'est pas important d'en parler ? Parce qu'on entend souvent dans l'imaginaire collectif « les femmes africaines sont séropositives mais elles continuent à faire des enfants. »

Latifa : ah mais oui. On a une personne qui est arrivée il y a 15 jours pour nous dire « je veux aller en Afrique, pour leur dire de ne pas avoir d'enfants. »

Sarah : Albertine est-ce que vous pouvez préciser votre idée.

Albertine : oui je disais qu'il faudrait travailler par rapport à la parentalité.

Marie : par rapport aussi à la maternité, ce n'est pas pareil ?

Albertine : non, il y a les deux.

Hélène : tu pourrais mieux définir ?

Albertine : cette problématique par exemple, de la femme africaine qui est séropositive, et qui veut donner naissance à son enfant. On sait très bien aujourd'hui qu'il y a toujours une discrimination de la part des gynécologues, ou des spécialistes des enfants qui disent « il ne faut pas en faire un troisième ou un quatrième ». Mais si j'ai envie de le faire ? Je ne sais pas si c'est une recommandation, mais comment travailler autour de ça ?

Latifa : c'est la formation du monde professionnel.

Hélène : je peux l'intégrer dans les questions de spécificités des femmes africaines VIH ?

Latifa : non, je ne suis pas d'accord, par exemple tu trouves cette même question pour tous les professionnels, éducation et autres, qui vont dire à une jeune fille de 16 ans qui veut un enfant, « non tu vas faire une IVG » par ce qu'ils ont leurs représentations, qu'il y a un âge idéal, qu'il faut être avec un mari, avoir un boulot et là elle peut garder sa grossesse si elle veut. C'est global ça, c'est vraiment global.

Jérôme : juste une dernière précision, au niveau HF Prévention, on organise pour la fin de l'année 2011, les premiers Etats généraux de la santé sexuelle des jeunes, et on a volontairement voulu insister sur la santé sexuelle des jeunes qui n'ont pas de vie amoureuse. Même si ce sera beaucoup plus global, mais si quelqu'un du collectif souhaite venir ou représenter les femmes et le VIH au sein de ces Etat généraux, ce sera avec un grand plaisir.

Latifa : on est invitées ?

Jérôme : les Plannings familiaux de toutes façons vont être invités.

Amélie : si possible peut être, améliorer le travail en préfecture parce que là il y a un gros boulot à faire, ça rejoint ce qu'on disait sur la question de la formation continue, des professionnels.

Cathy : oui il faut des relais.

Jérôme : et pour les politiques, vous pouvez vraiment saisir les Elus locaux contre le sida, car effectivement, c'est leur job que d'informer les élus locaux, ils le font très bien. Le président c'est Jean-Luc Roméro, et ils pourraient tout à fait porter des revendications de l'interassociatif auprès des élus, pour diffuser une information spécifique, compte tenu qu'on ne traite pas la maladie des femmes séropositives, comme on traite la maladie des hommes séropositifs.

Hélène : excusez-moi je voudrais juste revenir sur un point, parce qu'on a dit beaucoup de choses mais en termes de propositions sur la question de la qualité de vie, que fait-on ?

Cathy : oui pour une meilleure alimentation.

Latifa : l'accès au logement.

Cathy : éventuellement, qu'on revienne sur toutes ces interdictions et déremboursements pour certains médicaments soi-disant inutiles, mais utilisés pour toutes pathologies, les carences, les cancers, etc. Là franchement je ne comprends pas. Et puis que l'aide médicale gratuite pour toutes les maladies le soit en totalité, parce qu'on ne peut plus se soigner, c'est pas possible. On est obligée de le mettre.

Marie-Claudine : une proposition, si vous voulez sensibiliser des professionnels-relais faites leur travailler des petits exercices de monde inversé. Par exemple, s'ils n'arrivent pas à percevoir ce que c'est que de vivre avec le VIH dans cette société, imaginez leur de les faire bosser sur « ils sont séronégatifs mais ils sont la minorité, et ils doivent faire leur coming-out parce que la normalité c'est de vivre avec le VIH », là ça va faire changer leur perception. On fait ça dans les associations.

Liliane : mais il faut des financements, dans les asso, vous leur faites travailler un coming-out hétérosexuel dans un monde homo, par exemple !

Hélène : et si on leur sort « vous êtes tous des femmes » ?

Alice : moi, je voulais remercier les animatrices, merci.

Cathy : je voulais dire aussi, à propos de comment les femmes séropositives sont-elles perçues, ça passe aussi par les médias et de comment on parle des femmes séropositives. Voilà.

Adélaïde : j'ai une proposition : nous sommes une association qui accueille des femmes séropositives, et vous avez suivi hier monsieur Damien qui est anthropologue et ma collègue Marietou, vous connaissez bien où est située l'association Ikambere à St Denis, et sinon chaque association a ses expériences, donc avec ça, on va arriver à poursuivre.

Hélène : eh bien je suis venue chez vous et on y mange très bien.

Adélaïde : alors oui il faut venir à l'association Ikambere.

Cathy : bon appétit.

Amélie : merci à nous !

Applaudissements.



Clôture

Plénière de clôture

Carine Favier : les rapporteuses vont venir faire le point sur leur atelier et après chaque interventions on prendra quelques minutes pour que vous, de la salle, vous puissiez compléter, s'il y a des points qui ont été oubliés ou qui vous reviennent, et qu'on puisse les prendre en compte. De toutes façons, il y a eu des enregistrements et dans les Actes on essaiera de veiller à ce que tout soit absolument fidèle aux débats. Donc j'appelle la rapporteuse du premier atelier, Jeannine, tu n'as pas plus de 10 minutes.

Jeannine Rochefort : merci. Notre atelier avait pour intitulé : « Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des femmes. » C'était un atelier fermé ou plutôt ouvert aux femmes séropositives.

Ce qui est ressorti de cet atelier c'est d'abord l'absence d'écoute. Les médecins se réfèrent à la charge virale, aux CD4 pour juger de l'état de santé et de l'efficacité des traitements, et si la femme a d'autres plaintes par rapport à son corps, à son vécu de la maladie, par rapport aux effets secondaires du traitement, on la renvoie vers un psychologue. C'est vraiment quelque chose de fort et que toutes les personnes qui étaient dans notre atelier ont dit, ou presque. L'absence d'écoute se double d'une absence quasi-totale d'examen physique. Les femmes disent : « j'ai pris des fesses, j'ai perdu des fesses, je n'ai plus de seins, mon ventre a grossi », et les médecins ne les déshabillent pas, ne prennent pas de mesures du périmètre abdominal. Elles ont l'impression que leur corps est complètement oublié et qu'elles se résument à des CD4 et à une charge virale et si ces chiffres sont normaux, alors : « vous allez très bien madame, vous êtes en vie, vous ! Continuez votre traitement. » C'est vraiment le sentiment qui est ressorti. C'est ainsi qu'une femme parlait de douleurs épouvantables, on l'a envoyée voir le psy régulièrement en lui

disant que si elle avait mal c'était parce qu'elle était déprimée. Elle nous disait que son médecin refusait de voir que sa baisse de moral était secondaire à ses douleurs et non pas primaire. Cette femme est sous morphine actuellement pour lutter contre les douleurs et on vient enfin de découvrir qu'elle avait un problème musculaire, il a fallu qu'elle fasse beaucoup d'exams pour le savoir. Que le médecin ne sache pas, elle pouvait le comprendre, mais au moins qu'il lui dise « on ne sait pas » et non pas : « vous allez voir le psychologue et après ça ira mieux. »

Pourtant c'est un examen physique qui permettrait d'objectiver ces modifications physiques que rapportent les femmes. Ainsi une autre femme a commencé à être prise en charge parce qu'elle a fait deux fractures spontanées au niveau de la jambe et du pied, des fractures pathologiques. Ce n'est qu'à partir de là que le médecin s'est dit qu'il y avait peut être quelque chose, et effectivement, elle souffre d'une ostéoporose importante.

Pour les lipodystrophies ce qui est ressorti aussi et qui peut devenir dramatique, c'est que dans la mesure où on n'entend pas leur plainte, plusieurs patientes nous ont dit « j'ai arrêté, je suis prête à arrêter, je ne veux plus prendre mon traitement », et ça c'est vraiment un risque majeur d'arrêt de traitement pour des problèmes physiques parce qu'on n'a pas eu l'écoute de ces modifications du corps qui sont très importantes pour l'image que la femme a d'elle-même. On l'a vu hier dans les plénières combien ces mots sont revenus aussi, peur de l'image de soi, perte de l'estime de soi. On nous a dit « on n'est que des CD4 et des charges virales ».

Un manque d'explication est ressorti aussi, pas nécessairement sur les retentissements physiques du corps, mais un manque d'explications des médecins sur les traitements, sur leurs effets secondaires, en particulier les problèmes de lipodystrophies, la possibilité ou non d'adapter le traitement à leur vie sociale, à leur vie sociétale, aux contraintes qu'elles vivent. Le médicament doit être pris à heure régulière, en quantité très régulière, et ça ne se discute pas, un point c'est tout.

On a essayé dans notre atelier de ne pas parler de sexualité parce que juste à côté de nous il y avait l'atelier sexualité, mais on a quand même parlé des problèmes de sécheresses vaginales, des difficultés que cela pouvait représenter dans la vie de couple. Nous avons parlé aussi de la peur de la séduction et de la diminution de la libido. On n'est pas entré dans les détails mais nous l'avons abordé.

Le manque d'information des femmes sur leurs droits. Je ne sais plus comment on en est venu à en parler, mais quand les femmes disaient « mon médecin », je leur disais « mais vous savez que vous avez le droit de choisir votre médecin et d'en changer ». On n'appartient pas à un médecin, elles appartiennent à elles-mêmes et si la relation ne se crée pas avec leur médecin, si elles pensent qu'il ne les écoute pas elles ont parfaitement le droit d'en changer. Ce que certaines ne savaient pas. Donc que les personnes soient bien informées de leurs droits ça nous est apparu important.

Un fossé existe entre les médecins de famille, de ville, ceux auprès de qui elles vont se confier, qui les connaissent bien, intimement, qui connaissent leur contexte de vie et les médecins hospitaliers, les spécialistes. Très souvent même si les médecins de ville se mettent en relation avec les médecins hospitaliers, leur parole n'est pas nécessairement très bien entendue.

Voilà un peu les constatations que nous avons faites au cours de cet atelier. A partir de ces constats, nous avons ressorti 5 revendications.

- Le médecin soigne une patiente, c'est-à-dire une femme, il ne soigne pas une maladie. Nous demandons donc la prise en compte de la patiente dans sa globalité. Une femme a une vie, une vie en dehors de sa maladie, elle a un corps, tout un contexte social et sociétal, familial, professionnel et si on ne considère pas cette entité mais uniquement la maladie, on risque en tant que médecin, de passer à côté de beaucoup de choses.

- L'adaptation et la personnalisation des traitements. Cela a été dit hier en plénière et nous l'avons répété, tant d'un point de vue qualitatif que d'un point de vue quantitatif.

Quand une femme dit « ce traitement ne me convient pas » il faut l'entendre, elle connaît son corps, sans doute beaucoup mieux que le médecin ne le connaît. Il faut donc prendre en compte la femme dans sa globalité et en particulier dans sa féminité et tout ce que cela implique et les besoins qu'elle ressent. Si la femme veut avoir une vie sexuelle, elle doit le pouvoir et si elle ne le souhaite pas ce n'est pas une anomalie. C'est à elle d'en juger, c'est son problème. L'adaptation et la personnalisation des traitements, c'est non seulement en qualité, c'est pouvoir changer de traitement, mais en quantité, on ne soigne pas un femme qui pèse 45 ou 50 kilos comme on soigne un homme qui en pèse 90 et combien de femmes nous ont rapporté que jamais il n'avait été fait de dosages plasmatiques de leurs traitements. Chez certaines, cela a été fait alors qu'elles se plaignaient depuis des mois, voire des années, et on s'est rendu compte qu'elles avaient des doses 4 à 5 fois supérieures à ce qu'elles devaient être. Donc l'adaptation du traitement tant dans sa quantité, que dans sa qualité, tant dans ses effets biologiques que dans sa vie sociale.

- L'importance de développer des réseaux. Ce qui est ressorti clairement de cet atelier, c'est que là où il y avait des réseaux bien développés, des réseaux entre personnels soignants, libéraux et hospitaliers, travailleurs sociaux, associations, ça marchait beaucoup mieux. Par exemple, ce grand hiatus qui existe généralement entre médecins de ville et médecins hospitaliers, est très souvent comblé par le bon fonctionnement d'un réseau. De même le soutien psychologique est important mais les groupes de parole le sont tout autant. Que les femmes puissent dans des groupes associatifs, des groupes de parole pouvoir parler de leurs problèmes, même si le médecin ne peut pas toujours les entendre, ça leur fait sûrement beaucoup de bien. Ce sont elles qui le disent.

- Développer des programmes. Nous avons une dame de Toulouse, qui a mis en place une recherche-action, en partenariat avec

des associations, le service des maladies infectieuses du centre hospitalier et la CPAM. Cette recherche action est basée sur la diététique et l'exercice sportif, en endurance, c'est-à-dire sans jamais fatiguer le corps, ce programme doit durer 3 ans avec des évaluations annuelles et un suivi médical (cardio-vasculaire, pneumologie, etc.), plus le suivi de leur maladie évidemment. Ça nous a paru très intéressant.

- Le cinquième élément c'est respecter la femme en tant que femme pour sa prise en charge et savoir que c'est d'abord une femme.

Carine Favier : est ce que les personnes qui ont participé se reconnaissent ou souhaitent approfondir, signaler ou insister sur un point qui aurait été oublié, pour qu'on puisse continuer à travailler de façon exhaustive, ou Jeannine a été tellement fidèle que vous n'avez rien à dire ?

Une femme : je voudrais rebondir sur ce qui a été dit, on n'est que des chiffres, « vos CD4 vont bien, la charge virale est indétectable... ». Pour ma part je n'ai pas trop à me plaindre. A Grenoble, je trouve que entre le médecin spécialiste en infectiologie et le médecin traitant il n'y a pas beaucoup de liens. Pourtant les consultations ne vont pas très loin. C'est vrai que je n'insiste pas parce que je trouve que je vais toujours très bien malgré que ça fait 25 ans que j'ai le VIH et l'hépatite C. Donc oui, beaucoup de chiffres, et pas assez de prise en compte des autres maladies en dehors du VIH.

Carine Favier : pas d'autres remarques ? Donc on va continuer avec l'atelier 2 qui est assez proche finalement, on va donc compléter les propositions.

Dalila Touami : Notre atelier avait pour titre « Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des soignants. » Il y a beaucoup de similitudes avec ce qui a été dit dans le premier atelier. On a entendu tout à fait les mêmes choses du côté des femmes qui étaient soignées et

qui disaient combien il y avait peu d'intérêt pour tout ce qui n'était pas les analyses en elles-mêmes. Certaines disaient leur combat pour imposer le fait qu'elles resteraient jusqu'à ce qu'elles entendent quelque chose. Il y a eu des phrases prononcées du genre « eh bien moi, j'ai « éduqué » mon médecin » ou « je suis restée dans la salle en disant, je ne sors pas d'ici tant que vous n'avez pas écouté ce que je vous dis et qui n'est pas du tout ce que j'entends de vous ». C'est cette espèce d'échange qui est important puisque beaucoup de femmes n'osent pas dire. Pour la plupart, le médecin est tout puissant, le médecin sait tout. On est un peu dépendant du médecin, il n'est pas toujours facile de lui dire combien c'est important ; on n'arrive pas à parler avec lui d'autres choses que ce qu'il assène. On a eu des témoignages de personnes qui disaient que les médecins passaient énormément de temps devant leur ordinateur, beaucoup plus qu'en face d'elles et du malaise que ce comportement pouvait entraîner.

Il y a aussi l'articulation entre l'hôpital et les médecins de ville qui n'est pas idéal loin de là, et qui est parfois très extensible, beaucoup de temps avant que le courrier ne parte au médecin généraliste et des fois ne parte pas du tout. Donc pas de prise en compte, pas de prise en charge globale, pas de réseaux et pourtant le souhait que ce réseau existe.

En fait, au départ, on était parti sur l'objectif de se dire « qu'est-ce qu'il faudrait faire ? » plutôt que « qu'est-ce qui se passe ? », même si cela a été quand même exposé longuement et qui est aussi ressorti dans l'atelier 1. Alors qu'est-ce qu'il faudrait faire ? Il y a des idées qui sont sorties sur le fait qu'il existe des médecins qui sont gentils, qui sont présents, qui écoutent, il y en a, donc autant essayer de partir de leur expérience pour faire des propositions aux autres médecins. En particuliers aux médecins généralistes, parce que c'est le médecin-traitant, le médecin référent, celui qu'on va voir le plus souvent. C'est donc lui qui a un besoin particulier d'une formation qui n'existe pas : 2 heures

dans les 7 ou 10 ans de cursus universitaire. Une formation à quoi ? Une formation à l'écoute, très particulièrement, centrée sur la personne et pas sur la pathologie, sur la personne dans sa globalité, sur les questions de vie affective, les questions qui peuvent être parallèle comme la nutrition, etc. On a eu le témoignage d'une femme qui a été adressée à un professionnel dans un contexte assez globale de lien à un psychologue-nutritionniste, qui l'a accompagné dans quelque chose lié aux lipodystrophies. Jusque là elle avait essayé de faire cela toute seule, et là elle s'est bien rendue compte qu'elle avait bien besoin d'un accompagnement et que ce travail a été positif pour elle. D'autres personnes rapportaient le fait qu'il y a des choses qui sont dites de manière définitive de la part du médecin comme : « ça vous ne le regagnerez jamais », parole qui s'est trouvée démentie par la suite quand les personnes s'accrochent. Car il faut vraiment s'accrocher, soit pour changer de médecin, soit pour changer d'équipe, soit travailler au niveau des associations pour pouvoir aller plus loin que ce que dit le médecin. Le médecin ne possède pas toujours la connaissance. Il y a une difficulté réelle des médecins à dire « je ne sais pas, je ne comprends pas », et cela tant dans la représentation du médecin que du côté des patients. On a eu l'exemple d'une personne co-infectée et qui disait « mon médecin infectiologue, spécialiste du VIH, a voulu me traiter lui-même sans s'adresser du tout à un hépatologue, jusqu'au moment où j'étais dans un tel état qu'il a du le faire ». Alors comment faire cette coordination, ce réseau entre spécialistes mais aussi vis-à-vis des médecins généralistes ? Comment faire pour que ça améliore réellement le soin et la qualité de vie des personnes ?

Tout cela revient à dire qu'il faudrait concevoir des guides pratiques avec des fiches simplifiées pour ne pas les obliger à lire le Rapport Yéni dans son entier, pour leur donner des outils sur les interactions, par rapport aux infections, aux co-infections, par rapport aux problèmes hormonaux. Par

exemple leur donner des digests de recherches qui existent, avec des résumés qui pourraient être faits, mis à la disposition des médecins généralistes, qui soient un vrai outils et qu'ils puissent le regarder plus facilement. A cela s'ajouterait une sorte de banque de données d'informations, avec par exemple des données sur les patients souffrant d'une maladie rare.

Il y a parfois des choses qu'on ne comprend pas et le souci c'est que quand on ne comprend pas, on n'entend pas. Pouvoir mettre le doigt sur un certain nombre de choses qu'on ne comprend pas mais qui font quand même l'objet de recherche où on avance, et pouvoir les mettre à disposition dans une base, ou dans un guide écrit ou développé sur internet. Ça pourrait concerner toutes ces questions-là mais aussi, quels sports ? Quelles médecines douces ? Quel travail sur les lipodystrophies ? Quels travaux sur la confiance en soi ? Mettre des choses de bases, qu'on connaît toutes en tant qu'association, mais qui ne sont pas forcément faciles à faire passer. Il y a des endroits où des choses sont faites, comme l'a dit Jeannine, il y a des ressources un peu partout alors pourquoi ne pas mutualiser les choses qui sont bien pour pouvoir les proposer aux Conseils Régionaux, aux COREVIH, dans des endroits où les usagers sont représentés ? Ce qui est très important dans tout cela, et qui est complètement transversal, c'est comment construire cela ensemble, médecins et patients, les réponses thérapeutiques mais aussi les réponses aux plaintes entendues ? Voilà comment on pourrait construire un outil à l'usage de tous, pour les médecins généralistes mais aussi les médecins spécialistes qui pourraient en profiter pour avoir un réseau, avec de vrais liens et pas : « je vous envoie là et je ne sais pas ce qui se passe », mais « je vous envoie chez tel confrère, et je discute avant avec vous pour savoir ce qu'on va lui dire ». C'est quelque chose qui n'est pas évident car c'est toute une culture nouvelle qu'il faut essayer de faire passer, c'est à inventer.

Carine Favier : participantes participants au groupe, est ce qu'il y a des choses que vous voulez compléter, rajouter, des choses qui ont été oubliées ?

Une femme : il y a peut être quelque chose de fort qui a été dit par rapport à penser la déconstruction de la représentation du médecin. On s'est demandé comment on pouvait déconstruire quelque chose de personnes qui sont souvent dans la toute puissance, et qui en même temps ignorent à quel point elles peuvent être importantes dans la vie de leurs patientes. Ça ne peut être travaillé qu'avec des médecins et des représentants d'associations pour qu'ils entendent à quel point ce sont des personnes ressources, qui comptent, qui sont importantes mais qu'en même temps, on ne veut pas d'elles qu'elles soient toutes puissantes. C'est important dans le dialogue avec les usagers, que ces professionnels pourront savoir ce qu'on attend d'eux, des gens qui reconnaissent quand ils ne savent pas, qu'ils puissent aller chercher ailleurs et se mettent en lien.

Dalila Touami : oui il a été dit aussi que parfois la parole n'est pas présente chez le médecin pour toutes les raisons qui ont été évoquées mais qu'elle pouvait sortir dans les associations, les groupes de paroles et que là il y avait un lien à trouver aussi.

Carine Favier : je voudrais ajouter une idée : en dehors d'un certain nombre de médecins incurables, qui de toutes façons prennent plaisir à être dans une situation de pouvoir et ça on ne pourra pas le changer, il y a aussi beaucoup de médecins qui sont dans la difficulté parce qu'ils n'ont pas les informations, ils n'ont pas réfléchi ou ils ne sont pas sollicités. Là c'est important que l'interassociatif, par les moyens qu'on décidera, puisse jouer ce rôle de sensibilisation mais puisse aussi apporter des réponses. Parce que parfois le fait de ne pas pouvoir apporter des réponses ou de ne pas entendre, c'est parce que face à son

impuissance on préfère ne pas voir. Alors je pense qu'une des façons d'améliorer l'écoute des soignants, c'est de leur donner des outils et de les rassurer sur ce qu'ils peuvent faire face à une situation qu'ils ne connaissent pas ou pour laquelle il n'ont pas de réponse. Je pense aussi à ce qui a été fait sur la socio-esthétique ou sur d'autres façons de prendre en charge, c'est que quand on ne sait pas, on peut aussi se retourner vers d'autres gens qui ont une autre approche et qui peuvent proposer une autre prise en charge, on peut aussi reconnaître ses limites et passer la main. Je crois que c'est un peu l'esprit dans lequel on pourrait travailler avec les professionnels dans l'avenir. Leur dire : on a plein de propositions à vous faire, pour vous aider dans la prise en charge des femmes, on n'est pas là juste pour vous dire ça ne va pas, on est là pour faire des propositions.

Une femme : par rapport à ce que vous venez de dire, j'ai demandé au médecin de m'aider, de me conseiller parce que mon ventre avait énormément grossi. Même quand c'est nous qui le demandons, ça ne marche pas. Je sais que mon médecin est plus fort que moi et je compte sur lui, mais je n'ose pas lui demander des choses, il le voit mais je ne sais pas comment il faut faire.

Carine Favier : ce qui a été dit dans le groupe c'est qu'il faut que vous trouviez un médecin qui soit capable d'entendre que pour vous c'est une préoccupation, même si pour lui ça n'en est pas une.

La même femme : ça veut dire qu'on va passer notre vie à changer de médecin ?

Carine Favier : non, peut-être pas, mais c'est aussi à vous de voir ce qui est le plus important à un moment donné, si c'est votre relation avec votre médecin ou de trouver un autre médecin en ville qui va vous accompagner. Les médecins en ville ont aussi l'expérience d'accompagner les femmes sur les problèmes de surpoids, sur les problèmes autour de la ménopause, ils ont aussi peut-être des réseaux de prise en charge que l'infectiologue connaît

moins. L'infectiologue est un spécialiste de médecine aiguë, il est formé à la prise en charge d'antirétroviraux et pas forcément à la prise en charge de pathologie chronique, de l'accompagnement etc. Il se passe en ce moment un changement au niveau du métier, l'infectiologie c'est un peu comme les urgences, c'est pour la prise en charge de pathologies aiguës. En ce moment les infectiologues sont confrontés à une prise en charge de maladie chronique, de pathologie globale comme les problèmes de diététique, de maladie cardio-vasculaire, de diabète etc. pour lesquels ils ne sont pas du tout formés alors que les médecins généralistes le sont beaucoup mieux. Donc sur les prises en charge d'un certain nombre de pathologies il faut retourner auprès des médecins généralistes ou des spécialistes qui s'occupent de diabète, de maladie cardio-vasculaire, de surpoids etc. Car les infectiologues, comme ils ne savent pas quoi faire, ils ne savent pas vous répondre, et il se crée un climat un peu tendu parce que vous n'avez pas de réponse. On va passer à l'atelier 3.

Dani : Notre atelier concernait la sexualité : « Quelles approches de la sexualité en temps que femme séropositive ? ». Nous avons eu des échanges très enrichissant et une liberté de parole qui était très agréable, il s'est dit beaucoup de choses. Voici la synthèse des quelques propositions qui en sont sorties.

Il faudrait renforcer et développer les initiatives locales qui permettent de travailler sur l'estime de soi, comme les groupes de parole, les ateliers de sexologie, les ateliers esthétiques, tout ce qui peut améliorer la vie au quotidien. Je cite une femme qui a dit « Etre bien avec soi-même pour être bien avec quelqu'un ». Par rapport au corps il y a cette notion de valoriser son corps pour être mieux et s'autoriser à être dans la séduction. C'est ce que certaines femmes disaient « je ne me maquille plus, je ne fais plus attention à moi ». C'est donc l'importance de se réapproprier son corps.

Il faut lever le tabou sur le plaisir féminin en développant la connaissance, l'information et le partage d'expériences autour du plaisir

sexuel féminin. Connaissance d'autres outils (sextoys, gels, etc.), d'autres possibilités qu'il peut y avoir pour améliorer la sexualité (d'autres pratiques, la masturbation etc.). Essayer de relancer le désir, la sexualité. Une femme a dit « ma sexualité est en jachère » et beaucoup d'autres ont approuvé cette formule.

Tout le monde connaît le préservatif féminin, mais très peu l'utilisent ou n'ont même pas essayé de l'utiliser, l'idée est donc de développer les savoir-faire et la valorisation sur l'utilisation du préservatif féminin avec des utilisatrices, en atelier peut-être pour expliquer, avec des femmes qui pourraient transmettre leur savoir faire.

La question de l'accompagnement a été au centre de beaucoup de propos, trouver un accompagnement pour cheminer avec le VIH. L'annonce de la séropositivité est quelque chose de très violent et souvent considéré comme un deuil qu'il faut accomplir. Donc après ce deuil, on est amené à se reconstruire et l'accompagnement est nécessaire, c'est dans le temps, c'est selon les personnes, mais c'est important de ne pas passer à côté. Une femme a dit : « avant le VIH, j'avais une sexualité épanouie mais à présent tout se passe dans ma tête et dans mon cœur ». On retrouve là tout ce qui a déjà été dit concernant les médecins et il est important de leurs envoyer un signal fort, ce sont souvent des hommes d'ailleurs, et le fait que ce soit des hommes, les femmes ne se sentent pas à l'aise pour parler de leur sexualité, et c'est sans doute la même chose pour eux. Il faudrait alors créer plus d'espaces pour parler de sa sexualité. Pouvoir parler des douleurs réelles qui existent lors de la pénétration, de l'impact du VIH et/ou du traitement sur la libido, ces sujets souvent squeezés par le médecin, alors qu'ils ont des conséquences importantes sur le vécu des femmes.

Elles ont émis le désir d'en savoir plus sur la question de la ménopause, de la libido, les dérèglements hormonaux, que les médecins puissent expliquer tout cela aux femmes. Le

souci d'informer et de former les médecins a, là aussi, été formulé.

Le groupe s'est posé la question de la part du VIH dans les problèmes rencontrés dans les couples et dans leurs sexualités. Certaines disent « est-ce que c'est dû à mon entrée dans la ménopause ? Est-ce que c'est vraiment un problème de couple ? Est-ce que je mets tout sur le VIH ? »

La culpabilité et la peur de contaminer sont des sentiments partagés par beaucoup de femmes et pour certaines ajoute à cela la culpabilité de ne pas avoir de désir.

Arrive alors l'histoire de se libérer dans la tête, il faut de la place pour mettre une relation dans sa vie. Il y a tout un travail à faire dans ce domaine. Dans la relation à l'autre il y a aussi la difficulté à le dire, c'est revenu souvent, tout comme est revenu le fait qu'il est difficile d'imposer le préservatif, de négocier la sexualité.

Ce qui a émergé aussi c'est la question des enfants, ce n'est pas lié à la sexualité mais c'est revenu très souvent, avec l'idée de « je ne sais pas comment faire, est-ce qu'on peut se faire aider ? » ça peut aussi être une aide pour le dire à l'autre, comment parler de sa sexualité ? Comment s'affirmer en tant que femme séropositive ? En disant « on aura un rapport protégé ou alors on le décide ensemble », et accepter que l'autre ait son point de vue pour le refuser ou pas, et l'aider et l'accompagner dans cette démarche et aussi pour le dire aux enfants, ce qui bien souvent est très douloureux.

Au niveau de l'information, les femmes souhaitent être mieux informées sur le VIH, sur la transmission, sur les risques, pour pouvoir se l'approprier et en parler plus facilement avec les autres, amis, famille, enfants et pouvoir expliquer aux autres ce qu'est le VIH. Quand on maîtrise la connaissance du VIH, on peut en parler plus facilement.

Organiser des moments de rencontres conviviales entre hommes et femmes séropositifs. La difficulté c'est que les femmes veulent bien rencontrer des hommes séronégatifs mais c'est trop difficile ou trop compliqué, d'où le désir émis de rencontrer

des hommes séropositifs. Ces rencontres organisées pourraient alors déboucher sur des rencontres affectives et plus si affinité. L'idée étant avant tout d'avoir la possibilité de partager quelque chose avec quelqu'un. Le net n'est pas forcément la solution idéale mais le but au départ est vraiment une recherche de relation amicale, affective, conviviale, c'est ce qui est d'abord recherché.

Danièle Authier : je veux juste ajouter que cela a été très difficile parce que nous étions 29, sans compter les 3 animatrices-rapporteuses mais que c'était un groupe très respectueux. Merci à vous.

Une femme : j'étais présente dans cet atelier et une chose m'a marqué. Dani a fait état de la méconnaissance du préservatif féminin, mais cette constatation découlait de quelque chose qui est énormément ressorti, c'est la difficulté d'utilisation par les hommes du préservatif masculin, et dans les relations, de la difficulté même sur le long terme, de l'utilisation de ce préservatif masculin. C'est quelque chose qui malheureusement dure dans le temps, qui se négocie toujours et qui rend difficile pour les femmes le fait de se protéger comme elles le voudraient. C'est un constat qui n'est pas positif et qui me fait dire qu'il faut réellement faire connaître le préservatif féminin et ne pas baisser les bras pour la prévention et la méconnaissance notamment des traitements d'urgence. Ça ne me paraît pas possible qu'une personne séropositive, aujourd'hui dans sa sexualité, ne sache pas que quand un problème de préservatif craque, il y a une solution pour le partenaire séronégatif. Si cette personne séropositive n'a pas cette information, c'est quand même embêtant.

Une femme : je n'étais pas dans cet atelier, mais il y a quelque chose qu'il est dans l'air du temps et qui m'interpelle par rapport à la sexualité, je pense à la pénalisation de la transmission du VIH. Je me demande quelles conséquences cela va avoir sur la sexualité des femmes et des hommes, parce que la

peur de contaminer est une responsabilité et une culpabilité qu'on peut porter à titre individuel mais qui est en train de devenir une responsabilité pénale. Je ne sais pas quelle va être l'influence de cela et je me demande si ça ne peut pas impacter sur la façon de se réapproprier son corps.

Hélène Freundlich : par rapport au préservatif féminin et masculin, je voudrais rappeler l'intervention d'une personne d'une association africaine, mille excuses mais je ne me rappelle pas de son nom, lors du colloque auquel a participé le collectif interassociatif à l'Assemblée nationale en 2010 sur « VIH/sida : comment donner aux femmes des pays en développement les moyens de se protéger », elle nous expliquait qu'effectivement le préservatif féminin est difficile à imposer, difficile à expliquer mais qu'une fois qu'il a été admis il est admis pour tout le temps, alors que le préservatif masculin nécessite d'être rediscuté constamment.

Une femme : je n'étais pas non plus dans cet atelier, mais je trouve que c'est important de dire ici que le coût reste un vrai problème et les associations auront peut-être aussi de plus en plus de difficultés à en avoir. Pas plus tard que la semaine dernière, nous avons demandé à l'INPES des préservatifs pour l'association, ils nous ont renvoyé vers les ARS, et pour l'ARS nous devons maintenant remonter des dossiers complets avec présentation de l'association, pourquoi on veut des préservatifs etc. et c'est tout juste si on ne nous demande pas avec qui on va les utiliser. Ça va très loin...

Carine Favier : on va peut être vous demander la liste des partenaires.

Hélène Freundlich : et si vous les utilisez ! C'est toujours demandé pour le préservatif féminin, mais jamais pour le masculin.

Danièle Authier : je voudrais mettre un bémol en ce qui concerne son prix. Que les

préservatifs féminins soient accessibles par le biais de l'INPES, des DDASS ou des ARS, ça fait quand même un certain temps que ça fonctionne comme ça et que les associations ne peuvent pas les avoir directement. C'est vrai qu'ils sont chers. C'est vrai aussi qu'il y a des cartons entiers dans des tas de lieux, comme chez nous à FRISSE. Donc ce serait bien qu'il y ait un travail de valorisation, un travail avec l'expertise des utilisatrices, ce qui n'est pas fait, puisqu'on continue de se satisfaire de comptoir plein de préservatifs sans faire de distribution. Il faudrait des actions de proximité pour que les femmes puissent s'en emparer réellement. Je parle en région, je ne parle pas de Paris où tout est parfait. (rires)

Hélène Freundlich : je ne voulais pas parler de Paris, mais de la Saint Valentin où SIS a été présent pendant 48h, tout comme au salon Eropolis, et où en général on fait au alentour de 130 démonstrations de préservatifs féminins par jour.

Une femme : venez au festival d'Avignon !

Hélène Freundlich : volontiers, invite-nous.

Catherine : je suis de Médecins du Monde, juste un mot pour vous dire ma stupéfaction. Je suis allée au Portugal récemment et là-bas il y a des Fémidons Fémidoms qui sont fabriqués en Inde et qui sont de véritables instruments de torture. L'anneau qui est sur le sexe de la femme est en plastique dur dentelé, mais vraiment dur, c'est un truc horrible et à l'intérieur il y a une énorme éponge, c'est quelque chose d'inutilisable et c'est ce qui est distribué largement dans pas mal de pays. C'est donc utile de faire la promotion du Fémidon Fémidom mais du Fémidon vrai Fémidom et il faut faire attention que dans les autres pays on ne commence pas à faire du dumping de choses pas respectueuses des femmes.

Hélène Freundlich : sur le site internet : www.lepreservatif-feminin.fr il y a la présentation d'autres préservatifs qui sont fabriqués dans différents pays dont certains sont dangereux notamment les chinois, c'est indiqué sur le site.

Dani : je voudrais revenir sur une idée qui a été émise hier et dans les ateliers, l'idée du patient expert justement. On parle d'éducation thérapeutique mais je crois qu'elle doit surtout s'adresser aux soignants. Comment pourrait-on le développer avec les patients qui sont experts aussi de leur maladie, pour pouvoir justement travailler avec les médecins.

Carine Favier : Merci nous continuons avec l'atelier 4.

Sarah Durocher : notre atelier c'était « Vivre avec son corps au quotidien, en terme de qualité de vie, de bien être et d'équilibre ». Cet atelier était réservé aux femmes séropositives. Moi aussi j'ai trouvé cela très enrichissant et très intéressant et même au bout de 2 heures et demi il y avait encore plein de choses à dire.

Nous avons donc beaucoup parlé des changements du corps. Changements dus majoritairement aux traitements, aux lipodystrophies. Avec ces corps qui sont transformés, changé et qui parfois n'existent même plus dans le sens où, ce qu'on rapporté beaucoup de femmes « on est détaché de ce corps là ». On ne reconnaît plus ce corps, on le laisse et on ne se le réapproprie pas parce que à un moment ça devient trop compliqué. Tous ces changements ont des conséquences, ils ont un impact sur la vie sociale, une femme a parlé « d'auto-désocialisation ». On se renferme sur soi-même par peur du regard des autres mais aussi par peur de son propre regard sur son propre corps. Finalement on ne se reconnaît plus et il faut se réhabituer à ce corps là. Des femmes ont dit « je ne suis plus une femme, je n'ai plus ce corps qui logiquement doit répondre à une certaine

norme sociale du corps de la femme », car en tant que femme on doit répondre à certains critères et là, le corps est transformé et il répond encore moins à ces critères.

On a parlé des conséquences sur la vie affective, sur le fait de pouvoir se dénuder. Le propre regard qu'on a sur soi-même est difficile à vivre mais avec un partenaire éventuel c'est encore plus compliqué.

On a aussi parlé des conséquences par rapport au monde du travail parce qu'il y a les lipodystrophies, mais il y a d'autres conséquences liées aux traitements comme la fatigue, les douleurs et parfois d'autres maladies en plus du VIH. Une femme disait que certains matins, après des nuits insomnies, c'était très difficile d'aller travailler. Il n'y a pas de prise en compte de toutes ces conséquences sur le moral qu'ont les douleurs, la fatigue etc. Alors il faut trouver des alternatives, des associations, des réponses qu'on ne trouve pas forcément auprès du corps médical où il faut batailler pour trouver des solutions ou au moins des réponses.

Il est donc important que les femmes se réapproprient ce corps, qu'elles reprennent confiance en elle. Pour cela il faut aller voir des associations pour pouvoir rencontrer d'autres femmes et échanger sur le vécu mais aussi pour trouver des pistes. Par exemple on a parlé des injections qui peuvent aider face aux lipodystrophies, de régimes diététiques, de comment on pouvait faire attention à soi, et que grâce à ça les femmes pouvaient revivre parce que finalement s'occuper de ce corps remontrait aussi le moral et permettait parfois de reprendre confiance en soi.

Par rapport aux médecins, quelque chose de très fort est ressorti encore une fois. Ça a été dit dans tous les ateliers, le médecin regarde les examens, dit ça va, et il ne va pas forcément plus loin. Du coup les femmes se sentent réduites à des données, des chiffres. Alors on s'est demandé pourquoi les médecins ne vont pas interroger tout ce qu'il y a après les analyses de sang. On en a conclu que c'était peut être parce qu'ils ne savaient pas ; alors nous avons fait le lien avec la recherche et tous ces effets

indésirables qui ne sont étudiés, regardés chez les femmes donc méconnus, donc pas entendus. Les corps des femmes ne sont même plus touchés, même plus regardés. Les femmes ont dit « je veux qu'on me regarde, je vois mon corps se transformer et il n'y a pas de reconnaissance de la part du corps médical par rapport à ça ».

On a parlé aussi de l'angoisse et du stress supplémentaire des femmes africaines, qui sont liés à la situation précaire dans laquelle elles se trouvent par rapport à l'accès aux droits, et à la menace du retour forcé au pays. Et ce stress-là peut avoir des conséquences sur le moral, sur l'estime de soi et puis finalement sur son propre corps. Voilà c'est ce qui s'est dit.

Carine Favier : participantes du groupe, est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ? Est-ce que ce retour vous convient

Pascale : juste une petite chose. Je pense que si le corps médical a du mal à reconnaître les lipodystrophies c'est parce que cela impliquerait qu'ils les prennent en charge, et ils ne veulent surtout pas le faire parce qu'ils n'en ont pas les moyens et pas l'argent. C'est pour ça qu'ils ne répondent pas, parce qu'en fait ils sont au courant mais même avec de la bonne volonté, ils ne savent pas comment gérer ce problème. C'est un sujet qu'il faut vraiment porter aux politiques.

Une femme : je m'adresse aux médecins dans la salle, je voudrais savoir, si moi par exemple, j'estime que j'ai un gros ventre à cause des médicaments, est-ce que la liposuction est prise en charge.

Carine Favier : c'est possible, ça dépend du chirurgien esthétique s'il fait une demande de prise en charge en affectant le problème esthétique à une pathologie. Il faut vous renseignez autour de vous pour trouver le bon chirurgien esthétique qui accepterait de faire cette démarche.

Une autre femme : pour te répondre tu

vas à l'hôpital l'Archet et ils te le font.

Carine Favier : eh bien voilà on a trouvé une réponse en direct.

La précédente : parce que pour moi on l'a fait 5 fois et ça n'a pas marché malheureusement.

Une femme : ça n'a rien à voir.

La précédente : si, on m'a même refait les joues, mais ça n'a pas marché pour autant.

Carine Favier : Bon, poursuivons avec le rendu du dernier atelier.

Sarah Maire : je tiens particulièrement à remercier les quelques 40 personnes qui ont assisté à cet atelier. Je les remercie de leur patience car nous étions bien serrés mais c'était extrêmement riche, les interventions étaient aussi passionnantes les unes que les autres. Je vais faire une petite introduction, partant de constats qui sont apparus, ensuite je donnerai la parole à Hélène qui va compléter et décliner toutes les revendications et propositions qui sont sorties de cet atelier. Notre atelier s'intitulait : « Comment les femmes séropositives sont-elles perçues ? » C'était un atelier ouvert à toutes et à tous.

Les constats qui ont émergé de cette discussion quant à la perception de la femme séropositive, je vais les décliner en point : des personnes ont évoqué la segmentation de notre société qui est toujours inégalitaire. Les professionnels n'accueillent toujours pas les femmes comme les hommes. Il y a aussi un constat de sérophobie qui va toujours de pair avec les 13 champs cumulatifs. Je suppose, Hélène, que tu expliqueras cela plus tard. Et toujours et encore, l'invisibilité des femmes qui perdure encore de nos jours. Un autre point qui concerne le manque cruel d'informations et de prévention, un autre manque cruel de formation des professionnels et des politiques. Et toujours un manque de qualité de vie et des carences de prise en charge tant médicale

que matérielle. Voilà un résumé des constatations desquelles on est parti. Ensuite nous avons essayé de décliner les revendications et propositions pour des actions plus pointues.

Hélène Freundlich : entre salade, fromage et remboursement de trains, on a essayé de regrouper tout ce qui a été dit en thématiques de propositions et revendications. A savoir

- Renforcer l'information et la prévention en direction des jeunes.

- 1- application de la circulaire de 2003 et ce dès le plus jeune âge, notamment dans le primaire dans les structures scolaires.

- 2- Formation plus soutenue en éducation sexuelle, affective et vie amoureuse et pas seulement IST – VIH/sida.

- 3- Application de cette formation dans toutes les structures scolaires y compris les formations professionnelles type lycée agricole et les structures plus spécialisées, type accueils handicapés.

- 4- Intégration de cette éducation à la vie sexuelle et affective de façon horizontale et éducation aux questions de genre.

Enfin, en direction des différents groupes socioculturels, par exemple en direction des femmes africaines, des gays et des lesbiennes, en intégrant les spécificités communautaire ainsi que celles liées au genre.

- En termes de formations, informations des professionnels, il serait important qu'ils soient mieux formés et informés entre autres de l'emploi et les professionnels de santé-socio ainsi que, cela a déjà été indiqué, les politiques, élus locaux. Une proposition émerge de prendre contact entre autres avec ELCS qui serait un bon médiateur en direction de ces élus locaux.

Enfin une information/formation sur le regard porté par les médias sur les femmes séropositives.

- Information en direction du public, demande de campagne médiatique soutenue envers toutes catégories d'âges et de culture sur le VIH et la perception des personnes infectées. Enfin la possibilité de campagne de

lutte contre les discriminations à l'encontre des personnes séropositives en interpellant notamment la HALDE et l'INPES.

Et enfin en termes de qualité de vie, permettre à un accès à une meilleure alimentation, au logement et emploi des personnes séropositives ainsi que des traitements permettant un mieux-être et pour terminer une AME systématique pour les personnes bénéficiaires de l'AAH.

Jeannine Rochefort : est ce que je peux répondre à ça ? Les personnes en situation irrégulière de séjour ne peuvent pas avoir l'AAH, c'est incompatible. C'est donc la CMU-C en sachant bien que la C, c'est-à-dire la complémentaire, est une demande à part. Donc il faut que les personnes qui ont la CMU et qui ont des revenus inférieurs à 634 euros fassent, individuellement et à part, leur demande de mutuelle complémentaire gratuite. On ne peut pas lier AME et AAH, par contre les gens régularisés peuvent avoir la CMU-C et peuvent demander l'AAH puisqu'ils sont réguliers même s'ils sont étrangers.

Hélène Freundlich : j'aurai vraiment dû te laisser cette partie.

Sarah Maire : il ne faut pas lui en vouloir, les deux ont été évoqués dans cet atelier, donc ça concernait aussi bien les personnes en situation irrégulière, que la CMU pour les personnes bénéficiant de l'AAH, les deux situations ont été évoquées.

Carine Favier : oui on ne peut pas avoir la CMU avec l'AAH, parce que le plafond de l'AAH est légèrement supérieur, de 20 euros, histoire de ne pas pouvoir donner la CMU, ce qui est particulièrement désagréable.

Hélène Freundlich : désolée c'est moi qui ai fait un résumé un peu court.

Diane : en fait ce dont on parlé ce matin, c'est de l'aide médicale gratuite qui existait et qui n'existe plus maintenant.

Jeannine Rochefort : ça n'existe plus depuis les lois contre l'exclusion, c'est-à-dire 1998-99 et mises en place au 1^{er} janvier 1999 ou 2000. Depuis cette période-là : situation irrégulière = AME. Ce sont les seuls qui ont été exclus du processus, les étrangers en situation irrégulière, ils ont vraiment une couverture maladie très particulière qui est une prestation d'Etat, c'est un budget d'Etat géré par la CPAM. Et donc comme disait Carine, ils auront la CMU mais pas la complémentaire avec l'AAH parce qu'ils dépassent de 20 euros. Ils auront une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé.

Diane : un tout petit complément par rapport à l'AAH, puisqu'on aborde le sujet, c'est assez intéressant. Le mode de calcul a été changé, il est maintenant calculé au trimestre. J'ai des amies qui sont assistantes sociales et qui m'ont dénoncé une injustice flagrante, c'est que le calcul est fait en fonction du dernier trimestre de l'année 2010. Ils devaient percevoir une partie de l'AAH en considérant le revenu annuel, or le changement de mode de calcul avec le dernier trimestre fait que maintenant ils ne sont plus éligibles à l'AAH. C'est peut être une injustice qu'il faut dénoncer parce que les personnes handicapées ne sont déjà pas beaucoup aidées, que cette aide est calculée sur le revenu fiscal du foyer alors que les aides dans le privé de la CRAMIF sont calculées sur le revenu de l'handicapé et pas du foyer fiscal.

Carine Favier : on va y travailler. Merci aux rapportrices pour leur rendu des recommandations. Pour terminer ces deux journées nous avons le plaisir d'accueillir Isabelle qui a fait un long voyage pour venir nous voir. Elle est une des responsables de l'association Sunaids.

Isabelle : bonsoir tout le monde. J'arrive du Cameroun et c'est la première fois que j'assiste à ce genre de colloque et c'est un grand plaisir pour moi d'être avec vous. Je vais brièvement vous présenter l'association Sunaids.

Sunaids est une association de personnes affectées et infectées par le VIH, créé en janvier 2000 à Douala. C'est un groupe d'auto-support et de promotion de ses membres qui a pour mission primordiale : la sensibilisation de la communauté et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. L'autre mission, c'est d'apporter le soutien nutritionnel aux personnes vivant avec le VIH.

A côté de ces missions Sunaids a également des objectifs. Le premier est de mobiliser ses membres afin de leur donner l'opportunité de sortir de l'isolement et de la marginalisation morale dans laquelle ils sont souvent confinés. Il faut dire qu'au moment où on a créé Sunaids, le problème du VIH était tabou au Cameroun, et que quand on parlait du VIH c'était la mort et c'était impossible d'en parler avec les autres. Il fallait donc créer un cadre convivial, où on pouvait les interpeller et les rassembler, et où ils pouvaient s'exprimer de façon libre. Un des autres objectifs de Sunaids est de s'informer et de tenir informer ses membres sur l'évolution de la recherche scientifique et des traitements du VIH à travers des contacts avec des organismes et institutions, nationaux et internationaux, en participant aux colloques et séminaires existants, un colloque comme le votre par exemple. Un autre objectif est de rechercher les voies et moyens pour assurer la prise en charge médicale, psychologique et matérielle ainsi qu'une meilleure intégration sociale et familiale des personnes vivant avec le VIH qui sont souvent rejetées. Développer le plaidoyer auprès des différents décideurs nationaux et internationaux, pour un accès libre, universel et gratuit aux traitements antirétroviraux, collaborer activement avec les différents partenaires nationaux et internationaux impliqués dans la lutte contre le VIH.

A côté des objectifs, Sunaids a également des activités. La première est le counselling dans 6 centres hospitaliers de la ville de Douala. Il s'agit du counselling pré et post-test, la communication pour le changement de comportements, et la prévention de la

transmission de la mère à l'enfant. Par rapport au soutien médical et nutritionnel, Sunaids contribue aux efforts de la prise de traitements des personnes vivant avec le VIH à travers l'organisation de séances d'éducation thérapeutique, avec un aspect observance aux traitements antirétroviraux et un aspect bonne alimentation, ceci avec l'intervention au sein de l'association d'un médecin infectiologue et d'un diététicien.

Les actions de communication et de changement de comportement menées par Sunaids s'adressent également aux groupes à risques, tels que les détenus, les jeunes et les établissements scolaires. Sunaids a mis en œuvre une ligne d'écoute anonyme et gratuite, le 98 21 50 50, un peu l'équivalent de Sida Info Service ici en France, et cette ligne a été mise en œuvre avec l'appui de Sida Info Service France, avec Orange Cameroun et tous les opérateurs de téléphonie mobile et fixe du Cameroun. À côté de cela Sunaids fait aussi des activités de soins à domicile.

Je ne saurais terminer la présentation de cette association sans remercier les bailleurs qui nous ont associé depuis la création, tels que Sidaction, Sida Info Service, la Fondation de France, le Fond de collation, le Comité national de lutte contre le sida au Cameroun, l'Agence Camerounaise pour le marketing social et tous les opérateurs de téléphonie mobile.

Maintenant pour revenir au colloque, comme je le disais, c'est la première fois que j'assiste à ce genre de colloque dans un pays européen et c'est une expérience enrichissante pour moi. Je relève que le problème de l'identité et du corps est vécu de la même manière en Afrique qu'en Europe, le problème de la diminution de la libido, de l'absence d'écoute par les médecins, la perte de l'estime de soi. Il y a juste une différence car dans l'atelier dans lequel j'étais ce matin, je n'ai pas entendu qu'il n'y avait pas de médecins. Au Cameroun, vous pouvez passer une journée sans voir un médecin, et vous pouvez crever. Par contre au Cameroun, on ne rencontre pas dans la population séropositive féminine de

toxicomanes, ça peut exister sans doute, mais ça ne s'affiche pas encore.

Ce que je dirai pour clore, c'est que j'ai beaucoup aimé les groupes de paroles qui ont permis aux femmes d'échanger, j'ai vu des larmes couler, pour moi c'était un peu comme une espèce de thérapie, comme si tu étais chez le psychologue qui t'écoute, où tu éclates et ça fait un burn-out et après tu te sens mieux ; j'ai beaucoup aimé ces échanges. Et pour en finir, je souhaiterais donc à l'issue de ce colloque que les problèmes des femmes séropositives soient effectivement pris en compte, comme ce problème de la lipodystrophie qui fait perdre aux femmes leur estime de soi. Je vous remercie.

Applaudissements

Carine Favier : on peut donner un petit moment à la salle pour poser des questions à Isabelle, pour partager quelque chose avec elle.

Une femme : j'ai eu des informations qui disaient que d'ici une quinzaine de jours les antirétroviraux vont être en très grand manque au Cameroun. Est-ce que vous êtes au courant ?

Isabelle : ça ce n'est pas un problème nouveau. Là, c'est dans 15 jours, mais avant que je n'arrive ici il n'y en avait déjà plus, c'est un problème récurrent. Tous les jours vous allez dans les pharmacies, il n'y a pas de traitement, et vous devez rentrer chez vous sans rien, parfois on vous donne le traitement seulement pour 2 ou 3 jours. Ce n'est vraiment pas facile. On vous demande d'être observant et en même temps on ne vous fournit pas des médicaments pour vous permettre d'être observant. C'est triste.

La femme précédente : là ça a l'air d'être généralisé à tout le Cameroun, quelquefois on arrive à aller d'un endroit à un autre, mais là ça a l'air d'être un problème particulièrement violent.

Isabelle : parfois c'est généralisé.

Dernièrement, le cas s'est également présenté pour les traitements contre la tuberculose, je ne sais pas si ce problème a trouvé une solution. C'est-à-dire que si par exemple vous aviez la tuberculose, c'était fini pour vous, dans tout le territoire Camerounais on ne trouvait pas de traitement pour la tuberculose. C'est bien beau de dire que les traitements sont en Afrique, mais vous êtes au moins au courant qu'il y a des ruptures, je ne sais pas si c'est un problème de gestion des stocks ou un problème des politiques qui ne donnent pas leur quote-part, là où il faut la donner. Parce que quand on dit que c'est gratuit, ça veut dire que quelqu'un paye quelque part pour ces patients, donc ça veut dire que c'est la galère. Vous arrivez à la pharmacie, vous pouvez passer toute une journée, on vous dit « non il n'y a pas de médicaments, revenez à 14h ». Entre temps, vous avez un petit emploi quelque part, votre patron n'est pas au courant de votre sérologie, vous avez pris une permission d'une heure, et vous vous retrouvez toute une journée à l'hôpital et vous n'avez pas été servie. Il y en a qui ont perdu leur emploi pour cela, c'est vraiment triste.

Carine Favier : en tout cas, ce témoignage pourra nous servir quand on nous dira ici que le retour au pays des personnes séropositives est possible puisqu'il y a un accès aux médicaments, vous pourrez témoigner que ce n'est pas vrai.

Isabelle : non le retour au pays, ce n'est pas possible. Acceptez les ici car là-bas ce n'est pas possible. C'est triste vraiment car à côté de cela, il n'y a pas que le traitement antirétroviral, il faut aussi soigner les infections opportunistes et les médecins ne sont jamais là. Je vais prendre un exemple, le CTA, entendez le Centre de Traitement Agréé de l'hôpital de jour, hôpital La Quintiny, mais allez-y ! Il n'y a pas de médecins, c'est à peine si on vous regarde, les médecins, pour ceux qui sont encore là, ils vont d'abord dans les cliniques privées, ils vont chercher, nous on appelle ça le gombo, ils vont chercher leur

argent avant de venir s'occuper des patients qui sont méprisés. Les infirmières vous parlent n'importe comment, vous n'avez pas vos droits même si vous les connaissez. C'est triste et ça reste un réel problème.

Une femme : votre intervention me plait beaucoup parce que nous avons actuellement un gouvernement qui remet en cause le droit au titre de séjour pour l'accès aux soins sous prétexte, parce qu'il leur faut bien évidemment un prétexte, qu'il y a accès aux soins et aux traitements en Afrique. Pour ce qui me concerne je viens de Aides Nîmes et nous avons, dans le département, une communauté Camerounaise très importante, et vous venez très exactement de nous démontrer que renvoyer les personnes au pays parce qu'elles auraient accès aux traitements, est une erreur, voir est un assassinat, une monstrueuse erreur, dans la mesure où vous démontrez que ce n'est pas le cas. Ces traitements ne sont pas accessibles, pas régulièrement, pas tous, pas partout, pas pour tout le monde, et c'est donc à nous, associations, de mettre en avant, et avec vous, car nous avons besoin de vous, de démontrer que effectivement c'est faux. Cet accès aux soins il faut plus que jamais se battre pour le conserver. Je vous remercie.

Isabelle : merci madame, un autre exemple. On dit que la Triomune® est un traitement qui ne doit plus être utilisé. Au Cameroun on continue de le donner aux patients, on continue alors que c'est interdit, ça veut dire qu'il n'y a pas de traitements alternatifs disponibles. Donc renvoyer ces personnes dans leur pays, leur refuser des papiers ou l'accès dans des pays où ils pourraient profiter de ces traitements, pour moi c'est un crime, c'est les condamner à la mort.

Une femme : bonsoir tout le monde, je suis Rose, membre fondatrice de l'association Sunaids et je suis ici en France depuis le mois d'octobre pour des problèmes de santé. Je voudrais surenchérir sur ce que Isabelle vient

de dire car c'est vrai, il ne faut pas en douter. Les médecins sont carrément absents, et parfois même, il y a des patients qui vont dans les hôpitaux et qui ne sont jamais vu par les médecins, ce sont les infirmiers qui leur font des ordonnances. Il y a des patients qui peuvent rester des mois sans connaître leurs indicateurs sérologiques tels que les CD4, la charge virale. De plus l'analyse de sang pour connaître cette charge virale coûte extrêmement chère, ce n'est pas donné à tout le monde de pouvoir la faire. Je voulais confirmer ce que Isabelle a dit. Merci.

Jeanine Rochefort : J'aimerais rajouter quelque chose sur ce problème du droit au séjour des étrangers malades. Médecins du Monde, le Planning familial, Act Up, tout un groupe d'associations réunis dans un collectif qui s'appelle l'ODSE, afin de constituer un observatoire de la santé des étrangers. Nous faisons actuellement une grosse campagne pour dénoncer comment le changement d'un mot dans un texte de loi peut entraîner la mort. Vous pouvez voir ces affiches rouges avec le slogan « un mot = un mort ». On a changé le mot « accessibilité effective » par « disponibilité dans le pays » et c'est exactement ce que Isabelle vient de dire : le traitement peut être disponible mais pas accessible, la surveillance du traitement peut aussi ne pas pouvoir être faite. Donc je vous engage, tous ceux qui souhaitent le faire, d'aller sur le site de l'ODSE pour signez notre pétition. C'est la campagne un mot = un mort.

Valérie : bonjour, je voudrais compléter ce qu'Isabelle vient de dire. Je viens de la Côte d'Ivoire. C'est vrai que les gens croient qu'il y a des médicaments là-bas mais ce n'est pas pareil. Je suis arrivée en France en mai 2010. En Côte d'Ivoire, tous les traitements que j'ai essayé ne passaient pas, avec moi ça ne marchait pas, et depuis que je suis ici en France je vais beaucoup mieux. Quand je suis arrivée je n'étais pas comme ça, je pesais 29 kilos, aujourd'hui j'en fais 54. En Afrique on a pas les mêmes molécules, certains médicaments sont fabriqués je ne sais où

mais ce ne sont pas les mêmes. En plus là-bas je travaillais dans une grande entreprise pétrolière, et quand je suis tombée réellement malade, j'avais du mal à me soigner, parce qu'il fallait que je paye Isentress® 100.000 FCFA par mois, ça fait 150 euros, et Truvada® 10.000 FCFA. Imaginez ce que cela représente pour une secrétaire. Alors j'ai pris mes congés et je suis venue ici. Je suis restée ici pour me soigner au lieu de mourir chez moi. Donc renvoyer un malade dans son pays c'est vraiment raccompagner un mort, en plus avec ce qui se passe en ce moment, avec la guerre.

Une femme : en France actuellement nous assistons au démantèlement des hôpitaux et je vois dans le 93 qu'un certain nombre de services disparaissent dans les hôpitaux Jean Verdier, René Muret et Avicenne, ce qui veut dire que si un patient séropositif a d'autres pathologies il sera obligé de courir dans d'autres hôpitaux. C'est un premier point et il faut en être conscient, y compris en région parisienne. Ensuite il y a le problème d'accès et de consultations dans le privé, avec des médecins qui appliquent de plus en plus les dépassements d'honoraires, et cela vous le voyez quand vous faites un scanner, une mammographie. Quand vous avez une mutuelle, parfois ils remboursent, parfois ils ne remboursent pas à partir du moment où vous n'êtes plus en service hospitaliers. Ils deviennent de plus en plus coûteux, et de moins en moins accessibles. Il y a ensuite les retenues de la sécurité sociale. Cela représente 0,50 euros par boîte, 4 euros pour les examens etc. Imaginez ce que cela représente à la fin de l'année et qui diminue votre pouvoir d'achat. Enfin le problème des mutuelles qui continuent à augmenter et ça aussi c'est grave, et encore ça c'est pour les gens qui peuvent se payer une mutuelle. Il ne faut pas oublier cela dans notre combat.

Une femme : je voudrais rajouter à ce qui a été dit par mes sœurs du Cameroun et de la Côte d'Ivoire, ce sont des problèmes cruciaux qui sont communs à presque tous les pays de

l'Afrique. Le fait de dire qu'il y a des traitements en Afrique, c'est venu de nos politiques qui ont montré l'envers du décor, alors que la réalité est toute autre. Par exemple, chez moi au Mali, en dépit des problèmes qu'on vient de raconter, il faut payer, donner des dessous de table pour être mise sous traitement.

Pascale : je suis déléguée d'une mutuelle de fonctionnaires, et à ce titre je voulais dire qu'en ce moment il y a des projets de baisser les prestations afin d'éviter des hausses de cotisations, car le gouvernement a passé en déremboursement pas mal de médicaments aux vignettes orange, ce qui laisse une partie à charge des mutuelles très conséquente. L'union mutualiste de groupe de mutuelles qui s'est formée depuis le 12 février, a pris pour ligne directrice de ne pas rembourser les vignettes oranges. La seule mutuelle qui a dérogé, c'est la MGEN. On obtient un déremboursement de prise en charge médicale, avec aucun médicament de substitution qui existerait encore, ou alors à des dosages plus élevés et qui ne permettent pas de contrecarrer les effets secondaires des traitements, et c'est un véritable problème. Les mutuelles vont baisser les prestations, y compris les garanties de maintien de salaires, puisque le gouvernement n'arrête pas de faire des transferts de charges sur les mutuelles, ne serait-ce que par l'allongement des retraites. C'est donc un gros problème.

Une femme : je vais être très brève, je veux juste conclure concernant ce que disaient nos camarades du Cameroun, et également de toute l'Afrique. Tout ce que nous avons entendu est très juste, ce sont des choses aussi qu'on peut entendre en France, parce que nous avons des départements français d'Outremer. Je viens de Guyane et j'y ai vécu une grande partie de ma vie. Donc n'oublions pas nos frères et sœurs d'outremer, où nous avons beaucoup de nos compatriotes, et où les problèmes sanitaires sont très importants et où les tabous sont immenses aussi. Notre combat est égal aussi là-bas.

Carine Favier : un mot de synthèse rapidement sur ce que proposent les ateliers avant qu'Hélène ne clôture la rencontre. On a signalé, et la question internationale vient dans le même sens, que le contexte dans lequel on est aujourd'hui doit nous amener à réfléchir à la prise en charge. Il faudra se mobiliser sur la question d'accès aux soins des personnes malades, et la question des exclusions. C'est quelque chose d'important et l'interassociatif se devra de relayer ce combat mené par différentes associations. En même temps, on nous demande aujourd'hui d'évoquer la question de la prise en charge en ville et la question de solliciter les médecins généralistes sur une amélioration de la qualité des soins. C'est évident que si on continue à être dans un déremboursement, à être dans un paiement des dépassements d'honoraires d'un certain nombre de soins, on ne pourra pas réaliser le transfert des soins en ville d'une certaine prise en charge. Quand on décrit ce que les femmes proposent pour améliorer la prise en charge, il faut aussi l'inscrire dans le contexte, c'est-à-dire que si effectivement on veut que se réalise un meilleur accueil, une meilleure écoute des médecins, une meilleure qualité de soins, il faut qu'à côté il y ait les moyens de cette prise en charge, sinon on ne peut pas dire « vous n'avez qu'à aller en ville ». Si on dérembourse, qu'on met du secteur 2 partout et que les soins ne sont pas accessibles en ville, ce n'est pas sérieux de proposer cette alternative. Il faut bien inclure nos revendications d'amélioration de la qualité des soins en même temps que le maintien des moyens pour accéder à ces soins. C'est une première chose. Ensuite je dirai qu'il y a le travail de renforcement des compétences et de la dynamique des femmes à travers soit des groupes de parole, des associations, différents lieux dans lesquels elles peuvent se rencontrer, échanger et apprendre à éduquer leur médecin comme l'a dit l'une d'entre vous, apprendre à se défendre, à imposer leur point de vue et à exiger d'être écoutée et d'être entendue. C'est un versant du travail

qu'il faut développer, l'autre versant c'est certainement de sensibiliser les soignants, qui sont encore dans leur poste. Même s'il y a une certaine difficulté de maintien de la qualité des soins dans les hôpitaux, on a encore des médecins dans nos hôpitaux, par rapport à ce que tu dis sur le Cameroun. Il faut sensibiliser ces soignants qui sont un peu malmenés dans les hôpitaux aujourd'hui, notamment par la loi HPST. Il y a une réduction des effectifs, des moyens et donc une moins bonne qualité de travail pour les soignants, mais ça n'empêche pas qu'il faut quand même les sensibiliser aux besoins, à ce qu'expriment les femmes et trouver des moyens pour que la parole que vous avez dite aujourd'hui soit relayée par l'interassociatif, sous différents niveaux et on vous sollicitera pour ce travail-là.

Il faut bien évidemment développer les réseaux entre la ville et l'hôpital et se battre sur un certains nombre de revendications. Typiquement et spécifiquement, autour du préservatif féminin, de son accès et continuer à développer la revendication de la présence des femmes dans la recherche sur les traitements et de l'analyse aujourd'hui des résultats qu'on obtient dans ces essais, qu'on fasse une comparaison et qu'on travaille les résultats qu'on a sur les dosages, qu'on essaye d'améliorer la connaissance et la compétence pour la prise en charge différenciée au niveau des traitements entre les hommes et les femmes. Là il y a quelque chose qui doit progresser, et si ça ne progresse pas c'est par un manque d'investissement des laboratoires. Parce que si on prend un essai thérapeutique où on regarde les femmes et les hommes dans le cadre des problèmes hormonaux par exemple, si la femme est sous contraception ou pas, ça complique l'essai donc c'est plus simple d'avoir une population homogène, donc si on se débarrasse des femmes, on n'a plus que des hommes, et il n'y a pas de problèmes hormonaux, ni de variations hormonales, c'est beaucoup plus facile d'analyser les résultats. Si on complexifie et qu'on met des femmes, avec ou sans

contraception, qui interfèrent ou pas sur les antirétroviraux, ça demande des essais plus complexes, ça demande des essais qui doivent prendre en compte ces facteurs. Mais ça doit être fait parce que c'est la réalité de la vie et de la prise en charge des personnes aujourd'hui. C'est quelque chose qu'on doit porter et défendre, pour qu'il y ait une avancée. On sent que ça commence un peu à émerger, mais vraiment il faut pousser pour que ça évolue, que ça ne soit plus accepté et que ces spécificités là soient reconnues.

Enfin, dernier point pour finir de façon positive, il y a la question du plaisir féminin et la question de revaloriser notre droit au plaisir. Il faut que ça soit reconnu partout et que ce soit quelque chose qui soit pris en compte dans la qualité de vie et la qualité des soins. Il faut un peu innover, être offensif et humoriste pour essayer d'avancer quelque chose qui pour le moment est complètement négligé et pas du tout valorisé, en tout cas par le corps médical, qui a été très sollicité aujourd'hui, je me suis sentie un peu seule, mais bon ça fait rien, on continue.

Voilà un peu pour résumer ce qui a été dit, il y a bien d'autres choses, on va reprendre tranquillement tous les enregistrements, faire des actes et vous relancer pour vous proposer de continuer à être actrices comme vous l'avez été pendant ces deux jours parce que le chemin est encore long.

On a aussi comme espoir depuis longtemps de faire une rencontre plus internationale...

Un dernier mot à Isabelle, et Hélène fera la conclusion. Partante pour une rencontre internationale ?

Isabelle : oui bien sûr ! Je remercie tout le monde ici présent pour ces deux journées très enrichissantes pour moi. Merci d'avoir pris en compte les problèmes africains de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en Afrique. Que pourrai-je vous dire, les mots me manquent ? Nous sommes africaines, vous êtes européennes, mais pour moi la couleur de peau n'a pas d'importance. Donc continuons ensemble dans la lutte contre le sida à travers les revendications

comme celles-ci, à travers la lutte contre la stigmatisation, à travers le lobbying pour la prise en charge universelle et gratuite des personnes, qu'elles soient du Nord ou du Sud, qu'elles se fassent prendre en charge au Nord ou au Sud, que ce soit des personnes tout simplement, c'est tout ce que je peux dire, je vous remercie.

Hélène Freundlich : vous avez bien compris que conclure ce n'est pas moi qui vais le faire, on a conclu toutes ensemble et ce n'est surtout pas mettre un point final à ces journées puisque l'interassociatif, entre les rencontres, continue son travail de plaidoyer auprès des institutionnels, auprès des politiques, des chercheurs, des médecins et bien sûr ce plaidoyer se fait aussi grâce à vous. Nous avions souhaité pour cette rencontre inviter Françoise Héritier, que vous connaissez peut-être, anthropologue française, qui a été aussi la première présidente du Conseil National du Sida. Elle a décliné cette invitation, non pas qu'elle n'était pas intéressée, elle connaît notre travail, mais elle était aujourd'hui dans l'impossibilité physique de le faire, alors je voudrais juste la citer en conclusion : « le mal commence avec l'indifférence et la résignation ».

Applaudissements

Carine Favier : donc on ne va pas se taire, on ne va pas se résigner, on va faire plein de choses, et on vous dit à très bientôt, on reste en contact par les mails, par le site, par vos envois et vos contributions. Bon travail et bon courage à toutes et à tous.

Synthèse

Revendications - Recommandations

Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des femmes.

Etats des Lieux :

- Absence très fréquente d'écoute des médecins qui ne se réfèrent qu'à la charge virale et aux CD4 pour juger de l'état de santé et de l'efficacité des traitements. La parole des femmes n'est pas prise en compte lorsqu'elles leur parlent des effets secondaires liés aux traitements.
- Carence générale d'examen physique, le corps étant trop souvent complètement oublié.
- Renvoi quasi-systématique vers les psychologues en cas d'absence de réponses du médecin.
- Manque de prise en compte des problèmes physiques, liés ou pas aux traitements, qui parfois va jusqu'à l'arrêt des traitements par les femmes pour éliminer les effets indésirables pour se réapproprier leur corps d'avant.
- Grande différence de prise en charge entre les médecins de ville et les spécialistes.

A partir de ces constats, les femmes séropositives de cet atelier ont formulé les revendications suivantes :

- Nous sommes des femmes, pas des maladies ! Les femmes ont une vie, un corps, elles évoluent dans un contexte social, familial et professionnel : les soignants doivent considérer cette globalité.
- L'adaptation et la personnalisation des traitements doivent se faire tant d'un point de vue qualitatif que quantitatif. Quand une femme dit qu'un traitement ne lui convient pas, il faut l'entendre, elle connaît son corps. On ne soigne pas une femme comme un homme : l'incidence hormonale n'est pas la même, la question du poids doit entrer en ligne de compte, la réalisation de dosages plasmatiques doit permettre d'adapter les posologies afin d'administrer la dose minimale efficace et ainsi éviter les effets secondaires sur le corps des femmes.
- Des réseaux doivent se développer : réseaux de professionnels (médecins de ville, hospitaliers, travailleurs sociaux, associations) et réseaux de femmes. Le hiatus qui existe généralement entre médecins de ville et médecins hospitaliers peut souvent être comblé par le bon fonctionnement de tels réseaux. Le soutien psychologique est important, mais les groupes de paroles le sont tout autant : la possibilité d'échanger, avec ou sans médecin, mais entre femmes, apporte beaucoup.
- Il est nécessaire de rappeler que les femmes n'appartiennent pas à leur médecin et qu'elles sont en droit de le quitter, si elles estiment que le suivi n'est pas satisfaisant.

Quelle prise en compte du corps féminin par le corps médical ? Le point de vue des soignants.

Etats des Lieux :

- Décalage important entre l'intérêt que les médecins portent aux résultats d'analyses médicales et le manque d'intérêt pour tout le reste : comment « éduquer » son médecin ?
- La toute puissance du médecin ne facilite pas la communication. Pourtant l'importance du médecin dans la vie des femmes est essentielle.

A partir de ces constats, les participants de cet atelier ont formulé les revendications suivantes :

- Tirer le meilleur de l'expérience des médecins qui écoutent afin de faire des propositions aux autres médecins.

- Modifier le cursus des études de médecine, pour que les médecins aient une formation à l'écoute, centrée sur la personne et pas uniquement sur la pathologie.
- Nécessité que les professionnels s'organisent pour créer des réseaux afin d'améliorer la qualité de vie des malades et le travail des soignants.
- Apprendre aux médecins, à dire « je ne sais pas », « je ne comprends pas » et à renvoyer à d'autres professionnels (nutritionniste, hépatologue, cardiologue, associatifs, etc.) plutôt que de donner un diagnostic erroné qui risque de mettre en danger les femmes, de ne pas répondre à leurs questions ou ne pas entendre.
- Créer des fiches pratiques à destination des professionnels de la santé pour simplifier la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et particulièrement des spécificités des femmes.

Quelles approches de la sexualité en tant que femme séropositive ?

Etats des Lieux :

- L'isolement des femmes et les difficultés de communication avec leur entourage et leur médecin sont toujours une réalité, compliquée à enrayer.
- Difficulté de parler de sa sexualité avec son médecin et difficulté du médecin à l'entendre.
- Manque général et besoin d'information sur le VIH (transmission, risques, problèmes hormonaux, etc.)
- L'annonce de la séropositivité est souvent évoquée comme un deuil à faire et après lequel il faut se reconstruire.
- La culpabilité et la peur de contaminer sont des sentiments partagés par beaucoup de femmes, auxquels s'ajoutent, pour certaines, la culpabilité du manque de désir, la difficulté à le dire, la difficulté à imposer le préservatif, à négocier sa sexualité.
- La négociation du préservatif (féminin ou masculin) rend difficile pour les femmes le fait de se protéger. Si le préservatif masculin nécessite d'être généralement négocié à chaque rapport sexuel, le préservatif féminin engage souvent la première fois de longues discussions mais lorsqu'il est accepté, l'est à plus long terme.
- Durcissement des lois sécuritaires, et pénalisation de la transmission du VIH. Quelles conséquences sur la sexualité des femmes et des hommes ? La peur de contaminer est une responsabilité que l'on peut porter à titre individuel, mais qui aujourd'hui commence à devenir une responsabilité pénale et qui pourrait influencer la façon de se réapproprier son corps.

A partir de ces constats, les femmes séropositives de cet atelier ont formulé les revendications suivantes :

- Renforcer ou développer les initiatives locales (groupes de parole, ateliers de sexologie, etc.) qui permettent de se rencontrer, de discuter de sexualité, autour de questions comme « comment relancer le désir, la sexualité ? », pouvoir parler de l'impact du VIH, de la ménopause, de la libido, des dérèglements hormonaux.
- Développer le partage d'information et d'expériences autour du plaisir sexuel féminin, avec d'autres outils (sextoys, gels, etc.) et d'autres pratiques, pourrait contribuer à faire tomber bien des tabous.
- Besoin d'un accompagnement psychologique, parfois nécessaire pour réussir à vivre sa séropositivité.
- Organisation de rencontres conviviales entre des hommes et des femmes concernés par le VIH, la rencontre avec un homme séronégatif est souvent vécue comme quelque chose de compliqué, de difficile.
- Ne pas baisser les bras pour parler de prévention. Diffuser l'information sur l'existence des

traitements d'urgence pour les partenaires séronégatifs en cas de rupture de capote. Valoriser le préservatif féminin pour permettre aux femmes de s'en emparer.

▪ La sexualité c'est important, mais l'estime de soi est souvent une étape préalable, qui se résume ainsi : être bien avec soi-même pour être bien avec quelqu'un. Il est important de valoriser son corps pour se sentir mieux, de se le réapproprier et de s'autoriser à être dans la séduction.

Vivre avec son corps au quotidien.

Etats des Lieux :

- Difficultés à regarder un corps qu'on ne reconnaît plus, dont on ne s'occupe plus.
- Les transformations corporelles ont une influence sur la vie sociale, provoquent une « auto-désocialisation » : les femmes se renferment sur elles-mêmes, se soustraient du regard des autres et de leur propre regard. Ce corps malmené ne correspond plus aux normes sociales, a des conséquences sur la vie affective : il devient difficile de se dénuder, seule ou devant un partenaire.
- Alors que les conséquences liées aux traitements, comme la fatigue, les douleurs, influencent la vie professionnelle, elles ne sont pourtant pas prises en compte.
- Absence de réponses du corps médical aux questionnements des femmes, conséquence probable du manque de données issues de la recherche, du manque d'informations sur les effets indésirables des traitements chez les femmes.
- Les corps ne sont plus touchés, auscultés, même plus regardés par les médecins. La reconnaissance des effets indésirables, comme les lipodystrophies, impliquerait de les prendre en charge.
- Angoisse supplémentaire pour les femmes étrangères, liée à la précarité de leur situation : aucun accès aux droits, menace du retour forcé au pays, clandestinité, etc. Conséquences aggravées sur leur santé, leur moral, l'estime de soi et sur son propre corps.

A partir de ces constats, les femmes séropositives de cet atelier ont formulé les revendications suivantes :

- Améliorer les échanges entre femmes, pour leur permettre de trouver des réponses, que le corps médical ne fournit pas. Importance de se réapproprier son corps, de reprendre confiance en soi.
- Multiplier les rencontres du type de celles organisées par l'interassociatif Femmes & VIH qui permettent de connaître d'autres associations, de rencontrer d'autres femmes et surtout de faire circuler le savoir.
- Besoin de plus de recherches, axées sur les spécificités des femmes face à la maladie et sur les effets indésirables des traitements chez elles.
- La problématique des femmes étrangères qui vivent sous pression policière, et sous la contrainte de la clandestinité doit être portée aux politiques. La logique de l'accès aux traitements dans leur pays est fautive.

Comment les femmes séropositives sont-elles perçues ?

Etats des Lieux :

- L'invisibilité des femmes perdure. On recense toujours le même manque d'informations, de prévention, de formation des professionnels et des politiques. La qualité de vie, comme la prise en charge médicale et matérielle, est loin d'être satisfaisante pour la plupart des femmes.

A partir de ces constats, les participants de cet atelier ont formulé les revendications suivantes :

- renforcer l'information et la prévention en direction des jeunes. Il suffirait pour cela d'appliquer les circulaires de 2003 et ce, dès le plus jeune âge, dans les écoles primaires. Il faut aller vers une formation à l'éducation sexuelle et affective, qui engloberait aussi les questions de genre. Elle ne doit pas seulement être une information sur les IST et doit être dispensée dans toutes les structures scolaires.
- Les professionnels, les politiques et élus locaux devraient aussi être mieux informés, notamment sur les questions sociales, de santé ou d'emploi. Plus généralement, l'information du public doit être renforcée par des campagnes médiatiques sur le VIH, sur la perception des personnes séropositives, et contre les discriminations à leur rencontre.
- En termes de qualité de vie, il faut permettre un accès des personnes séropositives à un logement, à un emploi, à une meilleure alimentation, ainsi que l'accès à des traitements permettant un mieux-être. L'accès à la CMU et à la CMU-C doit être systématique pour les personnes bénéficiaires de l'AAH. L'Aide Médicale d'Etat doit rester gratuite pour les étrangers malades, qui doivent pouvoir à terme accéder aussi à la CMU.

Synthèse

Le contexte politique actuel dégrade l'accès aux soins (au plan national et international). L'interassociatif Femmes & VIH joint donc sa voix aux mobilisations pour défendre l'accès aux soins de tous les malades et lutter contre les exclusions.

Pour, un meilleur accueil, une meilleure écoute de la part des médecins, une meilleure prise en charge, il faut s'assurer que les moyens techniques et financiers suivent : les propositions d'amélioration de la prise en charge et de la qualité des soins doivent s'accompagner d'une exigence du maintien des moyens.

La sensibilisation des soignants passe par la mise en place de moyens qui touchent les médecins en difficulté, ceux qui n'ont pas les informations ou ne sont pas sollicités. Cette sensibilisation est un des rôles que peut jouer l'interassociatif. Il faut également développer les réseaux entre la ville et l'hôpital.

L'importance de se rencontrer et d'échanger à travers des groupes de paroles ou des associations a été redite dans chaque atelier. Pour que le travail aboutisse et que la dynamique engagée par les femmes se poursuive, il faut tisser des réseaux pour éduquer son médecin, exiger d'être écoutée, d'être entendue, imposer son point de vue.

Dans le contexte de dégradation de la qualité des soins dans les hôpitaux, depuis la loi HPST (« Hôpital, patients, santé et territoires ») qui a entraîné une réduction des moyens et une moins bonne qualité de travail pour les soignants, c'est plus que jamais aux femmes elles-mêmes, par le biais de l'interassociatif, de trouver des moyens pour que leur parole de femmes séropositives soit relayée auprès des personnels de santé.

Il faut continuer à se battre pour que les revendications autour du préservatif féminin et de son accès soient entendues. Continuer à réclamer l'inclusion des femmes dans les essais afin d'améliorer les connaissances et les compétences pour une prise en charge plus adaptée. Continuer à revendiquer le plaisir comme un droit à prendre en compte dans la qualité de vie et la qualité des soins - le plaisir féminin étant encore trop souvent négligé, notamment par le corps médical.

Le combat n'est pas terminé et il faut que les femmes en soient les actrices !



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.

A 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 : « Femme 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 1er 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 et des recommandations décrites dans les actes édités pour le 8 mars 2008. Ces recommandations 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 : Qu'est-ce qui doit changer pour que l'on puisse en parler : 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.

Les pages qui précèdent sont donc les Actes de la dernière rencontre organisée **les 4 et 5 mars 2011** au siège de Médecins du Monde. 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 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 seront portées par l'interassociatif dans les mois à venir.

A 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 Aides, Frisse, Ikambéré, LFMR et Marie Madeleine sont toujours partenaires. La présentation de ces associations suit. Le collectif interassociatif se réunit au minimum une fois par mois.

LA COMMISSION FEMMES D'ACT UP-PARIS

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

Information = pouvoir.

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

Action = Vie.

Act Up-Paris n'est pas une association caritative, mais une association de personnes touchées par le VIH qui, au-delà de leur tragédie personnelle, voient dans le sida avant tout une question politique. Act Up porte sur la place publique un discours et des exigences de personnes atteintes. Ce discours est complémentaire et parfois contradictoire de ceux des médecins, des pouvoirs publics et des laboratoires pharmaceutiques. Act Up-Paris est une association d'activistes, engagéEs dans des actions de lobby : pour une participation active des malades dans la recherche, pour un accès aux soins pour touTEs, au Nord comme au Sud, pour une prévention efficace sans discrimination de genre ou de sexualité.

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}.

Act Up-Paris a un site : www.actupparis.org

LES FEMMES, L'ÉPIDÉMIE DE SIDA ET LE PLANNING FAMILIAL

Mouvement féministe, et donc mouvement politique, il s'engage sur le terrain et dans une action de lobbying. Le MFPP 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 MFPP !

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 MFPP 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 MFPP 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 MFPP développe aussi un accueil pour les femmes séropositives : autour des questions de sexualité, de parentalité, des relations affectives, des associations départementales du MFPP 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.

A 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 : Florence Priolet - Tel : 01 44 92 14 31 - infomdm@medecinsdumonde.net

SIDA INFO SERVICE

Sida Info Service est une association de lutte contre le sida dont les missions embrassent l'ensemble des champs ouvert par la maladie : Prévention primaire, secondaire, tertiaire ; Accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches ; Lutte contre les maladies associées : hépatites, IST ; Lutte contre les discriminations, en particulier fondées sur la maladie et la sexualité ; Promotion de la santé sexuelle

Depuis sa création, en 1990, Sida Info Service a reçu du Ministère de la Santé, via l'INPES, une mission de service public dans l'aide à distance ; Cette mission s'accomplit par l'animation du numéro vert (anonyme et gratuit) de Sida Info Service : 0 800 840 800, qui s'adresse à toute personne concernée de près ou de loin par le VIH, et d'un portail Internet www.sida-info-service.org. D'autres dispositifs viennent compléter cette offre initiale, consacrés : -aux hépatites avec Hépatites info service : 0 800 845 800 - www.hepatites-info-service.org -aux questionnements liés à l'orientation sexuelle avec Ligne Azur : 0 810 20 30 40 - www.ligneazur.org -aux personnes atteintes avec un espace spécifique sur le portail de SIS : Sida Info Plus -un site spécifique consacré au préservatif féminin : www.lepreservatif.feminin.fr

ÉCOUTER : Sida Info Service (SIS) est à l'écoute de tous sans jugement, ni tabou. L'anonymat, la confidentialité, la disponibilité et le professionnalisme des écoutants permettent à l'appelant de s'exprimer librement sur des sujets souvent liés avec l'intimité de la personne. L'aide à distance nécessite des compétences dans de nombreux domaines. Sida Info Service a mis en place une Commission Qualité Ecoute et un système d'habilitation professionnelle.

INFORMER : Comment se protéger, se soigner, connaître ses droits, où faire un dépistage, chacun obtient facilement et librement les informations dont il a besoin soit par les écoutants sur le numéro vert soit sur le site Internet. L'actualisation de l'information et la formation sont un souci constant de SIS pour faire face aux questions souvent pointues des appelants et des internautes. Des publications conçues par SIS ou avec ses partenaires sont mises à la disposition dans les lieux publics.

SOUTENIR : Parler de sa souffrance, de ses peurs, de sa détresse est un besoin auquel SIS répond avec l'appui de son expérience et de sa déontologie. Les professionnels de l'aide à distance ont un savoir-faire qui les met en situation d'aider leurs interlocuteurs avec l'empathie nécessaire pour comprendre, entendre et trouver des solutions.

ORIENTER : Les équipes d'écoutes ont à leur disposition une banque de données actualisée au quotidien et un service de documentation qui leur permet d'orienter les personnes en fonction de leurs questions et de leur situation géographique : centres de dépistage, réseaux de soins, centres d'action sociale, associations de proximité...

TÉMOIGNER : Depuis sa création en 1990, SIS est un témoin privilégié de l'infection par le VIH/sida, les IST, les hépatites et de la sexualité. L'association recueille les questionnements, les témoignages des appelants. Lieu d'observation et d'expertise, elle a un rôle d'alerte en matière de santé sexuelle.

CONTRIBUER : La richesse des informations recueillies place l'association en interlocuteur privilégié pour contribuer, notamment par la réalisation d'enquêtes et d'études, à la mise en place de politiques de santé publique. Elle participe également à la formation des acteurs sociaux.

Sida Info Service à l'écoute des femmes L'écoute de la parole des femmes a engagé Sida Info Service à considérer plus spécifiquement ces questions et à évaluer la situation des femmes confrontées au VIH ainsi que leurs besoins. Ces problématiques entendues sur les lignes et les questions posées sur le site Internet de Sida Info Service confirment l'engagement de l'Association dans une identification et la prise en compte de ces spécificités pour en adapter ses réponses et à s'engager également dans le domaine de la prévention en direction des femmes. SIS participe activement à la promotion du préservatif féminin en direction du public ainsi que des professionnels et intervenants de santé (Campagne nationale de promotion à 1/-2003, création de la mallette pédagogique et du site Internet sur cet outil de prévention) et s'est inscrit dans l'Interassociatif Femmes & VIH dès sa création en 2003. Contact : Héléne Freundlich ou Coordinatrice des actions Femmes & Migrantes Tél. : 01 44 93 16 85 hfreundlich@sida-info-service.org

Qui sommes nous ?

Créé 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 sont 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 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. Dans ce cadre, l'association s'attache à respecter les principes et droits fondamentaux des personnes ainsi que les principes définis par la déclaration Denver (1983) et le Décret de Paris du 1^{er} décembre 1994.

Objectifs spécifiques :

Σ Être 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.

3 activités principales ouvertes à toutes sans obligation de culte :

Σ **Redynamisation par le programme « ABEN »** : Aquagym, Bien Être, Estime de Soi (intervention d'une socio-esthéticienne) et Nutrition à partir desquelles les femmes redéfinissent leur rapport au corps et apprennent à dépasser le regard des autres et la crainte des discriminations.

Σ **Activité théâtrale** au sein de la Troupe de Théâtre de l'Association Marie-Madeleine (TAMM) comme 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 rendant anonymes leurs témoignages et dicible ce qu'elles n'ont d'autre choix que de taire au quotidien.

Σ **Ressourcement thérapeutique** sous la forme d'une semaine de pèlerinage à Lourdes proposée en avril. Réflexion sur les moyens d'exercer ses croyances de façon éclairée, sans mettre sa santé en danger ni rompre ses traitements médicaux. Encadrées par une équipe paramédicale et des bénévoles formés à la prise en charge des PVIH.

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 ; inciter les femmes à se saisir de ces 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

ASSOCIATION VILLE HÔPITAL 78

L'association AVH 7 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 en raison de l'augmentation régulière du nombre de personnes suivies et traitées pour le VIH, des ruptures de soins répétées des patients et de la méconnaissance des médicaux et paramédicaux de ville concernant cette pathologie. L'association propose depuis sa création des formations à destination de ces professionnels ainsi qu'aux professionnels socio-éducatifs du territoire. L'association est, d'ailleurs, reconnue comme organisme formateur.

Parallèlement, et depuis 1992, 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 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 hospitalières hebdomadaires lors des consultations du chef de service du SMIT ; mise en place d'ateliers d'insertion sociale ; ateliers mensuel de convivialité ; accompagnement social des personnes atteintes par le VIH/SIDA et/ou une autre IST : accès aux droits, aide au montage de dossier administratif, orientation vers des associations partenaires, etc. avec une file active de 90 personnes ; accompagnement psychologique pour 15 d'entre eux.

La prévention : interventions pour le CRIPS dans les lycées du département des Yvelines : Animation de débat sur les questions de sexualité et prévention des consommations de drogues ; projet d'Information sur 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 MFPPF 78 ; permanence MSN ; projet d'Éducation à la Vie affective et sexuelle auprès de jeunes et adultes accueillis en IME, EMPRO et ESAT ; projet d'Éducation pour la Santé auprès des jeunes en classe relais et SEGPA ; réalisation d'actions de sensibilisation et dépistage VHC/VHB dans les FTM ; réalisation de séances de prévention sur les consommations de drogues.

La formation : formation sur le VIH/SIDA des personnels de l'Éducation Nationale du bassin de Saint-Germain en Laye ; formation sur l'animation d'actions de prévention des IST à destination des professionnels travaillant sur la commune de Chanteloup les Vignes ; formation sur les IST à destination des professionnels médico-sociaux et éducatifs ; formation sur la méthodologie de projet au sein de Buc Ressources ; formation de l'ensemble des professionnels travaillant à l'EPM.

Contact : Centre Hospitalier - 20, Rue Armagis - Pavillon Courtois 6^e étage - 78100 Saint Germain Laye - Tél. : 01 39 04 01 82 - avh78@hotmail.fr - www.avh78.fr

FEMMES, RÉDUCTION DES RISQUES & SEXUALITÉ

1997 - 2007

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. Ce fonctionnement permet de partager, de diffuser des savoirs faire et des connaissances, de favoriser le travail de réseau.

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. C'est impossible dans un monde où la norme est l'hétérosexualité. 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 etdes prises de risques. Alors que la situation des femmes face au VIH 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. C'est ce potentiel que Frisse cherche à développer.

Les objectifs de Frisse :

- Donner aux femmes et aux hommes, bio ou non, les informations nécessaires pour réduire au mieux les risques en matière de santé, de sexualité, de procréation, de lutte contre les inégalités, les discriminations, les violences 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.

Actions :

- des formations-actions (de 3 à 8 jours dans 3 ou 4 villes différentes par an) et des Journées thématiques ; des formations d'équipes adaptées aux besoins et aux disponibilités des structures ;
- des ateliers santé sexuelle avec et auprès de femmes, d'hommes, de filles et de garçons ; des actions collectives de sensibilisation ;
- des animations autour de l'exposition « Secrets de vagin » 2 ;

Toute action aborde :

L'ensemble des dommages sanitaires et sociaux liés à la consommation de psychotropes (alcool compris) et aux pratiques sexuelles ; la connaissance des lieux ressources : dépistage et soins IST et cancers, IVG et contraception, violences sexuelles et sexistes, droits, techniques de défense.

Contact : FRISSE 15, Bis rue René Leynaud 69001 Lyon Tel : 08 77 35 95 77 – coord.frisse@orange.fr - <https://www.facebook.com/pages/ASSOCIATION-FRISSE-femmes-reduction-des-risques-et-sexualite/313668291172>

IKAMBÈRE

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.

Coordonnées

Ikambere « La Maison Accueillante » - 39, bld Anatole France – 01 48 20 82 60 –
ikambere@wanadoo.fr – www.ikambere.com

L'association Heshima ne fait pas partie de l'Interassociatif femmes & VIH, mais participe à chacune de nos rencontres depuis 2007, avec des objectifs proches des nôtres.

HESHIMA

Heshima est une association des femmes multi-culturelle qui a pour but de venir en aide aux femmes et enfants orphelins infectés ou affectés par le VIH/sida. Heshima signifie en Swahili, respect, respect mutuel, confiance et fidélité en soi.

Pour la petite histoire, Heshima est née un peu au hasard. En octobre 2001, nous avons tenu un stand dans le cadre des journées « Alimenterre » (journée de solidarité alimentaire) nous y vendions des mets africains ; les bénéfices générés devaient permettre de soutenir ponctuellement les actions d'une association africaine prenant en charge des orphelins du sida. Nous avons eu tellement de succès, tout le monde nous demandait où venir déguster nos spécialités ; nous avons donc décidé de créer une association. Parmi, les fondatrices d'Heshima quelques-unes travaillaient en France dans le domaine de la prévention du sida auprès des publics en situation de précarité. Nous étions très sensibles à la cause des orphelins en Afrique à une époque où les traitements du VIH/sida n'étaient que peu accessibles. Pour Heshima le challenge, c'était de permettre à ces orphelins d'avoir les mêmes chances que les autres enfants. Il fallait qu'ils puissent avoir une alimentation équilibrée pour rester en bonne santé, aller à l'école, jouer, s'épanouir...

Heshima = Respect en swahili

De ce mot découle toute l'idéologie de l'association : respect pour l'Afrique, respect pour les enfants, respect pour la différence, respect pour les malades, respect mutuel... Il était important que les femmes issues de l'immigration puissent venir en aide essentiellement aux orphelins du sida. Notre préoccupation première est d'assurer l'éducation de ces enfants qui n'ont plus de parents et leur procurer une alimentation leur permettant de survivre et dans la mesure du possible et de rester en bonne santé.

Nos objectifs

En Afrique, nous organisons la scolarisation d'orphelins ou de jeunes en rupture de liens familiaux, et avons à cœur d'accompagner à la mise en place des activités génératrices de revenus qui permettent aux femmes et aux jeunes de s'insérer durablement dans leur environnement.

Nos actions

En France, la table d'Heshima est un service traiteur à domicile regroupant des femmes d'origine diverses mettant en commun leur savoir-faire culinaire. Les bénéfices de ce service sont utilisés au profit des orphelins au Cameroun et en République Démocratique du Congo. Nous nous mobilisons aussi pour lutter contre les violences faites aux femmes.

Leurs commandes nous permettent d'avancer : Ifed Europe, Médecins d'Afrique, Amnesty International, Unesco, Synchronies, Sida Info Service, Ikambere, Axa Atout Cœur, Leroy Merlin, Association des Cités du Secours Catholique, Atelier Santé Ville, l'Interassociatif Femme et VIH, mais aussi des particuliers.

Nos besoins

Des adhérents et des membres actifs : votre temps, vos compétences et votre l'expérience nous aideront à affiner nos actions.

Des donateurs : votre soutien financier ou matériel nous aidera à pérenniser nos actions.

Vos commandes : en faisant appel à notre service pour les événements qui jalonnent votre vie. N'hésitez pas à nous contacter en envoyant un email à heshima.asso@gmail.com

Sommaire

Ouverture	1
1ère table ronde	4
2ème table ronde	10
1er atelier	27
2ème atelier	46
3ème atelier	72
4ème atelier	96
5ème atelier	124
Clôture	147
Revendications	190
Interassociatif	195



4 mars. Accueil



4 mars. Ouverture



4 mars. 1^{ère} Table -ronde



4 mars. 2^{ème} Table -ronde



4 mars. Une belle assemblée



5 mars. Rendu de l'atelier 1



5 mars. Rendu de l'atelier 2



5 mars. Rendu de l'atelier 3



5 mars. Rendu de l'atelier 4



5 mars. Rendu de l'atelier 5

Merci à



et

l'INPES,

Abbott, Gilead.

pour leur soutien.