



le planning familial

Décembre 2011

Sommaire

Edito

Zéro nouvelle infection, zéro discrimination, zéro décès

Page 2

Centre de santé sexuelle ou espace sexualité : pourquoi, pour qui et comment ?

Quelles sexualités quand on est séropositive ?

Page 3

Le Test Rapide d'Orientation Diagnostique (TROD) : faciliter le dépistage et l'accès aux traitements

Page 4

Des nouvelles du programme « Accompagnement des femmes et des couples concernés par le VIH à la vie affective et sexuelle »

Centre de Documentation
Commission « Femmes et Sida »
4, Square St Irénée
F-75011 Paris

www.planning-familial.org
mfpf@planning-familial.org

Femmes et Sida

Zéro nouvelle infection, zéro discrimination, zéro décès

Dépistage, prévention combinée avec le traitement antiviral comme outil de prévention et en ligne de mire l'éradication du virus, la neutralisation de l'épidémie : le 1er décembre 2011 se veut ambitieux, offensif et bio médical.

Certes les avancées sont importantes : la charge virale indétectable comme outil de réduction de la transmission ouvre des perspectives importantes et soulève des espoirs. Outre l'impact sur le développement de l'épidémie, c'est un facteur important pour améliorer la qualité de vie, faciliter la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec le VIH.

Mais attention, si nous n'y prenons pas garde, notre discours va se résumer à trois « consignes » : dépister, traiter et maintenir une bonne observance pour avoir une charge virale indétectable.

Au risque de culpabiliser ceux qui ne se font pas dépister, ceux qui ne veulent ou ne peuvent pas se traiter, ceux qui ne sont pas observants...

Car il faut savoir, vouloir mais aussi **pouvoir** : exclu-

sion sociale, répression comme celle qui s'exerce aujourd'hui contre les migrants et tout particulièrement les personnes en situation de prostitution, isolement, perte de l'estime de soi... dans toutes ces situations le recours au dépistage peut ne pas être la priorité, l'accès aux soins difficile, l'observance aléatoire.

La prise d'un traitement au long cours avec des effets indésirables, des situations personnelles difficiles, peuvent perturber la prise de ce traitement : l'écoute des femmes séropositives dans les groupes de parole ou les accueils individuels est éducatrice « *J'aurais voulu qu'on envoie un signal fort à tous les médecins pour qu'ils nous écoutent et nous aident à continuer à vivre notre sexualité, pour améliorer et ne plus subir ces transformations physiques* » ou encore « *J'ai l'impression de ne pas être une femme, je n'ai pas de désir donc je ne suis rien* ».

Y aura-t-il demain encore des associations, des professionnels de santé qui auront les moyens d'accompagner, soutenir ?

Est-ce que des espaces d'échanges entre personnes séropositives seront toujours là pour permettre soutien mutuel et élaboration collective, pour continuer à porter

une parole politique de malade expert.

La lutte contre le sida ne pourra jamais relever seulement d'une réponse médicale : en témoigne la stigmatisation qui perdure malgré les progrès médicaux, le poids des normes sociales sur la sexualité qui malgré quelques avancées ces dernières années, tend à régresser, la précarité qui touche les personnes vivant avec le VIH, la féminisation au niveau mondial révélant combien le déficit immunitaire est en lien avec le déficit statutaire..

Alors, si les avancées médicales sont réelles et que l'on peut s'en réjouir, ne cédon pas à la tentation de régler les problèmes de société par l'injonction et l'ingestion de molécules. La lutte contre le déficit statutaire est certes plus difficile que l'incitation au dépistage ou la prescription de traitements mais elle n'en ait pas moins aussi importante pour lutter contre la diffusion de l'épidémie et assurer l'égalité face à la maladie. ■

Centre de santé sexuelle ou Espace sexualité : pourquoi, pour qui et comment ?

Le Plan National 2010-2014 de Lutte contre le VIH/Sida et les IST prévoit dans l'axe stratégique 2 sur le dépistage, 7 mesures spécifiques dont la mesure 3 « **Réorganiser le dispositif actuel des CDAG/CIDDIST et expérimenter des centres de santé sexuelle** ».

Il est proposé une réorganisation du dispositif pour une prise en charge globale et unifiée du dépistage du VIH et des IST et assurée des traitements de premier recours pour ces dernières via un **cahier des charges commun à toutes les structures**: CIDAG, CIDDIST mais aussi centres de planification familiale et d'éducation familiale (CPEF), centres de santé...

Cette nouvelle orientation s'appuie sur le concept de santé sexuelle de l'OMS qui propose une approche globale, au-delà des IST et du VIH, autour de la notion de bien-être sexuel et affectif. Il englobe aussi les grossesses non prévues et les avortements réalisés de façon sûre, les violences entre les sexes, les mutilations sexuelles...

Le constat fait lors de l'élaboration du Plan est que « *coexistent des dispositifs spécialisés qui demeurent (...) plus ou moins écartés les uns aux autres : aux CDAG le dépistage du VIH et des hépatites, aux CIDDIST le diagnostic et le traitement des IST et aux CPEF l'information et l'éducation à la sexualité et la planification avec possibilité d'extension des missions aux IST avec un public plus féminin et plus jeune. (...) Il semble souhaitable d'expérimenter une offre globale pour la santé sexuelle regroupant aux problématiques du VIH et des IST, celles de la fertilité et de l'éducation à la sexualité* ».

La préoccupation majeure est de savoir quelle sera la réponse aux besoins des personnes sachant qu'une « formule » standard ne pourra répondre à tous les publics.

Aujourd'hui, peu de centre de santé sexuelle existent et ils sont très ciblés quant au public accueilli.

D'un côté, le modèle proposé par le « 190 » à Paris vise des populations dans lesquelles le virus est très présent et sa circulation très active. Pour le Dr Michel Ohayon « *Il s'agit d'organiser une prévention basée sur la santé sexuelle des homosexuels masculins et de prendre en charge la santé des personnes séropositives (...) en intégrant [la] dimension sexuelle, déclinaison du concept de prévention positive. (...) Il s'agit d'ouvrir une porte sur les questions de sexualité, mais aussi de développer le concept de prévention par le soin : prévention « traditionnelle » basée sur la protection, réduction des risques, traitement du VIH comme frein à la diffusion de l'épidémie, dépistage actif et traitement des IST. Si l'on considère que les difficultés sexuelles participent à la gestion inadaptée du risque et à une qualité de vie sexuelle moindre, le rôle de la structure est d'en proposer une prise en charge* ».

De l'autre, pour l'IGAS dans son rapport de juin 2011, les organismes de planification

(CPEF), d'information, de conseil et d'éducation familiale (EICCF) sont des structures généralistes plutôt fréquentées par les femmes et les jeunes.

La place de ces structures tient plus à leur positionnement dans l'offre de soins et de prestations larges (accueil, conseil, écoute sur les questions liées à la sexualité, violence, IVG, contraception, IST...) qu'au public accueilli (env. 500 000 personnes dont 30% de mineurs et personnes en difficulté sociale). Le « plus » selon l'IGAS est l'articulation entre la dimension individuelle et collective et l'opportunité de faire connaître d'autres lieux ressources.

Les femmes vivant avec le VIH rencontrées, souhaitent pouvoir aborder leurs difficultés à vivre leur sexualité. Les structures proposées répondront-elles à leurs attentes ? Quel serait le cadre le plus favorable ?

Il faut pointer les manques dans l'offre actuelle aux personnes et travailler avec les acteurs sur la construction d'un réseau pour offrir un socle de prestations communes dans toutes les structures, formaliser le partenariat entre structures différentes, renforcer les complémentarités en partageant les savoir-faire. Il faut mutualiser les expériences et respecter les spécificités. Un seul modèle de structure ne peut répondre à tous les publics et à leurs besoins particuliers.

Quelle sexualité lorsque l'on est séropositive ?

L'annonce de la séropositivité est vécue par les femmes comme un cataclysme où tout est à reconstruire notamment en matière de sexualité.

La sexualité est une construction sociale dans un rapport « dominant / dominé » aux rôles préétablis où imposer sa sexualité, la négocier, est d'autant plus difficile pour les femmes. Que celles-ci puissent dire non et que les hommes acceptent ce non, c'est remettre en question les relations « normalisées » inscrites dans l'imaginaire et la mémoire collectives.

Le Planning, soutenu par l'INPES, a mis en place depuis 2007 un accueil spécifique pour les femmes séropositives en milieu hospitalier (SMIT Montpellier). Un lien s'est progressivement créé, un échange et une confiance mutuelle se sont instaurés.

En 3 ans, de 40 personnes (32 femmes et 8 hommes) reçues, on est passé à 87 (61 femmes et 26 hommes). Ce partage permet aux femmes de mettre des mots sur leur souffrance, leur vécu de séropositives et leur donne les moyens de se reconstruire « *je suis séropositive d'accord, mais je ne suis pas que ça* ».

Séropositive = pas de sexualité ?

L'enjeu n'est pas uniquement celui d'une réorganisation des dispositifs

L'important aujourd'hui est de définir l'approche la plus efficace pour permettre à chacun-e de construire sa stratégie de réduction des risques en s'appuyant sur les informations apportées par les professionnels, le vécu échangé dans les groupes de parole ou d'autres formes de mutualisation des expériences.

La réponse médicale n'est pas la seule réponse. Notre expérience tant en CPEF que lors des programmes de réduction des risques que nous animons, nous conforte dans cette approche. La sexualité se construit dans un contexte social avec des normes, des représentations, des expériences. Les centres de santé sexuelle ne peuvent être pensés sur un modèle unique, sanitaire et médicalisé.

Le Planning propose de développer des lieux de soins qui soient aussi des lieux d'échanges et de paroles, des lieux collectifs, des lieux qui prennent en compte les besoins spécifiques des personnes liés à leur âge, mode de vie, problématiques particulières. Ainsi nous pourrions mieux répondre aux attentes et jouer chacun notre rôle, dans la complémentarité de nos structures, pour améliorer le bien-être affectif et sexuel, favoriser le dépistage, le traitement des IST et réduire la contamination par le VIH. ■

L'absence de vie sexuelle revient de façon récurrente dans les paroles des femmes séropositives : « *Comment avoir une sexualité épanouie en étant séropositive ?* », « *J'ai très peur aujourd'hui de contaminer l'autre* », « *Je suis en jachères mais moi j'ai encore envie de vivre* », « *Quasiment après l'annonce de ma séropositivité, je suis entrée dans l'abstinence* »

Qu'est-ce qui empêche d'avoir une vie sexuelle épanouie ?

- * Auto-interdiction de toute sexualité,
- * Baisse du désir, de la séduction,
- * Impact des traitements (sécheresse vaginale, lipodystrophie) et regard des autres,
- * Rejet, dévalorisation du corps que l'on ne supporte plus, dégoût de soi,
- * Isolement,
- * Difficulté à dire sa séropositivité, à parler de sa sexualité,
- * Impossibilité d'avoir des enfants,
- * Incapacité à dire non, à négocier, à imposer sa sexualité.

Une vie sexuelle est possible pour une femme séropositive !

Comment ? En se protégeant par l'utilisation des préservatifs (masculin et féminin) de plus l'évolution des traitements mieux

supportés, permet une meilleure qualité de vie avec un contrôle de la charge virale souvent rendue indétectable réduisant les risques de transmission lors des rapports sexuels.

Pour les couples sérodifférents dans un désir de grossesse, les études montrent une nette diminution de transmission du virus sous ARV avec une charge virale indétectable. La procréation « naturelle » peut devenir un choix du couple avec un risque très faible pour le partenaire séronégatif. Les études sur les microbicides aux résultats encourageants seront peut-être une solution pour ces couples.

Dire, mettre des mots sur son vécu de séropositive, ses difficultés, sa souffrance en se tournant vers les professionnels de santé (médecin, psychologue, sexologue) et les associations actives dans la lutte contre le Sida ou impliquées dans l'accueil des femmes et les questions de sexualité permet de :

- * Sortir de l'isolement en rencontrant d'autres femmes séropositives

- * S'autoriser à séduire, à vivre une sexualité choisie, ni imposée ni interdite.

La grande difficulté pour une prise en compte des femmes séropositives dans

leur spécificité reste la visibilité car le VIH fait encore peur et « se montrer » est impossible pour la majorité des femmes.

C'est pourquoi il est nécessaire de les accompagner, seules ou en couple, dans leur cheminement personnel avec le VIH et la sexualité. Pour cela il faut multiplier les lieux d'accueil, notamment hors des grandes villes, et disposer de personnes formées à l'écoute et connaissant bien le VIH.

Par sa pratique quotidienne et son expérience, Le Planning Familial a une place essentielle auprès de femmes séropositives. ■

TROD : faciliter le dépistage et l'accès aux traitements

En France, le nombre des nouveaux diagnostics d'infection VIH annuel s'est stabilisé à un niveau élevé (7000/an) depuis 2003. 50 000 personnes ignoreraient leur infection et 25 millions de Français de 15 à 47 ans n'ont jamais fait de test de dépistage.

Si le retard au dépistage diminue, il ne permet pas de diagnostiquer suffisamment tôt les personnes contaminées.

Plus la prise en charge médicale est précoce, plus elle est efficace et de meilleure qualité.

Les traitements permettent désormais de réduire les risques de transmission en rendant la charge virale indétectable.

Le dépistage précoce est donc un enjeu majeur pour améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes porteuses du virus pour renforcer la prévention en réduisant les risques de contamination

Une approche non médicale du dépistage

Les associations impliquées dans la lutte contre le VIH et les IST, les CPEF ont désormais la possibilité de pratiquer les TROD de l'infection VIH 1 et 2 sous conditions d'habilitation et de formation pour les personnes volontaires. Ils peuvent être pratiqués sur site fixe ou « hors les murs ». Les associations peuvent piloter elles-mêmes les projets de dépistage rapide ou choisir d'être partenaire de réseaux existants.

Cette avancée ouvre la porte au développement du dépistage communautaire et l'accès à des lieux de dépistage non médicalisé pour des personnes réticentes au dépistage, isolées ou éloignées des structures de santé, notamment en zone rurale, tout en améliorant la proximité avec un public en difficulté d'accès à la prévention, au dépistage et exposé aux risques de contamination

Le TROD, technique fiable, restitue immédiatement le résultat à la personne testée grâce à une manipulation simple et rapide. Si le résultat est positif, la personne doit faire un diagnostic biologique de l'infection à VIH voire être orienter pour une prise en charge médicale. Si le résultat est négatif, la personne est informée des limites inhérentes à l'interprétation du résultat et de l'éventualité de réaliser un diagnostic biologique, notamment s'il y a risque récent de transmission du VIH.

Pour que le TROD devienne un réel outil de prévention et de réduction des risques de transmission, les acteurs associatifs du dépistage rapide doivent s'engager dans une réflexion collective approfondie sur leurs pratiques comme sur un travail en réseau pluridisciplinaire pour l'orientation des personnes, l'actualisation, l'échange et l'analyse des pratiques.

Enfin, c'est un outil qui s'inscrit dans une démarche globale d'accompagnement des personnes pour la réduction des risques sexuels et l'appropriation des moyens de protection. Lorsque le test rapide est réalisé dans le cadre d'un entretien, les personnes s'impliquent d'avantage et amorcent un questionnement sur la prise de risques, la répétition des risques ou au contraire sur la croyance erronée du risque.

Les entretiens individuels (*counseling*) pré et post test de dépistage rapide permettent d'aborder, dans la confidentialité et le non jugement la perception de sa propre sexualité, en particulier les informations nécessaires à la compréhension de la situation et la perception qu'a la personne du risque et de la prise de risque.

Une avancée pour les publics exposés à la transmission du VIH, en particulier les femmes

Le plan national 2010-2014 de lutte contre le VIH et les IST préconise le développement de programmes spécifiques TROD

en direction de publics particulièrement exposés et en difficulté d'accès au dépistage : migrants, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, femmes ayant des relations sexuelles avec des femmes, personnes transsexuelles et bisexuelles, usagères de drogues, en situation de prostitution.

Mais les hommes hétérosexuels sont dépistés plus tard se considérant dans la "norme" sans avoir le sentiment d'être exposés au risque. Les femmes, en rupture affective après 40 ans qui « refont » leur vie pensent elles, que le VIH est réservé aux jeunes, faute d'informations.

Les facteurs de risques pour les femmes migrantes réfugiées, demandeuses d'asile ou sans papiers sont renforcés par la précarité de leur statut, les discriminations et les difficultés d'accès aux droits, les ruptures familiales, l'absence de lien social, l'isolement, la précarité sociale et économique, la violence institutionnelle, victimes aussi de violences conjugales aggravées par une dépendance au partenaire.

Les violences de genre augmentent l'exposition au risque d'infection des femmes pour des raisons biologiques et physiologiques. Selon ONUSIDA, les femmes violentées sont susceptibles d'être jusqu'à 3 fois plus infectées par le VIH que les autres. Biologiquement, les femmes sont plus vulnérables aux infections et les rapports sexuels forcés accroissent le risque de transmission en raison de déchirures, notamment chez les adolescentes. Faute d'avoir les moyens de négocier des pratiques sexuelles sûres ou de refuser les rapports sexuels non désirés, elles sont moins protégées contre l'infection

La domination, la peur du rejet et la culpabilité les dissuadent de se faire dépister. La crainte que l'entourage découvre leurs démarches est plus forte que la perception du risque et/ou de la prise de risques sexuels.

La mise à disposition des TRODs dans le maximum de lieux médicalisés ou non facilite l'accès au statut sérologique et permet

(suite)

aux personnes d'identifier les situations d'exposition aux risques. Elles peuvent ainsi choisir les stratégies de prévention adaptées à leur environnement et accéder plus vite aux soins et à la prise en charge médicale éventuelle.

Cet outil doit être diffusé le plus largement possible. Une démarche volontaire de dépistage, quelles qu'en soient les motivations, doit être prise en compte car elle matérialise l'autonomie face à sa sexualité. ■

Des nouvelles du programme « Accompagnement des femmes et des couples concernés par le VIH à la vie affective et sexuelle »

Le programme « Accompagnement des femmes et des couples concernés par le VIH à la vie affective et sexuelle » soutenu par l'INPES évolue en élargissant son champ à de nouvelles actions : la mobilisation du Planning Familial dans l'accueil des personnes transidentitaires et la sensibilisation aux risques et à la prévention des IST chez les femmes et les jeunes filles.

La question des femmes face au VIH y garde toute sa place et entre dans les fondamentaux du Planning avec la création d'un module de formation « le vécu des femmes avec le VIH ». La prévention et la réduction des risques face au VIH fait déjà partie des formations CCF et RRS sous l'aspect technique. Fort des expériences issues des sites pilotes, ce module de formation sera intégré dans toutes les formations CCF.

Retour sur ces nouvelles formations

Etre une femme place dans une situation particulière. C'est une construction sociale que l'on retrouve dans le vécu des femmes concernées par le VIH, dans l'exposition aux risques face aux IST ou dans la situation des personnes transidentitaires en particulier lors d'une transformation « homme vers femme ». Toutes ces difficultés font références aux représentations de la sexualité et aux rôles et inégalités sociales.

L'accompagnement des femmes et couple concernés par le VIH

Le module de formation « vécu des femmes avec le VIH » prend en compte les assignations de genre dans l'épidémie car l'un des facteurs majeurs de la contamination des femmes vient de l'inégalité des rapports femmes/hommes. Il en va de même pour les femmes séropositives.

Absente de la recherche, leurs spécificités ne sont pas prises en compte dans le suivi et la médecine les soigne à partir de connaissances issues du modèle masculin. Après 30 ans d'épidémie et la parité F/H chez les personnes contaminées dans le monde, elles restent dans une précarité et un isolement plus grand que les hommes séropositifs. Quant à leur vie affective et sexuelle, elle est passée sous silence lors du suivi alors que l'impact est fondamental dans le vécu de la maladie.

Les femmes séropositives qui ne veulent ou ne peuvent pousser la porte des associations de lutte contre le sida, peuvent venir au Planning. Pour autant, elles ne doivent pas être invisibilisées en décrétant de les accueillir comme les autres. Elles

seules décident de dire ou non si elles sont des femmes comme les autres. Les changements de paradigme de la prévention construisent un message de plus en plus fin nécessitant aussi de parler avec les personnes. Cela nécessite que les conseillères conjugales et familiales soient formées, connaissent et s'approprient les spécificités physiologiques et le vécu de cette maladie par les femmes. Qu'elles identifient les enjeux de société et de santé publique et les spécificités liées au genre dans l'épidémie. La démarche du *counselling* au cœur de nos préoccupations, place la personne au centre de la relation et lui confère l'expertise de sa situation.

Le programme Femmes et VIH se poursuit également en région. Depuis sa création dans 6 sites pilotes, le programme se développe en particulier dans les DFA pour apporter des réponses aux femmes vivant avec le VIH et sensibiliser les partenaires à l'approche de genre.

L'implication au sein de collectifs interassociatifs se poursuit en région comme au national en permettant aux femmes de rompre l'isolement, d'échanger, de partager leur expertise de la maladie et d'émettre leurs recommandations et revendications à porter publiquement auprès des soignantEs, des institutions et des politiques.

Sensibilisation aux risques et prévention des IST chez les femmes et les jeunes filles

La prévalence des IST chez les filles et les femmes est en forte augmentation. Les comportements sexuels sont en constante évolution et cette modification augmente le risque de contracter des IST. Les médecins et gynécologues prennent peu en compte ces évolutions en ne dépistant pas assez les IST et ils diffusent très rarement des messages de prévention.

Les filles et les femmes représentent 93% des personnes accueillies dans nos permanences.

Une formation nationale a été proposée aux formatrices/teurs des CPEF et des lieux d'information, pour acquérir des bases communes, échanger sur les expériences menées sur le terrain et aborder toutes les IST, leurs dépistages, diagnostics et traitements alors que beaucoup d'IST ne sont pas visibles chez les femmes. Absence de visibilité aussi faute de données sur les IST chez les femmes, Le Planning contribuera à ce recueil.

Il s'est aussi agit lors de la formation de déterminer quels discours, quels messages adopter afin d'aider à l'information, à la

prévention et au dépistage des femmes et des jeunes filles ; comment porter cette question politiquement et échanger nos expériences menées dans nos différentes régions.

Mobilisation du Planning Familial dans l'accueil des personnes transidentitaires

Le Plan national 2010-2014 VIH/Sida/IST montre la forte prévalence des personnes transsexuelles dans l'épidémie de sida. Des accueils de personnes transidentitaires se font déjà au sein du Planning face à leur difficulté d'être accueillies et suivies sans jugement en centres médicaux, chez certains médecins et gynécologues. Outre que de nombreuses personnes trans sont militantes actives du Planning, il peut jouer un rôle complémentaire aux associations déjà mobilisées.

Accompagner cette action, c'est améliorer les connaissances et les difficultés rencontrées par les personnes transidentitaires sur les questions de sexualité et du suivi gynécologique et sur l'importance des assignations de genre.

Alors pour cette formation il fallait que les CCF puissent s'approprier les connaissances concernant les spécificités physiologiques, le vécu et les besoins des personnes transidentitaires tout en développant dans leurs régions des liens avec les associations communautaires.

Camille Bernard (Association GEST), membre du Planning de l'Hérault a fait part de son expérience tout en apportant le niveau d'information suffisant pour mieux comprendre le vécu de la transidentité. Ont été abordées les perceptions et représentations de la transidentité ; la dimension historique, sociale et politique de la transidentité ; ce que font les personnes lorsqu'elles décident cette « transformation » ; quels sont les risques d'exclusion sociale ; les conséquences en droit civil ; les aspects médicaux liées à la transidentité et leur prise en charge.

Ont pu ainsi être élaborés et réfléchis tous ces éléments permettant de développer des réseaux d'accueil, d'écoute et d'accompagnement (médical, social, associatif, juridique, etc.) et constituer une cellule de réflexion au sein même du Planning Familial en lien avec les territoires.

Le programme se poursuit bien sûr en 2012. A suivre donc ! ■