

RENCONTRES DU 5 MARS 2005

femmes  
ET  
Santé

FEMMES, SEXUALITE, PREVENTION

*Microbicides, où en sommes nous, que voulons nous ?*

États Généraux  
**Femmes et sida**

5 mars 2005

**Peinture** : Fernando Favier

**Conception Graphique** : Claire Vannier

**Imprimerie** : Autographe/Paris  
5 000 exemplaires

**Achévé d'imprimer** : Février 2005



## Avant-propos.

Il y a un an, le 5 mars 2005, ont eu lieu les seconds États Généraux «Femmes et sida», fruit d'un travail inter-associatif, comme pour la première rencontre en 2004.

Ces Actes ont été réalisés à partir de la retranscription des enregistrements faits au cours des différents ateliers. Malheureusement, quelques problèmes techniques lors de ces enregistrements font que certaines interventions, ainsi que l'atelier «les outils de la prévention pour les femmes » n'y figurent pas intégralement mais l'atelier fait l'objet d'une synthèse en plénière en début . Nous tenons à nous en excuser. Étant donné la qualité des témoignages et des interventions, c'est pour nous un manque important dans cette publication. De plus, dans la retranscription des ateliers nous avons respecté la façon dont chaque personne s'est présentée lors de son intervention, c'est pourquoi vous trouverez des prénoms, des noms et prénoms, avec ou sans leurs titres ou leurs fonctions.

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

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





# Inter associatif

---

# 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 séropositifEs, des malades, des activistes engagéEs dans la lutte contre le sida et ses complices. Act Up (Aids Coalition To Unleash Power) a été fondée à New York en 1987 et a ensuite inspiré la création d'autres groupes aux États-Unis puis en Europe. Act Up-Paris a été créée en 1989 à l'occasion de la Gay Pride en raison de l'ampleur de la menace représentée par le sida et la faiblesse de la lutte engagée par le gouvernement.

## **Information = pouvoir.**

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

## **Action = Vie.**

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

## **Vivantes et belles.**

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

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

## **Silence = Mortes.**

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

## **Rendez-vous.**

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

# AIDES avec les Femmes.

Fondée en 1984, AIDES est une association de lutte contre le SIDA, réseau de santé communautaire, mobilisation élargie de personnes confrontés au VIH/sida, de professionnels de santé et de tout acteur ayant la double volonté de faire respecter les droits fondamentaux de la personne humaine tout en réformant les institutions locales, nationales et internationales là où le non-respect de ces droits menacerait la protection de la santé.

Les femmes ont toujours été présentes à AIDES. Au début en tant que mères, sœurs, amies, conjointes, ou tout simplement militantes. Puis vers la fin des années 80, se sont impliquées des femmes concernées directement par le VIH/sida. C'est à ce moment là que se sont constitués les premiers groupes de paroles de femmes séropositives et les groupes parents/enfants. Les actions avec les femmes vont se structurer autour de projets locaux concrets visant pour la plupart les groupes de femmes considérées les plus vulnérables face au VIH, du fait de leur déficit statutaire, de leur précarité socio-économique, ou de leurs pratiques.

Aujourd'hui, les programmes mis en place avec les femmes visent à renforcer la capacité de celles-ci à se protéger et à se soigner à travers une approche globale des besoins de santé qui prend en compte les aspects bio-médicaux mais aussi l'environnement social, affectif et culturel

## **En France.**

- Le développement des ateliers sur le « bien être sexuel et l'estime de soi » lieu d'information et d'échange sur les difficultés rencontrées par les femmes en matière de santé sexuelle. Promotion des outils de prévention et réflexion sur les stratégies à mettre en place pour réduire les risques sexuels.

- Les campagnes grand public et les actions de proximité pour faire connaître et rendre accessible le préservatif féminin.

- La création de lieux de rencontre et d'échange entre femmes touchées (groupes de parole, week-end thérapeutiques, ateliers santé). Un espace / temps permettant aux femmes séropositives de rompre l'isolement consécutif à la pathologie à VIH et d'évoquer ensemble les difficultés qu'elles rencontrent au quotidien dans la prise en charge et le vécu de la maladie, les répercussions physiques, morales, professionnelles et familiales.

- Les séances d'information et de sensibilisation du grand public et des professionnels sur les spécificités féminines en matière de prévention et prise en charge médicale et sociale des femmes à travers la création d'outils novateurs, comme « Le parcours de VIH femmes » et la revue « Remaides Femmes ».

- Le travail en réseau avec les institutions, organismes et associations oeuvrant pour les droits des femmes et le soutien public à toutes les actions concernant les femmes et l'estime de soi.
- Les actions de plaidoyer : pour que les organismes de recherche et les laboratoires intègrent un plus grand nombre de femmes dans les essais thérapeutiques et les enquêtes de surveillance des médicaments afin d'assurer une prise en compte réelle des spécificités biologiques des femmes ; pour le développement de la recherche sur les microbicides.

### **En Europe centrale, orientale et en Afrique.**

A travers le programme « AIDS Action and Integration 2005-2008 » et le réseau « Afrique 2000 » AIDES soutien les associations de lutte contre le SIDA dans la mise en place des programmes avec et pour les femmes en Europe centrale, orientale et en Afrique.

### **Actualités.**

Le groupe national femmes de AIDES a identifié comme ses axes stratégiques pour 2005-2007 : le renforcement des liens avec la recherche, la lutte contre les discriminations, la promotion du dialogue autour de la sexualité et de la prise de risque et le soutien à une dynamique communautaire « femmes » au niveau international.

Dans cette perspective, AIDES a organisé à Paris, les 7 et 8 octobre 2005, le séminaire « Femmes : faire face au VIH dans l'Europe élargie » Des militantes associatives de vingt pays européens se sont réunies pour identifier ensemble les meilleures pratiques à promouvoir sur notre continent concernant les femmes et le VIH afin de renforcer le travail effectué par les ONG locales.

Les difficultés telles qu'elles sont ressenties par les femmes et les solutions qu'elles sont en mesure d'imaginer et de construire sont le plus souvent ignorées par les chercheurs. Le séminaire a permis de dégager des axes de recherche particulièrement urgents, dont l'identification des freins sociaux et scientifiques à la participation des femmes aux essais thérapeutiques, ou encore le travail nécessaire sur l'adaptation du préservatif féminin.

L'objectif de AIDES est de soutenir les femmes concernées dans leur volonté de faire valoir leur expertise dans les processus de recherche et de créer des programmes spécifiques au sein des associations locales contre le sida. .

### **Rendez-vous.**

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

# Le Planning Familial et la problématique sida.

Le Mouvement Français pour le Planning Familial (MFPF) inscrit la lutte contre le Sida dans une approche globale de santé sexuelle

La prévention de la transmission du VIH est partie intégrante de l'activité quotidienne de terrain : dans les centres de planification, à travers les animations dans les établissements scolaires, auprès de groupes de femmes en difficulté de prévention, etc.

Il agit pour une meilleure prise en compte dans la lutte contre l'épidémie de la dimension de genre

Physiquement plus exposées à la contamination par le VIH que les hommes, les femmes le sont aussi, et surtout, socialement : violences physiques ou sexuelles au sein de la famille, difficultés à négocier l'utilisation du préservatif masculin par le partenaire, défaut de moyens de protection qu'elles maîtrisent.

Quant aux femmes contaminées, elles sont plus souvent l'objet d'une discrimination (non acceptation sociale de la sexualité des femmes, discours moralisateur) et insuffisamment prises en compte, prises en charge, écoutées, accompagnées dans le vécu de leur séropositivité (accompagnement au test, maternité, maladie, etc.).

La prévention VIH au féminin mais aussi les soins, la recherche doivent prendre en compte les spécificités des femmes et leur place dans la société

Le MFPF a développé une expérience de groupes de parole de femmes en France et dans des pays du Sud à travers un « programme de Réduction des Risques sexuels en direction des femmes », dont les objectifs sont :

- réduire le risque de contamination par le VIH encouru par les femmes en améliorant leurs connaissances sur leur anatomie et physiologie, sur les différentes modalités de contamination par le VIH, en faisant connaître les différents moyens de prévention dont le préservatif féminin,
- développer l'autonomie des femmes, l'empowerment, aborder les relations hommes/femmes, renforcer les compétences en travaillant dans la dynamique de ces groupes l'image et l'estime de soi
- Il s'agit aussi d'accompagner les femmes qui ont participé aux groupes pour qu'elles deviennent relais auprès d'autres femmes.

## **Plus de 6500 femmes ont été rencontrées à ce jour.**

Le travail de prévention VIH auprès des femmes, fondé sur la réduction des risques sexuels, est devenu un axe majeur de l'implication du MFPP dans la lutte contre le Sida. Il s'enrichit d'un travail en direction d'un public mixte pour renforcer le travail sur les relations hommes / femmes. Les femmes doivent avoir des outils de protection qu'elles maîtrisent. L'accessibilité au préservatif féminin et aux méthodes barrières, le développement des recherches sur les microbicides doivent se développer.

Le manque de mobilisation des acteurs, des pouvoirs publics, de l'industrie pharmaceutique expose chaque jour plus de femmes à la contamination par le sida

Dans le monde, les femmes sont plus exposées à la pauvreté que les hommes, et la pauvreté s'aggrave exposant toujours plus les femmes à la dépendance et à la contamination

Les actions de lutte contre le sida doivent intégrer les besoins économiques des femmes, la lutte pour la scolarisation des jeunes filles, l'aide à la mise en place d'activités génératrices de revenus ...

Le Sida révèle et renforce les inégalités existantes entre les hommes et les femmes dans la société. La lutte contre le sida est avant tout une lutte politique : contre la pauvreté, contre les discriminations, (homo phobie, sexisme, racisme..), contre les rapports de domination du masculin sur le féminin et pour changer les rôles assignés au masculin et au féminin, ici et là bas, au Nord comme au Sud

**Lutter contre le sida c'est agir pour le droit des femmes, contre toute discrimination et exclusion, en se fixant comme objectif que chacun puisse vivre sa sexualité librement tout en développant les notions de responsabilité et de respect de soi et de l'autre.**

Pour contacter le Planning Familial :

01 48 07 29 10

[[www.planning-familial.org](http://www.planning-familial.org)]

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

## **L'association.**

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

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

## **Une boutique.**

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

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

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

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

## **Des accueils.**

- Accueil téléphonique, confidentiel pour obtenir une information et une orientation éventuelle, en appelant le 01 44 78 00 00.
- Accueil individuel ou en groupe par l'équipe du Kiosque.
- Accueil personnalisé, confidentiel pour une information générale sur les thématiques «santé» proposées au Kiosque.

Au sein d'un espace fermé, nous proposons différents types d'entretiens pour les hommes et les femmes.

- Accueil personnalisé, confidentiel, anonyme et gratuit, sur rendez-vous en appelant le 01 44 78 00 00 : avec des professionnels du counseling

sur l'accompagnement à la qualité de vie pour les personnes séropositives VIH, en attente d'un traitement, en traitement ou en arrêt thérapeutique ; avec des sexologues sur des questions relatives à la vie affective et/ou sexuelle (Rendez-vous seul(e) ou en couple).

### **Des actions extérieures.**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Rendez-vous.**

Boutique de Prévention - Accueil - Documentation

36, rue Geoffroy L'Asnier - 75004 Paris

M° Saint-Paul ou Pont-Marie

01 44 78 00 00 (n° non surtaxé depuis un portable)

# Sida Info Service et la question des femmes.

## Synthèse.

58 374 appels de femmes soit 33, 8% des échanges sur le n° vert de Sida Info Service. La moitié des appelantes sollicite la ligne pour la première fois et 63,8% des échanges se sont déroulés avec des femmes âgées de 20 à 39 ans. Le nombre de questions posées sur le site Internet de Sida Info Service est en progression constante. Avec 43,2% de femmes et 71,9% de personnes âgées de moins de 30 ans, les internautes constituent toujours un public plus jeune et plus féminin que celui du dispositif téléphonique de Sida Info Service. Tandis que les hommes s'interrogent davantage sur le VIH en tant que tel (modes de transmission, symptômes, traitements), les femmes ont un questionnement plus global (sexualité, aspects relationnels, psychologiques et socio-juridiques). Dans la majorité des échanges (63,9%), les appelantes déclarent ne pas connaître leur statut sérologique vis-à-vis du VIH, 18% relatent un rapport sexuel non ou mal protégé. Lors de ces échanges, 10,6% des femmes évoquent une prise de risques sexuels contre 8,4% en 2003. Les pénétrations sans préservatifs représentent 84% de ces prises de risques, soit 10,6% de l'ensemble des appels. Pour la première fois cette année, la part de femmes ayant relaté une séropositivité au VIH est proportionnellement supérieure à celle des hommes (7,1% vs 6,5%). Ainsi, en 2004, un tiers des appels de personnes séropositives émane de femmes, contre un quart en 1997. La part des nouvelles appelantes ayant évoqué une séropositivité au VIH

a nettement augmenté passant de 20,9% en 2001 à 30% en 2004. Les thèmes abordés dans ces échanges varient de manière significative avec la date à laquelle les appelantes ont découvert leur séropositivité. De la confirmation du résultat, à la gestion des risques de transmission pour celles ayant été diagnostiquées plus récemment (1 à 5 ans) aux questions liées aux aspects thérapeutiques, psychologiques pour les appelantes diagnostiquées il y a plus de cinq ans. Plus de 8 personnes sur 10 déclarent avoir subi au moins un événement discriminatoire (81,4%) dans l'un des 10 domaines couverts par l'enquête. Les femmes font davantage l'objet de discriminations dans le milieu médical que les hommes (6/10 femmes vs 4/10 hommes). Elles le sont également davantage dans les domaines de la vie privée.

Etude en mars 2004, sur les appels de femmes reçus à Sida Info Service [[www.sida-info-service.org/telechargement/6pages\\_femmes\\_2005.pdf](http://www.sida-info-service.org/telechargement/6pages_femmes_2005.pdf)]

Etude sur les discriminations à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en 2005 [[www.sida-info-service.org/telechargement/sondage\\_discrimination\\_2005.pdf](http://www.sida-info-service.org/telechargement/sondage_discrimination_2005.pdf)]

Rapport d'activités Sida Info Service en 2004 [[www.sida-info-service.org/telechargement/ra\\_sis\\_2004.pdf](http://www.sida-info-service.org/telechargement/ra_sis_2004.pdf)]

## **Missions.**

Créée en 1990, l'association Sida Info Service a différentes missions.

- Informer :

- informations individualisées à destination du public le plus vaste.
- promouvoir le droit à l'information de tous les appelants.

- Ecouter, soutenir :

• se proposer comme écoute, accueil de la parole, premier recours, instance de conseil dans le sens d'une démarche d'échange et de dialogue entre l'appelant et le répondant;

• accueillir tous les appels, notamment ceux n'ayant pas de liens explicites avec le sida (appels de jeunes et d'adolescents concernant la sexualité, par exemple).

- aider à la décision (dépistage, traitement).

- Orienter :

• participer à l'organisation de l'action en réseau, via l'orientation de l'écoutant vers un intervenant sanitaire, social, juridique, ou un groupe d'autosupport.

• informer sur les structures existantes (CDAG, lieux de soins, associations).

- Restituer, témoigner :

• apporter à tous les intervenants, publics ou privés, une analyse à la fois quantitative et qualitative sur les besoins, les attentes et les représentations que génère l'épidémie.

- Former :

- formation à destination des professionnels et du milieu associatif et à la relation d'aide.
- accompagnement de projets et de nouveaux dispositifs téléphoniques dans le domaine de la santé et du social.

- Et également :

- s'engager comme relais de prévention lors des campagnes de prévention grand public et en accompagnant des actions de terrain.
- répondre à des situations d'urgence et d'actualité en matière de santé publique, d'action sociale et de droit des personnes.
- travailler à l'expression concrète de la solidarité nationale et communautaire à l'égard des personnes atteintes ou menacées.
- mener toute action de formation professionnelle en rapport avec son objet.
- mettre à disposition ses moyens, ses savoir-faire et son expertise.
- contribuer à des actions associatives (lutte contre les discriminations, droits des personnes, droits des malades, lutte contre l'homophobie).
- aide au développement ou au renforcement de l'activité d'écoute d'associations étrangères (actions internationales)

Numéro Vert (0 800 840 800) appel gratuit depuis un poste fixe

Numéro Azur (0 810...) coût d'une communication locale

SIDA INFO SERVICE – 0 800 840 800

HEPATITES INFO SERVICE – 0 800 845 800

VIH INFO SOIGNANTS – 0 810 630 515

Ligne de vie – 0 810 037 037

SIDA INFO DROIT – 0 810 636 636

DROITS DES MALADES INFO – 0 810 51 51 51

LIGNE AZUR – 0 810 20 30 40

ECOUTE SANTE – 0 810 150 160







# Les États Généraux

---

# Historique des États Généraux.

## **Annie Le Palec (Act Up)**

Bienvenue et bonjour à toutes et à tous.

Cette rencontre est organisée par des femmes de cinq associations (Act Up-Paris, Aides, Le Mouvement Français pour le Planning Familial, Sida Info Service et Le Kiosque, information sida Toxicomanie).

Elle fait suite aux États Généraux « Femmes et sida » qui ont eu lieu l'année dernière le 7 mars 2004.

Juste un petit historique. Nous étions un certain nombre, un petit nombre pour être exact, de femmes à militer dans ces diverses associations de lutte contre le sida.

Nous, nous attachions toutes à ce que cesse cette invisibilité des femmes et du VIH. Invisibilité caractérisée par le fait que face à une contamination depuis fort longtemps présente des femmes, mais en permanence occultée, et de plus, en augmentation croissante, celles-ci étaient toujours absentes de la prévention et de la recherche clinique.

Si nous avions une même préoccupation, nous les abordions avec des angles d'analyse différents et chaque association avait des modes d'action et une expérience singulière.

La tâche était difficile, d'autant plus qu'en tant que femmes nous étions minoritaires, voire minorées dans nos propres associations.

À l'initiative du Mouvement Français du Planning familial qui n'est pas une association répertoriée comme association de lutte contre le sida, mais qui sur le terrain de la sexualité a été confrontée à l'épidémie de sida, nous nous sommes rencontrées et avons décidé d'unir nos forces. Signalons que malgré cela nous ne sommes toujours qu'une petite équipe.

Nous avons, cependant, fait ce pari avec les moyens dont nous disposions d'organiser ces États Généraux du 7 mars 2004. Il y avait déjà eu (peu certes mais tout de même) des colloques concernant les femmes et le sida. Mais là, nous avons décidé que la parole des femmes séropositives serait centrale. Il ne s'agissait plus que celles-ci soient, comme jusqu'alors, face à une estrade de professionnels qui seraient venus leur parler.

L'originalité de ces États Généraux a reposé sur le fait que les intervenantes étaient des femmes séropositives et que c'étaient elles qui ouvraient et menaient les débats entre femmes séropositives et professionnels (médecins, chercheurs, responsables institutionnels, représentants d'associations et autres) qui étaient dans la salle.

Ce fut le premier événement permettant de porter haut et fort la parole des femmes séropositives.

Néanmoins ces premiers États Généraux n'ont été qu'un petit pas dans la lutte à mener.

Il nous faut impérativement continuer à être actrices, en tant que femmes, de la lutte contre le sida. Sinon les choses ne changeront pas et les contaminations continueront d'augmenter : les contaminations des femmes bien sûr, mais aussi les contaminations en général puisque les femmes sont plus vulnérables au VIH.

Je vais peut-être l'apprendre à certaines, voire à beaucoup, toutes celles qui ici sont concernées par le sida mais ne sont pas familières des institutions et diverses organisations internationales : la campagne mondiale 2004 contre le sida s'intitulait « Femmes, filles, VIH et sida ».

Vous êtes vous rendues compte, par exemple, le 1er décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida, de cette particularité, comment dire, de cette initiative au niveau international pour rendre de la visibilité à la question des femmes face au VIH ?

Pour moi rien de percutant, à part quelques rares initiatives de femmes concernées s'appuyant sur leurs propres moyens, comme la journée organisée à Lyon par l'association Frisse. L'association Frisse dont la responsable Danièle Authier est aujourd'hui parmi nous. Nous la saluons et la remercions de sa présence.

Pour terminer, je voudrais, personnellement (mais je suis persuadée que vous serez toutes d'accord avec moi) rendre hommage, voire dédier cette journée, à Catherine Kapuska. Catherine, qui malheureusement, pour nous, ne peut être avec nous aujourd'hui, parce qu'elle vit maintenant aux États-Unis. Catherine qui l'année dernière a consacré énormément de son temps, de son énergie et de son intelligence à l'organisation et à la réalisation de ces États Généraux. Catherine qui « frénétiquement » a supervisé la fabrication des actes, et qui ne nous a quittées, alors qu'une autre vie l'attendait, qu'une fois ces actes sortis de chez l'imprimeur.

Catherine, on t'embrasse.

Je vous souhaite une bonne journée, des échanges fructueux. Portons haut et fort la parole des femmes face au VIH.

# La lutte contre le sida, Grande cause nationale.

## **Graciela Cattané (AIDES)**

Cette année, 2005, le gouvernement a attribué à la lutte contre le sida le label « Grande cause nationale ». C'est un geste politique qui l'engage et une reconnaissance de l'urgence à agir sur les terrains de la prévention, des droits de malades et de la recherche.

Mais cette année 2005 est surtout, pour nous tous, l'occasion de remobiliser l'ensemble de la société autour de la lutte contre le sida : les pouvoirs publics, les associations, les collectivités, la société civile, les entreprises, les citoyens...

C'est l'occasion de porter notre combat sur le devant de la scène politique, médiatique et citoyenne, et d'obtenir des avancées concrètes.

Au programme de la « Grande cause nationale » des événements vont se succéder tout au long de l'année pour mettre en lumière les enjeux multiples de l'épidémie.

Des revendications en matière de prévention, de droits des personnes séropositives et de recherche, seront portées à l'attention des pouvoirs publics.

Pour le mois de mars, le thème retenu est « l'impact du sida chez les femmes »

Je voudrais brièvement aborder deux aspects concernant les femmes et le VIH qui me paraissent essentiels.

Nous savons qu'elles sont de plus en plus touchées par l'épidémie du sida.

Pourtant, les effets spécifiques de l'infection par le VIH et des traitements sur les femmes séropositives aux différentes périodes de leur vie restent très peu, voire pas étudiés.

Parmi les thèmes qui préoccupent les femmes et demandent l'attention des chercheurs et des cliniciens, on peut citer :

- l'adaptation des doses de médicaments au poids et à leur métabolisme (en tenant compte des interactions avec le système hormonal, avant et après la ménopause) ;
- les différences d'effets indésirables selon le sexe, pour chaque antirétroviral ;

- les interactions entre traitements anti-VIH et autres molécules prises par les femmes (notamment la contraception orale) ;
- les effets de l'infection par le VIH et des traitements sur le système hormonal, le cycle, la sexualité ;
- le risque d'ostéoporose, vraisemblablement aggravé par l'infection par le VIH et par les (ou certains) antirétroviraux ; etc.

Les femmes sont largement sous-représentées dans les essais cliniques. Il est essentiel que les agences gouvernementales (telles l'ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida, et l'AFSSaPS, Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé) garantissent que les études menées en France recrutent suffisamment de femmes pour obtenir des données exploitables, et que les spécificités féminines soient prises en compte dans la recherche et dans l'octroi des autorisations de mise sur le marché des médicaments.

Le deuxième aspect concerne les outils de prévention dont disposent les femmes.

C'est le sujet de notre journée.

Le préservatif féminin reste cher et quasiment absent des pharmacies et des grandes surfaces, malgré les efforts des associations

Les modifications réclamées par les femmes en vue d'améliorer l'acceptabilité n'ont jamais été prises en compte.

Quelle réponse donner à celles pour qui l'abstinence, les préservatifs et la monogamie partagée ne sont pas des solutions possibles ?

Quelles solutions pour celles qui vivent avec le VIH veulent protéger leur partenaire sans nécessairement dévoiler leur statut sérologique ?

Comment améliorer la qualité de vie des couples sérodiscordants ?

La réponse pourrait être les microbicides.

Le soutien politique et financier au développement de la recherche sur les microbicides est une urgence de santé publique, dont les autorités devraient en prendre la mesure !

Pour cette année où la lutte contre le sida est une grande cause nationale, le mois de décembre nous permettra de tirer les conclusions d'une année d'action en annonçant les nouvelles mesures qui auront pu être mises en place et pérennisées en termes de prévention, de soutien aux malades, de recherche, de traitements et de soins, et de solidarité avec les pays en développement.

Il sera enfin l'occasion de tracer les perspectives d'avenir pour la lutte contre le sida et d'annoncer les priorités pour les années futures.

# Présentation « Femmes, VIH et sexualité ».

## **Delphine Moreau (Act Up)**

Si le thème de la sexualité a été choisi cette année, c'est à la fois parce que l'atelier qui y était consacré l'an dernier (États Généraux 2004) s'est révélé très dense, beaucoup de questions n'ont pu être qu'abordées, et parce qu'on s'est aperçu que ce thème traversait tous les autres ateliers (traitement, désir d'enfant, Nord-Sud /Est-Ouest).

Carine Favier du MFPPF avait introduit l'atelier en disant : « sur ce sujet, il n'y a pas d'expert, on fait comme on peut avec ce qu'on a ». Car il n'est pas facile pour tout le monde de parler, et même si c'est difficile, ça ne signifie pas qu'il n'y a rien à dire.

Je vous propose de rappeler les questions posées et les thèmes abordés l'an dernier, pour reprendre le questionnement foisonnant qui était apparu alors :

Nous étions parties de la question : Qu'est-ce que le VIH a changé dans ma manière de vivre le plaisir, l'amour, la tendresse, la relation à l'autre ? Car c'est tout un cheminement qui s'opère. Quelles sont mes craintes, mes peurs : quels sont mes interdits ? Sont-ils fondés ? Sont-ils une protection réelle ou imaginaire ? Est-ce qu'ils font entrave à mon désir ? Car la peur de certaines pratiques vient modifier l'intimité du couple, l'information paraît fondamentale pour qu'on ne s'ajoute pas des obstacles inutiles aux protections nécessaires à mettre en place, mais aussi pour faire en sorte que ces protections ne soient pas seulement une difficulté mais qu'elles soient plus faciles au quotidien.

En particulier, le préservatif : comment en parler avec son partenaire ? A quelles difficultés me confronte-t-il ? Souvent il apparaît comme « une entrave au désir », dans la durée, une certaine lassitude peut se faire jour. Il est difficile de devoir le demander et trop souvent il faut le demander car il n'est toujours pas rentré dans les habitudes de tous après plus de 20 ans d'épidémie. Parfois, et là aussi, trop souvent, il est difficile de l'obtenir du partenaire, qui peut invoquer la confiance – comme si elle empêchait la propagation d'un virus -, ou différents prétextes. Mais si utiliser les préservatifs est difficile, c'est peut-être dû au fait qu'il rappelle la maladie, avec la peur de la mort qui l'accompagne,

la contamination : il symbolise le devoir de faire attention. Il faut en parler quand c'est difficile, avec son partenaire, et/ou avec d'autres personnes confrontées à la même situation, dans les associations par exemple, plutôt que rester seule, mais ce n'est pas non plus toujours difficile : ça peut devenir un jeu, il est possible d'alterner préservatif masculin et féminin (même si celui-ci reste encore bien trop cher et très mal distribué), et puis souvent, ça peut devenir tellement normal et habituel qu'on le met sans se poser de questions !

La question de la protection pose la question de l'annonce de sa séropositivité : si on en parle, à quel moment et ce qu'elle engage : ce n'est pas la même chose dans un couple déjà constitué ou lorsqu'il s'agit d'une nouvelle rencontre. Et toutes les rencontres ne signifient pas la même chose, elles sont souvent marquées par l'incertitude : ainsi, va-t-on en parler dans une rencontre qui n'a pas vocation à durer ? Et si c'est au début d'une relation qu'on pourrait vouloir voir durer ? Et si on ne le dit pas tout de suite, comment le dire après ?

Mais cette annonce est souvent difficile : on peut avoir peur des réactions du partenaire, d'être rejetée, et ça arrive parfois ; on peut avoir peur de blesser, ou d'angoisser son partenaire, qu'il ne nous voie plus comme une personne mais ne voie plus que la maladie. Ça touche à des questions encore tabou : la sexualité, la maladie, le sida...

L'annonce pose aussi la question du regard qu'on porte sur soi : où en est-on avec soi-même depuis qu'on a appris sa séropositivité ? Qu'est-ce que ce virus représente pour nous ? Certaines sont confrontées à une grande solitude, voire se l'imposent, et se posent la question du droit à l'amour, du droit à la sexualité quand on est séropo. Là aussi, chacune suit son cheminement - et un cheminement aussi dans le rapport à son propre corps, qui peut se modifier, et subir les effets de la maladie ou des traitements (fatigue, modification de la silhouette, des cycles, sécheresse vaginale, etc.). Il est important de pouvoir rencontrer d'autres femmes séropos, d'autres histoires, pour se rendre compte qu'on n'est pas seule dans cette situation, s'informer et s'enrichir des histoires des autres.

En général, se pose la question des interlocuteurs : à qui on peut en parler, poser des questions ? Parler de ce qui fait peur ou des questions au quotidien : qu'est-ce qui se passe si la capote craque ? Est-ce qu'il faut se protéger pour un cunni ? Une fellation ? Etc.

Les médecins, qui sont les premiers interlocuteurs à l'annonce de la maladie, sont-ils formés pour parler de la sexualité ? Parfois, souvent, ils semblent ne pas se poser la question. Certains cherchent même à imposer leur morale : femme séropo, on n'aurait pas le droit à la sexualité, pas le droit d'avoir des enfants.

Ils ne demandent pas toujours simplement comment on va, est-ce qu'on a une sexualité, est-ce qu'on vit en couple, est-ce qu'on drague ? Est-ce qu'on a des amis, une famille autour de nous ? Il y a une vraie question de la prise en charge proposée par les médecins.

La question de l'accès à l'information est un enjeu essentiel. Act Up dit, savoir = pouvoir, parce que quand on se retrouve séropo, il faut gérer l'incertitude, la sienne, et parfois celle des autres. La meilleure manière de retrouver des prises sur sa vie, sur la maladie, c'est de connaître soi-même ce qui nous concerne, et de savoir à qui poser des questions quand on s'en pose, de ne pas dépendre d'une seule source d'information. Il n'est pas toujours facile de trouver le chemin des associations, ou d'oser pousser leur porte. Il ne s'agit pas seulement de se limiter à des « ne faites pas ci, ne faites pas ça », mais il y a une vie à inventer.

Aujourd'hui, le constat est celui de l'isolement de beaucoup de femmes : elles sont au sein du groupe « majoritaire » des hétéros, mais elles y sont « minoritaires ». Il est urgent de constituer des groupes d'auto-support, des lieux de rencontres pour femmes séropos, des groupes pour poser les questions de la vie avec le VIH, pour pouvoir changer les relations avec les hommes, les situations de dépendance et de vulnérabilité. La plupart des questions que se posent les femmes séropos sont des questions communes, qui ne reflètent pas tant des difficultés individuelles que des problèmes collectifs : la stigmatisation, la honte attachée au sida-VIH, les relations hommes-femmes, les effets secondaires de traitements qui ne sont pas suffisamment adaptés aux femmes. Rester invisible et isolée, c'est continuer de subir ces difficultés. Retrouver d'autres personnes dans la même situation, c'est déjà retrouver des forces, et chercher à transformer en action la colère devant le fait que, plus de 20 ans, après le début de l'épidémie, le manque d'information, les préjugés, la stigmatisation perdurent !

C'est pour ça que nous sommes là, ici, rassemblées aujourd'hui !

*Suite à cette introduction de la journée en plénière, le groupe s'est séparé en deux ateliers : un atelier sur les outils de la prévention pour les femmes, et un atelier sexualité. En raison de problèmes d'enregistrement, seul l'atelier « sexualité » a pu être retranscrit, mais les deux ateliers ont fait l'objet d'une synthèse en plénière en début d'après-midi.*

# Atelier Sexualité.

*L'atelier commence par une remarque de Marjolaine, avant que les enregistrements ne démarrent, sur sa colère et sa déception devant le peu de monde présent à la journée, dont beaucoup sont des associatifs. L'année dernière, il y avait eu beaucoup plus de monde aux États Généraux 2004 : cette année, l'information n'est pas passée, la préparation de la journée aurait dû se concentrer sur l'effort pour contacter les femmes séropos, ça devait être une journée pour et par elles, consacrée à leur parole et leurs échanges. Elle passe ensuite la parole à Aimée.*

## **Aimée (Ikambéré)**

Je suis Aimée, animatrice chargée de la prévention à l'association Ikambéré, à Saint Denis créée en 1997. Durant tout le mois de décembre, on m'a invitée, j'ai été à des conférences., On m'a demandé de parler de la sexualité des femmes. Et l'on m'a plus ou moins dit : « est-ce que les femmes africaines ont une sexualité ? » C'était comme si les femmes africaines n'étaient là que pour faire des enfants. Soi-disant chaque année elles font des enfants, elles auraient toujours un désir d'enfant. J'ai réfléchi au fait que ces femmes-là avaient une sexualité. D'autant plus, qu'en ce moment, il y a beaucoup d'appels à Ikambéré d'hommes séropos qui cherchent des femmes séropos. Alors, j'ai proposé à Madame Rwegera (*directrice de l'association Ikambéré*) de trouver un moyen pour mettre en contact les hommes et les femmes. Je lui ai dit : « Est-ce que tu crois qu'on ne pourrait pas organiser une journée, une soirée ». Elle m'a dit : « c'est une bonne idée ». On voulait le faire autour de la Saint Valentin, mais on avait peu de temps, et on n'a pas trouvé la salle. En principe, on va faire une grande fête, en juin, on va demander aux labos de la financer. Ils donnent des médicaments, mais comme ça, au moins, ce jour-là, il n'y aura que de l'amour. C'est très important, parce qu'elles ne sont pas là que pour prendre des médicaments, voir le médecin. Je crois qu'il y a autre chose à penser que les médicaments. On oublie que la sexualité est quelque chose d'important, que cela fait partie de l'épanouissement de la femme, de l'être humain en général. Quand on annonce la séropositivité, on appelle un psychologue, mais jamais un sexologue, c'est fou quand même. C'est ce corps qui va subir tout. Maintenant je constate que pour les femmes contaminées, il y a des traitements qui n'ont pas beaucoup d'effets secondaires indésirables. Mais je me rappelle les anciennes séropos avec les traitements : il n'y avait pas les techniques d'aujourd'hui, les dosages, les charges virales. Si bien que leur corps a été déformé. Et c'était tellement difficile de se

déshabiller devant un homme. Mais aujourd'hui, elles sont tellement belles, les nouvelles séropos que je crois qu'il y a d'autres choses à penser que les médicaments.

Alors, quand on me posait ces questions sur le désir d'enfant, j'ai dit : mais les femmes que vous voyez, ce sont les jeunes, c'est normal qu'elles aient une maternité. C'est normal, c'est naturel d'avoir un enfant, mais beaucoup ont dépassé l'âge. Maintenant les femmes à Ikambéré me disent : « Aimée tu ne peux pas nous trouver un homme à peu près de mon âge ». Il y a quelque chose, c'est vrai, dans le VIH qui fait que les femmes africaines se sont émancipées dans la sexualité. Elles parlaient difficilement de la sexualité. Déjà dans la culture en général, on parle difficilement de la sexualité, mais avec le VIH, aujourd'hui les femmes africaines parlent de la sexualité avec une liberté incroyable.

A Ikambéré, maintenant il y a internet, les femmes sont connectées. Quand je passe, je regarde, elles ont leurs sites, cœur, sida... Elles sont toute la journée connectées. Je leur dis : « mais depuis le temps, tu n'as pas encore trouvé quelqu'un ». Elles disent : « non, je choisis, je regarde les photos ». Avec cet accès à internet, elles se mettent à draguer. Mais avec la séropositivité, elles se demandent quelle stratégie adopter et il y a le problème du préservatif. Je leur dis de proposer les deux préservatifs, masculin et féminin, et de demander : « qu'est-ce que tu veux ? » Et puis je les informe qu'il existe différentes saveurs, la fraise, la vanille à leur disposition. C'est beaucoup plus facile. Elles me disent : « Tata Aimée, ça existe ?! ». Je dis : « bien sûr, il y a des préservatifs avec des saveurs ». Voilà, et du coup, ça les intéresse de parler de leur sexualité. Il arrive que de temps en temps je règle leurs problèmes de couple, il m'arrive d'entrer dans leur vie intime. Un homme est passé l'autre jour, il m'a dit : « Aimée parle un peu à ta sœur, parce que, moi vraiment, je veux faire du sérieux avec elle ». Mais la femme, elle a 53 ans, elle n'a pas envie de faire du sérieux, parce qu'elle a plein de mecs. Elle me dit : « j'ai été mariée. Le connard que j'avais, il était jaloux. Maintenant lui aussi il veut être jaloux et moi je n'arrive pas à m'en débarrasser. Ils sont toujours derrière moi ». Je passe beaucoup de temps avec les femmes parce que, c'est mon devoir, et puis je me rends compte qu'elles ont beaucoup à dire et que j'apprends beaucoup de choses en particulier par rapport à leur sexualité. Quelquefois, c'est plus compliqué, mais on trouve toujours des solutions, parce que maintenant elles veulent m'en parler. Elles viennent me dire : « écoute, j'ai trouvé un homme, qu'est-ce que tu en penses ? ». Et moi je leur parle de la contamination, et de ce qu'elles ne connaissent pas, et puis on essaie de trouver des solutions. Elles me disent par exemple : « j'ai rencontré un homme, je crois qu'il veut se marier, qu'est-ce que tu en dis ? ». Je lui dis : « tu vas le voir et puis on va discuter, comme ça, ça va t'éviter d'affronter ta famille, surtout si on te propose d'être une deuxième femme ». Avec la polygamie, c'est un vrai problème.

### **Marjolaine (Act Up)**

Je reprends juste un peu la parole. Le témoignage d'Aimée est absolument merveilleux. Malheureusement chez les blancs occidentaux, on n'en est pas là. Il y a le rejet et c'est encore très difficile pour les femmes séropos de draguer. On se prend des vestes régulièrement. Il y a un déni du sida. Je crois que le sida est encore chez les hétéros blancs, du domaine de l'impensable. Et puis, il y a toujours : « est-ce qu'il faut le dire avant ? » Et si on le dit après ? C'est encore extrêmement difficile. Je pense qu'il faut lever, en premier, chez les femmes séropos, la culpabilité. Ce n'est pas parce que les autres nous rejettent et que nous prenons régulièrement des vestes, qu'il faut se dire : la sexualité, c'est fini. Moi, je ne reviendrais jamais là-dessus. Il est vrai que j'ai le militantisme pour m'aider. Mais quand même chez les occidentaux, chez les hétéros, le sida et la sexualité, ça ne passe pas.

### **Jeanne (Actions traitements)**

Je suis Jeanne d'Actions Traitements et voici ma tata Aimée, parce que quand on arrive d'Afrique, on est forcément conduit à la rencontrer. Je pense que le thème de la journée est très bien choisi. Je suis là avec ma fille qui n'est pas séropositive, mais qui s'intéresse aussi à la sexualité même si elle est encore jeune.

### **Annie**

On pourrait peut-être revenir sur ce que tu disais, Marjolaine, tout à l'heure concernant le déni du sida de la part des hommes hétéros blancs. Est-ce que tu veux essayer de préciser cela ?

### **Marjolaine**

Je vais partir un peu de mon expérience personnelle, parce que je n'anime pas de groupes, et qu'à Act Up, on est peu de femmes séropos. J'ai donc beaucoup moins de remontées qu'Aimée qui voit beaucoup de femmes séropos. De plus, je ne pense pas être un échantillon de femmes. Je ne suis pas tout à fait dans les normes. Je suis séropo depuis longtemps, c'est marqué partout. Je fais partie des acteurs de la prévention. Je suis fichée séropo sur internet. Donc il n'y a aucun secret sur mon sida, je ne peux pas le cacher. Néanmoins, je n'ai pas envie d'agresser les gens avec ça. Par exemple, si je rencontre un type et que je me fais draguer, pour moi c'est tellement évident que je suis séropo - ça me constitue d'un point de vue identitaire - que j'ai l'impression que tout le monde le sait. Donc je n'ai pas besoin de le dire. C'est très étonnant. Un homme va me draguer. Il ne peut pas s'imaginer qu'une femme est séropo. Il y a des schémas, il a des clichés encore des femmes séropos, ce sont des putes, ce sont des tox, etc. Et alors moi, j'estime que je n'ai absolument pas besoin de le dire. Quelqu'un est en train de me séduire, pourquoi le dire dans la mesure où il n'y a pas de soucis ? Je

sais que je ne contamine personne. Mais il y a ce truc incroyable, quasiment à chaque fois : « mais pourquoi, on met des capotes, ce serait tellement mieux de baiser sans capote ». Soit je dis : « je suis séropo », soit je dis « je peux avoir quelque chose, je ne suis pas obligée de le dire ». Ils n'arrivent pas à comprendre. S'ils ne savent pas que je suis séropo, ils ne veulent pas mettre de capote. S'ils savent que je suis séropo, si tout d'un coup, je dis : « je suis séropo, on met des capotes, c'est normal ». Alors le ciel leur tombe sur la tête, ils sont à moitié évanouis, dans les vapes et il faut les ranimer. Et après, on entre dans des discussions : « tu prends des médicaments, tu es malade etc. ». Et l'on dérive totalement. Voilà la dominante chez le mec hétéro lambda, ce sont ses réactions.

## **Aimée**

L'autre jour, une femme qui vient au centre - son mari est séronégatif, elle est séropositive - a fait la différence entre baiser et faire l'amour. Elle m'a dit : « tu vois avant que j'apprenne que j'étais séropo, il faisait l'amour avec moi. Maintenant depuis qu'il sait que je suis séropo, il me baise. Avant il y avait les préambules, les toucher, les caresses et tout. Maintenant, c'est un type qui enfle son préservatif et qui me pénètre ». Quand on est diminuée physiquement, il est difficile de parler de la sexualité. C'est pour cela aussi que les activités à Ikambéré sont importantes, ne serait-ce que pour l'esthétique. Elles reprennent des formes, elles grossissent, et c'est leur premier souci, grossir un peu, elles se tressent, se font belles. Je leur dis « vous êtes d'abord des femmes avant d'être séropos, parce nous séropos, parfois nous nous construisons nous-mêmes un mur. Les gens dans la rue, ils ne vous regardent pas en tant que séropos, ils vous regardent en tant que femme. Et quand ils vous draguent, c'est en tant que femme ». C'est vrai que quand on est séropo, on ne peut se passer des préservatifs, c'est ce qui fait la différence avec une femme séronégative. Mais il faut peut-être ajouter d'autres choses, des petites choses. Il faut se dire, « je suis d'abord une femme, avec mes qualités de femme. Et j'ai affaire à des hommes qui sont séronégatifs, séropos, peu importe, mais c'est ce que je donne qui compte ». C'est cela que les gens attendent de nous, ce n'est pas que tu donnes l'image de la séropositivité. Moi je ne veux pas de la pitié. Cela ne sert pas à grand-chose. Quant à la sexualité des femmes, c'est différent en fonction de l'âge aussi. J'ai maintenant 44 ans, il y a longtemps que je suis séropo, c'est autre chose que pour les jeunes. C'est-à-dire que je drague maintenant, c'est moi qui drague, je n'ai plus cette facilité qu'on a lorsqu'on est plus jeune. Quitte à faire des kilomètres, même prendre un avion, rien que pour aller draguer, maintenant je le fais. Une fois, je suis allée dans un pays que je ne connaissais pas pour draguer, pour baiser, pas pour chercher un mari dans la forêt équatoriale. Quand je suis arrivée, le Monsieur était content. Il m'a vue d'abord en tant que femme. Il m'a fait visiter, puis au

bout d'une semaine, j'ai dit : « mon cher, moi il me reste une semaine, on baise ou on ne baise pas, tu as le choix ». Il était surpris. A la fin, je lui ai donné une note. J'ai dit : élève assidu mais peu mieux faire. Donc ça devient un jeu. Maintenant, je vis comme je veux, avec une sexualité épanouie.

Mais le problème, c'est l'annonce de la séropositivité, surtout pour les jeunes. Des fois, je leur dis de faire semblant, on fait le test à deux et on fait comme si on le découvrait ensemble !

Le problème, c'est la durée du préservatif. Je n'ai pas vu un couple séro-différent tenir 20 ans avec la capote. Surtout avec une activité régulière, il faut trouver autre chose, car le préservatif n'est pas suffisant...

### **Rosette (Le Kiosque)**

Moi, c'est Rosette. Je suis au Kiosque depuis peu de temps. Je suis séropositive depuis trois ans. Je voulais juste soulever un point. J'ai des copines séropositives que j'ai connues à Sol En Si, qui vivent avec des hommes qui ne sont pas séropositifs. Par contre, mon compagnon est séropo comme moi. Je vois la différence entre un couple où l'un d'eux est séropo et l'autre non, et le couple où les deux sont séropos. Il y a une grande différence. En fait, c'est ça mon souci. Il y a des femmes qui vivent mieux avec un homme séronégatif, que d'autres femmes avec un homme séropo comme elles. Pour moi ce n'est pas rose tous les jours. Des fois, il se passe une semaine où cela ne va pas. C'est ce qui m'énerve le plus, parce que, c'est mon compagnon qui m'a contaminée. Et des fois, il se met à ma place, il prend ma place. Il arrache ma place et ça me révolte. Par contre, j'ai des copines qui sont bien avec un homme qui n'est pas séropo, un mari qui les traite bien. Des fois, ils utilisent des préservatifs, des fois ils ne les prennent pas. Je voulais parler des préservatifs concernant les couples hétéros qui tiennent depuis plus de dix ans. Je connais un couple, ils sont ensemble depuis près de 15 ans, la femme est malade, mais le mari non, et ça tient jusqu'aujourd'hui encore. Et ça me fait plaisir. Par contre, il m'arrive certains jours de me dire, « je veux me séparer de cet homme ». Et je me demande comment eux, ils arrivent à tenir et pas moi, alors que chez eux le mari n'est pas malade et que chez moi, on est tous séropos. C'est le problème.

### **Aimée**

Moi je crois que ce n'est pas un problème de couples séropos, ou de couples sérodifférents. Le vrai problème, c'est la communication. C'est comme dans tous les couples, c'est-à-dire que vous pouvez ne pas être séropos, et vous aurez les mêmes problèmes. Parce que, il y a des couples séronégatifs qui ont presque les mêmes problèmes que toi tu as, tu comprends.

## **Rosette**

Là, je ne pense qu'au VIH, pas à d'autres problèmes que l'on rencontre dans d'autres couples.

## **Aimée**

Mais tu sais, en principe quand il y a un problème,, c'est sûr et certain que dans beaucoup de couples, ils vont toujours ramener leur discussion autour de ça. Or au fond, ce n'est pas le VIH qui est en cause, c'est d'autres problèmes.. Il y a des couples sérodifférents, la femme est séropo, le monsieur est séronégatif, qui vont durer. Mais le fait de mettre le préservatif, c'est-à-dire tous les jours, pendant des années, même quand ils sont actifs, c'est là où moi je me pose la question. Ça fait plus de vingt ans que je suis séropo, si je te dis que pendant vingt ans, j'ai connu des hommes avec un âge donné, maintenant, c'est plutôt une sexualité choisie. Avant, j'avais une sexualité active, aujourd'hui, choisir c'est important pour moi. C'est différent. C'est-à-dire que si je te dis : ça fait plus de vingt ans que j'ai mis le préservatif, je crois que quelque part, c'est pas vrai. Mais enfin, il faut pas se leurrer, - j'ai vécu avec un homme, même s' il savait que j'étais séropo, tous les jours je lui disais : « c'est moi qui suis malade ». C'est-à-dire qu'il prenait le risque d'enlever le préservatif, et puis après il allait faire le test et après il revenait, et je me disais, « mais non, mais cette fois-ci c'est fini, il faut que tu lui écrives un truc, il faut qu'on se sépare, que tu trouves une femme séronégative et tout ». Mais non, il s'en fichait éperdument :, est-ce que c'est un problème d'intention ?. Quelquefois, des femmes te disent qu'elles ont rencontré un monsieur qui disait « Moi, je m'en fous, je veux mourir avec toi ». Mais elles ne cherchaient pas des martyrs, des héros. Il n'y en a pas. Je ne les crois pas quand ils disent ça : parce qu'il est séronégatif, mais le jour où il sera séropo, qu'est-ce qu'il va penser ? C'est ça la question. Dans tous les couples il y a des problèmes. Tu enlèves le VIH, il y a des problèmes de communication : est-ce qu'on communique ? Est-ce qu'on dialogue ? Et puis surtout maintenant le problème, c'est quand tu sais, (même si on sait jamais),« il m'a contaminée », je dis mais non : on est dans cette histoire de l'œuf et la poule : qui est né avant ?

## **Une participante**

Et si on le sait ? Ca peut arriver qu'on le sache...

## **Aimée**

Oui, on le sait, mais après, est-ce vraiment le plus important ? J'ai vu une femme séropositive, elle a rencontré un homme séropo. Au départ, les deux jouaient à cache-cache. Et un jour elle a décidé de dire à son partenaire qu'elle était séropo. Le gars, il l'a regardée et il a dit : « Mais écoute, tu as fouillé dans mes papiers ? » Elle lui dit, « mais non, mais moi j'ai décidé de te dire aujourd'hui que je suis séropo, voilà. » Le gars, il était très fâché, il dit, « mais tu fouilles, quand je fais mon boulot, tu as fouillé tous mes

papiers, tu as trouvé... » Alors la fille, elle vient me voir, elle me dit « il faut que je le quitte, tata Aimée, parce qu'il m'a caché qu'il était séropo ». Je lui ai dit : « Mais, toi aussi, tu l'as caché que tu étais séropo, tu l'avais pas dit ! » Et maintenant aujourd'hui ils sont ensemble, ils veulent faire un enfant, mais c'est génial ! Mais, toujours est-il que : comment on va le dire ? Qui va commencer ? Parce que la faute, c'est l'autre. Chaque fois que je raconte, on est peut-être 6 millions de séropos, les gens ils sont combien ? Peut-être des milliards ! Est-ce qu'il faut demander à ces séropos de protéger les séronégatifs, c'est de la folie, tu comprends ! Il y a quelque part un problème de responsabilité. A chaque fois, moi je dis, quand vous baissez les culottes, peu importe, séronégatif ou séropo, il faut dire que quelque part, il y a un danger. Tout le monde est responsable. Mais il faut pas se dire « oui, voilà, moi je suis séropo, c'est pour ça que je ne vais pas être coupable de quelque chose ». Etre responsable c'est un problème, chacun de nous devrait être responsable et assumer ses responsabilités, c'est pas demander à l'autre... Donc si je me protège, c'est pas parce que je dois protéger l'autre, je me protège parce que j'ai pas envie de choper d'autres choses. J'en ai tellement ! Je suis co-infectée VIH-1, VIH-2, j'ai eu l'hépatite C, tu veux que je ramasse d'autres trucs ? Je suis bien comme ça, et je me protège par rapport à moi, je me protège pas pour protéger les autres. Sinon, ça ne va pas marcher. Donc la protection c'est ça.

### **Marjolaine**

Je vais juste dire un petit truc. La grande différence, c'est triste, mais le milieu africain a un taux de prévalence beaucoup plus important et le problème, j'ai l'impression que le sida est quand même beaucoup moins tabou maintenant. On peut avoir une relation avec quelqu'un sans dire qu'on est séropo. C'est vrai que chez les blancs, les mecs ne veulent pas mettre de capotes, donc cette histoire de pénalisation des séropos, là, qui commence, c'est parce que le sida n'est absolument pas intégré chez les hétéros.

### **Une participante**

Même chez les africains, c'est pareil...

### **Une autre participante**

Je pense que c'est la même chose, c'est comme chez vous, et le préservatif, on va forcément en parler.

### **Une autre**

Je pense, enfin, je sais pas, je pose la question parce que je remarque qu'il y a quand même pas mal de personnes qui ne se protègent pas dans cette communauté et qui savent qu'elles sont contaminées. Est-ce que quelque part, la question de la protection est intégrée quand ils ou elles sont séropos ? Est-ce qu'on leur en parle suffisamment, quand on aborde la sexualité ? Je sais pas, je pose la question.

## **Danièle (FRISSE)**

Dans les groupes de paroles à FRISSE (*Femmes, Réduction des rISques et SEXualité*), il n'y a pas besoin de donner un thème au groupe, c'est sorti dès le départ et à chaque fois, on a exactement les mêmes réactions des mecs qu'ils soient blancs, noirs, jaunes ou arabes, exactement les mêmes, c'est pareil, avec les mêmes enjeux : la relation... Tout dépend ce qu'on cherche. Le dernier groupe, c'était « qu'est-ce qu'on entend par draguer, qu'est-ce qu'on cherche ? » Aimée racontait qu'elle prenait l'avion, nous, dans le groupe, il y en a qui draguent sur internet, un autre système donc, gratuit, mais ça n'évite pas de le dire à un moment ou à un autre, et c'est là-dessus qu'on parle énormément. Parce que tout dépend de ce qu'on cherche. Soit on cherche effectivement à baiser et alors là, c'est assez simple d'imposer le préservatif, pour des relations épisodiques... Par contre, quand on commence à s'attacher à quelqu'un, ça devient plus dur. Et ce qui est intéressant aussi c'est d'échanger des stratégies de pourquoi on impose le préservatif, et ça, ça vient des jeunes. Les plus jeunes qui se protègent, elles ont trouvé un truc, qui est de dire : « moi je ne prends pas la pilule, je ne peux pas, le médecin m'a dit que je pouvais pas, donc si tu veux pas me faire un gamin, tu mets le préservatif ». Et ça, ça marche très bien, et ça les préserve un peu. Pour le coup, elles ne sont pas obligées de parler de la maladie. Mais, la question qui se pose et à toutes, c'est dans la durée, lorsqu'on commence à investir un couple. Alors, il y a toute la tendance, tu en parlais un peu, d'être entre séropos, faire des couples entre séropos. Moi personnellement, c'est vrai que j'ai toujours X doudous pour la soif, mais enfin, c'est vrai que ça se renouvelle pas au bout de vingt ans. Et chercher ailleurs, c'est effectivement le dire, le dire pour la responsabilité, le dire pour ne pas se sentir coupable, et tout ça. Je pense qu'on a peut-être des stratégies à s'apprendre, moi en tout cas, je suis ici pour ça.

## **Une participante (qui est venue avec sa fille)**

Je ne sais pas si c'est une stratégie, mais c'est une expérience. Je n'ai malheureusement jamais rencontré de séropo. Pour moi, c'est à chaque fois des séronégatifs. Et donc mon premier rapport avec un séronégatif, c'était moi qui étais bloquée, j'étais très dure, concentrée, c'était : « non, j'ai trop peur, ça va craquer et tout, il faut pas ». Alors il m'a dit : « Attends, mais tu vas me foutre la paix avec le sida, on peut plus vivre, c'est pas la peine ! » C'est à ce moment-là que j'ai réalisé : mais comment je suis avec un homme, qui sait que je suis séropo, et qui me dit : « mais attends, mais laisse-moi vivre, et puis, le sida, on va vivre, faisons l'amour tranquillement ! ». Et donc, je suis restée quatre années avec cette personne, et toujours le préservatif. Et on a eu un accident une fois, et c'était vraiment la panique ! Lui qui était très fort, j'ai vu qu'il était paniqué. Mais bon, c'est quelque chose qui était normal, mais après

j'avais très peur pour lui. Bon on a fait le test, c'est bon, il n'a pas eu de problème. C'est pour dire aussi que nous-mêmes, les femmes séropos, on a tellement peur, on se fait tellement de blocages que, malheureusement, c'est ça aussi qui fait que ça ne marche pas. Je suis encore avec un homme, qui est français, qui n'est pas séropo, il connaît mon statut sérologique et il me dit qu'il ne me croit pas malade ! Parfois il me dit : « on peut faire sans préservatif », je lui dis « non, il faut se protéger, même si pour l'instant je ne suis pas malade, je peux te contaminer ». Quand on s'est rencontré, que je lui ai dit, il m'a dit « mais de toutes façons, c'est toi que j'aime, et même si tu es malade, je te vois pas malade, tu es comme tu es, tu es belle, je t'aime et c'est comme ça que je t'aime ». Donc, ça va, on ne fait pas que baiser. Je sais pas s'il y a des différences entre baiser et faire l'amour, mais en tout cas, on se met à l'aise et on fait tout. Et il paraît qu'il faut maintenant mettre un carré de latex pour faire quoi ? Alors ça je n'aime pas trop mais bon, il faut le faire et puis voilà.

### **Carine (MFPP)**

Juste par rapport à la discussion de l'année dernière, au niveau des États Généraux. On a eu une rencontre le 4 décembre à Montpellier où il y a avait comme ça un groupe d'une trentaine de femmes séropositives qui venaient aborder ces questions. Par rapport à ce qui vient d'être dit, il me semble qu'il y a déjà un long chemin de choses qui ont été digérées. La première chose, qui ressortait de l'atelier de 2004, c'est la nécessité de s'accepter comme on est. Effectivement par rapport, à la question de la culpabilité, il ressort « j'ai pas envie de me considérer comme coupable ». Mais l'année dernière., il y avait un certain nombre de femmes qui disaient, « quand j'ai réussi à m'accepter comme j'étais, j'ai pu entrer en relation avec l'autre, c'était plus facile de négocier la prévention, parce que c'était quelque chose de partagé » : ce sont des témoignages donnés l'année dernière. Je sais que c'est d'abord par rapport à soi, avant d'être par rapport à l'autre.

### **Aimée**

C'est vrai que c'est tout un travail, quand on est séropo, c'est pas quelque chose de gai. On se dit « qu'est-ce que j'ai fait ? » On cherche beaucoup de choses. Mais une fois que c'est passé, je crois qu'à un moment donné, on se dit, « maintenant qu'est-ce qu'on fait ? » Moi maintenant je vois les femmes séropos qui viennent me dire, « voilà, écoute, j'ai envie de faire un enfant ». Mais je dis « il n'y a pas de bon pour aller chercher au supermarché », je dis « je crois que tu regardes trop de films à la télé, parce que ça ne se passe pas comme ça, Il faut quand même que tu aies une vie de couple avec un homme. » Elle me dit : « Mais oui, mais moi, ça fait quatre ans, je n'ai plus envie d'avoir un mec ». Je lui dit : « Oui, mais il y a quelque chose que tu dois faire, un travail d'abord ». Parce

qu'elle se représente que toutes les femmes africaines, c'est un homme qui les a contaminées. Maintenant avec la nouvelle génération, il y a beaucoup de choses qui ont évolué, ça n'est plus comme les contaminations avant. Aujourd'hui, c'est surtout par voie sexuelle. Maintenant c'est vrai que quand on sait qu'on a été contaminée par un homme, la première des réactions c'est « je ne veux plus de ces hommes-là », mais après, il faut s'accepter, dire « est-ce que la vie va s'arrêter là ? C'est vrai que c'est un homme qui m'a contaminée, mais peut-être que moi aussi, je pourrais être à sa place ». Parce que moi aussi, je vois des femmes qui viennent, qui pleurent, qui me disent « voilà, il y a un homme qui m'a contaminée, il m'avait pas dit ». C'est vrai que c'est très difficile, parce qu'il ne l'avait pas dit, mais est-ce qu'il le savait ? Et si tu étais à sa place, qu'est-ce que tu dirais ? Est-ce que tu lui dirais que tu es séropo ? » Alors elle va me dire « oui, peut-être que je dirais pas ».

Je sais que quand on était très jeune, il n'y avait pas toutes ces complications.. Maintenant... Ma génération a les problèmes de lipodystrophies, le corps a beaucoup changé. C'est vrai que moi, ça me surprend pas trop. On a gagné du ventre, on a gagné des fesses, c'est pas grave, la poitrine, c'est quelque chose d'excitant, mais quand on perd des cuisses et des mollets, c'est quand même terrible pour se déshabiller, de voir ça. C'est vrai que maintenant avec les nouvelles ,combinaisons, c'est différent : les nouvelles femmes séropos, ont beaucoup plus de chances d'avoir des nouveaux traitements, de combiner, de changer ». Il y a des choses qui ont beaucoup évolué, même ici, les gens aimeraient bien que les choses aillent plus vite, pour pouvoir enlever les capotes. Mais on en est là : la seule chose qui compte, est qu'on doit se protéger pour les autres. Moi je sais qu'au fond d'elles, les femmes que je vois, même si elles ne le disent pas, quelque part, ça se sent que même quand le monsieur savait qu'elles étaient séropos, il enlève le préservatif et elles se sentent responsables. : j'ai vu une femme dont le monsieur avait un « problème de thyroïde », en fait ça faisait comme une lipodystrophie. Elle avait perdu des kilos, mais la seule chose qu'elle m'a dite, c'est : « je crois que je l'ai contaminé, et pourtant tous les jours on met des préservatifs ». Je lui ai dit que non, peut-être il est diabétique et puis on a vu par le dosage qu'il avait développé des hormones thyroïdiennes, avec les mêmes effets. Alors là, elle était rassurée, dire « voilà, je l'ai pas contaminé », elle ne dormait plus, parce que ça la travaillait tellement.

Après on va prendre le problème de précarité de ces femmes africaines, qui est difficile. Pour moi, c'est plus facile, parce que j'ai un bon niveau d'instruction, d'indépendance financière. Mais quand on est dépendante d'un homme, par rapport à la relation sexuelle qu'on peut avoir, c'est autre chose. Ou on subit, ou on impose, mais c'est tellement compliqué. Je les vois quelque fois elles subissent des violences, là les gens ne regardent pas. Des fois, la femme n'a même plus envie, elle est tellement fatiguée, diminuée, mais elle dépend totalement de ce monsieur même

s'il lui a dit qu'il était séropo parce qu'elle n'a rien, elle n'a pas de papiers. Le monsieur lui a donné quelque part le droit de poser sa quèquette tous les jours mais elles viennent me dire, « tu te rends compte, Aimée, tous les jours il m'oblige à faire l'amour, je suis fatiguée ». Ça aussi, c'est tellement horrible, c'est la violence de tous les jours. Et derrière ça, on se dit « est-ce que cette femme a envie de faire l'amour ? est-ce que vraiment elle consent pour faire l'amour ? », c'est vraiment d'une violence terrible. Parce qu'elles sont dans la précarité. C'est sûr et certain que quand on est indépendant, libre, on peut gérer ça, négocier sa sexualité, on a aussi beaucoup de liberté par rapport à dire ou ne pas dire.

Quant à savoir si le préservatif a été inculqué dans les mentalités africaines ? Je pourrais dire non, parce que ça n'est pas cette génération. Mais pour la génération des migrants qu'on voit ici, mes neveux, ils ont vingt ans, ils sont nés avec, ils grandissent dans les mêmes cités que les autres enfants donc ils n'ont pas de problème. Maintenant je vois de nouvelles femmes séropo : je sais pas si ce sont des réseaux mais il y en a beaucoup plus maintenant : il y a plein de kenyannes, de nigérianes, camerounaises, anglophones et tout, qui arrivent en masse, ; il y a tout un réseau de trafic et derrière ça il y a quelque chose. C'est de la prostitution totale pour moi, il faut les protéger de ça. En tout cas c'est la question qu'aujourd'hui moi je me pose : comment on va s'en sortir, parce que c'est terrible. Je crois que la femme au fond d'elle-même, n'a pas envie de faire de mal à une personne, c'est elle la mère et tout, mais dans l'idée, si on lui donnait les moyens d'être indépendante, ça lui permettrait de négocier la sexualité ou le préservatif.

## **Marjolaine**

Par rapport à Danielle tout à l'heure qui disait que blanc, africain, beur, c'était pareil, le blocage était le même, moi je n'en suis pas sûre. J'ai l'impression, enfin, je connais mal le milieu africain mais d'après ce que j'entends, j'ai quand même l'impression que le préservatif est peut-être pas intégré mais le sida est intégré dans la société. C'est mon impression.

## **Aimée**

Il y a une femme qui tournait tout autour pour arriver à parler de son virus. Elle ne voulait pas vraiment citer ce mot qu'elle est séropo. Alors j'ai dit : « écoute si tu ne veux pas parler de ça, d'accord mais tu sais que le traitement qu'on te donne, c'est pour le VIH ». Elle dit « non, c'est pour un problème d'anémie ». Elle tournait. J'ai dit « si c'est vraiment l'anémie, on ne te donne pas le Kaletra. Donc, c'est autre chose. Si tu ne prends pas correctement ton traitement, tu vois, tu feras une pneumonie, tu feras d'autres maladies ». Elle m'a dit : « le traitement est sans effet ». C'est cette croyance. Maintenant les gens croient tellement que c'est sans effet, « Dieu va faire ça ». Je lui ai dit, « tu sais, moi je ne suis pas une bonne pratiquante, mais je crois que s'il y a une personne qui parle

directement avec Dieu, ça doit être le pape. Mais aujourd'hui le pape est hospitalisé. On ne sait même pas s'il est séropo, moi je ne sais pas. On ne sait même pas s'il baise. C'est sûr et certain qu'il doit baisser. Donc après le reste, toi tu es quoi devant le pape qui baise, qui est malade, qui est hospitalisé et tout. ». A la fin, elle m'a dit « oui, mon mari, il a fait le test, il est séronégatif, maintenant je vais le faire ». Je lui ai dit : « Ecoute, tu iras faire le test et puis tu viendras me voir ». Les gens veulent savoir : « est-ce que les Africaines croient beaucoup plus ? » Elles croient en Dieu, elles vont voir les féticheurs et tout... Mais je suis sûre et certaine qu'elles ont compris à la fin. Il y a eu une période où on disait que quelqu'un avait découvert un produit au Cameroun. J'ai dit : « écoute, vraiment quand vous irez là-bas, allez voir et vous me direz, s'il soigne tous les gens qui sont hospitalisés au CHU de Yaoundé gratuitement, moi j'irai ». Moi je ne crois pas à ça, mais il ne faut même pas aller derrière ça pour leur dire : voilà je ne crois pas à vos croyances. Moi, je dis : « je crois que Dieu peut-être émane de tout, ces médecins, ces chercheurs, peut-être que toi aussi es un Bon Dieu et c'est pour cela que tu vis. Mais la seule chose que tu dois apprendre, c'est que si moi je suis là, et je témoigne, depuis tant d'années, c'est peut-être parce que je n'ai pas fait de mal à quelqu'un, que je ne veux pas contaminer quelqu'un. C'est pour cela que quelque part Dieu a pitié de moi et me dit, maintenant il faut que tu restes parce que tu fais quand même des bonnes choses. Mais la seule chose que tu dois apprendre c'est vivre pour le moment, et je suis sûr et certain que d'ici là, on va trouver quelque chose. C'est toujours la même question qui revient quand on parle des Africains. On dit : est-ce qu'ils croient beaucoup ? Est-ce qu'ils consultent les féticheurs ? Mais non, ils sont comme vous et moi, comme l'astrologie et tout. C'est vrai qu'il y a des sectes, des gens qui vont témoigner pour dire qu'ils ont été guéris par le « produit truc ». Mais moi je dis « est-ce que moi, j'ai beaucoup plus de péchés que les autres pour ne pas être guérie du sida ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Est-ce que j'ai fait du mal ? » Au fond, il faut leur laisser leurs croyances, si cela peut leur apporter quelque chose par rapport à ça.

## **Une participante**

Mais c'est la peur, la peur d'être ensorcelé, je pense. Moi je ne peux pas expliquer, mais c'est quelqu'un qui vous veut du mal...

## **Aimée**

Après, vous allez entrer dans la croyance en deux sida. Avant on disait qu'il y avait un sida des sorciers et un sida des Blancs. Mais en fin de compte, aujourd'hui, il y a aussi des guérisseurs qui meurent, les marabouts meurent aussi du sida. Donc quelque part, est-ce que vraiment, il n'y a pas qu'un seul sida ? Il y a un seul sida, je crois, un seul qui attaque tout le monde. Peu importe que tu sois marabout, je vois même à La Pitié Salpêtrière, des prêtres, des religieuses venir dans le

service des maladies infectieuses consulter le même médecin que moi. Pourtant ce sont des religieuses, ce sont des prêtres. Donc quelque part... Les pasteurs aussi, les évangéliques, tous peuvent être séropos. Ils chantent maintenant. Il y a plein de messieurs qui sont devenus des grands chanteurs qui n'étaient que des chanteurs de variété. Maintenant ils chantent l'église parce qu'ils sont séropos. Donc quelque part, on est, tous concernés, peu importe qu'on soit pasteur ou guérisseur, on est tous concernés. Maintenant chacun fait ce qu'il veut. Mais moi je ne vais pas à l'encontre de leurs croyances. Je leur faire comprendre que c'est important déjà, de croire en quelque chose. Même en leurs enfants. Se battre, se dire « j'ai quatre enfants, il faut que je m'accroche, rien que pour les enfants ». Moi je vois une femme qui me dit : « vraiment j'aimerais bien que cette enfant puisse grandir et qu'à un moment, un jour, elle m'apporte de l'eau à boire ». Ça, c'est une façon pour elle de se battre, de s'accrocher à quelque chose, c'est sa croyance.

Je me pose la question : « est-ce qu'il faut changer de méthode de prévention ? Est-ce qu'il ne faut pas accumuler, mettre plusieurs choses, quand on fait passer le message de prévention ? » Par exemple dire aujourd'hui « c'est vrai, il faut mettre les capotes, mais aussi, il faut se dépister et il y a quand même des médicaments, etc. ». Parce que quelquefois, les gens savent qu'ils sont séropos, mais ils ne veulent pas aller à l'hôpital parce qu'ils ont honte. Et pourtant ils le savent, mais c'est un défi. Alors, quand je regarde les Africains, mes compatriotes, je leur dis : « vous savez, il y a une chose que vous n'avez pas comprise. Plus vous allez accepter ce virus, plus - je crois qu'il a peut-être des oreilles - il va vous dire qu'il va vous laisser tomber, mais plus vous le négligez, vous ne l'acceptez pas, plus il va vous détruire. Parce que vous pensez qu'il a oublié, mais il n'a pas oublié. Il vous prend le temps, quatre à cinq ans, et à un moment donné, ça devient irréparable. Il faut donc l'accepter ». Je me suis fait une vie avec le VIH, en me disant « je ne t'ai pas cherché, parce que, en fin de compte, je pouvais passer outre, aussi c'était une façon de changer. Mais du fait que tu sois là, on va cohabiter ensemble. Moi j'ai une vie, j'ai un enfant de quelqu'un, mais toi tu es venu en moi et, on va essayer de vivre ensemble. On se sépare, on a deux vies, mais tu vis en moi ». Il n'a pas intérêt de me tuer parce que s'il me tue, on mourra ensemble. Il a intérêt de vivre. Donc il ne vit que dans mes cellules. Donc, on se partage. Je lui donne les médicaments et moi je continue à faire ma vie comme je veux. Du moment où, on a essayé de faire un pacte comme ça, on va essayer de durer le temps qu'il faut qu'on dure, parce que personne n'a envie de tuer l'autre. Mais je crois qu'à la fin, c'est moi qui vais gagner, parce que je suis sûre qu'à un moment donné il faut qu'une personne gagne, et ce sera moi. Quand vous avez un problème de philosophie, peu importe, vous allez trouver quelque chose. Dans toutes les maladies incurables, il faut trouver quelque chose qui va faire tenir. Et, ce n'est pas que dans le sida, c'est un problème de

moral, c'est un problème de « comment on va se battre pour tout ça ». Après il faut combiner les choses, entre la prévention, la sexualité, le désir d'enfant et puis ce cœur qui bat, parce qu'à un moment donné, on tombe amoureux. Si c'est seulement pour aller dans une boîte de nuit, on apporte des préservatifs, on drague, on baise et puis voilà, on peut poser un préservatif. Mais non, quelque part aussi on a des sentiments. On veut s'attacher.. J'aimerais bien un jour me réveiller, de temps en temps, et qu'il me prépare le café et qu'il m'amène ça au lit. C'est vrai, c'est très important, mais voilà après, on se dit, je vais le dire, il faut que je lui dise, combien de temps ça va prendre, peu importe maintenant je balance.

Mais le vrai problème c'est que dans les communautés africaines, (et c'est pas pareil dans les communautés françaises), quand je dis que je suis séropo personne ne me croit, on dit, « mais qu'est-ce que tu racontes, tu ne peux pas être séropo .C'est que moi physiquement on me voit très grosse, une bonne femme et tout. Parce qu'ils voient que je suis une belle femme avec des formes, personne ne me croit. Je dis « non, mais je suis même la grand-mère de ce VIH-là, tu ne peux pas comprendre ». Après tu dis, « tu veux que je te montre mon médecin, j'ai mes médicaments regarde ça ». Il dit « ah bon maintenant, vraiment je ne te croyais pas, mais vraiment tu es vraiment séropo ? » « Bien sûr, je suis séropo, alors qu'est-ce que tu veux ». Après, les gens t'acceptent parce que tu le fais avec beaucoup d'humour. Mais je pense que d'ici l'âge de 50 ans, il faut que je vieillisse avec un homme quand même. Il faut que je pense à ça, parce que le matin... Maintenant avec les maladies qui s'ajoutent, le corps ne répond plus, ce n'est plus la même chose, il faut quand même que je me stabilise un peu, car à un moment donné la ménopause arrive. Le reste, il faut faire avec, mais c'est vrai que c'est un problème, c'est-à-dire dans la durée. L'annonce, c'est autre chose, mais la durée, c'est quelque chose. Je connais un couple, une grande militante, qui vivait depuis 15 ans avec un homme séronégatif, aujourd'hui ils sont presque en instance de divorce. Ça, c'est quelque chose qui m'effraie toujours. Qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que c'est la lassitude de ce préservatif ? Est-ce qu'il faut à un moment donné trouver quelque chose qui va arriver, pour essayer un peu de respirer un coup ? C'est vrai que c'est très compliqué, mais on n'y peut rien. Mais, je ne suis pas derrière les femmes, je ne les contrôle pas pour dire : « est-ce que vous avez mis le préservatif quand vous baisiez avec votre homme ? » Mais je leur dis : « vraiment ce n'est pas gentil du tout de contaminer quelqu'un ». Ne pas être aussi contaminé, c'est autre chose. Essayer de ne pas être contaminé, ça, c'est important.

## **Annie**

Juste pour répondre un peu à cette histoire de sorcellerie. C'est vrai que parfois on parle de sorcellerie. Mais c'est une façon de surdéterminer les causes. Une personne passe sous un toit, une tuile lui tombe sur la tête,

la personne meurt. Les gens ne sont pas stupides, ils savent très bien que c'est la tuile qui a tué la personne. Mais qu'est-ce qui fait, que justement elle est passée à ce moment-là, au moment où la tuile est tombée et que la tuile lui est tombée tombé dessus ? C'est un petit peu une façon d'expliquer ce qu'ailleurs on nomme le hasard. Donc effectivement la tuile l'a tuée. Elle est passée sous le toit. Et peut-être, qu'effectivement il y a un oncle maternel quelque part qui lui veut du mal etc. Cela va être après, une façon d'exprimer des tensions, et peut-être de les résoudre, mais c'est tout. Qu'est-ce qui fait qu'il y a des fois où on est contaminé, et des fois où on ne l'est pas. Bien sûr, cela peut être interprété en termes d'agressions sorcellaires. Mais néanmoins, les gens savent très bien que c'est par tel type de relations sexuelles qu'ils sont contaminés. Il faut faire attention à ça, il ne faut pas tout mélanger.

## **Danièle**

Je voudrais reprendre sur les croyances sur les gens. Au-delà de tout ça, ce qui pose problème, c'est la religion principale qui mène les hommes et les femmes, c'est-à-dire l'amour. C'est ce putain de mythe de Platon. Qui fait que l'on passe notre vie à chercher notre moitié. Et quand on n'a pas trouvé l'idéal, on repart on en cherche un autre. Et c'est la croyance la plus enracinée du système hétérosexuel. Il faut trouver la femme idéale, il faut trouver l'homme idéal et tant qu'on ne l'a pas qu'on soit séropo ou séronég, peu importe, cela n'ira pas. C'est cette religion qui mène le monde. Et ça va bien au-delà des petits rituels. Je disais en aparté, quand vous avez posé la question de la sorcellerie, avant l'arrivée des trithérapies, qu'on m'a bien emmené tourner autour d'une pierre de guérison dans le fin fond de la Creuse dans une forêt. Il faisait très froid, il pleuvait. Je suis rentrée, j'avais la crève et mon copain aussi. Cela ne nous a pas guéri, mais bon, on l'a fait. Bien sûr, on savait que cela ne changerait rien, mais en même temps, c'était un moment avec quelqu'un qui nous faisait découvrir une forêt. C'est tout un contexte, c'est jamais gratuit. Les rites ne sont jamais gratuits. Au sens de ce que les gens y mettent. Ils leur appartiennent quelque part. Je suis tout à fait d'accord avec Annie, ils sont tout à fait conscients de ce qui est vrai et de ce qui faux. Ils font tout à fait la différence, même s'ils ne le disent pas comme ça.

## **Jeanne**

Ce que je voulais dire par rapport à la croyance, c'est que je suis de l'Afrique de l'Ouest. Chez nous on dit que le malheur ne vient jamais seul. C'est-à-dire, même nos grands parents qui meurent à 90 ans, c'est quelqu'un qui les a tués. C'est quelque chose qui fait partie de nous-mêmes, qui va faire que, aujourd'hui, on va être infecté. Mais on va penser que c'est parce que quelqu'un leur voulait du mal que ce virus est arrivé. Maintenant, nous en tant qu'association, notre travail, c'est de dire « oui, si ça te permet d'accepter la maladie, crois-le, mais accepte

cette maladie et accepte de te faire soigner ». Il s'agit d'arriver à accepter, il est là, de toutes façons il ne partira pas. Comme Tata Aimée l'a dit, il ne partira pas. Si tu l'acceptes, tu arrives à l'appivoiser, il va se calmer. Tu lui donnes les médicaments, il mange, il est content, il dort en toi, et toi tu vis. Le plus important c'est ça. C'est ça qu'il faut arriver à dire aux gens. Peut-être que c'est arrivé parce que quelqu'un te voulait du mal. Si tu veux forcément que la personne enlève cette idée, elle ne voudra pas l'enlever et tu ne vas pas l'aider à accepter sa pathologie. Il faut que la personne accepte sa pathologie. D'accord si tu le crois, on ne va pas te l'enlever, mais tu dois vivre parce que tu as tes enfants.

Quand ma fille est née, quand j'ai su que j'étais séropo, ma fille avait un an. Aujourd'hui, elle a 14 ans et elle est à côté de moi. Pour moi, l'important c'était de vivre, quelque soit pourquoi c'est arrivé, pourquoi moi. On se pose cette question-là au début « Mais pourquoi c'est moi qui l'ai ? Pourquoi c'est pas l'autre ? Mais qu'est-ce que j'ai fait ? » Donc on se pose ces questions, mais après c'est vraiment arriver à accepter cette pathologie-là. Et de dire, de toute façon il est là. Peut-être c'est quelqu'un qui t'en a voulu et que c'est un sort qu'on t'a lancé, parce qu'on veut ça. Je ne le crois pas, mais beaucoup de personnes le croient. Il faut vraiment que nous, en tant qu'acteurs de prévention, on arrive à les convaincre pour que les gens acceptent de se faire suivre et de vivre le plus longtemps possible avec cette maladie. Qu'on ne reste pas sur leur idée, mais aussi qu'on ne veuille pas forcément leur enlever ça, parce que peut-être c'est leur croyance qui les fait vivre. Peut-être pas, mais eux ils pensent aussi que c'est ça qui les faire vivre.

## **Myriam**

Je voudrais témoigner en tant que mère d'une fille séropositive qui a 13 ans. Et c'est vrai qu'en vous écoutant j'ai encore plus peur pour elle, que ce que je pouvais avoir avant. C'est-à-dire que, pendant la première partie de sa vie, ce qui tracasse, c'est la maladie, est-ce qu'elle va vivre ? C'est une rescapée des trithérapies aussi. On se dit, c'est ça qui est important et, on ne voit pas cette partie-là. Et puis là, elle a 13 ans, elle va très bien, elle est belle, elle s'occupe des garçons. Je me dis qu'est-ce qu'elle va vivre ? Vers quoi elle va ? Comment est-ce que je peux l'aider ? Et puis, elle n'est pas toute seule, C'est-à-dire que maintenant il y a quand même, un millier de gamins ou de gamines qui, même malades, arrivent à l'âge de la sexualité. Comment on va les aider ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? Je voulais dire aussi, par rapport aux campagnes de prévention, j'ai vu sa réaction l'autre jour face à la dernière campagne de la DGS (*Direction Générale de la Santé*). Et c'est extrêmement violent sur des gamins de cet âge-là. C'est-à-dire qu'ils savent qu'ils sont porteurs de la maladie et qui se prennent le fait que cette personne-là qui se brouille à un moment donné, cette femme séropositive (elle est interprétée comme ça en tout cas) elle se dit, c'est moi, c'est moi qui suis

un danger pour les autres. Et ça, c'est quelque chose qui s'insinue et pourtant dieu sait qu'on a tout fait pour qu'elle ne se perçoive pas comme danger potentiel. De fait, ça lui arrive et je me dis, mais combien de gamelles elle va se prendre encore ? Je rejoins un peu Marjolaine là-dessus. Je ne veux pas croire que des gamines, des gamins de - allez je me donne encore 4 ans, 3 ans - de 16/17 ans, vont se dire : « bon c'est pas grave, tu es séropositive, je t'aime ». Non, des gamins de cet âge-là, ils vont dire, s'ils savent qu'elle est séropositive : « on va peut-être pas se compliquer la vie, je vais aller voir ailleurs ». Et quand j'entendais Danièle, je me disais, il va falloir qu'elle mente tout le temps, il va falloir qu'elle dise qu'elle n'a pas la pilule. Mais moi, je ne vais pas la laisser sans la pilule. Je n'ai pas envie de me retrouver grand-mère, à 16 ans. Je n'ai pas envie en plus de confronter le problème de la grossesse adolescente avec ce que ça a de transmission aussi. Après il y a toutes les questions qu'on se pose sur les traitements. Avec tous les traitements qu'ils prennent, qu'est-ce que ça va donner sur leur corps ? Qu'est-ce que ça va donner sur les bébés à venir ? Elle est en traitement depuis 13 ans. C'est la croissance avec le traitement, c'est la croissance avec l'AZT, avec tous les changements. Qu'est-ce ça donne sur le bébé ? Qu'est-ce ça donne sur son corps ? Quelle fertilité ? C'est vrai, c'est des choses qu'on ne sait pas. Est-ce que la séropositivité va affecter dans un sens ou dans un autre la fertilité des ados ? Voilà, je suis un peu dans toutes ces questions-là, comment je l'aide à ne pas se récupérer trop de gamelles. Parce que c'est vrai quand on est parent, ce dont on a envie, ce n'est pas d'avoir une gamine qui, entre guillemets, virevolte, il y a un temps de virevoltage, mais il y a un temps aussi où, on a envie de voir se construire, même si c'est ringard, de voir se construire une famille. Et voilà de voir qu'à un moment donné, elle va dire, basta, j'arrête, si je prends une gamelle à chaque fois, je ne vais pas aller...

## **Marjolaine**

Je ne sais pas si je me trompe, et c'est vrai que ça va être difficile, certainement. Je pense que le meilleur conseil, c'est vraiment de lui apprendre ce que nous à Act Up, on appelle l'empowerment. Ca veut dire vraiment prendre le pouvoir, ça veut dire être capable d'imposer un préservatif, être capable de se prendre des vestes. C'est être totalement au-delà de la domination masculine. Parce que si une jeune fille reste dans une attitude de sous-dominance masculine, si c'est le mec qui dira « oui je te jette, non je veux pas mettre de capote », mais ça va être horrible pour elle. Le seul moyen, c'est qu'il faut qu'elle soit dix fois plus forte que les mecs. C'est ça, c'est le seul moyen pour qu'elle s'en sorte psychologiquement. Parce que si c'est la petite nana sensible, romantique et qui s'en prend plein la gueule, et la troisième veste qu'elle se prendra, elle n'ira plus jamais vers un mec, elle va complètement se renfermer et ça risque d'être très triste.

## **Danièle**

Je suis tout à fait d'accord avec Marjolaine. Il faudra l'armer encore plus que les autres. Déjà nos filles d'une manière générale ont intérêt à être armées. Mais une jeune fille séropositive, c'est vrai qu'il faut, encore plus, lui donner des armes d'autonomie, et l'accompagner en tant que mère. J'ai quand même un peu tiqué quand tu as dit que c'était mentir la stratégie de ces femmes. Ce n'est pas du tout mentir, c'est présenter le préservatif masculin pour ce qu'il est aussi, c'est-à-dire un moyen de contraception et qu'on a complètement dévalorisé et oublié. Et dire d'emblée, ma fille sera sous pilule, cela m'interroge, justement en termes de rajouter encore des hormones, surtout au début de la sexualité où la tendance s'inverse un peu. Et il y a quand même de plus en plus de médecins qui n'imposent pas la pilule à des gamines qui vont peut-être avoir un rapport dans un mois, dans quinze jours ou dans six mois. Il y a tout ça aussi à voir.

## **Myriam**

Mais je ne vais pas lui imposer la pilule. (Rires dans la salle)

## **Carine**

Ah ! non ! Ah non alors. On n'impose plus la contraception, Madame. (Rires dans la salle)

## **Myriam**

Mais non, mais on en parle assez de la contraception. Je veux dire, en plus on ne peut pas se confronter à ce problème-là trop vite, et la séropositivité et la grossesse adolescente. En tant que parent, il y a aussi des limites. La pilule, c'est quelque chose dont on parle, depuis longtemps, sur laquelle elles posent des questions, puisque j'ai deux filles. Et devoir dire « et bien non, je ne prends pas la pilule parce que mon médecin m'a dit qu'il ne fallait pas », c'est compliqué. Ce sont des discussions qu'on a quand elle part en colo avec tout son paquet de médicaments et qu'elle dit qu'elle a la drépanocytose. D'accord, c'est vrai que ça, c'est quelque chose qu'on a appris. Voilà, elle n'a pas le sida, elle a la drépanocytose, parce que tout le monde la regarde en disant : la quoi ? On ne sait pas ce que c'est. C'est pratique. Voilà, c'est du même ordre. Mais elle sait bien qu'elle n'a pas le droit de dire la vérité, et ça, ça la blesse. Et de ne pas devoir dire la vérité par rapport à la pilule, en disant « non je ne la prends pas », je pense que c'est blessant pour elle. C'est dans ce sens que je le dis. Je ne vais pas lui imposer de prendre la pilule. C'est que naturellement, a priori, c'est quelque chose qu'elle va prendre, parce que c'est quelque chose qui fait partie de notre discussion quotidienne, hebdomadaire. Mais de devoir dire « non je ne la prends pas », alors que je la prends, c'est aussi la remettre dans quelque chose qui va la blesser, lui dire, tu n'es pas comme les autres, tu n'as pas le droit de dire la vérité.

## **Jeanne**

Madame, moi je ne sais pas, je n'ai peut-être pas de solution. Mais même nous, des adultes, nous vivons dans un monde où, on ne dit pas la vérité à tout moment. Je pense qu'aujourd'hui nous sommes obligés d'inculquer à nos enfants, que ce soit garçons ou filles que la vérité est bonne à dire quand ça t'apporte quelque chose. Mais si cette vérité ne t'apporte pas quelque chose de bénéfique, on ne voit pas pourquoi la dire. Ce que je veux dire aussi, c'est que votre fille en lui donnant la pilule pour éviter la grossesse, il y a aussi les autres maladies. Il y a les hépatites qui sont là, il y a les maladies sexuellement transmissibles. Donc cette enfant lui dire que, elle doit apprendre à dire aux garçons « moi, je veux le préservatif parce que aujourd'hui on entend beaucoup autour de nous, tellement d'infections qui sont là, et que moi je me protège, je n'ai pas envie de les avoir, parce que plus tard je veux avoir des enfants et je ne veux pas avoir une infection qui va faire que je vais être stérile » sans pour autant dévoiler sa sérologie. Ce sont des arguments que vous pouvez donner à votre fille pour que lorsque qu'elle va affronter un garçon, et qu'il dit « je ne veux pas le préservatif », « oui, tu ne veux pas le préservatif, mais moi je le veux parce que je n'ai pas envie de faire un enfant maintenant, et non plus, je n'ai pas envie d'avoir d'autres infections. Je ne doute pas de toi, mais on peut traîner des infections dont on peut ignorer la présence en nous ». Il faut que vous prépariez votre fille. Ma fille n'est pas séropo, mais je l'emmène dans ces réunions pour qu'elle comprenne certaines choses. Si votre fille accepte, quand vous aller dans des réunions comme ça, il faut l'emmener pour qu'elle découvre certaines choses. Je ne sais pas votre façon de penser, mais ça peut aussi aider votre enfant, parce que le monde c'est vraiment la jungle. Comme ma copine, elle le disait, il faut qu'elle soit plus forte que les garçons. Ce n'est pas physiquement qu'elle le soit, mais qu'elle se prépare, qu'elle se dise, « je vais rentrer dans un monde qui est très difficile et si moi je ne me protège pas, ce n'est pas les autres qui vont me protéger, ce n'est pas aux autres de me protéger, c'est moi qui me protège. Il faut vraiment que vous aidiez votre fille et la pilule ne sera pas non plus la solution. Peut-être que je n'ai pas compris ce que vous avez dit.

## **Frédérique Delatour**

Je voudrais parler de la campagne de prévention qui a eu lieu. Je sais qu'elle était assez trash. C'est vrai que la difficulté de parler du préservatif et d'engager un message sur la prévention, c'est le risque de stigmatiser. Et en fait, d'abord, ces campagnes sont élaborées avec les associations, il y a quand même un accord sur la façon dont on va communiquer. Les associations même parfois souhaitent que ce soit beaucoup plus trash que ça, elles nous trouvent pour beaucoup assez timorés en matière de communication. On sait très bien que le risque est de stigmatiser, c'est pour cela que là le visage était flouté. C'est-à-dire que dès qu'il y avait un regard, c'était flouté. Et l'idée, c'est bien ce que

disait Aimée, c'est de se protéger soi. Et justement pour éviter de stigmatiser, on a communiqué aussi sur les IST, c'est-à-dire que maintenant on ne parle plus du VIH, mais on parle aussi du risque d'attraper des infections sexuellement transmissibles. Ce qui fait que ça allège un peu le message, et ça évite effectivement qu'on se dise, telle personne peut être séropositive. C'est un risque beaucoup plus global. Mais, j'imagine qu'effectivement c'est assez douloureux. Le problème c'est que, c'est un message en communication pour une population générale et qu'on essaye d'éviter de toucher les sensibilités. L'idéal, c'est qu'effectivement, si on arrive à faire passer des messages de prévention, que votre fille n'aura plus de problème parce que tout le monde mettra un préservatif et qu'elle n'aura pas besoin de le négocier. Ça, c'est le but idéal. Ensuite pour revenir aux associations. Je suis médecin en CDAG. Et quand j'ai une femme africaine à qui je fais une annonce, Ikambéré prend le relais. Je sais qu'elle va avoir un soutien social, qu'elle va avoir un soutien affectif. Je sais qu'elle va avoir un espace de liberté, un espace de parole. Je suis allée à Ikambéré. J'ai vu effectivement, qu'il y avait un vrai dialogue autour de choses très intimes. Je regrette en tant que médecin, qu'il n'y ait pas l'équivalent pour le maghreb, peut-être ne suis-je pas au courant. Parce que, quand j'ai des femmes à qui je fais des annonces qui ne sont pas africaines, mais maghrébines je n'ai pas de relais. Donc, est-ce que vous pouvez me dire s'il y a un relais qui existe ? Ça ne peut pas être le Planning je pense parce que c'est plus sur la contraception.

### **Carine**

Ça dépend où, il y a des endroits. Ça commence à se développer.

### **Frédérique**

Mais c'est vrai, par exemple, à Paris, on fait quand même pas mal d'annonces. Est-ce que vous connaissez un endroit ? Pourquoi il n'y a pas d'association de femmes séropositives ? Peut-être africaines, parce qu'il y a quand même une culture qui fait que le dialogue passe mieux. Pourquoi pas aussi monter une association de femmes séropositives européennes. Pourquoi, vous qui avez un passé associatif, pourquoi cela ne s'est pas monté ?

### **Annie**

Mais, il n'y a pas de « femmes séropositives maghrébines ». Et comme le dit Christine, il n'y a pas de femmes tout court. C'est ça le vrai problème de fond et c'est pour cela que nous faisons depuis ces deux années, ces États Généraux. Voilà.

### **Frédérique**

C'est un appel d'un médecin, ça n'a rien à voir avec la DGS. Pourquoi ne pas monter une association de femmes séropositives, alors ?

## **Danièle**

Je voudrais répondre un peu. Cela fait quand même des années qu'on a envie de causer ensemble, qu'on s'est habituées à causer dans notre coin entre nous, en se connaissant deux, trois de la même ville, quatre, cinq etc. Ça, ça s'est toujours fait. Le problème, c'est que dans les associations, il y a des enjeux identitaires. Que les femmes ont mis des années à prendre leur place en tant que femme, qu'être sexué, qui n'étaient pas, ni toxicomanes, ni prostituées, ni pédés, quelque chose qu'on ne peut pas être. (rires dans la salle)

Et que la seule place qui leur a été accordée, c'était une place de victime dans des groupes de paroles avec des sexologues et des psychos. Alors la position qu'on a lorsqu'on est une femme ou un homme d'ailleurs, quand on va dans les associations, c'est une place où il faut être conscient des enjeux. Et, on ne va pas livrer des choses à quelqu'un de la même manière lorsqu'on attend quelque chose de lui. Moi quand j'attends un service d'une assistante sociale, je ne lui raconte pas que je vais draguer sur internet, certainement pas. Parce qu'alors vraiment je pense qu'elle trouverait que les sous, je les utilise très mal, par exemple. Ces espaces de liberté-là, effectivement, on n'a pas su les construire. A tel point que, ce qui nous arrive maintenant, c'est que la seule association de femmes séropositives, à ma connaissance c'est « Femmes positives » à Marseille qui est sur des positions qui, peut-être un autre débat permettra d'en discuter, qui, en tout cas, ne sont pas les miennes mais qui posent question. Parce que si elles se sont constituées en association, c'est parce que les associations traditionnelles ne les ont jamais entendues, ne leur ont jamais laissé de place.

## **Marjolaine**

C'est vrai que le sida est une maladie qui appartient aux pédés, en priorité. Et ça on le ressent énormément dans les associations. En tant que femme, c'est vrai qu'il faut être très costaud pour monter un groupe de femmes dans une association. Toutes les associations sont quand même tenues par des hommes. Il y a une domination masculine et pédé totale dans le sida. Ça, c'est clair et net. Nous, à la commission femmes d'Act Up, c'est quand même extraordinaire, il y a peu de femmes qui viennent parce que c'est un peu violent .

## **Carine**

C'est vrai que ça ne s'est pas fait de façon structurée, mais il y a un réseau qui est en train de s'organiser de façon autonome. Qui a un peu démarré à partir du groupe de parole de femmes d'Envie à Montpellier, c'est le plus ancien groupe de parole de femmes séropositives. Dans une petite association indépendante de lutte contre le sida. Et ce groupe de parole, suite aux États Généraux de l'année dernière a dit « on ne va pas en rester là ». C'est vrai qu'on a du mal. Il y en a qui sont à Aides, il y en a qui sont dans d'autres associations. Elles ont du mal à trouver leur

place dans les associations de lutte contre le sida actuellement. Et, elles ne se sont pas fondées en association, mais elles se sont fondées en réseau informel, puisqu'il y a eu une réunion le 4 décembre à Montpellier où il y avait 37 femmes séropositives. C'était strictement réservé aux femmes séropositives, il y avait juste deux animatrices qui ont participé. Et elles se sont donné rendez-vous le 12 mars à Lyon pour continuer le travail sur la question des effets indésirables des traitements etc. Et je pense que c'est la manifestation du fait que ces femmes n'ont pas trouvé leur place. Et elles viennent de différentes associations, il y en avait qui étaient à Act Up-Toulouse, il y en avait qui étaient à Aides dans différentes villes, il y en a qui sont dans différentes associations locales. Elles n'ont pas trouvé, je pense des rôles suffisants ou la place suffisante dans ces associations pour se sentir complètement à l'aise. Donc, elles ont un peu mis en place ce réseau qui bénéficie effectivement d'internet et des mail pour exister. Il y a un petit réseau comme ça qui se constitue, et qui se convoque. Et donc le 12 mars à Montpellier, elles vont se retrouver, et je pense qu'elles auront envie de continuer. L'année dernière, elles étaient nombreuses aux États Généraux. Mais elles m'ont dit : « non écoute Carine, on privilégie le 12 mars parce que c'est notre réunion ». Et ici, c'est une réunion inter-associative. Donc, ça prouve qu'il y a quand même des actions. La commission Femmes d'Act Up fait un boulot, le Planning est en train d'essayer aussi dans certaines villes, comme Marseille, de mettre en place des relais d'accueil des femmes séropositives qui le souhaitent autour des questions de sexualité. Mais je dirais que personne n'a su donner la place et l'écoute suffisante et que je pense que la création de ce réseau informel est témoin, peut-être pas de l'émergence d'une association de femmes, mais en tout cas d'une volonté d'une certaine organisation, une certaine indépendance. Je ne sais pas ce que tu en penses, Danièle, puisque tu es une des actrices de ce réseau.

## **Christine**

Il faut savoir que depuis 97 à peu près, on se bat sur la question des femmes comme avec les premiers États Généraux, qui ont été faits. Et à chaque fois les premiers projets qui ont été montés au niveau associatif sont tombés à l'eau. Parce qu'on donne la priorité aux financements sur d'autres thèmes et que, oui, un Info Plus VIH au féminin, ça n'intéresse pas, donc on le laisse, et on ne le trouve plus ou il faut le photocopier. Voilà, c'est un exemple.

## **Delphine**

Moi j'ajouterai peut-être juste un mot sur la question des femmes et des associations. Je me dis que les associations sont nées aussi dans des communautés qui avaient déjà des réseaux, dans des communautés qui étaient déjà plus structurées. Les réseaux d'usagers de drogues, les réseaux gays etc. C'étaient déjà des relations, c'était pas structuré, mais

disons que c'étaient déjà des réseaux de relations. Et que les femmes sont à la fois paradoxalement majoritaires parce que hétérosexuelles et minoritaires dans leur majorité et donc dispersées, isolées. Il n'y avait pas cette espèce de pré-relation qui existait déjà. C'est une interprétation.

## **Aude**

Je vais faire court. Pour répondre à Delphine, en deux mots, quand même. Avant que le sida n'arrive, il y avait des réseaux structurés féministes. Il n'y avait pas de réseaux d'usagers drogues par exemple. Mais ce n'est pas de ça que je voudrais parler. Je voudrais revenir sur ce que disait Danièle, sur l'apparition de l'association Femmes Positives, enfin qui existe depuis un moment. C'est vrai que, c'est une évolution, que je trouve, très triste et très inquiétante, cette réponse à tous les problèmes des femmes en terme de pénalisation. Ça paraît une dérive qui est dangereuse et, je suis d'accord avec toi Danièle, que probablement ça se passe comme ça, parce que les associations n'ont pas su faire de place aux femmes. Ça, c'est vrai. Ceci dit peut-être qu'il faut réagir à cela, cette journée est l'occasion de faire quelque chose. Marjolaine a écrit un texte qu'on n'a pas mal discuté dans la commission Femmes d'Act Up, qui à mon avis est une bonne base de réactions et que certainement il faudrait faire circuler dans la journée. C'est un texte qui a une forme de pétition. Et ce serait intéressant de sortir de cette journée avec une réaction à ce débat qui est en train de surgir sur la scène politique avec des relais médiatiques qui sont importants. Enfin, je veux dire, l'espèce de complaisance de Blandine Grosjean dans Libé à cette question-là, ça fait peur, parce qu'on voit se développer quelque chose qui va complètement à l'encontre des valeurs auxquelles on tient. Voilà, c'était juste pour faire savoir qu'il y avait ce texte qui était déjà disponible et qu'il faudrait le faire circuler.

## **Carine**

Nous avons déjà largement dépassé l'horaire accordé pour l'occupation de la salle. Un dernier mot à Aimée. Ensuite, nous sommes obligées de vider les lieux, parce que déjà je pense qu'on est mal vues. Rire.

## **Aimée**

Moi je reviens par rapport à l'intervention de Myriam. Je rencontre des jeunes femmes, des mamans qui amènent leurs filles qui ont le même âge que leur fille pour essayer de parler. Parce qu'en fin de compte, la sexualité, c'est sûr et certain, qu'elles ne l'abordent pas facilement avec leurs enfants. Donc c'est la Tata, c'est la cousine qui parlent un peu de la sexualité avec ces enfants. J'essaie un peu de voir. C'est vrai que j'ai remarqué une grande différence entre les filles nées séropositives et les garçons nés séropositifs. C'est tellement différent de voir cette fille qui va grandir avec l'image d'une femme et tout, par rapport à un garçon qui, de toutes façons est né fort, viril et tout. A la longue, ce que je vois, qu'on le veuille ou non,

c'est qu'il y a toujours ce rejet. En tant que femme africaine, je sais ce qu'est le rejet. Dans la communauté, dans la famille. Peut-être la moitié de Ikkambéré ne devrait pas exister, s'il n'y avait pas ce rejet des familles. Il y a un problème de responsabilité. La solidarité en tant que telle qui existe en Afrique, avec le sida, ça n'existe pas. C'est pour cela aussi qu'il y a Ikkambéré, c'est une réponse par rapport à ça. Mais derrière ça, si vous avez le rejet de la famille et le rejet d'un partenaire, ça devient très grave. On vous indexe, on vous montre du doigt, parce qu'on vit dans une communauté, les Africains. Alors, ce que moi j'apprends aux femmes, c'est d'avoir la grande gueule. Avec cette maladie si vous n'avez pas la grande gueule vous ne pouvez pas vivre. L'avantage, que je dis aux femmes africaines, « ici en France, vous avez des droits ». On n'a pas les mêmes droits en tant que séropositifs malades en France qu'en Afrique. Ici au moins, je peux même si cela n'aboutit pas à quelque chose, me défendre en cas de diffamation. Du moment où j'ai dit à un partenaire que je suis séropositive, je suis sûre et certaine que s'il se barre bon, ce n'est pas grave, mais s'il s'est barré pour cette raison et qu'il aille raconter ça, là, c'est grave. Je lui dit d'abord, « écoute, la seule chose qui marche, avant que tu lui annonces ta séropositivité, c'est que tu le présentes à tous tes cousins, tes copains et ton entourage. Tu l'amènes dans ta famille, même si rien ne se passe. Vous sortez ensemble, tu le présentes, « ça c'est mon copain ». Le jour que tu vas lui annoncer que tu es séropositive, le type peut se barrer, mais il ne va pas aller le raconter. Parce que dans cette communauté aussi, l'avantage, c'est que si des gens vont dire : « mais écoute Aimée, elle est séropositive ! » on va leur répondre : « Mais non, elle ne peut pas être séropositive, c'est lui qui le raconte parce que la fille ne l'aime pas. C'est pour ça qu'il raconte n'importe quoi. Elle ne peut pas être séropositive ». Et du coup, il est incapable de dire que tu es séropositive, parce que tu l'as déjà présenté aux gens. Même si vous n'avez pas couché ensemble, mais on sait. Ils vont dire, mais c'est sûr qu'ils ont couché ensemble, donc si elle est séropositive, lui, il est séropositif. Et puis derrière ça, moi je dis : « si tu racontes, moi, je te porte plainte pour diffamation ». Même si cela ne va pas loin, du moment où tu le dis, ça donne le sens, le pouvoir, la grande gueule. Quelques fois, il te regarde, deux fois, trois fois, tu ne maigris pas, parce que l'image de la séropositivité, c'est être maigre et tout, alors il te regarde : « on dirait qu'elle voulait se débarrasser de moi ». Ce n'est parce que tu voulais te débarrasser de lui, mais tu lui as dit la vérité, mais tellement qu'il est con, il se barre. Mais on va rencontrer aussi des hommes géniaux, des Africains qui sont corrects, qui t'accepteront en tant que séropositive, mais d'autres aussi qui sont cons. Dans le monde entier, il y a des cons blancs, noirs et tout. C'est comme ça. (Rires dans la salle) Après, il faut faire avec, mais il faut avoir la grande gueule. Pour vivre avec cette maladie-là, sinon, on va te marcher dessus. C'est pour ça, pour les jeunes filles, c'est compliqué, mais il faut lui apprendre déjà à avoir la grande gueule.

# Synthèse des ateliers du matin.

*L'après-midi a été consacrée tout d'abord à la restitution des ateliers du matin, puis à la question des microbicides :*

- *présentation des recherches en cours et de la stratégie de prévention poursuivie à travers ce qu'on appelle les « microbicides » (Dr Laurent Belec),*
- *présentation de la campagne mondiale pour le développement des microbicides (Rebekkah Webb, pour la Global Campaign for Microbicides),*
- *exposé de Marion Zibelli sur l'éthique des essais,*
- *exposé de Pauline Mouton, représentante de l'AFASSO, association de femmes séropositives au Cameroun,*

*Ces exposés ont été suivis de débats sur l'efficacité attendue de ces nouveaux outils, l'éthique des essais cliniques par lesquels ils seront évalués, leur disponibilité pour les femmes de tous pays.*

## **Carine Favier (MFPPF)**

Nous allons vous présenter une synthèse des discussions qui se sont déroulées dans les deux ateliers de ce matin et puis nous commencerons la discussion autour de la question des microbicides.

Donc je vais donner la parole d'abord aux rapporteuses de l'atelier sur « le vécu de la sexualité » qui a abordé des thématiques très diverses. C'est parti d'un thème mais il en a abordé beaucoup d'autres, donc Elodie va nous faire un compte-rendu de cet atelier, ensuite on donnera la parole à Graciela et Hélène qui feront un compte rendu sur « les outils de prévention ».

## **Elodie Dorfiac (Act Up)**

On commence sur l'atelier qui avait lieu ce matin sur « le vécu de la sexualité ». On était assez nombreuses puisque nous étions 25 personnes. C'est pas mal quand même. Il y avait des femmes séropositives et d'autres qui ne l'étaient pas. Les premières phrases qui sont sorties tout de suite dans cet atelier c'est que « oui, la sexualité, c'est important » y compris quand on est une femme séropositive et c'est certain qu'on redécouvre ce corps depuis quelques années parce qu'on avait un peu oublié que ces femmes séropositives avaient aussi une sexualité. Je vais quand même citer Aimée parce qu'elle a beaucoup participé, j'ai pris pas mal de ses phrases en notes. Elle nous a dit « les femmes c'est pas fait pour faire que des enfants » et effectivement ces

femmes, quelque soit leur âge, il n'y a pas que les ados, beaucoup de femmes qui ont une sexualité, quelque soit leur origine elles aiment les hommes, elles aiment le sexe, elles aiment la drague, ce sont des choses qu'on a dit très clairement. On a dit aussi que le sida en particulier chez les femmes africaines a contribué à émanciper les femmes par rapport à la sexualité et sur ces sujets-là notamment. Parce que le sexe à l'heure du sida, ça prend une nouvelle dimension. On a parlé drague parce que la drague existe sur internet, elle existe dans le groupe de paroles, parce qu'il y a des femmes qui viennent dans les associations pour dire « aidez moi à trouver un mec, séropo, séroneg », etc. Ca fait partie des demandes énoncées. A l'inverse, quelque chose qui est sorti aussi très vite, c'est que le sida a une place indéniable et, en tout cas très présente, dans la sexualité et notamment chez la population africaine. Il y a un déni très clair chez ce que Marjolaine a appelé « l'hétéro blanc ». Et, la femme séropositive reste du domaine de l'impensable pour beaucoup d'hétéros occidentaux.. On a même l'exemple d'un mec qui s'est évanoui quand quelqu'un qui était là ce matin lui a annoncé qu'elle était séropositive, et pourtant cela paraissait assez évident, vu la relation qu'ils avaient. Il y a quand même cette dualité entre une dimension assez importante du VIH dans la sexualité qui commence à s'imposer effectivement pas mal chez les africains mais pas du tout chez l'euro péen. Il y a deux grands problèmes, deux grandes questions qui sont apparues dans cet atelier. C'est d'abord la question de l'annonce de la séropositivité. Une grande nuance a été posée dans l'atelier sur la différence entre « baiser » et « faire l'amour ». C'est très différent et on ne dit pas sa séropositivité de la même façon quand on baise ou quand on fait l'amour. Pourquoi ? Parce qu'en fin de compte (ce sont les gens qui se sont exprimés alors je répète tel quel), quand on baise les choses sont en train de se faire et on n'a pas trop de mal à imposer la capote. Après tout on ne se rend pas de comptes, on peut le faire un soir, et puis voilà. A l'inverse, quand on fait l'amour, ça implique une notion de durée, d'engagement et tout de suite se pose la question de « comment annoncer sa séropositivité », comment est ce qu'on le dit, à quel moment on le dit, comment on gère l'après annonce de la séropositivité. Toutes ces questions se sont posées et chacune a sa propre stratégie, sa petite méthode. « Est-ce qu'on ne le dit pas et on fait semblant de le découvrir ensemble » « est-ce que c'est quelque chose qu'on dit avant parce que ça fait partie de soi », etc. C'est une vraie question dans le vécu de sa sexualité. C'est un problème, on s'en rend compte aujourd'hui, qui est d'autant plus fort chez les adolescents, et une question a été posée : « comment est-ce qu'on prépare nos filles », qu'elles soient séropositives ou séronegatives, « comment on les prépare à prendre dans la gueule la violence de la société envers les séropositives », notamment la violence des autres adolescents « Comment fait-on ? ».

## **Carine**

On va passer la parole à l'atelier « outils de prévention »

## **Graciela Cattaneo (AIDES)**

Les questions que vous avez abordées touchent un peu à notre atelier. Bien sûr comme vous pouvez l'imaginer nous avons commencé par les problèmes liés à la sexualité. D'abord de la difficulté de parler de sa sexualité. Donc, nous nous sommes toutes interrogées par rapport à quel interlocuteur ? Avec qui pourrions-nous parler ? Est-ce avec les médecins ? qui ne sont pas forcément formés pour cela. Est-ce avec les gynécologues ? On peut se confronter au même type de problème. Est-ce avec un sexologue ? En même temps, il y a la question du lieu. Où ? Dans le milieu hospitalier ? Peut être. Dans le milieu associatif ? Dans un lieu neutre où c'est beaucoup plus facile d'y accéder ? Ce qui nous est apparu assez évident c'est qu'il faut des professionnels formés et sensibilisés. Il faut qu'il y ait vraiment un travail en réseau pour que chaque fois qu'on se pose des questions sur le lieu où on pourrait aborder les difficultés rencontrées sur le plan sexuel et que la personne à qui on s'adresse, même si elle ne peut pas sur le moment nous soutenir ou nous accompagner dans cette démarche, puisse nous diriger vers quelqu'un.

## **Hélène Freundlich (SIS)**

Juste pour rajouter un mot, l'idée était aussi de se dire que c'est peut être la multiplicité des lieux qui est intéressante et qu'il n'est pas forcément nécessaire de tout concentrer sur un même lieu et que c'est peut être intéressant que les personnes puissent choisir elles-mêmes, en fonction de leur situation et de leur histoire personnelle, le lieu qui serait le mieux adapté. Pour certaines, les lieux hospitaliers, où tout peut être pris en charge en même temps, seraient opportuns, pour d'autres c'est certainement pas cette structure, où elles seraient identifiées et identifiables.

## **Graciela**

Avoir un chapitre concernant la sexualité dans le rapport Delfraissy a été une conquête. Mais le décalage qui existe entre les recommandations des experts et la réalité à laquelle sont confrontées les personnes séropositives, et en l'occurrence les femmes séropositives, est très important. Nous avons abordé aussi la sexualité des couples sérodifférents. Qu'elles soient séropositives ou séronégatives, les femmes ont l'impression, et pour certaines la certitude, que c'est toujours à elles de trouver une solution aux difficultés qui pourraient se présenter lors des rapports sexuels. Nous avons également parlé des difficultés liées à la procréation, plus particulièrement à l'assistance médicale à la procréation. Nous avons la chance d'avoir dans notre atelier Marion qui

parlait aussi de l'Espagne et des différences qu'il peut y avoir entre la prise en charge qui existe en Espagne et la prise en charge qui existe en France. Il faudrait que le nombre de centres répertoriés correspondent à ceux qui sont vraiment en fonctionnement et qui permettent l'accès à des couples sérodifférents, que ce soit vraiment effectif. On sait qu'il y a une dizaine répertoriés mais en réalité on ne peut accéder qu'à 5 ou 6. Un autre sujet abordé a été la pénalisation. Il a été soulevé par une personne qui se demandait –« si les médecins ne devaient pas annoncer aux hommes séropositifs les risques qu'ils encouraient d'être poursuivis en justice s'ils avaient des rapports sexuels non protégés ». Cela a ouvert un débat, et nous avons parlé des rapports au sein du couple. Quelqu'un a dit en parlant de la contamination dans le couple que l'on considérait le couple comme « une protection imaginaire ». Il nous est apparu important que, face à ce problème, se développe le dialogue au sein du couple autour de la sexualité, chose qui n'est jamais évidente. Pour faciliter cette démarche, la multiplication de lieux où les personnes pourraient aborder ces sujets nous paraît nécessaire. Pouvoir parler des « accidents de fidélité » comme a dit quelqu'un. Les campagnes d'information et de sensibilisation concernant les risques de contamination lors d'un rapport sexuel devraient se développer. On est revenu sur l'idée qu'il fallait insister sur la prise de risques. On prend des risques plus au moins importants. La prise de risque se prend à deux, d'où l'idée de la co-responsabilité. Et pour finir, nous avons échangé autour des outils de prévention ; du préservatif féminin brièvement, du désir que ces préservatifs puissent être modifiés, améliorés pour augmenter l'acceptabilité et bien sûr du vœux que d'autres outils comme les microbicides puissent se développer puisqu'ils constitueraient vraiment une solution idéale pour les femmes. Est ce que quelqu'un du public voudrait rajouter quelque chose ?

### **Un participant**

Je veux juste rajouter, à propos du partage de la prise de risques, que c'est aussi important que la parole des femmes, qui se considèrent et se disent victimes, et qui le sont, soit entendue.

### **Graciela**

Nous avons parlé de l'importance de pouvoir entendre cette souffrance. Nous n'avons, peut être, pas été capables de l'entendre avant et de profiter de cette problématique, soulevée aujourd'hui, pour ouvrir le débat dans le calme et la tranquillité pour qu'on puisse donner une réponse collective aux problèmes de la pénalisation de la transmission.

### **Marjolaine**

Je voudrais juste rajouter quelque chose. Vous avez l'air de soutenir les campagnes sur les microbicides c'est très bien mais les microbicides a priori ce ne sera jamais de la protection à 100%, mais à 90%, donc vous

allez soutenir un truc où il y aura forcément des échecs et donc qui permettra de porter plainte. D'un point de vue de prévention, il faut arrêter net sinon toutes les dérives vont être possibles, c'est de la folie furieuse de rentrer là dedans.

### **Carine**

Je ne sais pas si on s'embarque car de toute façon on est déjà dans la barque, ça a déjà démarré.

### **Marjolaine**

Oui mais il faut la stopper.

### **Carine**

Je pense que là on n'a pas parlé précisément des victimes mais je pense qu'être contaminé au sein d'un couple et pas seulement des couples légaux, ou hétérosexuels, c'est une réalité, mais ça ne veut pas dire pour autant que les personnes qui ont été contaminées se sentent victimes ou se positionnent en tant que victime.

### **Aimée**

Maintenant je me rends compte que j'écoute beaucoup d'hommes et que les hommes viennent à Ikamberé pour avoir une femme. Et la première chose que je fais, c'est que je les écoute et que c'est la même chose. Ces hommes-là ont été contaminés par des femmes alors maintenant, si on commence à rechercher qui a contaminé, un homme ? une femme ? on ne va vraiment pas s'en sortir. Alors ce que je pense c'est que quand je vois une femme, qui me dit « oui je lui ai dit que j'étais séropositive et il m'a rejeté, il m'a dit qu'il ne voulait pas » alors je lui pose la question : « mais si tu étais à la place de cet homme-là, et qu'il t'annonçait qu'il était séropositif qu'est ce que tu ferais ? » La réaction est la même : « Moi, je ne peux pas vivre avec un homme séropositif », automatiquement elle renonce. Du coup on en revient toujours à la même chose, que ce soit un homme ou une femme. Une fois que les femmes ont accepté leur séropositivité, elles ont enfin libéré leur vie. Mais dans la vie de tous les jours, même avec les mêmes égalités que les hommes, socialement parlant, elles sont beaucoup plus vulnérables. C'est maintenant que je m'en rends compte. Alors je me dis c'est vrai qu'on en a tellement parlé à un moment donné, de la vulnérabilité des femmes africaines, Et plus le temps passe, plus les gens ont conscience de ce problème. Cela s'arrangera une fois qu'on leur aura donné les mêmes chances dans la vie. Alors il faut arrêter de chercher qui de l'œuf ou de la poule, ou démontrer qui a contaminé. Parce que si on rentre là-dedans vous allez voir que ça va retomber, pas ici, mais en Afrique. C'est déjà le cas. Dans un couple quand une femme est séropositive, automatiquement le mari pleure même si c'est le mari qui a contaminé la femme infectée.

## **Graciela**

On n'a pas voulu justifier à aucun moment un positionnement en tant que victime et quand on a dit qu'il fallait écouter, voire entendre la souffrance des personnes, ça ne veut pas dire pour autant justifier leur positionnement. René-Paul pourra en dire peut être plus.

## **René-Paul Leraton**

Cette histoire de la pénalisation, ça nous a tout de même amené à dire que ça cache le fond, c'est à dire la toujours très grande difficulté à dire sa séropositivité, car entre autre, la séropositivité a disparu du paysage. On sait très bien, depuis des années, depuis l'arrivée des traitements, que la vision du sida et de la séropositivité n'est plus la même, et la séropositivité devient quelque chose de plus de l'ordre de la victime et ça ne peut que renvoyer les gens à l'énorme difficulté de « quand je vais le dire ? » ou de « comment je vais le dire ? ». « Je commence une relation qui est bien mais si je lui dit, à lui ou à elle, quelle va être sa réaction ? ». « Je lui ai déjà dit mais j'avais à peine fini ma phrase qu'il était en train de foutre le camp ». C'est bien évident qu'on ne se pose pas la question de « comment on peut dire aujourd'hui sa séropositivité ». Les groupes de parole, il y en a de moins en moins, comme je le disais, on voit de moins en moins de témoignages de personnes séropositives, on a l'impression que maintenant on vit avec et que tralala tout va bien. Là, on est en train de s'embarquer dans un débat sur la pénalisation mais je suis tout à fait d'accord, l'œuf ou la poule, qui a contaminé l'autre, etc. On tourne en rond, on n'en sort plus et on évite le vrai débat, c'est-à-dire « comment on aide les gens à vivre leur séropositivité ? »

## **Carine**

Comme je le disais tout à l'heure, on est déjà dans la barque. Effectivement il y a des colonnes et des pages entières qui vont être consacrées et qui sont déjà consacrées à des positions comme celles de Femmes Positives, et je crois qu'il est important aussi que les autres associations soient entendues sur le sujet et qu'il n'y ait pas que cette version-là qui soit dite. Et je crois que les pages des journaux dits féminins vont se saisir très rapidement de ce débat-là dans les prochains procès de criminalisation.

Je pense que ce n'est pas la même chose de dire que la réponse n'est pas judiciaire/juridique, que la pénalisation n'est pas la bonne chose, n'est pas une réponse, et de ne pas accepter d'entendre la parole des femmes qui se sentent victimes. La première chose qui a été dite, c'est quand au téléphone j'écoute, c'est-à-dire que c'est vrai qu'il y a peut être eu des erreurs sur une écoute insuffisante ou une non prise en compte d'un certain nombre de situations. Ce que je veux dire, c'est que c'est vrai qu'on parlait des difficultés à se protéger, c'est difficile, dans les services hospitaliers, vous savez très bien que peu de monde est capable

d'entendre, d'écouter, de prendre le temps autour de cette parole. Il n'y a pas énormément de structures ou de place dans les associations autour de cette question-là et donc je crois que c'est aussi l'absence de réponse qui fait que la société en arrive là aujourd'hui. La réponse n'est pas la pénalisation, mais la pénalisation soulève ce que je viens de dire, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de réponse à un certain nombre de choses comme l'annonce du test, il y a encore un certain nombre de gens qui reçoivent la réponse par la poste, c'est inadmissible ! Comment voulez-vous qu'ensuite il y ait une possibilité d'accompagnement correct pour vivre avec la séropositivité ? Il n'y a pas de lieu pour parler des difficultés à se protéger, il n'y a pas d'accompagnement autour de la prise en charge dans la durée. Ce matin dans deux ateliers, on a dit que pendant vingt ans on se protégeait tous les jours, en tous cas à chaque relation et ce n'est pas de la tarte. Alors où, quand et comment on donne les moyens pour parler de ces questions-là ? Effectivement les associations font ce qu'elles peuvent mais je pense que c'est complètement insuffisant et cette insuffisance de prise en compte de ces difficultés, ça se traduit maintenant par une revendication de pénalisation. Je suis personnellement absolument opposée à ce que la réponse soit la pénalisation mais je pense que cela doit nous amener à réfléchir, à peut être diversifier nos réseaux et peut être repenser à un certain nombre de choses autour de la difficulté à se protéger et de la difficulté à dire sa séropositivité. La dernière réunion qu'il y a eu le 4 décembre à Montpellier s'est terminée au Bistrot et de quoi nous avons discuté ? Du fait que pour les femmes, en particulier mais pas seulement, c'est extrêmement difficile de dire qu'on est séropositive. Il y avait des copines qui disaient « bon maintenant je crois que je vais m'y mettre, je vais me lancer, j'ai préparé les gamins, à ce que dans le journal ils voient madame Machin, séropositive, témoigne ». Ça fait 10 ans qu'elle y réfléchit, ça veut dire qu'aujourd'hui encore si c'est aussi difficile, comment est ce que c'est facile de dire sa séropositivité et de pouvoir la vivre facilement ? Donc je crois que c'est de notre responsabilité à nous tous, en tant qu'associations ou personnes concernées de continuer à faire bouger la société sur ce regard qu'il y a sur la séropositivité. Tant qu'il y aura ce regard sur la séropositivité, il y aura des personnes qui ne pourront pas dire qu'elles sont séropositives, c'est évident et la souffrance, elle est effectivement des deux côtés. La seule nuance qu'on peut apporter, c'est que souvent les femmes, c'est ce que tu disais, Aimée, ce matin, sont dans un statut économique et social qui n'est pas toujours aussi favorable que celui des hommes. 80% des pauvres dans le monde sont des femmes et c'est pas un hasard si elles sont économiquement dépendantes, ça ne facilite pas quand même la possibilité de négocier sa protection. C'est ce qu'on disait ce matin dans l'atelier, c'est que la première chose c'est aussi d'être indépendante économiquement pour pouvoir négocier sa protection. Mais ceci dit, c'est

vrai qu'il y aussi souvent du côté des hommes une souffrance à ne pas pouvoir révéler sa séropositivité, être amené à des prises de risques, c'est des choses qu'il faut entendre des deux côtés. Il ne suffit pas de dire que les femmes souffrent.

### **Une participante**

Je voudrais rajouter quelque chose par rapport à ce qu'a dit Carine Favier. Dans les études que l'on a, j'ai travaillé dans la lutte contre le sida, on est vraiment dans des démarches participatives autour du préservatif féminin notamment. Ce que l'on constate c'est que, par exemple, quand on parle de comment on annonce sa séropositivité, il faut déjà poser cette question-là « est ce que je vais être acceptée ? » C'est aussi le fait de rencontrer quelqu'un d'autre, un homme, une femme, deux hommes, ce sont des êtres en lien un moment donné dans une confrontation de représentations, c'est-à-dire la question de « comment je vais être perçue ? » Mais quand on fait beaucoup d'études auprès des personnes, quand on analyse les propos que l'on recueille, par exemple le préservatif féminin est un formidable support pour appréhender la représentation du sexe masculin et du sexe féminin. Ça aborde la question de la taille du sexe, du sexe des hommes. Et alors ce qu'on constate par rapport aux représentations du sexe féminin, c'est que le problème de départ est que le sexe des femmes est sale, il est perçu comme sale potentiellement dangereux et surtout le sexe des femmes qui aiment le sexe, qui apprécient d'avoir des rapports sexuels ou qui vont accepter d'avoir des rapports sexuels. Donc le sous-entendu de séropositivité, il est là, présent dès le départ. Je trouve qu'on est souvent amené à aborder des questions indissociables, ça vient se surajouter. D'autant plus qu'il y a de vrais obstacles dans les représentations et schémas qu'on a vis-à-vis des autres. Le préservatif par exemple vous renvoie à des peurs que vous avez déjà sur la sexualité, ça pose plein de questions et c'est sans doute encore plus dur quand on est séropositif.

### **Marjolaine**

C'est vrai que c'est, aussi une chose dont on ne parle pas : la différence entre la sexualité des hommes et des femmes. Dans les rapports au safe sexe, ça n'a pas été mentionné. Ce rapport au safe sexe c'est quand même un grand facteur de contamination. Mais bon, je pense qu'il faut apprendre aux femmes à dire non, apprendre aux femmes à être aux commandes, à être capable de dire non. C'est ça qu'il faut apprendre aux femmes, ce n'est pas de condamner les hommes. Tout le travail, il doit être fait là-dessus.

### **Un participant**

J'étais là une partie de la matinée, j'apprends des tas de choses, mais ce qui me frappe c'est le rapport à la violence et à la domination que je ne vois pas beaucoup. Les femmes et les hommes ne sont pas à égalité dans

la sexualité, vous le savez très bien. Le problème de la précarité a quand même été évoqué, quand on n'est pas à égalité, même sur le terrain économique, je ne vois pas comment on peut refuser un rapport. Ça fait partie de la domination, des rapports de domination. Une femme se cristallise, malheureusement ou pas malheureusement ça dépend, mais ce n'est pas seulement une question d'inégalité sur le plan social, économique, etc., c'est aussi une différence, affective, subjective. Vous savez très bien que les hommes entretiennent un rapport de domination par un chantage affectif. On est obligé de prendre en compte l'ensemble de ces dimensions. Je ne dis pas que la pénalisation est l'exacte solution, mais je comprends aussi que quand les rapports de violence... Je ne vais pas le rappeler ici, même si ça n'a pas été suffisamment dit. Il y a une étude de Lambert qui dit à quel point c'est grave les violences faites aux femmes, à travers toutes les catégories sociales (il faut arrêter, c'est pas seulement chez les pauvres, avec des mecs qui boivent, qui sont malades, non ça concerne tout le monde). Vous savez aussi chez les femmes battues, le cercle vicieux qui s'entretient, c'est absolument épouvantable. C'est de ce point de vue-là que je pense qu'on ne peut pas poser le problème de la séropositivité sans poser aussi le problème de la domination. Bon après il y a de multiples variantes. C'est indispensable, sinon après on ne comprend pas. Il est facile de dire après culpabilité.

### **Marjolaine**

Sauf que la culpabilité OK, mais les femmes battues, sont victimes, les femmes violées sont victimes, une femme séropositive peut être victime mais le sida, tu l'as pour la vie et si tu veux vivre bien avec ton sida, il faut absolument sortir de ce statut de victime parce que sinon tu n'arrives même plus à vivre, tu te fous une balle dans la tête. Donc le statut de victime n'est pas quelque chose qui peut aider les femmes séropositives à vivre.

### **Le même**

Les violences faites aux femmes, ça ne veut pas dire que les femmes sont des victimes. Parce qu'il faut dire aussi attention, il y a eu toute une campagne dirigée par Badinter et Iacub qui disent que le fait de dénoncer les violences faites aux femmes, c'est les victimiser. Mais c'est le contraire ! C'est au contraire quand on se bat pour les dénoncer qu'on peut les dépasser. Et ce n'est pas en faisant comme si ça n'existait pas. Ce n'est pas parce qu'elles sont victimes, il y a des rapports inégalitaires et quand on se bat pour les dénoncer, pour les dépasser, c'est pour qu'il n'en soit pas ainsi. C'est ça, l'histoire et ce n'est pas en les cachant qu'on les dépassera.

### **Une participante**

C'était effectivement une lecture, mais de la même façon, les femmes sont contaminées mais elles peuvent être aussi contaminantes. C'est

aussi cela qu'on a dit. Et parmi les femmes victimes de violences, effectivement, il n'y a pas que cette lecture-là. Mais ce n'est pas l'objet du débat.

## **Une participante**

Juste pour répondre parce que je suis en train de me mettre en colère, donc je me calme. Dire qu'il n'y a personne qui a parlé de rapport sociaux ce matin, ce n'est pas vrai. On a parlé d'inégalité, on a parlé de précarité et ça fait quand même des années que le programme national du planning familial parle des rapports sociaux et il y en a certainement d'autres. Il ne faut pas dire sans arrêt qu'il n'y a rien de fait. C'est parce qu'on ne les voit pas de Paris et de son champ d'investissement, ce que je comprends très bien, mais il y a quand même des croisements qui se font. Je suis une vieille féministe et je suis dans la lutte contre le sida depuis le début des années 80 et j'ai toujours fait le lien entre les deux parce que pour moi ça va de soi, puisqu'il y a un système qui est l'hétérosexualité qui organise la société, les rapports entre les hommes et les femmes, dominants, dominées, etc. Donc effectivement parler des IST, c'est parler de la domination des hommes ou des femmes et comment est-ce qu'on fait pour essayer de craquer le moins possible les uns et les autres. La deuxième chose, c'est sur la vulnérabilité parce que là aussi ça fait quand même un certain temps que chaque fois que j'entends ce mot et que je peux avoir un micro, je ne me gêne pas. Ça me donne des boutons parce que ce terme il est apparu dans la lutte contre le sida quand à votre avis ? Essayez de vous souvenir. Il est arrivé quand on parlait des étrangers et des femmes. Avant quand on parlait des sales pédés qui font des choses entre eux, c'est chez les autres, ça ne nous concernait pas c'était facile de mettre à distance, donc on ne parlait pas de vulnérabilité, d'autant que chez les homos, c'était la maison des hommes. Et puis, il y avait aussi des moyens de s'organiser, ils l'ont compris d'ailleurs, ils ont fait des associations et tout ce qu'il fallait pour se battre pour leur communauté. Mais il y avait aussi les tox, ce n'est pas vraiment intéressant, il faut s'en occuper, mais il y a eu le mouvement communautaire qui heureusement a travaillé avec eux. Mais ce concept de vulnérabilité est entré en scène dans les mots, dans le discours de la lutte contre le sida et des associations de lutte contre le sida, c'était pour masquer justement les inégalités de pouvoir entre hommes et femmes, entre riches et pauvres, entre adultes et jeunes. Donc entendre ça, je ne peux pas. On peut pas dire je suis consciente des inégalités et en même temps parler de la vulnérabilité des femmes. Voilà la crise de colère est terminée.

## **Carine**

On essaie de parler d'exposition forte au risque.

## **Une participante**

Le problème de la pénalisation se pose aujourd'hui parce que dans la procédure, il y a eu d'autres procès, je crois que c'est le troisième, il y a eu une volonté de nuire. Mais pour les autres personnes la question ne s'est pas posée. Véritablement c'est sur la négociation, comment font les hommes et les femmes et effectivement, il y a une inégalité au départ pour les femmes, c'est certain et c'est vrai que la réalité de la séropositivité est quelque chose de multiple et chacun son histoire, mais au niveau de la politique générale, on ne balise pas, c'est ça la problématique. Chacun a droit à son histoire et l'histoire de chacun a le droit d'être reconnue mais au niveau général il y a autre chose à mener.

## **Carine**

Merci on va juste avant de continuer le débat dans la salle donner la parole à Anne qui doit partir et qui a une information à nous donner sur la situation de son association.

## **Anne**

Bonjour, je vous invite à prendre connaissance de l'appel à soutien de Couples contre le sida, j'en ai laissé sur les tables, avec un appel à signature et pétition. Effectivement nous rencontrons des difficultés importantes, comme d'autres associations d'ailleurs, mais nous sommes extrêmement fragilisés aujourd'hui. On a été amené à licencier l'ensemble des salariés de l'association tant au niveau national que régional. Juste pour vous rappeler que Couples contre le sida est une association qui, depuis 1995, mène une démarche de réduction des risques contre la transmission du sida mais aussi des autres IST au sein des femmes et des hommes multipartenaires en d'autres termes, des réseaux libertins notamment et la question effectivement des rapports sociaux de sexe fait partie comme vous le dites des objectifs. C'est vraiment vital pour nous. Je vous laisse prendre connaissance de cette situation. Les difficultés sont notamment liées au fait qu'il faut toujours ramener sur la table la question de la légitimité d'une intervention auprès des personnes qui n'ont pas une sexualité « bien hétéro-normée » et surtout toutes ces femmes qui vont dans ces « lieux de perdition » et qui ont des rapports avec des hommes qui ne sont pas leur mari. Mais c'est vrai qu'on est assez alerté par un discours du retour à l'ordre moral qu'on connaît bien mais qui est très inquiétant notamment en région Rhône Alpes. Le directeur de la DRASS Rhône Alpes nous a quand même expliqué qu'il fallait qu'on explique aux gens d'arrêter d'avoir ces pratiques, parce que ce n'est pas bien d'aller au club, ce n'est pas bien d'avoir plusieurs partenaires. La traduction de cette lecture moraliste de la prévention et de la sexualité et du contrôle des corps comme on pourrait dire, c'est notamment l'évacuation des libertins, des multipartenaires, c'est comme ça qu'on les appelle. Les hétérosexuels

multipartenaires ne font plus partie des priorités de santé publique de la région Rhône Alpes. Traduction : nous sommes extrêmement fragilisés aujourd'hui et nos équipes ont décidé de continuer à travailler, à maintenir à minima le fonctionnement des projets dans l'attente des réponses de financements, on travaille donc maintenant à titre bénévole. Vous pourrez prendre connaissance de la situation. Merci à vous.

### **Carine**

Juste pour dire que c'est la seule association qui travaille sur ce champ. Et que c'est bien regrettable quand dans les priorités de santé publique les activités de Couples contre le sida n'aient pas retenu plus l'attention des pouvoirs publics. Il faudra leur retransmettre.

### **Annick**

Se pose la question autour de la sexualité, de la prévention. Mais ce qui m'étonne c'est que je vois beaucoup de femmes qui se trouvent dans des situations difficiles, mais je vois aussi énormément de femmes qui sont séronégatives et qui vivent en couples avec des hommes séropositifs et même pour ces femmes-là, il n'y a pas de endroits où elles peuvent parler des difficultés autour de leur sexualité, donc est-ce qu'il ne faut pas se poser de façon un peu plus large la question de l'accès à l'information, la question des lieux à Paris, mais aussi en province où les femmes peuvent parler de leurs pratiques quelles qu'elles soient d'ailleurs. Et c'est vraiment dommage que Couples contre le sida ait été contraint à licencier les salariés. Et comme le disait Hélène effectivement, plus il y aura d'endroits, plus on se mobilisera pour qu'il y ait partout, dès l'école primaire, dès le collège, le lycée, des endroits où on peut parler de ces questions-là et mieux ce sera. Je crois qu'il faut vraiment se mobiliser pour faire en sorte que l'éducation sexuelle se fasse. On a les textes, allons-y. Là, on a peut être quelque chose à défendre pour que l'éducation sexuelle se fasse le plus tôt possible et que après quand on sort des circuits, des collèges, des lycées, il y ait encore des tas d'endroits, les associations bien sûr, que les médecins soient formés, et qu'effectivement les psychothérapeutes soient formés à l'écoute de la sexualité. C'est tout ça qui doit être accompagné et vraiment encouragé.

### **Graciela**

La multiplication des lieux, la diversité des lieux et bien sûr la visibilité, la formation et la sensibilisation des professionnels. La multiplication des lieux et la diversité de ces lieux est quelque chose qu'il faut faire ressortir mais pour cela il faut vraiment qu'on se mobilise tous.

### **Annick**

Je parle et je pense aux femmes séropositives qui... Quand elles disent à leur gynéco qu'elles vivent avec une personne séropositive, le gynéco fait la tronche en disant mais « écoutez, madame, barrez-vous ». Alors

effectivement, déjà là, il y a un problème et elles n'ont pas d'endroits où réellement elles peuvent parler de leurs problèmes, de leurs difficultés.

## **Hélène**

On en a déjà parlé ce matin. Cela dit on se demandait, si c'était la meilleure personne. Effectivement, est-ce que cet interlocuteur-là est le mieux placé pour répondre à ça. Et on se demandait s'il ne convenait pas, s'il n'a pas la formation suffisante qu'il renvoie sur des réseaux et d'autres personnes mieux à même de répondre à ces questions. Ce n'est peut être pas le meilleur lieu pour en parler. En tout cas cela a été évoqué ce matin dans notre atelier.

## **Marjolaine**

Ce que je voulais dire, c'est que je pense que pour faire avancer et améliorer les mentalités aujourd'hui chez les hétéros, c'est la visibilité qu'il faut. Ce serait vraiment la première chose. Je ne sais pas il y a 20.000 ou 40.000 séropositifs hétéros en France, il faut voir cela ensemble (je ne connais pas les chiffres exacts). Il faut qu'ils sortent tous dans la rue, c'est ça qui va faire évoluer les mentalités, parce que le sida chez l'hétéro blanc ça n'existe pas, ils ne peuvent pas intégrer qu'il y ait des femmes séropositives. Une femme séropositive, ça terrorise tout le monde. Il faut qu'on sorte toutes ensemble, que toutes les nanas le disent. C'est un acte politique de dire « je suis séropositive ». C'est la première chose à faire, je pense pour faire évoluer les mentalités.

## **Un participant**

Par rapport à ce que tu disais sur le fait que les femmes séropositives doivent prendre la parole dire ou faire etc, je pense qu'il ne faut pas laisser les hommes de côté non plus. Je crois qu'il faut apprendre aux mecs aussi à entendre certaines choses. Par rapport à la violence par exemple, il y a des expériences au Québec avec des groupes de paroles d'hommes violents et c'est quelque chose qui existe peu ou pas en France. Je pense aussi qu'un homme qui cogne, c'est un homme qui a des problèmes.

## **Lisa**

Je voudrais juste revenir sur ce qui a été dit avant sur l'éducation à la sexualité, parce qu'on intervient avec des collègues aussi chez des soignants et sur cette question-là. C'est extrêmement difficile parce qu'on intervient en particulier dans un centre de soins infirmiers à Marseille, et c'est vrai qu'il y a un boulot énorme à faire quand on se retrouve face à des élèves infirmiers/infirmières de deuxième ou troisième année. Il y a 15 jours nous sommes allés rencontrer des élèves de deuxième année pour parler de questions sur le sida et des IST. Et quand nous avons essayé de les mettre en situation nous avons rencontré beaucoup de résistances et de peurs, et ce sont des personnes

qui vont se retrouver au contact des malades. Et par ailleurs on essaye d'intervenir aussi à la faculté de médecine et on propose chaque année d'aborder ces questions mais chaque année, on nous refuse l'entrée à la faculté de médecine, donc je ne sais pas si vous avez eu, vous aussi, ce genre de problème.

### **Une participante**

Est-ce que je peux me permettre de donner deux endroits et deux dates où on parlera de sexualité féminine, et plus exactement de tout ce dont on vient de parler. Ce sont des débats qui ont lieu à la librairie « Violette et compagnie » 102 rue de Charonne. Il y en a un le 23 mars à 19 heures sur la sexualité féminine, c'est-à-dire sur les difficultés pour les femmes tout simplement à dire non, à dire qu'elles ne doivent pas être pénétrées quand elles ne veulent pas l'être, tout simplement et le 25 mars toujours dans le même lieu à 19h une personne présentera le livre dans lequel elle rend compte de sa vie depuis qu'elle a appris qu'elle vivait avec un bisexuel.

### **Carine**

Y a t il d'autres interventions ? C'est sûr que tout ce qu'on dit c'est bien mais il va falloir se remonter les manches parce que je vous signale quand même que dans la programmation générale de notre Direction Générale de la Santé, la question des femmes a disparu, nous n'existons plus. Nous avons disparu, pourtant nous sommes la moitié de la population ; même les prostituées disparaissent. C'est pour dire comme la visibilité est étrange dans ce pays. Donc la question des femmes et du VIH sida, c'est vraiment quelque chose qui demande qu'il y ait une explication collective et concertée urgente parce qu'on n'avance pas beaucoup. Je pense qu'il y a quand même une mobilisation au niveau des femmes, mais au niveau des institutions et de la prise de conscience de la société de cette question, on a encore beaucoup de travail et un long chemin et je crois qu'on n'a pas fini de se retrouver . Il ne faut pas perdre de temps, car il y a eu un moment donné, où tu parlais du rapport Delfraissy, mais je crois que le rapport Delfraissy a reculé par rapport à la question des femmes et qu'il y a beaucoup moins de choses dessus, et que la question des problèmes hormonaux est passé au niveau secondaire. Je pense qu'il y a une sensibilisation à faire au niveau des professionnels de santé et des institutions sur le fait que cette question est en train de repasser à la trappe et c'est absolument impossible que ça se passe comme ça.

### **Hélène**

J'avais trois points rapidement. D'abord j'ai vu que dans le dernier numéro de Prescrire, la revue médicale, il y a un super dossier sur le préservatif féminin, c'est nouveau, c'est rare, c'est quand même exceptionnel. Enfin je ne l'ai pas lu encore, je l'ai reçu la semaine dernière mais je ne sais pas encore en terme de contenu ce qui est

véhiculé, mais apparemment c'est un dossier assez conséquent sur le préservatif féminin. C'est un début, car jusqu'à présent, ce n'est pas un outil qui est vraiment promu, à travers les revues médicales. Deuxième point, en ayant connaissance des difficultés de parler de sa séropositivité, en étant aussi sur le terrain de l'IVG, ça me renvoie à la difficulté des femmes de dire ouvertement qu'elles ont eu un avortement. Ça renvoie à cette histoire de culpabilisation et à cette histoire de rejet, parce ce que l'avortement est toujours un droit qui est menacé. Alors quand j'entends et je vois combien les femmes encore aujourd'hui au vingt et unième siècle ont des difficultés de parler, d'affirmer, de dire « j'ai eu un avortement » de témoigner à visage découvert et d'en parler, je fais le similaire avec le fait de parler de sa séropositivité. Troisième point, c'est apprendre aux jeunes femmes, aux femmes, à dire non par rapport aux rapports sexuels, dans la sexualité mais aussi dans la relation à l'autre, au garçon, à l'homme. Je pense que c'est aussi apprendre à dire aux femmes, « j'ai envie » à parler de leur désir sexuel et ça on n'en parle pas assez, leur dire qu'elles affirment leurs désirs et leurs envies sexuelles. Ce n'est pas simplement leur apprendre et leur permettre de dire non, c'est aussi quand j'ai envie, je le dis et je l'affirme. J'ai beaucoup aimé l'intervention ce matin de Aimée qui a dit que quand elle en a envie, elle le dit et elle l'affirme et ça peu de femmes encore osent le dire et affirmer à un homme « eh bien je te désire, j'ai envie de toi ». Voilà

## **Aimée**

C'est vrai qu'il n'y a pas que ça. Moi je suis africaine, ce qui est le comble, c'est ce que je disais ce matin. C'est comme si sexualité égale procréation. Un jour, j'ai raconté aux gens : « Voilà, moi je ne suis pas dans la norme, je ne suis pas une bonne femme africaine car je n'ai pas d'enfant. Je suis séropositive de surcroît, deuxième chose et c'est lourd ». Maintenant comment il faut vivre dans cette société où il y a des normes, où une femme doit avoir des enfants où elle ne doit pas être séropositive et après tout il faut avoir une sexualité. C'est compliqué. Du coup : on a le choix. On se dit « on se donne les moyens de vivre » donc chacun de nous peu importe, qu'elle soit française, africaine, on a le choix, je crois, de vivre comme tout le monde. J'ai choisi, en fait, ce n'est pas un choix, les enfants ça me fait chier donc c'est beaucoup plus compliqué que ça, et surtout en France quand je regarde les poussettes qui passent c'est tellement compliqué à gérer et puis j'ai eu la chance aussi peut être d'avoir des parents qui ne me demandent pas pourquoi je n'ai pas eu d'enfant. De toute façon, aujourd'hui je vieillis avec le VIH et puis il y a l'âge, bientôt c'est la ménopause, ce sera beaucoup plus compliqué. Mais au fond, je crois que je suis une femme à part entière avec ses désirs, de sexualité, d'aimer, tout simplement. Après il faut négocier, trouver quelque chose. J'ai vécu pour moi, je ne vis pas pour les autres. C'est pour cela que je crois que, à la rigueur, quand je dis que je suis séropositive, je ne regarde pas les autres, et puis parce qu'au fond plus personne me croit. La

communauté africaine me dit que l'on m'a payée pour dire que j'étais séropositive, mais que je ne suis pas séropositive. C'est parce que c'est l'image que je donne aux gens et qu'ils veulent bien prendre, parce qu'ils se disent qu'une femme comme ça, avec ses rondeurs, les seins, le bon cul, elle peut pas être séropositive. Peu importe, maintenant, ils pensent ce qu'ils veulent, s'ils sont convaincus que je ne suis pas séropositive tant mieux, mais s'ils ne sont pas convaincus tant pis. Je crois qu'à un moment donné ce sont les femmes elles-mêmes qui doivent agir. C'est vrai que c'est dur, mais une fois qu'on a fait le deuil du VIH il faut se prendre en charge, il faut se battre. Les femmes ont beaucoup plus de capacité que les hommes même si les gens pensent qu'elles sont plus faibles, elles sont en fait beaucoup plus fortes. Je vois comment elles négocient, elles maltraitent les hommes. J'ai rencontré un homme qui est venu, parce que sa femme est séronégative, mais croyant bien que la femme était contaminée. Dommage pour lui parce qu'il a vécu avec cette femme, mais le comble c'est que cette femme n'était pas contaminée. Il se disait qu'ils seraient contaminés tous les deux mais quand on a fait le test à la femme, elle était séronégative. La femme lui a dit que non c'était fini et qu'elle ne voulait plus vivre avec lui. Alors il est venu à Ikambéré parce qu'on lui a dit qu'on pouvait lui trouver une femme. Mais je lui ai dit que ce n'était pas possible « je ne peux pas vous trouver une femme ce serait trop simple ». Il était en colère il a dit qu'il voulait se suicider. Je lui ai dit « Oh mon dieu, tu voulais te jeter sur les rails du tramway et aller au paradis, parce que tous les jours j'entends parler de femmes qui ont été abandonnées par des hommes, mais pour une fois qu'un homme veut se suicider pour une femme, c'est tellement génial ». Alors il m'a regardé et il m'a dit « mais vous êtes cruelle ! » Alors je lui ai dit « non je ne suis pas cruelle, mais tous les jours j'entends dire que les femmes sont rejetées alors pour une fois que j'entends qu'un homme veut se suicider je vais mettre un drapeau, au moins ça servira à quelque chose ».

## **Hélène**

Si je peux me permettre, je ne crois pas qu'on soit plus fortes. Je crois que l'on n'a pas le choix et je crois qu'avant que Boris Cyrulnick appelle ça la résilience, les femmes le savaient depuis très longtemps.

## **Carine**

Je vous propose 5 à 10 minutes de pause, le temps de boire un café, et de manger de délicieux gâteaux. Le temps que les intervenantes de la table ronde qui suit s'installent. À tout de suite.

# Les microbicides

## Carine

Nous allons entamer la dernière ligne droite. J'ai oublié de me présenter tout à l'heure je m'appelle donc Carine Favier et je suis responsable de la problématique sida au niveau national du mouvement français pour le planning familial. Successivement vont prendre la parole : Laurent Bellec qui est virologue à l'INSERM et qui vous détaillera plus avant tous ses titres et qui va nous faire un point sur où en est la recherche. Ensuite Marion Zibelli travaille en Espagne et représente une structure qui s'appelle le groupe de travail sur les traitements du sida elle vous présentera en détail son travail. Rebekkah Webb, coordinatrice européenne de la campagne mondiale pour les microbicides, est notre invitée en tant que co-partenaire de la campagne et sera traduite puisqu'elle parle anglais. Et nous avons Pauline Mouton pour terminer, présidente d'AFASSO au Cameroun pour le côté psychosocial. Tous auront une intervention de 20 minutes et ensuite un temps de débat. Je donne la parole à Laurent Belec.

## Laurent Belec

Merci Carine. Je vais parler rapidement de la problématique et de l'état des recherches sur la mise au point de formulations à visée microbicide. C'est un gros sujet scientifique. En effet, je vous précise qu'on ne sait toujours pas quels sont les mécanismes qui permettent au virus de l'immunodéficience humaine de traverser les muqueuses génitales au cours des relations hétérosexuelles. C'est un domaine du savoir qui a été jusqu'à présent négligé et qui est abordé depuis maintenant 5 à 10 ans, notamment à travers le modèle de la contamination hétérosexuelle de l'acquisition du VIH chez la femme. On va donc parler beaucoup de biologie génitale féminine qui s'est mise en place avec un certain nombre de recherches et de chercheurs fondamentalistes sur cette problématique de l'acquisition du VIH à travers les muqueuses. Par ailleurs, cette compréhension des mécanismes permet de concevoir des mécanismes de blocage. Ces mécanismes de blocage sont à deux niveaux : blocage par l'immunité vaginale ; c'est le principe du vaccin muqueux, je ne vous en parlerai pas mais nous travaillons également sur cette problématique qui est tout à fait intéressante et blocage de l'acquisition du VIH dans le modèle de l'acquisition hétérosexuelle chez la femme, par des molécules qu'on appelle à visée microbicides. Je vais faire un exposé issu d'un diaporama très scientifique donc je vais choisir des diapositives les plus explicites, d'abord je n'ai pas beaucoup de temps et je n'ai pas refait mon jeu de diapositives. Ces diapositives sont à votre disposition si cela vous intéresse évidemment.

Sur le plan épidémiologique, comme vous le savez, ce qui nous intéresse c'est bien évidemment la transmission hétérosexuelle qui est majoritaire dans le monde et le premier chaînon épidémiologique de transmission que ce soit au Nord comme au Sud, c'est la femme qui s'infecte de façon asymétrique beaucoup plus facilement que l'homme exposé. C'est le cas actuellement de par le monde, mais c'est aussi vrai en France. La première catégorie d'individus à s'exposer au VIH actuellement ce sont les femmes. Les chiffres, vous les connaissez, simplement pour dire que toujours pour la problématique de la femme, nous en sommes à un taux d'attaque qui est actuellement très important puisqu'une femme s'infecte dans le monde, essentiellement dans les pays du Sud, toutes les 8 secondes.

On est devant une catastrophe épidémiologique qui est connue. On comprend bien également quels sont les déterminismes de ce que j'appelle la vulnérabilité biologique à l'acquisition hétérosexuelle du VIH chez la femme, on va en reparler, et qui explique l'asymétrie fondamentale de cette acquisition, en plus de la vulnérabilité sociale communautaire qui fait qu'une femme pour des raisons socio-comportementales peut être amenée à s'exposer à l'infection par le VIH. On ne va pas en parler ici, c'est hors de ce domaine de connaissance. Il y a aussi l'absence de moyens prophylactiques gérables par les femmes elles-mêmes, de moyens modernes, c'est-à-dire de vaccins ou de microbicides. Voilà à peu près la problématique dans laquelle nous sommes actuellement.

Pour comprendre cette mise au point de microbicides il faut aller dans les mécanismes de la transmission hétérosexuelle. Et là, sans vouloir vous faire un cours, nous avons des modèles qui permettent d'essayer de mesurer les paramètres qui interviennent dans la transmission hétérosexuelle. Le premier élément, c'est de comprendre ce qui se passe chez l'individu infecté, en l'occurrence ici dans le modèle ce sera l'homme, puisque dans le cas de la transmission hétérosexuelle l'inoculum infectieux provient de l'appareil génital masculin et d'autre part la personne réceptive, ici c'est la femme, donc c'est la muqueuse cervico-vaginale. C'est le mélange de ces deux fluides corporels qui va permettre d'avoir une résultante infectieuse où le virus pourra ou non traverser la muqueuse cervico-vaginale.

On connaît maintenant sans rentrer dans les détails, les mécanismes de production du VIH par l'appareil génital masculin. C'est une production qui est étagée, massive, au moins dix fois plus importante chez l'homme que chez la femme. Alors que chez la femme infectée c'est une production qui est très localisée au niveau du col et notamment au niveau d'une zone en particulier appelée la zone de transformation et qui est relativement faible. C'est un des déterminismes qui explique l'asymétrie de transmission entre l'homme et la femme.

Cette muqueuse cervico-vaginale, on en voit ici plusieurs représentations est finalement très mal connue. On connaît très bien la biologie et la

reproduction chez la femme, les ovaires, la nidation, la migration, vous avez tous appris cela à l'école, l'ovule, le passage des spermatozoïdes au 14ème jour du cycle, mais on connaît très mal ce qui se passe au niveau de l'appareil génital intérieur de la femme, c'est-à-dire au niveau de la muqueuse cervico-vaginale qui est un tissu complexe et qui a des variantes. Une de ces variantes c'est une ectopie. C'est tout simplement un débord externe de la muqueuse endo-cervicale du canal cervical. Cette variante-là, en contexte africain est très importante parce qu'elle existe chez les jeunes femmes avant 20 ans, elle existe aussi au cours du troisième trimestre de la grossesse et elle existe en cas de pic oestro-progestatif. C'est un co-facteur très important d'acquisition du VIH chez la femme. Ne vous inquiétez pas on va parler des microbicides, mais c'est pour vous montrer que ces tissus auxquels on va s'intéresser pour l'acquisition, on ne les connaît pas très bien et aussi qu'il y a des variantes humorales mais vous verrez aussi tout à l'heure qu'il y a des variantes dans le domaine de la pathologie.

Pour bien comprendre ce qui se passe on va essayer aussi de comprendre quelle est la réaction de la muqueuse cervico-vaginale lorsqu'elle est exposée à l'inoculum génital en VIH (*sperme*). Avec un schéma très simple, le col avec le canal cervical au milieu, on commence à mieux comprendre quelles sont les caractéristiques du virus qui se trouvent dans l'inoculum génital masculin. C'est un virus très particulier sur le plan génétique et sur le plan génotypique. C'est un virus qui a trouvé un avantage à pouvoir se répliquer dans l'appareil génital masculin. On sait maintenant que ce n'est pas n'importe quel virus qui va pouvoir traverser le col, parce que c'est au niveau du col que la femme s'infecte, c'est un virus encore plus particulier qui peut passer de l'appareil génital masculin à l'appareil génital féminin. Et lorsque ce schéma de transmission a lieu et sans rentrer dans les détails, des défenses très puissantes s'activent, on appelle ça des défenses innées parce qu'elles préexistent au contact avec l'agent pathogène, en l'occurrence ici le VIH. Mais il y a également les défenses acquises, humorales et cellulaires qui peuvent se mettre en route, et en général dans cette balance-là, ce sont les défenses qui gagnent et on sait effectivement que l'infection par le VIH lorsque les muqueuses génitales sont saines, se transmet relativement faiblement. Qu'est ce qui fait que tout à coup, ça bascule ? Eh bien c'est l'existence de co-facteurs. Les co-facteurs, pour parler simplement ce sont des éléments qui vont léser l'appareil génital féminin, qui vont augmenter la charge virale dans le sperme, qui vont augmenter les cellules réceptives dans l'appareil génital féminin et qui vont faire que cet équilibre qui existe entre le virus, l'inoculum génital et les défenses va être compromis et que le virus va pouvoir se transmettre.

Ce schéma nous permet de mettre au point les modèles avec lesquels on va évaluer les molécules à visée microbicide dont on parle. Il s'agit d'un partenaire sexuel masculin avec son appareil génital, qui produit des

virus, capables de passer chez la femme. C'est un virus qui est très particulier sur le plan génétique, qui donne naissance à des virus fils et fille qui vont envahir le tractus génital puis l'appareil sanguin, puis très rapidement, dans le milieu systémique et génital, ces virus vont se différencier et s'adapter. Je reviens à la recherche sur les microbicides, actuellement ce qui nous intéresse c'est ce virus-là. Quel est le virus génital masculin qui est capable de traverser la muqueuse génitale féminine ? Quelles sont ses caractéristiques ? Parce que c'est contre lui qu'on doit trouver les moyens chimiques et/ou immunitaires pour essayer de lutter contre la transmission.

Dans ces co-facteurs de transmission qui abîme la muqueuse génitale féminine, je vais citer simplement les problèmes des maladies sexuellement transmissibles. On a des lésions d'herpès génital, de trichomonas au niveau du col, on peut avoir également au cours des relations sexuelles, non traumatisantes, donc des relations sexuelles normales, des micro-lésions, micro-abrasions quasiment physiologiques, qui sont simplement visualisées par examen avec loupe grossissante, ou par coloscopie. Ces petites lésions du col, font que l'appareil génital féminin en plus des variantes de la normale que l'on a vu tout à l'heure, peut être le siège de tout un tas de micro-organismes, de micro-traumatismes qui seront les portes d'entrée des co-facteurs qui vont permettre d'augmenter l'acquisition du VIH par voie sexuelle.

C'était le minimum qu'il fallait comprendre sur le mécanisme de la transmission hétérosexuelle c'est une balance entre le virus génital masculin, les défenses féminines et l'état des muqueuses féminines réceptives ou non à l'acquisition du VIH qui permet de comprendre ce qu'il se passe quand on veut bloquer ces mécanismes de passages.

Que peut-on dire actuellement de la recherche sur les microbicides ? C'est une recherche appliquée qui est complexe. Il y a énormément de facteurs qui interviennent. Mais on est depuis 5 à 10 ans devant une opportunité qui est la suivante : d'une part, on comprend de mieux en mieux comment le virus traverse la muqueuse génitale féminine sans que l'on comprenne tous les mécanismes. Donc on se dit qu'on peut bloquer certaines étapes clés du processus d'acquisition.

Deuxièmement il existe, on va le voir tout à l'heure, une soixantaine de molécules, mais en fait dans les pipe-lines il y en a beaucoup plus. Des molécules antirétrovirales contre des cibles particulières des mécanismes de transmission, on en a à disposition finalement plusieurs. La conjonction de plusieurs éléments font que la recherche sur les microbicides s'est développée : la meilleure compréhension de l'appareil génital féminin, celle des mécanismes de pénétration du VIH, (même si on ne comprend pas tout), ainsi que la possibilité d'avoir de nombreuses molécules disponibles. On va dire que ce sont des molécules antirétrovirales dans le sens large mais pas seulement car elles peuvent avoir aussi un spectre anti-microbien et donc elles peuvent aussi agir sur

les co-facteurs de transmission hétérosexuelle du VIH que sont les maladies sexuellement transmises. Mais cette recherche pose de nombreux problèmes. Un certain nombre de facteurs sont impliqués : il faut agir contre les virus génitaux, on l'a vu tout à l'heure, il faut que l'activité antirétrovirale agisse au niveau des fluides corporels et pas seulement au niveau vaginal, c'est au cours du coït que le microbicide doit être actif lorsqu'il y a un mélange entre les sécrétions génitales masculines et féminines. La biologie de ce mélange est actuellement très peu connue, il faut que le produit soit stable, qu'il soit peu onéreux, etc. C'est une recherche qui est difficile. Ce n'est pas le tout d'avoir un produit in vitro pour en faire un microbicide à large échelle et le donner ensuite, c'est très difficile.

On a une soixantaine de molécules qui agissent sur des cibles particulières du VIH, c'est de la biologie, mais comme on n'a pas le temps, je ne rentre pas dans les détails. Il y a des modèles selon les études. Maintenant il y a un consensus international sur comment développer une molécule ou une association de molécules à visée microbicides. Il y a deux étapes schématiques. La première c'est le développement pré-clinique, c'est-à-dire avant de faire les essais chez la femme proprement dit. C'est une étape essentiellement d'évaluation de l'activité in vitro avec de nombreux tests et ce sont des études également de tolérance. J'insiste sur la tolérance. On sait bloquer la réplication du VIH mais il faut que la molécule soit atoxique pour la muqueuse cervico-vaginale. Si on a le temps, on parlera du nonoxinol 9, un microbicide qui a été expérimenté en essai de phase III c'est-à-dire à large échelle au Cameroun et dans le monde, et dont les résultats ont été publiés en 1998-2000. Cette molécule avait une très forte activité in vitro mais n'a pas eu d'activité in vivo. Au contraire dans un bras de cette étude-là, il y a eu une augmentation de l'acquisition du VIH. Il faut donc faire très attention à la tolérance, on sait que des agents détergents qui cassent la tête des spermatozoïdes, ont aussi une activité spermicide et sont donc contraceptive, mais on sait que ces agents détergents peuvent léser les muqueuses cervico-vaginales, maintenant c'est prouvé. Donc dans le développement pré-clinique, on regarde la tolérance cellulaire et la muqueuse, on fait une validation chez l'animal et si toutes ces étapes sont correctes, on passe chez la femme, aux études de phase I c'est-à-dire de tolérance, aux études de phase II avec d'autres paramètres, comme la tolérance pelvienne, etc. Et puis si toutes ces étapes sont franchies, on peut proposer des études de phase III qui sont des études à large échelle en contexte de conditions de risques. On va en discuter tout à l'heure pour savoir si on peut faire ces études chez des femmes tout venant, chez des prostituées, chez des femmes touchées par des MST ou chez des couples sérodifférents au Nord au Sud, il y a plein d'options.

Je ne vais pas présenter toutes les molécules mais on connaît beaucoup de choses sur leurs mécanismes d'actions sur leur efficacité et le blocage

au niveau de la muqueuse. A propos des essais de phase II qui ont actuellement démarré, il y a 4 à 5 essais de phase II de par le monde et j'insiste ici pour souligner l'élément de difficulté : c'est que l'on n'a pas la preuve qu'une molécule ou une association de molécules à visée microbicide est capable de s'opposer à l'acquisition du VIH par voie hétérosexuelle. On n'a pas de preuve à large échelle, c'est-à-dire qu'on n'a jamais démontré contre placebo, puisque c'est le design de ces essais, qu'un microbicide était efficace. Donc on attend actuellement de façon urgente, les résultats en 2006-2007 de ces 4 essais de phase III à large échelle avec des molécules uniques, dites de première génération. On sait qu'elles ne bloqueront pas à 100 % l'acquisition du VIH, mais si sur ces 4 ou 5 molécules, une seule pouvait démontrer que l'on peut bloquer à 50-60-70 % l'acquisition du VIH, on aurait démontré qu'un microbicide peut exister et de faire un pas de référence pour les futurs essais. Et ça permettra de réaliser des essais, non plus contre placebo mais contre cette molécule-là. Donc ces premiers résultats des essais de phase III, on les attend de façon urgente dans la communauté scientifique.

L'exemple du nonoxinol 9 n'a pas eu de l'impact sur l'incidence du VIH et qui a été publié en 1998.

En 2005, à l'échelle mondiale, on a soixante molécules qui sont en évaluation pré-clinique et il y a aussi un courant associatif, un courant de lobby qui est important et une recherche fondamentale qui s'est mise en place sur la recherche microbicide.

Au niveau européen, il y a deux projets importants, le plus important s'appelle le projet « **empo** (?) ». C'est un projet qui associe une trentaine de laboratoires et qui vise à concevoir et à développer des inhibiteurs des stades tout à fait initiaux de la pénétration du VIH au niveau de ses cellules cibles jusqu'à la première phase clinique. Ce projet en est à sa première année d'existence et va encore se développer pendant 4 ans.

En France, il y a maintenant depuis 2 ans, un projet qui a été mis en place, c'est une collaboration avec plusieurs laboratoires européens, parce que les forces françaises dans ce domaine, sont extrêmement faibles, on peut en parler. Ce projet associe des laboratoires notamment italien, belge et français, et vise à développer une association de molécules à visée microbicide et à la valider uniquement sur le plan pré-clinique. Voilà actuellement l'état de la recherche des microbicides.

Donc en 2004-2005, on a 60 molécules qui sont en développement, une petite quarantaine environ en stade pré-clinique, une quinzaine en stade phase I/II et puis environ 4 ou 5, je n'ai pas le chiffre exact, en essai de phase III.

On travaille également sur des procédés d'administration de ces microbicides. On peut concevoir plusieurs systèmes. Vous connaissez traditionnellement les ovules. Une équipe irlandaise travaille aussi sur une bague qui permet de diffuser le microbicide sur une durée prolongée d'au moins trois semaines. Elle se met sur le col de l'utérus, dont elle fait le tour.

Il y a d'autres possibilités également, comme ce laboratoire suisse qui travaille sur un tampon vaginal sur lequel il y a une capsule qui permet de délivrer et de disposer d'une formulation de microbicides, à distance évidemment du rapport sexuel mais qui permet d'imprégner complètement la muqueuse cervico-vaginale. C'est pour une utilisation ponctuelle par exemple. En plus de cette recherche proprement dite sur les mécanismes de la traversée de la muqueuse et comment les bloquer, il y a un développement pré-clinique d'un certain nombre de molécules, et également une recherche un peu en amont sur comment administrer les futures associations de molécules à visée microbicides.

Il existe une autre hypothèse afin qu'on puisse avoir un microbicide dans les années 2010. C'est-à-dire qu'à partir des 5 molécules qui sont en cours de développement, on pourrait imaginer avoir un microbicide de première génération efficace d'ici finalement peu de temps, 3 à 5 ans. Cela permettrait d'avoir un contrôle dans les futurs essais, qui ne soit plus placebo et donc de faire des essais par comparaison à cette molécule efficace. Il y a des modélisations de l'épidémie VIH en fonction de scénarios optimistes et pessimistes quant à la possibilité concrète d'obtenir des formulations à visée microbicide. Le scénario optimiste c'est une molécule qui a complètement démontré son efficacité d'ici 3 à 5 ans. On a des scénarios qui sont beaucoup plus pessimistes et qui sont beaucoup plus éloignés, par exemple, l'école anglaise soutient qu'on aura quelque chose d'assez concret d'ici 2013, c'est-à-dire d'ici 8 ans, on aurait alors cette *proof of concept (la preuve de la possibilité de faire obstacle à l'infection à VIH par une molécule de type microbicide)*, plus de molécules à visée microbicide et efficaces.

Voilà, merci.

## **Carine**

Si vous avez des questions globales, sur les problèmes de l'éthique des essais, on va revoir cela largement, mais en vertu du caractère particulier, scientifique et médical de l'exposé, s'il y a des questions concrètes, techniques ou médicales, vous allez pouvoir les poser tout de suite et les questions générales concernant l'éthique, les problèmes des essais viendront alors dans la discussion générale. Quelqu'un veut-il poser une question, avoir des précisions ? Ou est-ce que c'était tellement clair que...

## **Une participante**

Est-ce que le virus peut être acquis au niveau de la paroi vaginale ?

## **Laurent Belec**

Oui. D'abord il y a l'état génétique du col, de naissance, il y a des femmes qui ont des agénésies du col et qui se sont contaminées par voie hétérosexuelle. Deuxièmement les femmes hystérectomisées peuvent se

faire contaminer par voie sexuelle : donc ça peut passer en dehors du col, mais le mécanisme dans ce cas-là est un mécanisme de capture du virus par les cellules de langerhans. Néanmoins on sait que les co-facteurs majoritaires se placent tous au niveau du col c'est-à-dire dès qu'il y a une inflammation, une lésion, etc., c'est à ce moment-là que ça devient véritablement efficace pour l'acquisition. D'autre part lorsqu'on examine les cellules cibles du VIH, c'est au niveau du col, et en particulier dans la sous-muqueuse du col, qu'on en trouve la plus grande densité. Donc disons que ça passe par le col dans 90 % des cas mais que ça passe aussi par la paroi vaginale mais aussi au niveau de la face interne des petites lèvres, etc. Toute muqueuse peut être traversée par le VIH, mais chez la femme, c'est essentiellement le col. D'où l'intérêt des méthodes de barrière du col comme la cape cervicale. Il y a des études actuellement sur l'évaluation de l'intérêt de la cape non pas seulement contre le VIH mais contre les MST qui sont des co-facteurs d'acquisition du VIH. Ainsi on pourrait placer la cape, associée à une formulation acide ou à des lactobacilles physiologiques ce qui permettrait probablement d'avoir un effet anti-MST et peut être espérons-le un effet contre le VIH.

### **Une participante**

Puisqu'on sait que ces produits-là sont efficaces, prouvés ils vont être utilisés aussi par les adolescents. La muqueuse des jeunes filles diffère énormément des adultes je suppose, est-ce que les études de tolérance sont effectuées dans la population juvénile ou pré-adolescente ?

### **Laurent Belec**

Les études de tolérance sont faites chez les femmes jeunes, en âge de procréer et plus particulièrement chez les adolescentes. En plus dans les essais de phase I et II les femmes de plus de 18 ans sont des volontaires. Ce n'est pas strictement des jeunes, mais c'est vrai que c'est une sous-population particulière.

### **Une participante**

Qu'en est-il de la recherche des microbicides qu'on utiliserait aussi pour les relations par voie anale.

### **Laurent Belec**

C'est une possibilité théorique. D'abord les mécanismes de transmission anale du VIH n'ont rien à voir avec la transmission hétérosexuelle, (*il veut dire : avec la transmission par voie vaginale*). Je crois qu'on est beaucoup moins avancé à ce niveau-là. Les premières molécules, des toutes premières générations se sont pratiquement toutes montrées toxiques notamment dans les modèles animaux d'acquisition de l'herpès, par voie rectale. Il faut être prudent, car à mon avis, c'est un champ de recherche très intéressant mais pour l'instant avec les molécules de première

génération, on n'a pas encore les outils suffisants pour proposer un essai de phase II et encore moins un essai de phase III, pour un microbicide par voie rectale ; on en est très loin.

## **Carine**

Merci pour ces précisions. Je vous propose de passer à la présentation suivante. Nous voyons que les chercheurs ont du boulot parce que ça paraît loin, tout ça. C'est une des raisons pour lesquelles les associations ont préparé cette journée. La recherche sur les microbicides a rassemblé jusqu'à présent une attention et des financements insuffisants et les résultats sont encore lointains. Et c'est vrai que les associations et les femmes concernées sont demandeuses d'un effort. Ce qui ne veut pas dire que nous sommes pour des microbicides à tout prix mais pour un effort de recherche pour progresser dans ce domaine, pour offrir d'autres possibilités aux femmes.

La prochaine intervention est de Rebekkah Webb de la Global Campaign for microbicides

## **Rebekkah Webb**

*(traduction de l'intervention)*

Je vous remercie beaucoup de me donner la parole, je m'excuse de ne pas parler français mais j'ai malheureusement appris l'allemand à l'école. Ce fut une décision malencontreuse, je dois l'avouer, mais ce n'était pas ma décision et je le regrette chaque jour. Je suis ici pour vous parler du programme des microbicides, je suis moi-même la coordinatrice européenne de la campagne mondiale dont le siège se trouve à Bruxelles. Je vais donc vous parler en quelques mots de la campagne mondiale pour les microbicides et quelle est la raison de cette campagne.

La campagne mondiale sur les microbicides a commencé en 1992. C'est une collègue à moi, en fait qui participait à un séminaire sur la violence, et une participante ougandaise a pris la parole et elle s'est posée la question suivante : « si les scientifiques ont été à même d'envoyer un homme sur la lune pourquoi ne trouveraient ils pas un moyen permettant aux femmes de se protéger contre le VIH/sida » ? Il faut donc savoir que ma collègue avait remarqué à cette époque que la recherche sur les microbicides était extrêmement peu importante et surtout elle était sous-financée c'est-à-dire qu'elle se faisait dans un environnement non pharmaceutique et essentiellement dans un cadre universitaire, d'où la nécessité de mobiliser et sensibiliser l'opinion publique.

La diapositive que je viens de vous montrer montre à quel point on s'intéresse à la recherche sur les microbicides. Alors parlons des avantages des microbicides. Il existe à l'heure actuelle différentes recherches sur les différents types de microbicides, c'est la raison pour laquelle on espère trouver plusieurs types de microbicides qui

permettront de lutter contre l'infection par le VIH mais également contre les maladies sexuellement transmissibles. Comme nous l'avons entendu tout à l'heure de la part du professeur Laurent Belec, on espère trouver des microbicides qui permettront de lutter contre la transmission vaginale du VIH. Il existe également des recherches sur les microbicides concernant la transmission rectale. En effet, on sait à l'heure actuelle que le VIH se transmet aussi par voie anale donc on essaye de trouver des microbicides qui essaient de lutter contre cette transmission. Il existe d'autres avantages des microbicides. Il faut savoir que ce sont des produits beaucoup plus intimes que le latex ou les préservatifs par exemple, ils sont également plus faciles, disons que les femmes peuvent plus facilement négocier leur utilisation de la part de leurs partenaires, car les microbicides sont plus discrets. Alors certes ils ne sont pas invisibles mais en tout cas ils sont beaucoup plus intimes que d'autres formes de moyen de prévention, tels que les préservatifs. En outre on considère également que les microbicides pourraient parfois augmenter le plaisir au cours des relations sexuelles. Et enfin les microbicides pourraient être utilisés de manière concurrente avec les préservatifs. C'est-à-dire que si l'usage du préservatif n'était pas possible alors on pourrait utiliser les microbicides en dernier recours, comme solution de repli. Le microbicide est inséré bien avant la relation sexuelle, comme le professeur Laurent Belec vous l'a dit tout à l'heure, en vous montrant une diapositive, montrant un anneau qui libère le microbicide au cours du temps. On voit donc que les avantages du microbicide sont très nombreux et ils pourraient également servir de contraceptif.

Comme nous l'avons dit tout à l'heure il n'y a pas d'investissement de compagnies pharmaceutiques dans les microbicides. Il y a plusieurs raisons à cela. La première c'est que les femmes ont besoin de cette technologie et il y a beaucoup de sentiments anti-femme dans le milieu pharmaceutique. L'autre raison est la suivante : les entreprises pharmaceutiques ne s'intéressent généralement pas à la prévention car elles ne tirent tout simplement pas profit des méthodes de prévention. Elles font des profits dans les thérapies donc elles n'ont aucun intérêt à mettre au point des méthodes de prévention. Donc tant que les essais cliniques n'auront pas été réalisés qui montrent que les microbicides peuvent être couronnés de succès alors les entreprises pharmaceutiques ne bougeront pas. D'où la nécessité d'un investissement du secteur public et en particuliers des gouvernements.

Nous pensons donc qu'il doit y avoir plus de recherche en matière de prévention. Il nous faut d'autres technologies ;d'autres options en matière de prévention, c'est pour cela qu'il faut accélérer la recherche tout en respectant une certaine déontologie. Il faut aussi inclure les populations qui gagneront le plus de ces recherches dans les projets de recherche. Il faut finalement développer un produit qui soit sûr, qui soit peu cher, et qui soit surtout efficace.

Qu'est-ce que la campagne mondiale pour les microbicides ? Il s'agit d'une coalition internationale d'ONG qui agit dans différents pays du monde. Nous regroupons des personnes impliquées dans la lutte contre le VIH qui également sont spécialistes de la santé reproductive ou encore issues du mouvement féministe. Et nous avons trois objectifs principaux. Le premier c'est que nous voulons sensibiliser l'opinion publique et mobiliser la sphère politique afin d'accroître les sources de financements issus des gouvernements et du secteur public en général. Deuxième objectif : nous voulons améliorer l'environnement pour l'utilisateur final qui permettra ensuite un bon environnement en matière régulatrice dès que les microbicides seront trouvés. Il faut donc impliquer les gouvernements. Le troisième objectif enfin est que nous voulons nous focaliser sur les droits de l'homme de l'utilisateur final du microbicide et sur les participants aux essais. Nous sommes extrêmement préoccupé par ce point. Et en particulier au fur et à mesure du développement de la science, nous voulons que la voix de ces utilisateurs finaux et que les participant aux essais puissent être entendue. Par le passé, on a eu beaucoup d'exemple qui nous ont bien montré que finalement la voix de ces personnes n'avaient pas été prise en compte, nous nous voulons véritablement que les communautés et les utilisateurs finaux de ces microbicides soient pleinement représentés et leur voix entendue.

Brièvement, quelques mots sur les objectifs de la campagne mondiale pour les microbicides et nous parlerons également des outils. Les objectifs sont au nombre de quatre : la prise de conscience, l'accélération, l'accès et la transparence. Parlons tout d'abord de la prise de conscience de l'opinion publique. Au fur et à mesure des développements de la science, il faut à tout prix que l'industrie pharmaceutique puisse être impliquée dans la recherche sur les microbicides. Deuxièmement, l'accès. La recherche évolue, il faut donc que les personnes qui ont besoin des microbicides puissent avoir accès à ces microbicides car c'est évidemment très important et ainsi très souvent pour d'autres produits, il a fallu par exemple attendre 10 ans pour que des produits disponibles en Europe puissent parvenir aux pays en développement. Ce décalage dans le temps est bien évidemment inadmissible donc il faut essayer de lutter contre ce décalage. Troisième objectif : la responsabilité ou la transparence. Il faut que les hommes ou les femmes qui pourraient bénéficier de cette technologie puissent y avoir accès et il faudrait donc qu'il y ait une transparence en la matière, que les produits soient sûrs, efficaces, et bon marché. Enfin parlons des outils qui sont à notre disposition. Nous menons ainsi des activités sur le terrain qui sont très importantes. Nous menons en outre des activités de pression auprès des différentes agences. Pour ma part je travaille à Bruxelles et il faut savoir que nous exerçons une activité de lobbying très importante aussi bien auprès des différents députés européens mais

également auprès de ces députés au niveau national. Nous essayons de mobiliser la classe politique. Et enfin nous menons également des activités dans le domaine de la recherche sur les sciences sociales. Or on a entendu tout à l'heure une question sur la possible pénalisation ou pas de la personne qui transmet la séropositivité. Il me semble que ces questions doivent être passées à la loupe d'où la nécessité d'une recherche dans le domaine des sciences sociales. Enfin un dernier outil, le renforcement des capacités des ONG. Nous organisons un certain nombre d'événements, de campagnes de formation ou encore des événements comme celui-ci pour faire avancer le travail des ONG dans ce domaine.

Je vais vous résumer rapidement là où nous nous trouvons, là où nous opérons. La campagne mondiale pour les microbicides est une coalition qui regroupe plus de 200 ONG qui la soutiennent et qu'il y a aussi 60 organisations avec qui nous travaillons dans un partenariat particulièrement proche. Ce sont nos organisations partenaires et nous espérons développer le nombre de ces partenaires en Europe. Nous travaillons actuellement avec 15 organisations en Europe et vous allez pouvoir voir cela sur la carte. La campagne mondiale pour les microbicides travaille avec un nombre très restreint d'employés. Il y en a 5 à Washington DC aux États-Unis et il y a juste moi en Europe, à Bruxelles. Nous concentrons surtout nos activités sur les pays où l'on mène des essais cliniques : ce sont l'Inde, l'Ouganda, l'Afrique du Sud, la Thaïlande et le Ghana. Nous faisons aussi campagne dans les pays occidentaux et nous sommes présents dans 10 villes des États-Unis et aussi au Canada et les pays où nous menons les actions les plus actives en Europe sont le Royaume Uni, l'Irlande et l'Espagne. Et nous espérons développer nos activités en France. Je suis par exemple fière d'annoncer que nous sommes partenaires de cette campagne de cartes postales qui a été organisée autour de cet événement et nous espérons développer d'autres partenariats aussi productifs à l'avenir.

Quelques mots sur la protection de l'intérêt du public qui constitue notre objectif essentiel. Quels sont les destinataires finaux de la campagne mondiale pour les microbicides ? En dernier ressort, ce sont les utilisateurs des microbicides et donc nous cherchons à avoir une collaboration fructueuse extrêmement active avec les différentes communautés mais également avec les chercheurs, les militants et avec les personnes qui conçoivent des projets de développement. Donc nous exerçons une activité de lobbying et de sensibilisation dans le domaine de la recherche sur les microbicides sur des questions qui touchent de près les utilisateurs potentiels des microbicides en particuliers la nécessité d'avoir des microbicides permettant de lutter contre la transmission rectale du VIH. Nous organisons différents forums en matière d'éthique et nous faisons également des rapports sur les différents problèmes moraux qui pourraient se poser. Si vous êtes

intéressé par cela d'ailleurs nous pourrons en parler par la suite. Et nous essayons de montrer pourquoi la participation des communautés revêt une importance capitale.

Je veux juste ajouter que nous sommes à l'heure actuelle en train de développer un cours sur l'éthique et la déontologie des essais en matière de microbicides. C'est un cours qui prend une journée. Nous espérons qu'il sera prêt d'ici mai-juin de cette année et il sera disponible sur CD-rom que nous pourrons envoyer dans le monde entier. Les personnes peuvent utiliser ce CD-rom seul et ensuite une fois qu'elles ont suivi ce cours elles peuvent obtenir un certificat qui établit que ce sont des experts en déontologie des essais sur les microbicides. Ce que chacun d'entre nous peut faire en matière de microbicides et dans le cadre des organisations, c'est par exemple parrainer notre campagne, vous pouvez aussi vous abonner à notre lettre d'information qui malheureusement n'est disponible qu'en anglais mais nous espérons avoir les moyens de pouvoir la publier en français. C'est une lettre d'information qui paraît toutes les deux semaines et qui vous donne les dernières nouvelles en matière de recherche sur les microbicides et de promotion de microbicides. Vous pouvez finalement signer la pétition qui invite les gouvernements à promouvoir les microbicides et investir plus en matière de microbicides et cette pétition est disponible sur notre site internet. Et je voudrais terminer en vous donnant mes coordonnées. Merci beaucoup pour votre attention.

## **Carine**

Merci beaucoup Rebekkah, nous allons maintenant passer la parole à Marion qui va peut être présenter en quelques mots l'association dans laquelle elle travaille et puis après son intervention.

## **Marion Zibelli**

Bon, je ne sais pas vous mais j'ai été impressionnée par les interprètes. Bravo. Je m'appelle Marion, je suis française et je vis depuis très longtemps, 10 ans, en Espagne, à Barcelone et depuis environ 2 ans je travaille dans une organisation non gouvernementale, une association qui s'appelle le groupe de travail sur les traitements contre le VIH/sida et qui se consacre essentiellement à produire de l'information du soutien, du counselling aux personnes qui vivent avec le VIH/sida. Ces informations portent sur les traitements ou toutes les questions qui sont en relations avec l'infection, les infections opportunistes, mais aussi l'infection à l'hépatite C, qui est une forte préoccupation en Espagne, dans mon pays. Depuis que je me suis retrouvée dans cette organisation nous avons commencé un programme de défense pour les vaccins contre le sida. Ce programme consiste en deux éléments : le premier c'est l'éducation, la sensibilisation sur l'importance de développer et de soutenir le développement de vaccins contre le sida dans le monde entier.

Le deuxième, c'est aussi un travail politique c'est quelque chose qu'on n'avait jamais fait en Espagne parce qu'on n'a pas trop l'habitude de le faire, de se présenter à nos élus, et de leur demander ce qu'ils ont l'intention de faire pour accélérer la recherche et le développement de vaccins contre le sida. Et en même temps on en profite aussi pour poser nos questions sur les traitements.

C'est en travaillant dans ce domaine-là, le domaine des vaccins qu'on a commencé à prendre connaissance de ces nouvelles technologies de la prévention. C'est comme ça qu'on les appelle et qui recouvre les vaccins et les microbicides et on s'est intéressé de plus près aussi aux microbicides et on a pris conscience de leur extrême nécessité et on a commencé à travailler avec la campagne mondiale pour les microbicides. Nos activités dans ce domaine-là sont assez similaires à celles qu'on effectue dans la défense des vaccins bien que pour l'instant, ça ne fait qu'un an qu'on a commencé. On se consacre surtout à l'éducation et l'information. On essaye d'informer la société en général, à tous les niveaux, non seulement associatifs mais aussi la population, la presse, nos élus sur ce qu'est un microbicide, comment il fonctionnerait, les questions un peu ardues, les questions délicates d'une efficacité partielle, des essais dans les pays en développement.

On peut dire que quand j'ai reçu cette invitation à parler de l'éthique des essais, je dois dire que j'étais un peu nerveuse et d'ailleurs je le suis encore. Car je dois dire que j'ai encore plus de questions que de réponse. Alors j'en ai parlé un peu avec Rebekkah avec mon chef, Joël Taieb qui est une personne fantastique et qui me soutient beaucoup. Il m'a dit « tu n'es pas ici pour donner des réponses, tu es ici justement pour poser des questions, et les réponses je crois qu'on peut les trouver ensemble ». Pas ici dans cette pièce parce que le débat continue mais toute seule ou même ensemble on pourra pas trouver ces réponses-là. Donc aujourd'hui je suis vraiment ici pour poser les questions assez essentielles concernant l'éthique dans les essais sur les microbicides.

J'ai vu que le docteur Belec a passé sur ça un peu rapidement mais je vais vous parler des différentes étapes de la recherche et du développement des microbicides. Tout d'abord ça commence par un concept, un principe actif qui a été développé en laboratoire et qu'on va tester in vitro, c'est-à-dire en laboratoire dans des tubes, pour savoir s'il a une activité contre le pathogène et pour connaître aussi son profil de toxicité cellulaire. Ensuite ce produit est testé sur l'animal, on teste le principe actif contre placebo et aussi l'efficacité pour prévenir l'infection et aussi la toxicité ; je crois que je me suis trompé on dit tolérance je crois en français, donc la tolérance du produit. Ensuite les essais, après avoir passer ces deux étapes importantes ; in vitro et chez l'animal on va passer chez l'humain, c'est ce qu'on appelle les essais cliniques et là on va tester le principe actif contre le placebo. Ces essais se séparent en trois phases : on a la phase I, ce sont des essais de tolérance chez des

personnes dont le risque est faible, la phase II ; tolérance et acceptabilité dans les populations assez représentatives et phase III : efficacité. J'ai détaillé ici les phases de ces essais cliniques : phase I tolérance, il regroupe 20 à 100 participantes. En général ce sont des femmes séronégatives, mais aussi séropositives parce qu'on espère que dans le futur, ça n'a pas été dit non plus aujourd'hui, mais dans le futur on développera des microbicides qui pourront être utilisés par des femmes séropositives pour se protéger contre la surinfection mais pour protéger aussi leur partenaire au cours de rapports sexuels. Ces essais durent de une à deux semaines et ont lieu avec des populations avec risques faibles pour ne pas porter de facteurs de risques dans l'essai qui soient nécessaires puisqu'on ne sait pas si le produit est efficace ou s'il est toléré. Phase II tolérance et acceptabilité : 200 à 400 participantes ; là ce sont des femmes qui sont séronégatives, les essais durent de 6 à 18 mois et on utilise une population assez représentative. Et la phase III ce sont les essais les plus importants, c'est l'essai qui va montrer l'efficacité du produit, alors là on inclut 3 à 6.000 participants, qui sont des femmes séronégatives, l'essai dure de 1 à 2 ans et ce sont des populations donc le risque de s'infecter est élevé. On n'inclut pas d'autres facteurs que le risque de transmission sexuel par exemple les personnes qui ont un risque de s'infecter par usage de drogue ne peuvent pas être inclus.

Alors pourquoi on effectue ces essais dans les pays en développement ? D'abord pour des raisons scientifiques. Pour qu'un essai montre l'efficacité du microbicide, il faut qu'il ait ce qu'on appelle une puissance statistique, c'est-à-dire en d'autres mots qu'il doit montrer que les résultats sont significatifs d'un point de vue statistique, pour cela il faut qu'on inscrive entre 3.000 et 6.000 personnes qui ont un risque élevé de s'infecter par voie sexuelle. On ne peut pas faire ce genre d'essai dans des pays dont l'incidence du VIH est peu élevée, il faut les effectuer dans des pays où l'incidence est élevée et aussi où la transmission se fait principalement par voie sexuelle et non pas par usage de drogue. C'est pour cela que, comme vous l'a montré Rebekkah, ils sont menés dans des pays comme l'Inde, mais aussi des pays d'Afrique, d'Asie, en Thaïlande par exemple. Il y a d'autres raisons c'est qu'en conduisant ces essais dans ces pays, c'est la meilleure façon de les préparer pour accepter le produit une fois développé. Parce qu'il y a deux choses, c'est qu'on peut avoir le produit développé et avoir des difficultés pour le distribuer dans ces pays-là. Il y a aussi un problème d'acceptabilité, c'est-à-dire que le produit peut être développé, mais les personnes ne vont pas l'accepter si on n'effectue pas ce travail au cours des essais, mais aussi avant les essais, pour que la communauté comprenne la nécessité d'un produit de cette sorte et qu'elle l'accepte. Impliquer la communauté dans ces essais cliniques, c'est une façon qu'elle s'approprie aussi ce produit, c'est-à-dire qu'elle le prenne comme son produit et pas comme un produit qu'on a développé dans d'autres pays

et qu'on va apporter chez ces populations. C'est un processus qui est long et qui doit impliquer toute la communauté locale. Finalement cela permet aussi de développer sur place des infrastructures qui sont nécessaires à la mise en place de ces essais cliniques et ces infrastructures vont rester et vont permettre en même temps de fournir des soins médicaux sur place et cela donne la notion de double impact. C'est-à-dire qu'en même temps, tout en recherchant un produit qui va être utilisé s'il est approuvé, dans ces pays, on contribue à améliorer la situation sanitaire de la zone où le produit est testé.

Ces tests d'accord, il faut qu'ils aient lieu dans des pays en développement mais il faut qu'ils aient lieu dans les meilleures conditions éthiques possibles. Alors maintenant comment définit-on ces conditions éthiques ? C'est un sujet extrêmement délicat et comme je vous le disais on ne peut pas avoir toutes les réponses aux questions que cela pose, sans établir un dialogue, très long et en faisant participer toutes les personnes concernées.

Je vous parlais tout à l'heure des conditions éthiques des essais, d'où viennent ces idées sur lesquelles se basent ces piliers ? De plusieurs documents qui ont été rédigés à partir de plusieurs événements qui sont en relations avec les droits de l'homme. La première tentative de codifier des recommandations éthiques sur la recherche médicale, c'est le code de Nuremberg en 1947 qui a été élaboré en réaction contre les expérimentations effectuées chez l'humain par les nazis. Ce document se base essentiellement sur la protection des participants d'un essai contre les abus. Ensuite en 1964, l'association internationale de médecine a rédigé une déclaration qui s'appelle la déclaration d'Helsinki afin de réconcilier en quelque sorte le rôle des chercheurs en tant qu'acteurs de la recherche et ce document insiste en particulier sur l'intérêt des participants. Il a été revu plusieurs fois depuis et notamment en l'an 2000. Nous avons aussi un document centré sur les essais qui ont lieu dans les pays en développement et qui a été élaboré par un comité qui s'appelle la commission des organisations internationales des sciences médicales. Il y a d'autres documents, mais le dernier que je voudrais citer est celui qui a été créé par Onusida. Ce sont des directives spécifiques concernant la prise en charge des personnes qui s'infectent au cours d'un essai. On va revenir là-dessus un peu plus tard.

A partir de ces documents on peut définir 3 piliers de l'éthique qui se basent sur 3 concepts essentiels c'est l'autonomie et le respect des participantes, le bénéfice et la justice. Le premier concept consiste à s'assurer que les personnes qui vont participer à l'essai prennent une décision volontaire et autonome et surtout bien informée. C'est pour cela que le consentement informé est très important. A la base il s'agit d'un document que chaque personne qui va participer à l'essai va signer pour déclarer qu'elle a bien été informée sur les conditions de l'essai. Donc ce n'est pas seulement un document, mais un processus continu qui doit

durer tout le long de l'essai. Il faut expliquer que l'éthique ce n'est pas seulement avant l'inclusion c'est aussi après l'inclusion. Souvent ces documents-là sont rédigés par les chercheurs de l'essai mais ils ne sont pas adaptés à la réalité locale. Il faut donc absolument les adapter, pour s'assurer qu'ils incluent les préoccupations les plus importantes dans la communauté.

Quand on a un document concernant un essai, il ne faut pas seulement le traduire, il faut le traduire, l'adapter à la réalité mais il faut l'expliquer parce qu'on peut très bien avoir un document sur papier, le présenter à une personne et lui dire « vous allez participer à cet essai, tenez signez ce papier, vous le lisez et puis une fois signé ça voudra dire que vous avez bien compris ce que vous allez faire et pas de problème ». Mais non, il faut l'expliquer ce document parce que dans ce contexte peut être qu'il y a aussi beaucoup d'analphabétisme, qui n'est pas toujours admis. Je pense que si l'essai a lieu dans un pays en développement, le consentement informé doit être expliqué, il ne doit pas simplement être donné et signé.

Le consentement informé, il s'accompagne aussi de counselling. Le counselling, c'est le terme anglais qu'on utilise pour toute l'information qu'on va donner à propos de l'essai, du produit aux possibles participants à l'essai, mais aussi concernant leur participation et la prévention. C'est-à-dire que comme il s'agit d'essais qui vont tester un produit qui n'a pas encore montré son efficacité, il faut absolument insister sur la prévention. Il faut que les personnes qui vont participer à ces essais reçoivent des préservatifs masculins et féminins, qu'on leur explique comment ça fonctionne, qu'on leur parle de sexualité et de prévention.

Alors, il y a plusieurs questions qui se posent à ce niveau-là, comme je vous le disais ce processus est continu et doit impliquer la communauté locale, maintenant, ma question c'est quelle communauté ? Comment définit-on la communauté ? Est-ce que ça doit passer par un CAB (*community advisory board* ou *bureau de conseil communautaire*), le comité consultatif ? Est-ce que ça doit passer par d'autres groupes, qui doivent être impliqués ? Je suppose que tous les leaders du pays où l'essai aura lieu doivent être impliqués pas seulement les milieux associatifs mais aussi le milieu médical, les leaders religieux, les gouvernements. Au niveau du counselling, il faut aussi lutter contre la fausse sensation de protection. C'est-à-dire que quand une personne va entrer dans un essai, elle ne va pas savoir si elle prend un placebo ou un produit actif et en plus on ne sait pas si ce produit actif est efficace, donc il faut absolument qu'elle soit consciente du fait que durant tout l'essai, elle ne va pas savoir si elle est protégée. Donc il va falloir qu'elle se protège avec d'autres méthodes de prévention qui ont montré leur efficacité.

Maintenant ce counselling sur la prévention amène une autre question :

par qui doit-il être effectué ? Par les sponsors de l'étude ou par des groupes spécialisés, des groupes locaux ? A mon avis, ça ne peut pas être effectué par les sponsors de l'essai clinique.

Il faut aussi gérer le risque, alors je ne sais pas si j'ai bien traduit cela : intensive, c'est-à-dire que quand on approche ces personnes pour qu'elles participent à des essais, on va les informer que pendant l'essai elles vont être traitées contre les infections opportunistes, et en particulier les IST et on pourra aussi leur offrir des soins médicaux ; c'est normal parce que c'est absolument indispensable pour que l'essai s'assure de l'efficacité du produit. Comme on sait, si une personne a une infection sexuellement transmissible, elle a plus de risques de s'infecter avec le VIH, c'est donc absolument nécessaire et en plus c'est éthiquement et moralement nécessaire de traiter la personne contre les IST. Mais voilà est-ce que ça ne va pas créer un appât, un encouragement pour que la personne participe à cet essai puisqu'elle va savoir qu'elle va avoir accès à des soins auxquels elle n'a généralement pas accès dans son pays ?

La notion de bénéfice, c'est un autre pilier de l'éthique dans la recherche, cette notion se base sur le fait que le produit qui est testé doit représenter une fois développé un bénéfice pour la communauté dans laquelle il est testé, un véritable bénéfice. Mais comment se préparer pour l'accès ? Parce que peut être que ce produit représenterait un bénéfice mais il faut aussi que la population ait accès à ce produit-là. Ensuite comment impliquer la communauté et quelle est la définition de la communauté ? Quand on dit « un bénéfice pour la communauté dans laquelle il est testé » est-ce que ça veut dire les personnes ou le groupe de personnes qui a participé à l'essai. Dans le cas des microbicides mais aussi des vaccins ce sont des personnes qui ont un risque élevé de s'infecter ou la communauté en général, c'est-à-dire le reste de la population ? Jusqu'où va la notion de communauté ? La notion de justice repose sur le fait que le poids et le bénéfice de la recherche doit être partagée entre le Nord et le Sud. C'est un peu l'idée que j'ai présentée avant, c'est-à-dire que les premières phases de l'essai clinique vont avoir lieu dans les pays du Nord, parce que ce sont des essais qui testent la tolérance et la sûreté du produit. On ne peut pas à mon avis mettre en danger la vie des personnes, tester un produit et voir s'il est sûr, s'il est tolérable sur des personnes qui ont un risque élevé de s'infecter. C'est là que toutes les premières phases de la recherche doivent avoir lieu dans le Nord, et ensuite dans le Sud. C'est aussi pour des raisons que j'ai expliquées tout à l'heure : l'idée d'implication, de participation mais aussi d'appropriation du concept et pour se préparer à faciliter l'accès de ce produit. Maintenant il y a une question très délicate que je voudrais présenter : si une femme se révèle séropositive au cours de l'essai ou lors de l'inscription que se passe t-il ? Au cours de l'essai même si on a distribué des préservatifs ; il faut faire du counselling continuellement

pas seulement lors de l'inclusion mais aussi tout au long de l'essai. On a observé que dans les essais de vaccin par exemple, les pratiques protégées augmentent, leur nombre augmente, c'est-à-dire que les femmes se protègent plus. Elles ont accès à des préservatifs, elles ont accès à un soutien donc elles se protègent plus et les pratiques à risques diminuent, mais c'est pas toujours possible et parfois les femmes ne sont toujours pas capables, malgré le soutien qu'elles reçoivent, elles n'ont pas la possibilité de négocier l'utilisation de préservatifs et elles deviennent séropositives. Pour nous, c'est une obligation morale de traiter ces femmes-là, ces femmes qui s'infectent au cours de l'essai il faut absolument les traiter parce qu'en plus, c'est un peu utile (ce mot est un peu délicat) mais c'est utile qu'elles s'infectent parce que c'est seulement comme ça qu'on va voir que le produit est efficace, d'où l'obligation morale de les traiter. Ensuite l'autre question, c'est lors de l'inscription on va faire des tests, il va y avoir des milliers de personnes qui vont se présenter et seulement entre 3.000 et 6.000 femmes vont rester dans l'essai et on va faire des tests de dépistage. De nombreuses femmes vont avoir des résultats de test positif, qu'est-ce qu'on doit faire là ? Est-ce qu'on va leur dire « Je suis désolée, votre résultat est positif, nous on n'inscrit que des femmes qui sont séronégatives, vous ne pouvez pas participer à cet essai et vous devez rentrer chez vous et débrouillez vous ». Il faut absolument traiter ces femmes aussi. Mais maintenant notre question c'est si on traite ces femmes-là, elles vont rentrer chez elles... Elles vont être traitées lors de l'inscription mais on ne sait pas si elles vont avoir tout de suite besoin de traitements ou plus tard. Alors comment on peut gérer ça ? Est-ce qu'on va leur donner ? Est-ce qu'on va mettre de l'argent sur un compte en banque et attendre que finalement elles commencent à être mal, à présenter les premiers signes de la maladie pour qu'elles puissent retirer l'argent, et encore s'il est accessible dans le pays où elles sont. Est-ce qu'on va développer et créer un fond spécial et qui générerait ces fonds-là ? Ces femmes vont rentrer chez elles, elles auront accès aux traitements et puis autour d'elle, leur famille, leur proche, leurs voisins, leurs amis, leur communauté, n'auront pas accès à ces traitements. Jusqu'où faut-il faciliter l'accès de ces traitements, quels doivent être les bénéficiaires de ces soins ? Seulement les femmes qui lors de l'inscription ont été dépistées séropositives ? Ou aussi leur entourage ? Et quel entourage ? Pour moi toutes ces questions sont ouvertes, je pense que si on ne peut pas y répondre, si on n'arrive pas à trouver un équilibre entre le bénéfice que peut apporter les nouvelles technologies de la prévention et aussi le respect de ces piliers éthiques, l'essai sera-il impossible à conduire ? Je vais conclure sur ces questions que je laisse à l'audience. Merci beaucoup.

## **Carine**

Merci Marion. Nous allons écouter la dernière intervenante et puis Marion nous a posé un certain nombre de questions auxquelles nous allons essayer de répondre immédiatement.

## **Pauline Mouton**

Bonjour, je suis Pauline Mouton, je viens du Cameroun et de l'association AFASSO qui est une association de femmes vivant avec le VIH. Je suis une femme séropositive connue depuis 1992, mère de six enfants dont l'aîné a 15 ans. J'ai perdu mon mari en 1993, il est mort du sida. Je remercie Aides d'avoir permis que je sois au milieu de vous cet après-midi pour partager avec vous l'expérience du Cameroun en quelques mots. Et je serai prête à répondre à toutes vos questions.

Comme je vous l'ai dit tout à l'heure AFASSO est une Association de Femmes Actives et Solidaires. C'est une association qui a été créée en 2000 et elle regroupe près de 90 femmes. J'ai eu l'idée de mettre en place cette association après une rencontre avec les femmes africaines en Ouganda. Là-bas j'ai vu comment les femmes ougandaises avaient mis en place des associations uniquement féminines pour discuter de l'après-vie avec les enfants. Ca m'a incité à créer la seule association féminine de femmes séropositives au Cameroun. On en a assez, mais elles sont mixtes donc c'est la toute première pour le moment qui regroupe uniquement des femmes. Quelques objectifs : c'est l'entraide et le soutien des femmes, le soutien aux orphelins et des enfants vulnérables parce que nous en avons assez. Nous avons assez d'orphelins au sein de notre association que nous soutenons, pas seulement nos orphelins mais également les enfants des autres membres des autres associations ou bien de personnes que nous recevons lors de nos séances de counselling dans les hôpitaux. Parce qu'actuellement nous apportons un appui aux orphelins, nous avons plus de 150 dossiers de demandes d'aide. Or on a actuellement 70 enfants avec le peu de moyens que nous recevons de nos partenaires et pourtant ces enfants sont vraiment dans le besoin. Nous plaçons aussi pour l'accessibilité des médicaments.

Concernant les activités nous faisons du counselling dans les hôpitaux et aussi au sein de l'association pour les personnes qui veulent faire des tests, on les prépare, même dans les hôpitaux on le fait. Nous organisons des visites à domicile et à l'hôpital, parce qu'on a beaucoup de gens chez nous qui sont abandonnés, qui sont rejetés, même par leur famille. Cela permet donc que les membres de notre association organisent des visites à domicile auprès de ces personnes et même celles qui sont dans les familles et dont la famille n'est pas encore informée, on leur rend visite comme des amis. On ne parle pas de leur statut parce que, dans notre association, le secret est vraiment gardé entre nous et chaque fois qu'on a un nouveau membre, on lui parle de ce secret qui doit rester au sein

de l'association. Ce qui permet quand on va rendre visite à la personne à la maison d'être comme des amis, en dépit de tout et on parle de tout, mais pas du sida. Et si la famille est déjà informée du statut de la personne, on peut essayer de discuter selon les cas, si elle a des problèmes de santé, si jamais le problème est abordé par la famille, pas par nous. On essaye aussi d'organiser et de créer des activités génératrices de revenus pour permettre aux membres d'être actives. Pour le moment nous avons une AGR (*Activité génératrice de revenus*) qui marche, on a pu ouvrir il y a 3 mois un restaurant qui emploie un membre parce que c'est encore le début. C'est un prêt, ce n'est pas encore avec des fonds propres pour qu'on ait le temps de rembourser ce prêt avant de voir ce qu'il faut faire pour inclure encore d'autres membres. On essaye de faire aussi de l'accompagnement et de l'assistance, parce qu'on a des membres qui sont vraiment diminués avec des enfants qui sont sous traitements mais qui ne peuvent pas manger avant de prendre les médicaments. Avec le peu de moyens que nous avons ou avec l'aide des partenaires nous essayons de leur apporter de l'assistance, de temps en temps soit nutritionnel soit médical quand on en a les moyens.

D'où nous proviennent nos ressources ? Nous avons des cotisations des membres, des cotisations annuelles, des droits d'adhésion des membres, des dons que nous recevons de nos partenaires, des revenus de nos AGR, des subventions de bailleurs de fonds, et des prestations de service parce que nous organisons des formations ou bien nous confectionnons des pin's ou des cartes postales que nous vendons. Là ce sont l'ensemble des ressources que nous avons au sein de notre association.

Au niveau du contexte camerounais en ce qui concerne le VIH, les femmes sont plus touchées que les hommes : pour 10 femmes, il y a 7 hommes qui sont touchés et la tranche d'âge varie entre 15 à 29 ans. Ce sont les jeunes qui sont les plus touchés chez nous. En ce qui concerne l'accès au traitement, depuis le mois d'octobre 2004, les prix ont été subventionnés par l'État et cela représente une baisse de 3.000 à 7.000 FCFA/mois, ce qui représente environ 4,5 €, cela dépend des molécules que l'on prend. Ce sont donc les prix subventionnés par l'État mais hors du prix du suivi médical.

Pourquoi les jeunes filles sont plus touchées dans le contexte camerounais ? Vous savez, chez nous, la sexualité ne se gère pas comme dans les pays du Nord. C'est ce que j'ai constaté depuis que je fais des conférences. Les femmes du Nord sont, je ne sais pas comment dire, mais je dirais qu'elles imposent leur sexualité à leurs partenaires, alors que dans notre pays, les femmes subissent, elles ne gèrent pas leur sexualité comme elles le voudraient. Pourquoi les jeunes filles sont beaucoup plus touchées que tout le monde ? On a la fragilité de la femme. Chez nous une fille qui a 15 ans, elle va épouser un homme de 50 ans et dans un mariage polygame, peut-être que le mari a déjà 4 ou 5 femmes. Elle doit être la

sixième et puis peut être qu'il a encore des amies à l'extérieur donc elle entre dans ce foyer avec sa jeunesse, elle n'a encore jamais eu des rapports sexuels. Si cet homme est infecté vous voyez ce que ça va donner pour cette jeune fille, avec un corps fragile. Il y a le pouvoir économique qui est très faible chez nous avec les jeunes filles. Peut-être que quand on a des familles pauvres, elles ne font rien, elles ne fréquentent pas, et dès qu'elles rencontrent un homme qui leur impose un rapport sexuel non protégé elles doivent commencer par dire non mais à la fin elle sont obligées d'accepter en voyant ce que l'homme va lui donner. Tout ça, c'est ce qui amène les jeunes filles à être beaucoup plus exposées. Il y a la culture chez nous, dans beaucoup de familles, les jeunes filles vont très tôt en mariage. Dès qu'elles ont leurs premières règles, elles doivent aller en mariage et c'est l'homme qui doit les dévierger et si l'homme est infecté vous voyez ce que ça va donner. Et c'est comme ça si l'homme meurt après, elle devra se remarier, parce qu'elle est encore jeune sans même dire si elle est infectée ou pas. C'est des cas qu'on rencontre chez nous. Et la religion aussi dans certains endroits, dans certains milieux, surtout la religion musulmane dans notre pays, la femme doit mourir dans un foyer. Elle doit mourir avec un mari, elle ne doit pas rester célibataire et ça crée de nombreux problèmes. Moi, par exemple, je suis chrétienne, je ne me suis pas remariée et beaucoup de gens se posent des questions : pourquoi je ne me suis pas remariée parce que mon mari était mort, j'avais à peine 33 ans, je pouvais donc encore me remarier sans même dire que j'étais infectée ou le dire. Mais je n'ai pas vu l'importance de la faire, je ne voulais pas qu'un homme vienne m'imposer un rythme de vie alors que j'avais déjà subi, car je l'avais attrapé dans mon foyer. C'est la vie que les jeunes femmes mènent chez nous et c'est vraiment très difficile de mener leur sexualité comme elles le désirent. Je n'ai pas dit que ce sont toutes les femmes qui vivent cette vie-là. Il y en a très peu qui peuvent imposer leur rythme de vie aux hommes, très peu. Elles ont peu de capacité de négocier dans leur rapport sexuel, à cause de leur fragilité, à cause de tout, même comme c'est très peu qui le font, il y a une très grande partie qui ne le font pas, par rapport à celles qui le font. Ce n'est pas seulement parce qu'on est une intellectuelle on parce qu'on est illettrée, même celles qui sont des intellectuelles où on croit qu'elles peuvent imposer une sexualité, on se rend compte qu'elles tombent dans le même piège que celles qui n'ont jamais été à l'école comme moi. Bon, on le gère comme ça.

Quels sont les moyens de prévention que nous avons dans notre pays ? Nous avons les préservatifs féminins au Cameroun, mais bien entendus qui sont encore chers, bien que les prix soient subventionnés par l'État. Un préservatif, un seul coûte 100 FCFA, soit 0,15 €. Et malheureusement, on a des fréquentes ruptures de stock, ce n'est qu'au niveau de la pharmacie qu'on peut encore le trouver à 600 FCFA, là il n'y a pas de ruptures mais ils sont vraiment plus chers, donc ceux qu'on peut avoir à 100 FCFA c'est-

à-dire subventionnés par l'État, c'est fréquemment en rupture. Par rapport aux préservatifs masculins qui sont à 100 FCFA les 4. Je parle toujours de francs CFA. La raison pour laquelle les femmes rencontrent beaucoup de difficultés à les utiliser, c'est parce qu'il y a des hommes qui ne veulent pas de préservatif féminin. Soit ils disent que ça fait trop de bruit, ça fait ceci, ça monte, ça descend, seulement parce qu'ils ne veulent pas utiliser. Et quand on leur dit « non, essayez et vous verrez ». Ceux qui essayent veulent vraiment l'utiliser, ils se disent alors que ce n'est pas eux qui les chaussent, c'est la femme qui doit l'utiliser, c'est la femme qui doit le mettre et c'est plus doux. Moi qui l'utilise régulièrement c'est plus doux que le préservatif masculin. Donc quand on réussit à convaincre les hommes à accepter que leur partenaire l'utilise, ils l'acceptent facilement mais pour d'autres c'est vraiment catégorique, ça fait vraiment trop de bruit et ça crée des problèmes entre les deux partenaires et les femmes aussi ont aussi des difficultés à l'utiliser parce qu'elles ont peur d'être abandonnées par l'homme. Si elles imposent ce préservatif à l'homme il va s'en aller, elle va être abandonnée et elle va souffrir, d'où la difficulté pour utiliser ce préservatif.

Je vais vous raconter quelques histoires vécues, elles ne sont pas longues. Au sein de notre association, une de nos sœurs avait rencontré un homme, avec qui elle avait beaucoup sympathisé. Plus tard, ils ont décidé de se marier, de vivre ensemble. Ils utilisent le préservatif au début, mais quelques temps après, 2 semaines, le monsieur a dit : « plus jamais, je ne vois pas pourquoi, si tu veux être avec moi, si tu veux être ma femme, je ne vois pas pourquoi tu dois utiliser le préservatif ». La femme a commencé à l'amener à comprendre l'importance et l'utilité du préservatif en lui disant « on n'a pas encore eu à faire le test, tu ne sais pas si moi je suis infectée ou pas, si je porte la maladie ou pas et moi aussi je ne sais pas si tu portes la maladie et comment tu as vécu au début ». Et c'était la bagarre tout le temps, comme la femme refusait finalement il l'a violée et c'est après qu'elle s'est rendue compte que vraiment c'est parce qu'il était infecté qu'il ne voulait pas du tout le préservatif. Et c'est comme ça qu'elle a été abandonnée après.

Une autre s'est mariée à 15 ans à un homme qui avait 50 ans parce que celui-là était un riche, un polygame. Il est séropositif, il se connaissait séropositif, mais ne l'avait jamais dit à qui que ce soit. C'est comme ça aussi qu'il ne voulait pas utiliser de préservatifs dans ses rapports sexuels avec cette jeune femme. Entre temps, elle a conçu sans savoir que son mari était séropositif, c'est la maladie de l'enfant qui l'a amenée à faire le test. Parce qu'elle ne voulait même pas entendre parler du dépistage. Donc l'enfant étant constamment malade ; elle a l'a amené à l'hôpital et c'est pendant la consultation de l'enfant qu'on l'a amené à faire le test. Le résultat de la femme et de l'enfant s'est révélé positif et quelque temps après l'enfant est mort. C'est à ce moment-là qu'elle a su qu'elle-même était infectée et qu'elle avait infecté son enfant. Elle ne

pouvait pas quitter son foyer. Elle avait épousé un homme riche qui s'occupait de sa famille qui s'occupait d'elle-même aussi. Elle se disait « si je rentre dans ma famille je ne sais pas comment je vais encore vivre là bas. Je ne voudrais plus rentrer dans la misère ». Ça c'est ce qu'elle nous a raconté quand elle nous a rejoint dans l'association. Elle continuait à vivre avec cet homme parce qu'elle n'avait pas le choix. A la fin, l'homme est mort, elle est restée seule, et c'est là qu'elle nous a rejoint dans l'association. C'est quand elle était avec nous qu'elle nous a raconté son histoire, son vécu, la vie qu'elle a menée, sa jeunesse. Elle se disait « est-ce que je pourrais encore me remarier ? Est ce que je pourrais avoir des enfants ? » Ce sont des questions qu'elle se pose tout le temps. On essaye de lui donner des conseils par rapport à cela.

Concernant les essais sur les microbicides au Cameroun, nous n'avons pas assez d'informations. Quand je dis nous, ce sont les personnes vivant avec le VIH. On n'est pas assez informées. On n'est même pas assez impliquées. Pourtant je crois que les personnes vivant avec le VIH sont les mieux placées pour être impliquées dès le début de l'essai ou de l'étude, parce que beaucoup d'entre nous sont dans les hôpitaux pour faire du counselling. S'il faut déjà recruter des personnes qui doivent passer à l'essai qui doit leur donner des conseils ? Tout à l'heure, ma sœur a dit que ce ne sont pas les sponsors qui doivent faire du counselling, j'ai secoué la tête parce que c'est tout à fait normal. Je ne vois pas quel sponsor doit prendre le temps d'expliquer alors que c'est lui qui est dans le besoin de quelque chose, il ne pourra pas donner assez d'information à la personne concernée. Donc, je crois que le mieux serait d'inclure les personnes vivant avec le VIH dès le début pour qu'elles apportent leur contribution et qu'elles donnent la bonne information aux personnes qui seront recrutées dans l'étude. Qu'elles informent assez aussi la communauté parce que la première phase va passer, la deuxième, et ainsi de suite et l'information va continuer même au sein de la communauté parce que nous sommes plus proche de la pauvreté plus que les fantômes qui ne viennent que pour un temps et qui vont repartir. Or si nous sommes impliquées dès le début nous allons continuer à travailler avec les participants, à leur donner le message du début jusqu'à la fin et leur dire le bienfait de cette étude si c'est bien ou si c'est mauvais puisque nous sommes déjà des personnes séropositives. On leur dira le bienfait de cet outil pour leur permettre de bien comprendre ce qui les attend et ce qu'elles peuvent espérer au départ.

Quelle éthique dans ce travail que les chercheurs sont en train de faire chez nous, il faut nous expliquer. A notre niveau, quel est l'intérêt des microbicides ? Je crois que c'est vraiment permettre aux femmes, aux femmes africaines de décider. Je l'ai dit dès le départ, la femme africaine ne gère pas sa sexualité comme celle du Nord, avec les microbicides elle aura l'autonomie de sa sexualité ; parce que déjà l'homme n'aura pas l'occasion de dire « non ça fait trop de bruit », il n'y aura rien qui fera du

bruit, « tu ne vas rien ressentir ». Ce sera plutôt apporter un plaisir parce que le vagin sera bien lubrifié, il pensera plutôt que c'est le vagin qui est bien mouillé. Or c'est le gel qui sera placé dans le vagin qui va l'amener à être plus excité par rapport au préservatif. Donc l'intérêt que les microbicides soient à la portée des femmes africaines le plus tôt possible pour leur permettre de bien gérer leur sexualité et de pouvoir se protéger pendant les rapports sexuels.

Mais il y a toujours quelque chose qui pourrait ne pas marcher. Voici les conditions pour nous, qu'on aimerait concernant l'acceptabilité. On aimerait qu'on fasse quelque chose pas seulement à Douala ou à Yaoundé, je prends l'exemple du Cameroun, ce sont les deux plus grandes villes, or l'arrière pays n'aura pas accès à ce produit. Il faut que ce soit un produit qui soit payé, qui ne soit pas donné gratuitement ; même si c'est un prix symbolique, il faut qu'il soit payé. Il faut qu'il soit facile à appliquer, parce que quand on va le prendre, même si c'est une femme illettrée et qu'on lui donne l'information avec le dialecte local, il faut qu'elle le comprenne facilement, qu'elle puisse l'utiliser facilement. Qu'il soit inodore, il ne faudrait pas que le partenaire dise « non, je sens une odeur, ça sent l'odeur de la banane, il y a quelque chose qui ne va pas dans la maison » et qu'il sache que tu as utilisé quelque chose. Qu'il soit incolore, on le regarde et il n'y a pas de couleur, qu'il ne sache pas qu'on a posé quelque chose, et dans ce cas, ce sera facile. Et puis il faut qu'il soit facile à conserver, qu'on ne nous dise pas qu'il doit être conservé au frigo, moi je n'ai pas de frigo chez moi et je suis en ville, mais combien de femmes vivent à la campagne ? Donc il ne faut pas que ce soit un produit qui se conserve uniquement au frigo, qu'il soit facilement conservable à tout endroit.

Pour conclure je dirai seulement qu'il est primordial que les essais conduits au Sud impliquent systématiquement l'accès aux moyens de prévention mais aussi l'accès aux traitements pour les volontaires séroconvertis. Il ne faudrait pas que si pendant l'essai on se retrouve séropositif, on nous abandonne comme on l'a fait à Douala où les séropositifs sont mis de côté. Ça ne devrait pas se passer ainsi. Et il est impératif que les essais impliquent les communautés le plus en amont possible pour une meilleure acceptabilité par la population des essais et des produits. Il est urgent qu'au Sud, de nouveaux moyens de prévention, tels les microbicides, soit accessibles au plus bas niveau, à tout le monde.

Je vous remercie et je suis prête à répondre à toutes vos questions.

## **Carine**

Merci beaucoup. Je crois que nous avons à la fois l'intérêt des microbicides, les conditions de production, les conditions éthiques des essais, qui sont bien résumés dans cette présentation et la discussion est ouverte, les questions et les remarques seront les bienvenues. Nous

avons la salle jusqu'à 18 heures, nous avons donc un petit moment pour échanger. L'interprète pourrait-il revenir. Juste une remarque vous avez vu un jeune homme à ma droite, c'est Cédric Carbonel, qui travaille avec Laurent Belec sur la recherche sur les microbicides, ils ne sont pas nombreux, alors il faut bien que vous le connaissiez et que vous le sollicitiez.

### **Hugues Fischer (Act Up-Paris et TRT-5)**

Je voulais rebondir sur deux points qui ont été assez bien abordés, je pense notamment à Marion dans son exposé sur les questions éthiques. Ça nous est apparu dans le travail qu'on a pu faire en général sur les techniques prophylactiques et en particulier sur les microbicides, et deux fois importants sur la question des essais. Car effectivement, on parle pour mener des essais sur les microbicides de les faire dans les pays à incidence élevée et à transmission par voie sexuelle. Et effectivement inmanquablement quand on cherche ça, on atterrit en Afrique, notamment au Cameroun et quelques autres sites d'essai qui ont été utilisés, sauf que évidemment, ça pose problème. D'abord parce qu'on se pose la question sur pourquoi aller dans des pays africains à incidence élevée et à transmission sexuelle, donc en Afrique tout simplement ? Parce que ça réduit le nombre de participants aux essais qui permettent d'obtenir une significativité statistique des résultats. Mais si on pousse le raisonnement un peu plus loin cela veut dire quoi ? Moins de monde dans les essais, c'est tout simplement parce que ça coûte moins cher. Alors c'est là que j'ai envie de poser la question en clair, pour avoir des essais moins chers on va dans une population qui va coûter moins cher, mais en même temps l'endroit où on va faire ces essais, c'est l'endroit où il n'y a pas d'accès aux traitements antirétroviraux parce que ces traitements sont trop chers. Et là je pense qu'en posant cette question on pose l'essentiel du problème : pour que l'occident puisse faire des essais pas chers, ils vont dans un endroit où il n'y a pas d'accès aux traitements parce qu'ils sont trop chers. Donc j'ai envie qu'on insiste très lourdement sur cette question-là et c'est d'ailleurs ce qu'on a fait récemment pour un essai prophylactique au Cameroun, quand un essai de ce genre-là est organisé c'est la première question qu'il faut se poser et Marion a amené un certain nombre d'éléments de réponses dans son exposé. Pauline également dans son exposé, a amené une réponse assez claire là-dessus, c'est que le minimum indispensable, c'est que quand même les personnes qui participent et qui risquent la contamination aient un suivi, et un éventuel accès à des traitements si c'est nécessaire. Evidemment, derrière se pose une autre question, si on fait ça, ça veut dire inmanquablement que chez ces gens-là, il va y avoir un certain pouvoir incitatif, c'est-à-dire que le libre arbitre pour choisir des personnes qui pourraient rentrer dans l'essai, ce libre arbitre ne s'exerce plus totalement puisqu'elles sont très fortement incitées à avoir un

avantage qu'elles n'auraient pas si elles ne participaient pas aux essais. Ce que j'ai dit là implique un certain nombre de réponses, mais ce qui est clair c'est que dans l'immédiat je préfère le laisser comme question parce que c'est le centre des réflexions qu'on a à l'heure actuelle sur l'organisation de ces essais cliniques des techniques prophylactiques. L'autre question que je voudrais aussi aborder c'est la question du consentement éclairé, et là je dirai qu'à la limite la question se pose quelque soit l'endroit où on organise ces essais. Un consentement éclairé ça veut dire qu'en principe la personne a compris à quoi elle va participer et là les choses sont d'autant plus difficiles que les personnes à qui cet essai s'adresse n'ont pas un très fort niveau d'instruction. Et ça va être d'autant plus difficile à expliquer mais d'une manière générale, et que ce soit au Nord ou au Sud, je trouve que la communauté scientifique pêche beaucoup par insuffisance d'efforts pour essayer d'expliquer clairement de quoi il s'agit, et bien souvent on a des situations dans lesquelles on n'est pas tout à fait certain que le consentement soit réellement éclairé. Et c'est le cas autant au Sud qu'au Nord, les essais sur des personnes dont les connaissances ne sont pas toujours suffisantes pour comprendre les tenants et les aboutissants des recherches, ça existe aussi bien au Nord qu'au Sud.

### **Rebekkah**

Je vais essayer de répondre à vos questions même si je viens juste d'avoir la traduction, j'espère que j'ai bien compris. Il semble que l'une de vos préoccupations majeures est que malgré les raisons scientifiques pour lesquelles les essais sont menés dans les pays en développement, vous pensez qu'il y a des raisons cachées que les scientifiques n'avouent pas et que c'est en fait que les essais sont moins chers dans les pays en développement. Vous avez aussi parlé de la question du consentement éclairé, est-ce que les personnes reçoivent toutes les informations ? Ont-elles ont besoin avant de décider de participer à une étude et peut être aussi parler de l'effet d'incitation d'une personne sachant qu'elles pourraient recevoir un traitement si elle participe à une étude. Est ce bien ce que vous avez dit ?

### **Hugues**

Non juste une chose je ne crois pas qu'il s'agissent de raisons cachées mais de raisons impliquées c'est-à-dire que c'est-à-dire que c'est le fait de faire des essais avec moins de monde dans des pays du Sud, qui fait que ces essais sont moins chers, c'est pas des raisons cachées, mais c'est une raison implicite qui est une conséquence.

### **Rebekkah**

Je vais essayer de répondre à votre question et je pense que le professeur Belec peut aussi y répondre. La raison pour laquelle on mène des essais

de phase III dans des pays avec une haute prévalence du sida, et où le sida est majoritairement transmis par voie sexuelle en dehors de la voie par injection, c'est que tous ces essais ne peuvent pas être menés en Europe parce que le mode de transmission majoritaire est par injection, il serait donc difficile de mener de tels essais dans les pays du Nord. Il faut aussi tenir compte du fait que dans ces pays où la prévalence du sida est si forte malgré les efforts de prévention qui y sont menés, il y a toujours une possibilité de séroconversion des participants à l'étude, c'est un effet dont il faut tenir compte au cours des études. En tant que personne qui étudie l'éthique des essais et qui s'implique dans l'organisation autour des microbicides, nous ne pouvons pas soutenir des essais qui seraient uniquement motivés par les raisons financières que vous avez énoncé. Il y a maintenant un consensus scientifique autour de la manière dont les essais doivent être menés, il y a aussi un certain nombre de directives qui donne un cadre à l'organisation des essais et enfin il existe un protocole, et chaque protocole de recherche doit être approuvé avant que l'essai ait réellement lieu. La méthode classique pour mener un essai est très simple, il suffirait de ne fournir aucun préservatif et aucune information aux participantes, on leur fournirait qu'un placebo et un principe actif et cette méthode classique de mener des essais a été rejetée et à juste titre par la communauté scientifique parce que c'est une méthode qui n'est pas déontologique. Il a fallu alors obtenir un compromis entre ce qui est scientifiquement acceptable et ce qui est éthiquement acceptable il faut par exemple fournir en même temps de l'information et des moyens de prévention et c'est ce qui a considérablement ralenti la progression et notamment la progression des essais de phase III. Mais je voudrais entendre les réflexions du professeur Belec car il est très proche du débat scientifique et j'aimerais entendre son opinion.

### **Laurent Belec**

Ce problème de l'éthique dans les essais dans les pays du Sud. On n'a pas ces scores d'incidence dans les pays du Nord, c'est difficile à faire parce qu'il n'y a pas assez de nouveaux cas qu'on peut suivre et donc sur lesquels on peut agir. Ce problème Nord-Sud, on se l'est beaucoup posé en ce qui concerne les microbicides. Dans quel type de population dans le cas de la transmission hétérosexuelle on pourrait faire une validation des microbicides dans les pays du Nord ? Les possibilités qu'on voit sont celles des couples sérodifférents, parce qu'il y a des couples sérodifférents suivis qui sont importants et la deuxième possibilité qu'on voit également, c'est dans les pays du Nord tropicaux, c'est-à-dire qu'on pense en France, à la Guyane française ou dans des régions de France où il y a de fortes séro-incidences d'infections par le VIH par transmission hétérosexuelle et où tout à fait, on pourrait conduire des essais, dans un contexte français. Et donc ça on y pense fortement et on

a même exigé comme recommandation de ne pas faire que des essais dans les pays du Sud mais on a également envisagé la possibilité, d'en faire dans les pays du Nord. Donc je réponds en partie à votre question. Maintenant pour être très pragmatique, il faut voir qu'il y a une urgence, que les scores de séro-incidence malheureusement sont dans les pays du Sud. Je crois qu'une des questions fondamentales c'est de savoir si on doit uniquement travailler, malheureusement dans le groupe et dans le milieu de transmission des femmes libres, des prostituées, en particulier en Afrique ou est-ce qu'on doit élargir ce type de recherche à la population générale et aux couples sérodifférents. Parce que c'est vrai que c'est assez réducteur de travailler toujours chez les prostituées où il y a effectivement un bas niveau d'éducation, et il y a des nécessités de s'exposer aux risques. Le débat est ouvert à ce niveau-là. Et je rejoins les considérations plus générales sur l'éthique qui ont été dites tout à l'heure. Mais il faut être pragmatique, il faut voir ce que c'est que le sida en Afrique, enfin vous le savez très bien, mais c'est la fille de 14/16 ans qui est séronégative, qui s'attrape d'abord l'herpes génital, qui est le co-facteur de transmission majoritaire et 2 ou 3 ans plus tard l'infection par le VIH et le plus souvent les jeunes africaines ne sont pas des prostituées. Elles sont comme toutes les jeunes filles qui ont leurs premiers rapports sexuels comme les jeunes filles en France comme n'importe où, avec leur copain. Et par exemple en Afrique du Sud où je connais bien certaines cohortes où on passe de 0% de prévalence à 25% de prévalence entre l'âge du premier rapport, aux alentours de 15 ans vers l'âge de 20/25 ans et le nombre moyen de partenaires sexuels c'est 3, donc on n'est pas du tout dans le contexte des prostituées. Ces filles qui sont fortement à risque à la fois pour des raisons biologiques et sociales pourraient constituer effectivement des cohortes de séro-incidence et probablement essayer les microbicides. Je crois qu'il faut sortir du champ de la recherche chez les prostituées uniquement, c'est ce qui a été fait jusqu'à présent dans les essais de phase III.

## **Carine**

Je dois dire que quand on a décidé de faire cette campagne avec la Global Campaign for microbicides, on a bien sûr discuté sur ces questions. C'est vrai que l'expérience douloureuse du Cameroun récemment est là pour attirer et susciter la vigilance et je crois peut être renforcer les contacts et le travail avec les communautés localement. C'est pour ça que c'est très important que Pauline soit là et c'est très important parce qu'on sait qu'il va y avoir des projets. En tant qu'associations, on développe des contacts avec des associations sur place, on les informe et on tient aussi un rôle de solidarité et de partenariat pour dire « attention, vous allez entrer dans un essai, voilà le risque, etc. » Je crois que ça se fait dans beaucoup d'endroits, les associations jouent déjà ce rôle et c'est vrai qu'une des missions de notre mobilisation sur les microbicides c'est

de jouer un rôle de solidarité avec les associations sur place en informant sur les essais catastrophiques qu'il y eu ; sur les manquements à l'éthique comme il vient d'y avoir avec le ténofovir où effectivement il n'y avait pas d'information correcte, le counselling était fait par les promoteurs de l'essai et il n'y avait pas de traitements pour les personnes, c'est-à-dire que tout ce qu'on a listé comme étant incontournable était absent. Je crois qu'on a donc un rôle de lien et de construire un contrôle sur les essais que vont proposer les scientifiques, en tant qu'associations et de solidarité internationale par rapport à ça. On va peut être passer la parole à Pauline.

### **Pauline Mouton**

Je voudrais juste attirer l'attention des scientifiques qu'il serait souhaitable que les microbicides qui vont être utilisés pendant l'essai soient fabriqués selon le contexte africain. Par exemple, je mange chez moi, je prends ce simple exemple, je mange du tapioca chez moi, ce n'est pas la même chose que vous mangez chez vous, donc quand on prend un produit qui est essayé sur une forme du Nord pour l'amener dans notre pays, nous n'avons pas la même constitution. Les produits que nous avons chez nous au Cameroun ne sont pas les mêmes qu'ici et peut être que ce ne sont pas les mêmes comprimés de nivaquine. Alors si vous prenez les microbicides ici pour venir les essayer chez nous ou les faire prendre chez nous je ne crois pas que ça va donner les mêmes résultats que vous attendez par rapport à ceux du Nord. Donc s'il y a possibilité de faire ainsi ce serait mieux pour nous. Merci

### **Myriam**

Moi je voudrais rappeler le fond du problème, j'ai peur que la discussion s'enlise dans les essais. Je suis un peu parano en cette fin de journée, et je me demande pourquoi c'est encore sur une question de femmes que tout le problème de l'éthique des essais est posé. Moi j'aimerais dire qu'il y a beaucoup de femmes qui au jour le jour à l'heure actuelle se font plomber par le VIH, qu'il faut que les gens ici, et je ne suis pas persuadée à la fin de cette réunion que les gens ici sont persuadés, que les microbicides c'est une vraie piste pour sauver des vies. Je n'ai pas entendu ce terme, et moi je considère pour être dans la lutte contre le sida depuis un petit moment que c'est la vraie piste qui reste pour sauver des femmes. Et que la question qu'il faut qu'on pose sur les 5 minutes qui restent c'est comment on va plus loin, plus vite tout de suite. Alors je veux bien les essais c'est important mais on ne peut pas passer notre temps sur les essais, ça nous a déjà trop pris de temps. Sur cette campagne qu'on a faite par carte postale, ça nous a pris du temps et ce temps ça ne nous a pas permis d'avancer aussi vite et aussi bien qu'on l'aurait voulu. Je crois qu'à un moment il faut se dire « bon qu'est-ce qu'on fait maintenant et qu'est-ce que les chercheurs veulent, qu'est-ce

que le mouvement féministe va faire, de quoi les mouvements de lutte contre le sida ont besoin pour sauver des vies tout bêtement ».

## **Marjolaine**

Je suis assez d'accord avec elle, les essais il faut quand même les mener de façon correcte. Moi je ne comprends pas pourquoi on choisit pas en France des couples sérodifférents qui n'utilisent pas de préservatif parce qu'on sait qu'il y en a et avec un consentement tout à fait éclairé qui savent lire, qui peuvent comprendre de quoi on parle, mais faire ça sur des couples sérodifférents déjà et dans des pays du Nord.

## **Emmanuel Trénado (Aides)**

Je partage tout à fait ce qui vient d'être dit, mais la situation de la recherche pour les microbicides aujourd'hui est en danger. Les tests organisés au Cameroun ou en Thaïlande, comme vous avez pu le lire n'ont pas impliqué les communautés localement et on est face à des pays qui vont renoncer à une recherche importante pour tout le monde parce que les projets sont mal conçus. Donc je pense que bien sûr il faut qu'on se mobilise mais à condition et c'est urgent qu'on mène des essais correctement et ce n'est pas le cas. Je pense qu'il y a deux points que Rebekkah a oublié de rappeler. Il n'y a pas de consensus international, c'est le premier point. Comment est-ce qu'on mesure l'apport des communautés ? Il n'y a aucun critère qui va nous permettre de dire on a bien fait notre travail d'implication des communautés. Ça n'existe pas, il n'y a pas de consensus là-dessus. Et le deuxième consensus international qui manque c'est, est-ce qu'on doit garantir l'accès aux traitements des personnes qui sont infectées par le VIH au moment du screening (*du choix des inclusions*) et celles qui vont s'infecter après ? Tant qu'on n'aura pas réglé ces deux questions je pense qu'on n'arrivera pas à avancer avec les microbicides.

## **Une participante**

Est-ce que ce n'est pas une question d'éducation des hommes pour éduquer après les femmes ? Je me demande ça. On parle des femmes, mais après tout elles sont contaminées aussi par les hommes. Alors ils doivent bien avoir des raisons aussi de s'informer non ? Il faudrait avoir un lien avec le gouvernement local dans les pays du Sud pour qu'ils puissent informer, faire leur campagne, non ?!

## **Rebekkah**

C'est un débat très intéressant. Au cours de ce débat, j'ai vu rapidement que des deux côtés, les points de vue sur les questions des microbicides se sont clairement révélés. Tout d'abord il est urgent de répondre à certaines des questions qui se soulèvent dans la recherche sur les microbicides maintenant les recherches scientifiques ont l'air très

prometteuses, et la recherche sur les microbicides est à la pointe de la recherche sur le VIH et pour l'instant nous en sommes à une situation assez prometteuse. Nous arrivons presque à une solution, il ne reste plus qu'à mener cette phase III pour savoir si les microbicides marchent vraiment, mais le problème avec les microbicides c'est que ce ne sont que les essais de phase III qui nous permettront de le savoir. Ça ne sera que lorsque nous serons aux essais de phase III que nous verrons si les microbicides sont vraiment efficaces. C'est pour cela qu'il faut faire avancer, accélérer la recherche. Mais en même temps, il y a une préoccupation qui est, que si on accélère la recherche on risque d'en arriver au scénario du pire, qui est que l'on violerait les droits humains des participants. Et là on pense qu'il y a nécessairement une mise en balance, c'est un conflit entre les droits humains des participants et le progrès de la science. Il y a un conflit entre cette accélération de la science et ces ralentissements pour essayer de trouver des réponses aux questions qui se posent vraiment. Il faut que traditionnellement pour la campagne pour les microbicides, nous soyons partisans pour un ralentissement afin que l'on puisse voir ce qui doit être fait et comment cela doit être fait. Il faut par exemple qu'il y ait une possibilité de consentement éclairé avec toutes les informations qui doivent être disponibles. Il faut qu'il y ait un accès aux traitements pour les participants de ces essais et on voit bien que dans cette salle on trouve en résumé toutes les positions qui sont autour des microbicides. Donc ce qu'il faut maintenant, c'est encore plus de débat comme celui-ci. Il faut continuer à discuter, il faut informer mieux l'opinion publique, et les personnes qui sont impliquées dans les recherches sur les microbicides, des directives qui existent en matière d'essais cliniques. Il faut aussi que nous coopérons avec les chercheurs pour les informer des problèmes éthiques parce que si jamais une étude est arrêtée pour ces raisons c'est un échec pour tout le monde, pas seulement pour la recherche. C'est pour cela qu'il faut prendre le temps de répondre à ces questions. Il faut arriver à un compromis entre toutes ces préoccupations. Certes, cela ne sera pas facile d'arriver à un tel compromis mais, il faut trouver une réponse à ces questions. Si jamais on n'y arrive pas, cela en dirait long sur l'état de la civilisation tel qu'elle est aujourd'hui.

## **Carine**

Nous allons prendre les deux dernières réactions, nous sommes obligées de rendre la salle à 18H, il est plus de six heures.

## **Marjolaine**

Moi je dis qu'il faut arrêter ces blablas consensuels de cette dame anglaise dont je ne me souviens pas le nom, parce que ça fait 10 ans qu'on entend ça : il faut débattre, il faut ceci, il faut cela. Maintenant il faut prendre des positions claires. Il faut choisir, je pense que le

professeur Belec serait plus apte à mener un essai en France sur des couples sérodifférents, totalement éclairés que ces essais vaseux qui vont se faire maintenant dans les « colonies ». Alors voilà les colonies vont encore servir à quelque chose. C'est scandaleux, il faut arrêter ça, et il faut maintenant aller à l'ANRS, gueuler, exiger qu'ils se fassent en France, à Paris. Un essai sur des couples sérodifférents, avec des gens qui savent lire, écrire, qui seront payés et qui seront soignés si ils sont contaminés. Je crois qu'il faut arrêter les balablas de ces global campaign qui seront encore là dans 10 ans pour dire la même chose.

### **Une participante**

Je crois qu'il faut aussi écouter un peu ce qu'on nous dit dans le Sud et il faut écouter aussi les demandes qui proviennent de ces pays-là et il faut le respecter. Il faut respecter les droits des personnes à participer à un essai clinique et décider de faire partie comme acteur de la recherche scientifique. Ces personnes-là ont le droit de le faire et de le faire dans les meilleures conditions éthiques. Et je pense qu'il vaut mieux lutter pour défendre ces conditions-là que d'abandonner complètement.

### **Carine**

Comme vous pouvez le constater le débat est ouvert, il n'est pas prêt d'être clos. Je vous engage donc à continuer les rencontres et le travail, car nous ne sommes pas au bout de nos peines. Il y a une petite annonce pour toutes les femmes séropositives qui veulent venir à Lyon la semaine prochaine, samedi 12. Et je voudrais remercier publiquement le professeur Laurent Belec parce que je suis ravie d'entendre en public dire que les méthodes barrières sont des outils efficaces de protection du col de l'utérus, parce que ça fait quand même 5 ans que je me fais « casser la figure » par pas mal d'associations en disant qu'il y a des moyens peu visibles quand on ne peut pas imposer le préservatif, qui peuvent permettre de réduire les risques, donc merci beaucoup . Bonne fin de journée à tous et à bientôt

*Applaudissements*





# Glossaire

---

**AFSSaPS :**

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Agence au sein de laquelle se trouve la direction de l'évaluation des médicaments et des produits biologiques. Son objectif est de garantir l'indépendance, la compétence scientifique, le bon fonctionnement des études et des contrôles concernant la fabrication, le développement, l'évaluation des propriétés thérapeutiques et l'usage des médicaments. Ceci afin dans un souci de protection de la santé publique, de la sécurité des personnes et d'accompagner la recherche pharmaceutique. C'est l'agence qui délivre les AMM et les ATU.

**Agénésies :**

Absence ou arrêt de développement d'un organe ou d'une partie du corps.

**AGR :**

Activités génératrices de revenus.

**Anémie :**

Diminution de la concentration sanguine en hémoglobine (protéine de couleur rouge qui contient du fer et assure le transport de l'oxygène dans l'organisme). Elle s'accompagne parfois d'une baisse du nombre des globules rouges. Elle peut être combattue par la prise d'un facteur de croissance, l'érythropoïétine-a (EPO).

**ANRS :**

Agence Nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales, elle initie et coordonne une grande partie de la recherche biomédicale réalisée sur le sida, en France ou en collaboration avec d'autres pays. Sa compétence a été élargie au domaine des hépatites B et C. Ses fonds sont publics. En 2005, le Pr Jean-François Delfraissy est nommé directeur, en remplacement du Pr Michel Kazatchkine.

**Antirétroviral :**

Antirétroviral agissant sur les virus à ARN ou rétrovirus, tels que le VIH, en inhibant leur transcriptase inverse. Ce terme est employé dans un sens plus général pour des molécules agissant sur ce virus, avec d'autres cibles thérapeutiques, telles que l'intégrase, la protéase, etc. Voir analogues nucléosidiques inhibiteurs de la transcriptase inverse et analogues non nucléosidiques inhibiteurs de la transcriptase inverse.

**AMM :**

Autorisations de mise sur le marché.

**CDAG :**

Acronyme de Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit.

**Charge Virale :**

La charge virale plasmatique correspond au nombre de particules virales contenues dans un échantillon de sang.

- Dans le cas du VIH, la charge virale est utilisée comme marqueur afin de suivre la progression de la maladie et mesurer l'efficacité des traitements. Elle s'évalue aujourd'hui à l'aide de deux techniques de biologie moléculaire, PC ou bDNA, et s'exprime en nombre de copies d'ARN-VIH/mL. On exprime souvent également la charge virale en logarithmes (log en abrégé).

**Cohorte :**

Ensemble de personnes incluses en même temps dans une étude d'observation. Ce type de suivi, parfois sur plusieurs années, permet un recueil important de données. Exemple : la cohorte APROCO de l'ANRS qui regroupe plus de 1 000 personnes depuis le moment de l'introduction des inhibiteurs de protéase dans le traitement contre le VIH.

**Consentement éclairé :**

Accord de participation remis obligatoirement à chaque personne avant sa participation à un essai thérapeutique pour l'informer du but de l'essai, de ses modalités et de sa durée, des bénéfices et des risques possibles ainsi que des autres traitements disponibles. Ce texte doit être parfaitement expliqué, il doit mentionner que la personne peut se désister quand elle le désire, sans dommage pour sa prise en charge. Enfin, il doit être signé par le participant et par le médecin investigateur.

**Contamination :**

La contamination correspond à l'envahissement d'un milieu ou d'un organisme par des germes, pathogènes ou non. Si le terrain est favorable au développement de ces micro-organismes, il y a alors infection (les deux termes ne sont pas synonymes).

**Contraception :**

C'est l'utilisation de procédés temporaires et réversibles en vue d'éviter une grossesse. On distingue la contraception mécanique de la contraception hormonale. Actuellement sont accessibles en France :

- Le préservatif masculin : il protège aussi du vih et des maladies sexuellement transmissibles.

- Le préservatif féminin ou Fémidon® : il est en polyuréthane et non en latex, ce qui est important en cas d'allergie à ce dernier. Il est distribué par le laboratoire Terpan.

- Les spermicides.

- Le stérilet (dispositif intra-utérin).

La contraception hormonale peut exister sous plusieurs formes, soit les pilules œstro-progestatives (les plus utilisées en France), soit les progestatifs purs. Elle fonctionne par voie orale, intramusculaire, intra-utérine ou sous forme d'implant (Implanon® amm 2001). Ce dernier est un progestatif pur qui bloque l'ovulation. La contraception hormonale d'urgence doit être prise dans les 72 heures qui suivent un rapport non protégé.

### **Dosage plasmatique :**

Examen par lequel on évalue la concentration d'un médicament présent dans le sang. Un dosage est pratiqué afin de corriger une trop faible ou trop forte concentration du produit, en cas d'intolérance, de toxicité, et également pour contrôler la régularité des prises. Le dosage plasmatique trouve sa place chaque fois que des interactions médicamenteuses sont possibles, lors de l'initiation d'un traitement, ainsi qu'en cas d'échec thérapeutique. À la demande des associations, cet examen est remboursé par la Sécurité sociale depuis le 31.12.2004.

### **DRASS :**

Directions Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales.

### **Drépanocytose :**

Anomalie sanguine caractérisée par une malformation des hématies sous l'influence de la baisse de la pression partielle de l'oxygène.

### **Ectopie :**

Anomalie de la situation ou de position d'un organe en général de nature congénitale.

### **Effets indésirables :**

Il s'agit des effets secondaires aussi appelés «effets intolérables». Il s'agit de toute réaction nocive et non recherchée (éruptions, diarrhées, vertiges, fatigue, etc.) survenant de façon fortuite chez certaines personnes soumises à un traitement par un ou plusieurs médicaments à des fins thérapeutiques, prophylactiques ou diagnostiques (définition de l'oms). Au cours d'une affection de longue

durée, les effets indésirables doivent toujours être pris en compte afin de permettre aux personnes la meilleure observance possible. En 2005, l'échelle de cotation de la gravité des événements indésirables chez l'adulte établie par l'ANRS tend à devenir une référence internationale. Les effets indésirables sont classés par grade de 1 à 4. À partir du grade 3, les effets sont classés comme graves.

- Grade 1, anomalie légère (effet sans conséquence) : gêne légère ou transitoire, sans limitation de l'activité quotidienne habituelle ; ne nécessite pas d'intervention médicale ou de traitement correcteur.

- Grade 2, anomalie modérée : limitation partielle de l'activité quotidienne habituelle ; une intervention médicale ou un traitement correcteur ne sont pas obligatoirement nécessaires.

- Grade 3, anomalie sévère : limitation de l'activité quotidienne habituelle ; nécessite une intervention médicale et un traitement correcteur, hospitalisation possible.

- Grade 4, menace vitale (pouvant entraîner le décès) : activité très limitée ; nécessite une intervention médicale ou un traitement correcteur, presque toujours en milieu hospitalier.

### **Épidémiologie :**

Discipline médicale qui étudie la fréquence, la répartition et les éléments déterminants des états de santé et des maladies dans les groupes humains et les populations, afin d'en améliorer la prise en charge. Elle est plus qu'un simple recueil de chiffres, car elle relève aussi la distribution géographique et socio-économique des phénomènes morbides liés à toutes les maladies, et pas seulement aux infections.

### **Essai clinique :**

Étude visant à évaluer l'efficacité d'un traitement en étudiant des critères dits «cliniques», notamment le maintien ou l'amélioration de l'état de santé des personnes. Bien que les critères cliniques soient essentiels, les critères immunologiques ou virologiques sont importants. Sa durée est souvent plus longue que celle d'essais aux critères purement immunologiques ou virologiques.

### **Essai thérapeutique :**

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

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

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

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

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

### **Génétique :**

Science de l'hérédité.

### **Génotype :**

Caractéristique conférée par le matériel génétique d'un individu. Il correspond aussi au matériel génétique d'un virus comme le VIH, le VHC ou le VHB. Lorsque des mutations se produisent sur un génotype, elles peuvent induire des résistances à certains antiviraux. Des tests génotypiques permettent alors de les mettre en évidence et deviennent une aide à la décision thérapeutique. Voir tests de résistance.

### **Hépatite :**

Du grec hepatos : foie. Affection inflammatoire du foie. Terme employé pour désigner toutes les atteintes du tissu cellulaire hépatique, qu'elles soient de nature infectieuse, toxique, médicamenteuse ou immunologique. On connaît actuellement 6 principaux virus d'hépatites. Ce sont principalement le VHA pour l'hépatite A, la plupart du temps à évolution bénigne, le VHB pour l'hépatite B, dont 10 % des cas évoluent vers la cirrhose et parfois un cancer, le VHC pour l'hépatite C, dont 80 % des cas évoluent vers des formes chroniques (cirrhose et cancer), le VHD pour l'hépatite D ou D (n'existe qu'en cas d'hépatite VHB), extrêmement grave. Restent le VHE pour l'hépatite E, peu répandue, mais grave chez la femme enceinte, et le VHG pour l'hépatite G, de découverte récente, apparemment bénigne. L'infection à VIH, aux différents stades de la maladie, peut aussi en être responsable d'une telle affection, comme les hépatites virales ou les hépatopathies alcooliques.

**Hormone :**

Substance ayant une action spécifique d'activation ou de régulation. Elle est produite par une glande et déversée directement dans le sang afin qu'elle soit transportée vers l'organe cible ou le tissu où elle agira. Il existe plusieurs sortes d'hormones : les hormones stéroïdes (venant des glandes génitales et des glandes surrénales), thyroïdiennes, pancréatiques, etc. Les adipocytes sont aussi sécréteurs d'hormones.

**Immunité :**

Ensemble des facteurs humoraux et cellulaires qui protègent l'organisme contre une agression infectieuse (microbienne ou virale). L'immunité peut être naturelle ou acquise. Lorsqu'elle est acquise, elle peut être active, à la suite soit d'une infection soit d'une vaccination, ou passive, grâce à la présence d'immunoglobulines provenant d'un sujet déjà immunisé.

**In vitro :**

Expression latine faisant référence à des expériences conduites en laboratoire, dans un environnement artificiel, sur des cellules ou des germes en culture. S'oppose à in vivo.

**In vivo :**

Expression latine faisant référence à des études conduites sur des humains ou des animaux vivants, dans un contexte naturel. S'oppose à in vitro.

**Incidence :**

Nombre de nouveaux cas d'une maladie (ou de personnes malades) pendant une période donnée et pour une population donnée.

**Inclusion :**

Signifie admission dans un essai thérapeutique. Le début des inclusions correspond à la date de la participation effective du premier participant dans l'essai. Les critères d'inclusion sont ceux qui définissent à quelles personnes s'adresse un essai (en termes d'âge, de nombre de cd4, de charge virale, d'un traitement antérieur ou non, etc.).

**Infections opportunistes :**

Ensemble de maladies pouvant apparaître chez les personnes dont les défenses immunitaires sont quasi-inexistantes. Citons la toxoplasmose, certaines mycoses, la pneumocystose, la cryptococcose, l'infection à CMV, la tuberculose, la maladie de kaposi,

les infections à mycobactéries. Leur apparition signifie l'entrée dans le stade sida.

**Inhibiteur de la protéase :**

Antiviraux ayant pour cible la protéase du VIH (enzyme qui participe à la synthèse des protéines virales à l'intérieur de la cellule). Lorsque celle-ci est bloquée, les nouveaux virus produits sont défectueux et ne peuvent plus infecter de nouvelles cellules.

**Inoculum :**

Matériel introduit par introduction volontaire ou accidentelle.

**INSERM :**

Institut National de la Santé et de la recherche Médicale, cet organisme d'État apporte une aide essentielle à l'ANRS.

**Interaction médicamenteuse :**

Action réciproque s'exerçant entre deux ou plusieurs médicaments prescrits simultanément à une personne. Il peut en résulter des modifications importantes en termes d'efficacité ou d'effets secondaires. La connaissance des interactions médicamenteuses est un domaine capital de la pharmacologie.

**IST :**

Infections Sexuellement Transmissibles, nouvelle appellation des MST. Il s'agit de la gonococcie de mycoses à Candida, la syphilis, les infections génitales à chlamydia et à mycoplasme, certains herpès, certains condylomes (verrues). Elles facilitent la contamination par le VIH.

**Lipodystrophie :**

Cette appellation recouvre plusieurs syndromes qui peuvent coexister, lesquels correspondent à des troubles métaboliques des graisses. Les lipodystrophies sont dues à certains antirétroviraux (ip et inti) agissant par des mécanismes différents. D'une part, on constate la perte de masse grasseuse ou lipoatrophie, affectant particulièrement le visage, les membres supérieurs et inférieurs, les fesses (elle ne doit pas être confondue avec le syndrome de dénutrition ou wasting syndrome). D'autre part on observe une obésité tronculaire ou lipohypertrophie avec graisse périviscérale, une hypertrophie mammaire et une masse grasseuse (bosse de bison) au niveau de la nuque. Enfin, la dyslipémie (anomalies des lipides sanguins) est

parfois incluse, à tort, dans le terme de lipodystrophie. Elle est mise en évidence par le bilan lipidique avec dosage du cholestérol et des triglycérides dans le sang. métabolisme.

**Microbicide :**

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

**ONG :**

Organistaion non gouvernementale

**Ostéoporose :**

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

**Placebo :**

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

**Prévalence :**

Nombre de personnes atteintes par une maladie donnée dans une population déterminée, depuis le début du comptage, sans distinction entre les anciens et les nouveaux cas, à un moment ou pendant une période donnée. Dans l'infection à VIH, on utilise le terme séroprévalence ; c'est le nombre de personnes contaminées, c'est-à-dire séropositives, depuis le début de l'épidémie (en France depuis 1979/1980).

**Prévention :**

Ensemble des mesures qui permettent d'éviter l'apparition, l'aggravation et l'extension de certaines maladies. Concernant le VIH, seuls le préservatif et le fémidon® permettent une vraie protection.

**Promoteur :**

Personne, organisme public ou firme pharmaceutique qui suscite et finance un essai thérapeutique.

**Prophylaxie :**

Ensemble des moyens destinés à prévenir l'apparition, la propagation ou l'aggravation d'une maladie, à l'aide de médicaments, de tests de dépistage, de messages de prévention. Une prophylaxie médicamenteuse primaire est utilisée pour prévenir une première manifestation infectieuse, une prophylaxie secondaire pour éviter une rechute.

Une prophylaxie, ou traitement d'urgence, est composé le plus souvent d'une combinaison de 3 médicaments anti-VIH ; il peut être prescrit à toute personne qui a été exposée à un risque de contamination par le VIH et ce, pour une durée de 4 semaines. Ce risque concerne également le personnel de santé en cas de blessure par matériel médical, mais tous et toutes en cas de viol, de rupture de préservatif, de partage de seringues, etc. Ce traitement doit intervenir dans les 48 heures qui suivent l'événement. Il sera encore plus efficace s'il est administré dans les 4 heures qui suivent la prise de risque.

**Protocole :**

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

**Recommandations :**

À la demande du Ministère de la santé, des recommandations pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH, sous la direction d'abord du Pr Jean Dormont, et jusque mi-2005 du Pr Jean-François Delfraissy, ont été publiées en France et régulièrement mises à jour. Cette démarche exceptionnelle dans le monde médical concerne la prise en charge thérapeutique des personnes atteintes, mais aussi l'aspect social et humain de la maladie. Dans le domaine des hépatites, la Conférence de consensus joue sensiblement le même rôle.

**Réplication :**

Mécanisme de reproduction permettant la formation de particules identiques à partir d'un élément originel. On parle de réplication virale à propos de la multiplication d'un virus en culture cellulaire, en laboratoire, ou dans un organisme infecté.

**Séroconversion :**

C'est la période d'apparition, dans le sang, d'anticorps spécifiques en réponse à un antigène. Cette période entre la contamination et l'apparition des anticorps est de durée variable (quelques jours à quelques semaines) selon les infections considérées. Une personne devient alors séropositive pour l'agent infectieux recherché.

**Sérodiférent / sérodiscordant :**

Partenaires ayant des statuts sérologiques différents.

**Sérologie :**

Étude des sérums pour déterminer la présence d'anticorps dirigés contre des antigènes, permettant de savoir si un organisme a été infecté, par exemple par un virus comme le VIH. Une sérologie sera dite positive s'il y a présence d'anticorps.

**Spermicide :**

Préparation pharmaceutique sous forme de crème ou d'ovules, employée comme technique de contraception, c'est-à-dire ayant une action spermicide (destruction des spermatozoïdes). Ces produits seraient susceptibles d'avoir également une action bactéricide et virucide (capable de tuer des virus). Exemples : chlorure de benzalkonium, nonoxynol-9. Des essais thérapeutiques ont montré leur inefficacité, voire leur nocivité, dans la recherche d'une protection contre le VIH. Des études sur de nouvelles molécules sont en cours.

**Surcontamination :**

Terme employé pour définir le statut d'une personne déjà séropositive qui est à nouveau contaminée par un virus, différent du précédent par son profil de résistances et son agressivité (lire aussi fitness). La mise en évidence de ce phénomène est difficile, mais sa réalité incite aux messages de prévention.

**Surinfection :**

Nouvelle infection par un germe ou un virus d'une souche différente de la souche à l'origine de l'infection initiale, la réaction de défense du système immunitaire n'étant pas efficace.

**Tolérance :**

Aptitude de l'organisme à supporter sans symptômes néfastes l'action d'un médicament, d'un agent chimique ou physique particulier. Au sens pharmacologique du terme, signifie la capacité acquise progressivement de supporter des doses croissantes d'un produit sans effet indésirable grave.

**Trithérapie :**

Traitement d'une affection à l'aide de trois médicaments. Dans le cas du traitement du VIH, une trithérapie consistera à prescrire 3 antirétroviraux, souvent de classes différentes (inti, innti ou IP).

**Vaccins :**

Préparations permettant la prévention d'infections microbiennes, virales ou parasitaires. Elles sont réalisées à partir de germes à virulence atténuée (vaccins vivants), de germes inactivés (vaccins tués) ou de fractions antigéniques. Dans le cas du VIH, de nombreuses techniques sont testées, comme l'utilisation des peptides de synthèse, mimant les protéines du virus, qui sont donc totalement inoffensives pour l'organisme humain. Dans certaines préparations, on associe ces peptides à des groupements lipidiques qui en augmentent le pouvoir immunogène, ce sont des lipopeptides. Une partie des gènes du VIH a été incorporée dans le code génétique du virus qui les transportera jusqu'aux cellules de l'organisme et activera l'immunité de la personne à vacciner. Un vaccin préventif doit permettre à terme d'acquérir une défense contre un agent pathogène en suscitant une immunité active contre celui-ci en produisant des anticorps protecteurs. Malgré les efforts accomplis depuis 20 ans, l'aboutissement de cette recherche reste toujours incertain.

# Sommaire.

Avant propos	1
<b>L'Inter-associatif</b>	<b>3</b>
La commission femmes d'Act Up-Paris	4
Aides avec les femmes	6
Le Planning familial et la problématique sida	8
Le Kiosque infos sida : écouter, informer, orienter	10
Sida-Info-Service et la question des femmes	12
<b>Les États généraux</b>	<b>15</b>
Historique	16
La lutte contre le sida, Grande cause national	18
Présentation femmes, VIH et sexualité	20
Atelier sexualité	23
Synthèse des ateliers du matin	47
Microbicides	63
<b>Glossaire</b>	<b>96</b>



RENCONTRE  
« FEMMES, SIDA et SEXUALITE »

# FEMMES & Sida

SAMEDI 5 MARS de 9h30 à 18h  
Salle de la mairie du 4ème arr  
2 place Beaudoyer 75004 PARIS  
(entrée libre )  
M° Hôtel de Ville ou Saint Paul

Merci à :



Boehringer  
Ingelheim



Ministère de la Santé  
et des Solidarités

pour leur soutien financier

femmes  
ET  
Sida

