



Humanitaire

Enjeux, pratiques, débats

35 | 2013

Quand la santé des femmes rejoint la lutte pour
l'égalité des droits

Les femmes et le VIH : pour une approche genrée de l'épidémie

Collectif Femmes et VIH



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/humanitaire/2277>

ISSN : 2105-2522

Éditeur

Médecins du Monde

Édition imprimée

Date de publication : 1 juin 2013

Pagination : 52-59

ISSN : 1624-4184

Référence électronique

Collectif Femmes et VIH, « Les femmes et le VIH : pour une approche genrée de l'épidémie », *Humanitaire* [En ligne], 35 | 2013, mis en ligne le 25 juillet 2013, consulté le 30 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/humanitaire/2277>

© Tous droits réservés

Les femmes et le VIH : pour une approche genrée de l'épidémie

Par le collectif
Femmes et VIH

Regroupant associations militantes dans le champ de la santé sexuelle, des droits des femmes et de la lutte contre le sida, le collectif Femmes et VIH est né du colloque éponyme organisé en 1997. Depuis, il s'attache à défendre une approche genrée de l'épidémie, à sortir les femmes concernées de l'invisibilité et à leur redonner la parole au nom d'un leitmotiv : les femmes ne sont pas plus vulnérables que les hommes, elles sont différentes.

Commençons par ce qui a tout d'une tautologie : les femmes ne sont pas des hommes, ni dans leurs têtes, ni dans leurs corps, ni dans la société. De fait, dans leur rapport à l'épidémie de sida, cette différence a des conséquences : elles sont notamment plus touchées par le VIH que les hommes, et les traitements ont davantage d'effets secondaires sur elles. Et pourtant, bien que la maladie soit apparue au début des années 1980, il aura fallu attendre 1997 pour que se tienne, à l'instigation du ministère de la Santé, du Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida (CESES) et de Sida Info Service, la première rencontre d'importance en France sur la thématique « Femme et VIH ».

— Collectif né d'un colloque : « Femmes et VIH »

Ce colloque fondateur a permis à des acteurs institutionnels et associatifs, des chercheurs et des politiques, de faire un état des lieux des problèmes rencontrés par les femmes vivant avec le virus. Mais ce n'est réellement qu'en 2003 que les spécificités des femmes par rapport au VIH ont été portées sur la place publique.

En 2003, en effet, le Mouvement français pour le planning familial (MFPF), association militante dans le champ de la santé sexuelle et des droits des femmes, a invité des associations de lutte contre le sida afin de partager leurs préoccupations concernant les questions relatives à la vie des femmes concernées par le VIH et les hépatites. Ainsi s'est créé le premier collectif interassociatif réunissant Act Up-Paris, Aides, le Kiosque, le planning familial et Sida Info Service, visant à inscrire le combat contre le VIH dans la lutte pour les droits des femmes. Son ambition était surtout de donner la parole aux femmes concernées par le VIH et les hépatites en partant de cette évidence : les femmes vivant avec le VIH sont les « expertes » de leur maladie. Leur parole et leurs revendications devenaient ainsi le fondement de cet interassociatif. Après les deux premiers états généraux organisés à Paris, le collectif interassociatif s'est élargi pour donner une dimension nationale, voire internationale, aux rencontres. Depuis le colloque de 2007, 17 associations de

1. Actif santé, Actions Traitements, African Positive Association, Aides, Arcat, Association Marie-Madeleine, la Cadac, Couples contre le sida, le Crips-Cird, Dessine-moi un mouton, Femmes médiatrices de Pantin, Frisse, Ikambéré, LFMR, Médecins du Monde, Uraca, Sol En Si.

lutte pour le droit des femmes et contre le sida ont participé à l'interassociatif¹. Actuellement, le collectif est constitué de 13 associations².

— De la nécessité d'une approche genrée de l'épidémie

La féminisation de l'épidémie est une tendance lourde. Actuellement en effet, 50 % des personnes vivant avec le VIH dans le monde sont des femmes, ce taux atteignant 59 % en Afrique subsaharienne, région la plus touchée par l'épidémie³. La pandémie VIH/sida s'est à vrai dire largement féminisée depuis dix ans. Ainsi, en France, 57 % des nouveaux diagnostics concernent des personnes ayant été contaminées lors de rapports hétérosexuels (97 % des femmes et 38 % des hommes)⁴.

Pour autant, nous réfutons l'idée d'une vulnérabilité particulière des femmes qui est une construction sociale et sociétale. Certes, le risque de contamination au cours des rapports sexuels est plus important chez elles : la transmission du VIH d'un homme à une femme pendant les rapports sexuels est deux fois plus élevée que celle d'une femme à un homme, et ce pour des questions physiologiques et anatomiques. Mais les femmes ne veulent plus être étiquetées « plus vulnérables ». Ce sont les sociétés à travers le monde, les facteurs socio-économiques, les inégalités juridiques et culturelles, les inégalités en matière d'éducation, etc., qui les mettent dans une situation de plus grande vulnérabilité sociale et économique, et donc de plus grande exposition aux risques, notamment par rapport au sida : l'illettrisme touche plus les femmes que les hommes (21 % contre 12 %), l'accès à un travail rémunérateur est plus difficile pour une femme, certaines normes sociales entraînent l'ignorance des questions sexuelles chez les femmes (seules 38 % des jeunes femmes sont capables de décrire les principaux moyens d'éviter l'infection par le VIH contre 80 % des jeunes hommes). Soulignons le « scandale » du préservatif féminin, méconnu, d'un coût dix fois plus élevé que celui de son homologue masculin et qui pourtant donne à la femme une réelle maîtrise de sa protection comme le permettrait l'usage des microbicides pour lesquels la recherche est aujourd'hui prometteuse et porteuse de grands espoirs.

1. Actif santé, Actions Traitements, African Positive Association, Aides, Arcat, Association Marie-Madeleine, la Cadac, Couples contre le sida, le Crips-Cirdd, Dessine-moi un mouton, Femmes médiatrices de Pantin, Frisse, Ikambéré, LFMR, Médecins du Monde, Uraca, Sol En Si.

2. Act Up-Paris, Médecins du Monde, le planning familial, et Sida Info Service, en partenariat avec Actif santé, Actions Traitements, AVH78, Aides, Dessine-moi un mouton, Frisse, Ikambéré, Association Marie-Madeleine et Sol En Si.

3. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida, 2011.

4. InVS, *BEH*, 43-44, 29 novembre 2011.

C'est cela que les femmes concernées disent vouloir combattre, pour que les populations « construites comme vulnérables » ne le restent pas et ne soient pas encore et toujours les populations les plus touchées par le VIH. Non la femme n'est pas plus vulnérable que l'homme, elle est seulement différente :

« Il serait plus qu'urgent aussi de faire évoluer les représentations sociales concernant les femmes séropositives. Pas nécessaire de montrer nos visages : on pourrait s'inspirer de ce manifeste rédigé dans les années 1960 qui a rendu possible la loi Veil. Cela montrerait qu'on est nombreuses, présentes, et actives dans la société française. Cela pourrait être un bel outil de prévention⁵... »

5. Paroles de femme – Rencontres « Femmes et VIH » « Comment faire tomber les masques ? », 3 octobre 2009.

Les représentations sociales du VIH, particulièrement chez la femme, sont sources de stigmatisations et de discriminations qui la confinent dans l'isolement, l'invisibilité et « l'inaudibilité ». Pour échapper à la discrimination, les femmes choisissent trop souvent de se taire, de se rendre invisibles, de faire comme si elles ne vivaient pas avec le VIH :

« Sur l'image des personnes vivant avec le VIH, je pense aussi que les médias y sont pour beaucoup, ils transforment nos témoignages, déjà que ça n'est pas facile. Ils maintiennent la peur et la méfiance des gens à notre égard. Il faut vraiment qu'ils nous aident à donner une image plus positive de nous... On pourrait imaginer des personnages vivant avec le VIH dans une série⁶... »

6. *Idem*.

Pour que les femmes sortent de leur isolement, il faut d'abord changer le regard de l'autre. Par ailleurs, si plus de 50 % des personnes vivant avec le VIH sont des femmes, elles ne pèsent que 15 à 20 % dans la recherche, en particulier dans les essais thérapeutiques. Cependant quelle que soit la pathologie, on ne soigne pas une femme comme un homme surtout quand les traitements peuvent avoir des retentissements hormonaux, sur les masses musculaires, sur la libido. Il est reconnu que les femmes sont physiologiquement différentes des hommes : répartition différente des masses graisseuse et musculaire, hormones féminines, risque plus important d'ostéoporose... Cependant, elles ne sont pas ou peu intégrées dans les recherches cliniques sous divers prétextes plus ou moins fallacieux, en particulier celui du risque de grossesse pendant l'essai... Mais quelle considération a-t-on de la femme pour imaginer qu'une femme, informée, qui a donné son consentement éclairé pour être intégrée à un essai, ne serait pas capable de ne pas être enceinte pendant cet essai ?

— La femme experte de son corps et de sa maladie

« J'ai 45 ans le mois prochain et vingt et un ans de séropositivité. Je n'ai rencontré que de la non-écoute par rapport à tous les problèmes liés à mon corps, aux lipodystrophies, on ne m'a jamais entendue en vingt et un ans. Les exemples sont multiples, mon abdomen est plein de graisse depuis au moins 1998, deux ans après avoir commencé les trithérapies, et on ne m'a proposé qu'une fois de s'en occuper. On m'a envoyée chez un plasticien qui m'a dit qu'il ne pouvait rien pour moi, que la liposuction était impossible parce que la graisse était autour des organes. C'est la seule fois où l'on m'a entendue. Depuis deux ans, je souffre de douleurs musculaires très importantes et, là aussi, on a beaucoup de mal à m'entendre. Les six premiers mois, on a mis ça sur le compte d'un syndrome dépressif, alors que je criais haut et fort que c'étaient des douleurs physiques, que ce n'était pas lié au moral. J'ai dû changer de médecin, d'hôpital, et malheureusement là aussi, pour le moment, ça n'a toujours pas donné de résultats⁷. »

7. Paroles de femme - Colloque national « VIH : Femmes, corps et identités », 4 et 5 mars 2011.

Ces paroles traduisent parfaitement la connaissance que les femmes ont de leur corps et de leur maladie. Elles disent la nécessité et l'urgence qu'il y a à les écouter et à les prendre en considération. Les témoignages suivants corroborent nos propos :

« Ce que je dirais est particulier au domaine du VIH, le corps est surtout perçu comme un champ de bataille, et justement on se voit constamment dans une guerre. Et on voit comme étant tout à fait normal qu'il y ait des événements indésirables et que le corps soit abîmé. C'est comme si c'était presque normal et acceptable⁸. »

8 *Idem*.

« Je suis d'accord avec l'expression "c'est un champ de bataille". Ce qui est regrettable c'est que le corps médical n'entende pas que ce champ de bataille a des réflexions, et que, peut-être, il pourrait avoir des choses judicieuses à dire. Ce que je reproche à ce médecin, c'est de s'être senti tout puissant et suffisamment bon pour maîtriser les choses... voilà, il n'entendait pas. Pour lui c'était dû aux effets indésirables des médicaments, donc ce n'était pas grave⁹. »

9 *Idem*.

— Les actions du collectif

Les projets développés au sein du collectif s'inscrivent dans le combat contre le VIH, dans la lutte pour les droits des femmes, et dans la volonté de donner la parole aux femmes concernées par le VIH et les hépatites. C'est en ce sens et pour répondre à la demande des femmes vivant avec le VIH

présentes à tous les colloques, que sont organisées régulièrement des rencontres ouvertes et gratuites réunissant les différentes structures du collectif et les partenaires concernés (intervenants de santé, acteurs sociaux et politiques). Ces rencontres régulières, insufflées pas des femmes séropositives et/ou concernées par le VIH permettent de faire émerger une parole collective, de lutter contre l'isolement et le silence, la stigmatisation et les phénomènes de discrimination liés au VIH/sida et de faire entendre l'importance d'un suivi et de recherches spécifiques.

Ainsi, en 2003, puis en 2004, les premiers états généraux « Femmes et sida » ont été marqués par une prise en compte de la parole des femmes atteintes et/ou concernées par le VIH. Le colloque « Femmes et VIH, où en sommes-nous dix ans après ? » en 2007 a permis de passer de la parole aux revendications émises par les femmes séropositives et aux recommandations émises par elles à partir de leur vécu et de leur expérience de la maladie. La rencontre à l'Assemblée nationale « Le sida se conjugue au féminin », en 2008, avec le soutien de Mme Marie-George Buffet, avait pour but de présenter aux parlementaires les problématiques spécifiques du VIH chez les femmes et de faire connaître leurs revendications et leurs recommandations. La journée de réflexion « Comment faire tomber les masques ? » en 2009, a permis d'approfondir la question de l'invisibilité des femmes dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida. Le colloque « VIH, femmes, corps et identités. Du vécu aux revendications » en 2011 a porté sur les questions anthropologiques, psychologiques et cliniques qui se posent aux femmes en matière d'identité sexuelle et corporelle.

Les 7 et 8 décembre 2012, un nouveau colloque s'est tenu à Paris dans les locaux de Médecins du Monde sur le thème : « Enjeux de prévention, toujours concernées ? » Prenant en compte la situation des femmes coinfectées et/ou en situation d'addiction trop peu visibles et encore peu prises en compte. Y ont été abordées les questions relatives à la prévention en 2012, la pénalisation, les addictions, la prise en charge médicale, en sachant que la santé sexuelle des femmes a été abordée transversalement.

La participation au colloque à l'Assemblée nationale « VIH/sida, comment donner aux femmes des pays en développement les moyens de se protéger ? » en avril 2010, organisé avec le soutien des parlementaires Mmes Marie-

George Buffet, Danielle Bousquet et Henriette Martinez, a permis de marquer la nécessité d'intégrer les questions de genre pour une meilleure prise en compte des femmes concernées par le VIH et le sida dans les pays du Sud, aussi bien dans le domaine de la prévention que dans celui des traitements¹⁰.

— La voie à suivre

Certes les femmes sont différentes des hommes dans leurs corps et dans leur psyché ; elles ont leurs spécificités physiologiques, sociales, sociétales, mais sûrement pas celles qui leur sont communément attribuées : faiblesse, vulnérabilité, contagiosité. Elles ne veulent pas être victimes et pas plus coupables ; elles demandent empathie et non-compassion ; elles veulent seulement être écoutées et entendues.

Il reste encore du chemin à faire pour que les spécificités et les revendications des femmes soient dites, relevées et entendues, pour que la médecine prenne en compte que vivre avec le sida est différent selon que l'on est femme ou homme, pour que la société reconnaisse que c'est un parcours différent selon le genre ou la sexualité (que l'on soit femme, homme, homo ou transsexuel), pour que les politiques entendent.

Mais la motivation est bien là, comme le revendiquait la coordinatrice de l'interassociatif lors de l'ouverture du dernier colloque : « Nous sommes constamment invisibilisées. [...] Il nous appartient d'exiger que les choses changent. [...] Il nous appartient aussi d'imposer notre autonomie, notre capacité de décision dans la procréation, dans la médecine, dans la recherche et dans la prévention, pour qu'il ne soit plus possible d'évoquer la maternité pour justifier toutes les exclusions et toutes les formes de précarisation. »

— L'auteur

Le collectif interassociatif Femmes et VIH est un regroupement d'associations militantes dans les champs de la santé sexuelle, des droits des femmes, de la lutte contre le sida, visant à inscrire le combat contre le VIH dans la lutte pour les droits des femmes, et à donner la parole aux femmes concernées par le VIH et les hépatites. Les recommandations

10. Toutes ces rencontres ont fait l'objet de retranscriptions publiées ensuite sous forme d'actes disponibles en version numérique sur le site internet de l'interassociatif : www.femmesetvih.org

et revendications émises par les femmes séropositives et/ou concernées par le VIH, lors de rencontres régulières, sont portées et présentées par le collectif dans différentes instances politiques et institutionnelles, auprès des médecins et chercheurs, mais aussi auprès du public, afin de sortir de l'invisibilité les spécificités des femmes, mais aussi de faire connaître l'histoire et le vécu des femmes dans la pandémie de VIH/sida. www.femmesetvih.org