

**Il est temps de prendre en compte la féminisation
de la pandémie pour lutter efficacement contre le
VIH/sida #NousExistons**

Dossier de presse – 1^{er} décembre 2016



#NOUSEXISTONS

CHRISTINE

Un tiers des personnes séropositives en France sont des femmes.
Pourtant, elles sont encore trop absentes des messages de prévention et de
la recherche. Le sexisme, l'inégal accès aux moyens de prévention, la précarité
et les violences les exposent tout particulièrement au virus.
Doivent-elles crier pour se faire entendre ?

 le planning familial

Liberté - Égalité - Sexualités

Editorial – « *Devons-nous crier pour nous faire entendre ?* »

35 ans après la découverte des premiers cas du sida, les femmes demeurent très largement un impensé dans l'épidémie à VIH. Et pourtant elles représentent plus de la moitié des personnes vivant avec le virus dans le monde ! Oubliées des campagnes de prévention, absentes des recherches thérapeutiques, culpabilisées voire rejetées lorsqu'elles découvrent la maladie, les femmes doivent à la fois faire face à des facteurs de vulnérabilité spécifiques et à un vécu bien souvent caractérisé par le secret.

Les femmes vivant avec le VIH sont encore nombreuses à subir le cercle vicieux de la discrimination, de l'isolement et de l'invisibilité. Il ne faut pas oublier que l'infection à VIH n'est pas une maladie comme les autres et ne le sera jamais, même si on veut aujourd'hui la classer parmi les maladies chroniques classiques. Les enquêtes indiquent que les trois quarts des femmes séropositives n'ont pas eu de rapport sexuel depuis au moins trois ans. Leur isolement les empêche de vivre mais aussi de parler de leur expérience de la maladie.

Face à cet isolement, le Planning familial a pris la mesure du rôle qu'il devait jouer. Dans la prévention et la prise en charge, tout d'abord, en tenant compte contexte social relationnel dans lequel évoluent les femmes que nous rencontrons. En effet, aujourd'hui encore, les inégalités entre les hommes et les femmes ou des situations de précarité, en particulier chez les femmes migrantes d'Afrique sub-saharienne, sont autant des difficultés supplémentaires dans la prévention et dans la prise en charge médicale. Les violences dans le couple sont aussi un facteur qui augmente le risque de contamination des femmes est multiplié puisque, de fait, les femmes victimes de violences sont moins en mesure, par exemple, d'imposer l'utilisation du préservatif à leur partenaire. La question des inégalités doit donc s'inscrire au cœur de cette approche globale de prévention et de prise en charge des femmes.

Mais le Planning n'est pas qu'un lieu de prévention ou de soin. C'est aussi un lieu d'accompagnement et d'écoute. Il s'agit donc de proposer aux femmes séropositives un endroit vers lequel se tourner, où elles peuvent bénéficier de l'expérience des conseillères et des animatrices pour parler de sexualité, de vie relationnelle et affective, de contraception, d'avortement ou d'IST.

En tant que femmes séropositives, et coordinatrice du programme Femmes & sida au Planning, je me joins à toutes les femmes vivant avec le VIH pour demander de meilleures conditions pour que nous puissions exprimer nos désirs, nos difficultés, nos besoins, nos projets.

Devons-nous crier pour nous faire entendre ?



Catherine Kapusta-Palmer,

*Membre du bureau national du Planning Familial
Coordinatrice du programme Femmes & sida*

Sommaire

Editorial – « Devons-nous crier pour nous faire entendre ? »

Une épidémie largement féminiséeP 5-6

Un constat épidémiologique sans appel

Des facteurs de vulnérabilité multiples

Des difficultés à inverser la courbe de l'épidémie

Femmes et VIH : un impensé aux lourdes conséquencesP7-8

Des conséquences sur les politiques de prévention, la recherche et la prise en charge

Des conséquences sur le vécu des femmes

Une campagne nationale pour sortir du silence : #NousExistons.....P9-14

Trois objectifs principaux : rendre visible, libérer la parole et mobiliser

Le dispositif de communication

Paroles de femmes vivant avec le VIH : lorsque les femmes parlent d'invisibilité

Annexe – Les recommandations et les revendications des femmes séropositives

Edito

Une épidémie largement féminisée

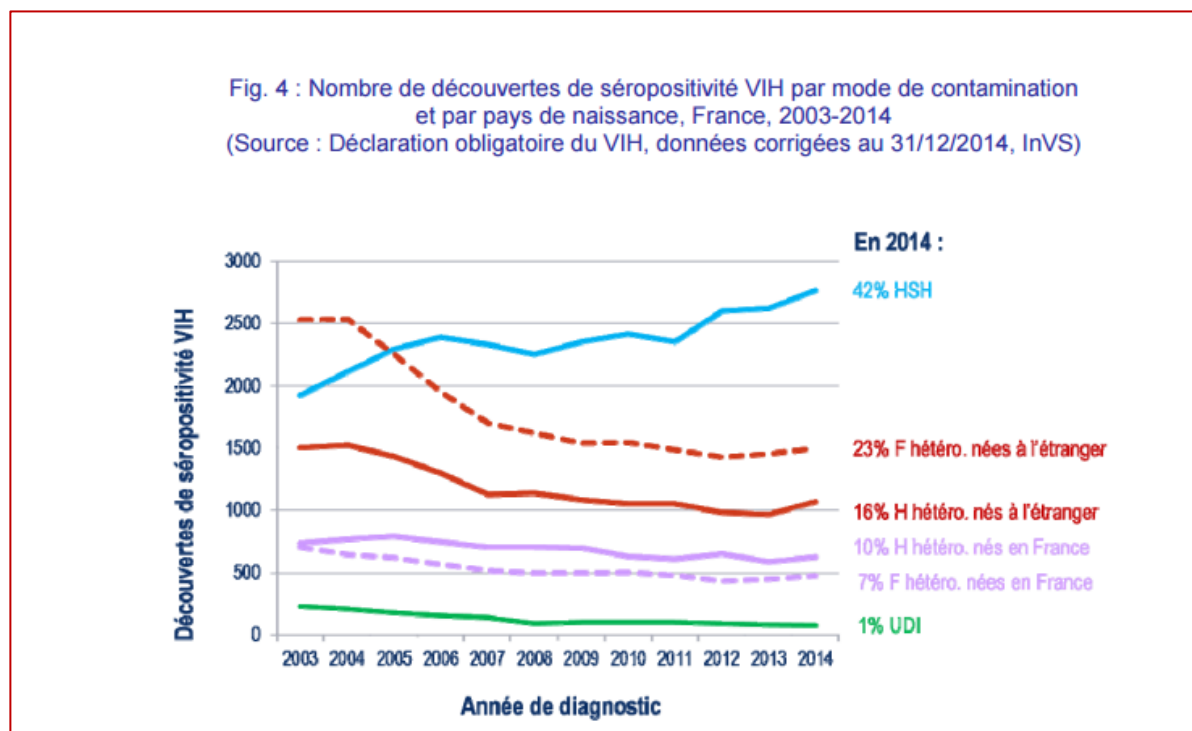
Un constat épidémiologique sans appel

Depuis une dizaine d'année désormais le tableau épidémiologique mondial dresse le constat d'une féminisation progressive de l'épidémie.

Au niveau mondial, 60% des nouvelles infections chez les jeunes de moins de 25 ans concernent des femmes. **Les femmes sont la catégorie la plus touchée en Afrique subsaharienne, elles représentent 58% des adultes vivant avec le VIH.** Dans certaines régions rurales d'Afrique du Sud, 45% des femmes de 25 ans qui consultent dans des services de santé maternelles sont porteuses du virus. A ce jour, le VIH est la principale cause de décès des femmes en âge de procréer dans les pays en développement.

La situation est moins dramatique en Europe occidentale et en Amérique du Nord, où la dynamique de l'épidémie se concentre largement chez les hommes ayant des relations homosexuels. Néanmoins le nombre des femmes dans les files actives des services avec le VIH est loin d'être négligeable, et oscille entre 20 et 25% des effectifs.

En France, comme on peut déduire des données publiées par l'Institut national de veille sanitaire (INVS), **les femmes comptent annuellement pour environ un tiers des nouvelles découvertes.** Les femmes nées à l'étranger (originaires notamment d'Afrique subsaharienne) représentent environ 2/3 des infections, et la proportion des femmes contaminées nées en France est stable dans le temps autour de 30%.



Des facteurs de vulnérabilité multiples

Les femmes cumulent des facteurs de vulnérabilité biologiques et sociaux. Plusieurs recherches ont, démontré, par exemple, que des lésions de la muqueuse vaginale, dues notamment à des infections sexuellement transmissibles très présentes dans certains pays, comme l'herpès, peuvent accroître le risque d'acquisition du VIH. **Des données plus récentes, présentées à la conférence mondiale sur le sida de Durban, en juillet 2016, ont indiqué que les bactéries présentes dans la flore vaginales pourraient avoir un rôle protecteur ou a contrario favoriser l'infection.** Par ailleurs, il est désormais clair, même si l'on est encore en attente de données de recherches plus étayées, que l'utilisation de contraceptifs hormonaux injectables à longue durée à base de progestérone (Dép Provera®) favorise l'incidence du VIH.

Néanmoins, **ce sont surtout les inégalités de genre qui expliquent avant tout le taux élevé de contamination des femmes par le VIH.** Accès insuffisant à l'éducation, dépendance économique, recours limité aux services de planning familial et aux moyens de prévention, valorisation du multipartenariat masculin, violences sexuelles, poids des normes les reléguant au rôle d'épouses et de mère, absence de dialogue avec le partenaire,... toutes ces manifestations de la domination masculine sont autant de facteurs de vulnérabilité pour les femmes dans le monde.

Les mesures prises contre la pandémie de VIH/sida ne seront efficaces que si elles tiennent compte de ces contextes fortement inégalitaires, qui rendent l'exercice des droits fondamentaux, et notamment des droits en matière de santé sexuelle et reproductive, particulièrement compliqué pour les femmes.

Des difficultés à inverser la courbe de l'épidémie

Or, malgré cette situation alarmante et les efforts scientifiques déployés, **on peine à trouver des stratégies préventives adaptées aux besoins des femmes les plus particulièrement exposés,** notamment en Afrique sub-saharienne. Deux grandes études de PrEP - prophylaxie pré-exposition (administration de molécules antirétrovirales à des femmes séronégatives pour diminuer le risque d'acquisition du VIH) publiées respectivement en 2011 (FemPreEP) et en 2013 (VOICE) ont échoué à démontrer l'efficacité de plusieurs schémas de PrEP orale et à base de gels microbicides. La principale raison de ces échecs était le manque d'observance de la part des participantes qui, pour la majorité, n'avaient pas pris les traitements selon les indications des prescripteurs.

Plus récemment, l'évaluation de l'efficacité d'anneaux vaginaux contenant des antirétroviraux a donné des résultats modestes (réduction des taux d'infection d'environ 30%), en grande partie parce que les participantes à la recherche n'utilisaient pas ou peu les moyens de préventions proposés dans l'étude.

Tous ces résultats décevants s'expliquent non pas par des facteurs biologiques, mais bien par des facteurs sociaux. Les enquêtes qualitatives associées à ces travaux ont montré, en particulier, que les jeunes femmes ne se sentaient pas « à risque » et donc considéraient inutile de prendre les médicaments. Et ceux malgré des facteurs environnementaux et structuraux qui favorisent l'acquisition du VIH : une forte prévalence, un faible niveau d'information sur la santé sexuelle chez les femmes, mais aussi une très forte incidence des violences sexuelles et une prévention encore très largement considérée comme étant « une affaire d'hommes ». On a également pu comprendre que les femmes participant à **ces enquêtes disaient ne pas pouvoir prendre ces comprimés par peur de se faire « passer » pour des personnes séropositives, le VIH étant encore une maladie extrêmement stigmatisante.**

Cela devrait nous enseigner que pour la PrEP comme pour d'autres stratégies de prévention, la mise en œuvre devrait être accompagnée par des campagnes d'information non seulement sur le VIH, mais aussi sur les inégalités de genre qui structurent la société.

Cela montre bien que seule une approche globale de la prévention, prenant en compte le vécu et les représentations des personnes et incluant l'éducation à la sexualité et la lutte contre les stéréotypes de genre, peut donner de meilleurs résultats. La prise de conscience du sexisme, et l'apprentissage des mécanismes de la domination dont elles font l'objet est pour les femmes un enjeu majeur en vue de leur émancipation. Et cela est vrai tout aussi bien en Afrique qu'en France.

Femmes et VIH : un impensé aux lourdes conséquences

Des conséquences sur la recherche, la prévention et la prise en charge

Longtemps le « couple » femmes et VIH est resté un impensé. Un impensé dans l'épidémiologie, tout d'abord. Ainsi, au tout début de l'épidémie, quand il s'est agi de construire des catégories basées sur des facteurs de risques (rapports homosexuels, usage de drogue, ...) pour établir la surveillance de l'épidémie, les femmes ont été classées dans la case « sans facteur de risque ». **Cette typologie n'a pas permis de considérer l'exercice de la sexualité dans son contexte, et de ce fait a complètement invisibilisé toutes ces femmes** qui, tout en étant de fait exposées au risque, n'avait pas de « facteurs de risque » figés et faciles à déterminer. **On pense notamment aux femmes mono-partenaires que l'on pensait à faible risque et qui pourtant ont été infectées par leur partenaire stable.** Aux femmes et des hommes hétérosexuel.les qui justement n'étaient pas des « cibles » de la prévention et qui pensaient donc pouvoir continuer à vivre une sexualité définie libre. On pense également aux femmes ayant des rapports homosexuels exposées pendant des rapports hétérosexuels, qui comme nous l'apprend l'enquête sur la sexualité en France sont particulièrement touchées par les IST.

Cette invisibilité a eu des conséquences directes dans la façon dont les recherches, notamment cliniques, ont été menées en France. Les femmes sont absolument sous-représentées dans les essais, et notamment dans les essais thérapeutiques (où elles ne représentent que 10 à 20% des effectifs). Cela est très problématique quand on sait que l'efficacité des molécules et leurs effets secondaires peuvent être différents entre hommes et femmes. A noter que ces pourcentages, déjà très bas, s'amenuisent encore lorsqu'on enlève les essais consacrés à la prévention de la transmission verticale, entre la mère et l'enfant. Justement, plus en général, les femmes sont insuffisamment considérées en dehors des questions liées à la procréation. Ainsi, par exemple, les questions hormonales, et le rôle de la ménopause dans l'évolution de l'infection, font l'objet de bien trop peu d'attention.

Les conséquences de l'invisibilité des femmes dans l'épidémie se font sentir également sur la prise en charge, puisque celle-ci tend à prêter trop peu d'attention aux spécificités biologiques et sociales des femmes. L'intégration des services VIH dans une offre de santé sexuelle

globale est d'ailleurs l'une de revendications phare du Planning Familial. Elle est aujourd'hui entérinée par les grandes instances internationales, mais reste encore largement lettre morte.

Les femmes ont été longtemps un impensé dans la prévention aussi. Historiquement, les campagnes visant directement les femmes ont été très tardives (à partir de 1997) et quoiqu'il en soit rares. Les femmes ont été considérées comme cibles secondaires, du fait du profil initial de l'épidémie. Ce n'est que très progressivement que la communication a traité de la spécificité des femmes dans la sexualité et dans la reproduction. C'est également progressivement que la vulnérabilité des femmes a été reconnue et, surtout, que les femmes les plus exposées au risque sexuel, originaires des Départements français d'Amérique ou d'Afrique sub-saharienne, ont été la « cible » de communications dédiées.

Des conséquences sur le vécu des femmes

L'invisibilité des femmes, de leurs « spécificités » (et par spécificités, nous n'entendons pas des lois naturelles immuables, mais tout ce qui les constitue socialement en tant que groupe inférieurisé et dominé) a aussi des conséquences directes sur le vécu des femmes. Lorsqu'on s'évertue à demander qu'une approche de genre soit incluse dans la lutte contre le sida, c'est aussi pour comprendre pourquoi la maladie peut être vécue différemment par les hommes et les femmes. Prenons l'exemple des lipodystrophies¹, la souffrance qu'elle engendre chez bon nombre de femmes est aussi liée à des normes qui régissent la perception sociale de leur corps : « féminité », désirabilité, etc. Ainsi, Rose témoigne : *« La déformation de mon corps m'a mise dans un tel état qui, à un certain moment si je n'étais pas militante, aurait pu me faire m'enfermer dans ma coquille car je « m'auto-marginalisais » déjà. (...) Cette déformation de mon corps m'a amenée à m'imposer l'abstinence involontaire pour ne pas avoir à me déshabiller devant un homme »*

Les femmes relatent aussi une difficulté à parler de leur vécu avec le personnel médical. Jocelyne par exemple nous dit : *« on nous renvoie toujours vers un psychologue, « c'est dans votre tête ». Et beaucoup de personnes y sont allées mais ça ne sert pas à grand-chose parce qu'on a toujours ce mal, ces douleurs. On est mal dans notre peau, mais la seule solution qu'ils proposent c'est voir un psychologue. »*

¹ Les lipodystrophies sont un effet indésirable connu des traitements antirétroviraux. Elles peuvent prendre deux formes : - la lipoatrophie (perte de graisse en particulier au niveau du visage, des membres, des fesses) - la lipohypertrophie (prise de graisse, en particulier au niveau du ventre, de la poitrine pour les femmes, de la nuque et du cou).

Une campagne nationale de revendication : #NousExistons

Paroles de femmes vivant avec le VIH : lorsque les femmes séropositives parlent de l'invisibilité

En 2003, La Planning a invité des associations de lutte contre le sida à réfléchir ensemble à la manière de donner la parole aux femmes concernées par le VIH. Jusqu'à cette date, la majorité d'entre elles n'avaient pas de place pour parler en leur nom. Ainsi s'est créé le 1^{er} collectif interassociatif Femmes & VIH qui a eu pour objectif de donner la parole aux femmes séropositives, et avec elles et à partir de leurs recommandations et revendications qu'il allait construire son plaidoyer.

Depuis, 8 rencontres ont été organisées. Les Actes de ces colloques racontent une partie de l'histoire du sida chez les femmes à partir de leur parole.

Extraits du Colloque Femmes & VIH de décembre 2015 – *VIH, révélateur des inégalités pour les femmes ?*

Raymonde : « Déjà on le dit très peu, mais chaque fois que vous annoncez à quelqu'un de proche que vous êtes séropositive, vous avez un mur de silence. Donc c'est le signe que c'est quelque chose qui gêne. Et ça, je trouve qu'on n'a pas avancé. Après 26 ans de séropositivité, ça me fait maintenant rire. Si je parle de mon ressenti, je crois que c'est plus compliqué pour une femme que pour un homme. J'ai l'impression qu'on a tendance à voir VIH et homo, donc en fait la femme est inexistante dans l'image globale de l'épidémie de sida. Si l'homme n'est pas homo il ne sera pas concerné par le VIH. Je grossis, je caricature, mais il y a un peu de ça dans notre société. Alors les femmes restent invisibles. »

Des représentations

Une femme : « Evidemment qu'une femme a plus besoin de se justifier qu'un homme !! Mais ça ne veut pas dire que les hommes ne souffrent pas de la vie avec la séropositivité, c'est difficile aussi. Mais socialement un homme a moins besoin de se justifier. »

(...)

Andrée : « C'est la société qui culpabilise les femmes lorsqu'elles sont séropositives. »

Plusieurs femmes : « Oui, la société. »

A, se présentant comme d'originaire d'Afrique Sub-saharienne : « Oui, mais c'est souvent d'abord la famille, puis la communauté et la société »

Raymonde : « Le regard de la société, les représentations qu'on les autres sur nous n'ont pas changé depuis 30 ans. Les hommes sont moins culpabilisés par la famille, la communauté, la société. »

Anne : « Même si elle est différente pour chacune d'entre nous, il y a cette notion de différence au niveau de la culture, de l'origine et de religion aussi. On est en face de diktats sociaux et religieux. »

(...)

Raymonde : « Mais là, est-ce qu'il ne faut pas aborder la question de la sexualité ? Car la sexualité de l'homme, n'est pas celle de la femme. Et quand on fait du dépistage rapide lors des campagnes du 1^{er} décembre par exemple, il y a beaucoup plus d'hommes à venir se faire dépister que de femmes. Et dans certains endroits comme dans le 93, où la religion marque très fort, un grand nombre de femmes nous disent « oh non pas nous, parce que de toutes manières on n'a que notre mari. » Les femmes ont moins de partenaires que l'homme en générale. »

La jeune femme : « Ou je ne sais pas, c'est peut-être moins facilement dicible. Une femme qui aurait plusieurs partenaires... »

Raymonde : « Oui, elle ne va pas le raconter alors que c'est valorisé pour les hommes »

(...)

Sandrine : « Je me rappelle, lorsque j'ai appris ma séropositivité, le même jour j'ai informé mon mari. Je lui ai dit « pour des mesures de sécurité, te sécuriser toi, on ne va pas avoir de rapports sexuels jusqu'à ce que tu fasses le test de dépistage, parce que je voudrais être rassurée ». La première chose qu'il a dit c'est « tu m'as trompé. » ... et puis il m'a quittée. Après je me suis dit, que ça aurait été peut-être mieux que je ne le lui dise pas. Je ne pense que dans la situation inverse il ne me l'aurait dit. Et s'il me l'avait dit, est-ce que je l'aurais accusé et quitté ? Je ne le pense pas. »

(...)

Femme qui dit s'appeler B : « Il y a une dame qui disait qu'on devait prendre les femmes et leur prise en charge dans leur globalité mais nous, nous rendons compte que ce n'est pas le cas. Nous les immigrées quand on arrive ici, la réalité ce n'est pas ça. Ça veut dire que les textes disent que dès que je suis le traitement VIH, je dois avoir le droit au séjour pour soin. »

Jeanine : « Je peux te dire que c'est pareil pour les hommes et pour les femmes actuellement. Donc ce n'est pas une inégalité. C'est une inégalité par rapport au fait d'être migrant ou autochtone. »

Une jeune femme : « Mais peut-être qu'être migrant c'est une difficulté en plus, mais être en plus une femme c'est aussi une autre difficulté en plus. »

B : « Parce que on est dans la rue, parce que c'est ça que ça veut dire aussi, qu'on n'a pas de papiers, on n'a pas de place parce qu'on n'est pas demandeur d'asile, parce qu'on est là au titre de la maladie. Et une femme dans la rue, est beaucoup plus vulnérable qu'un homme, en termes d'agression, de violences etc. »

Sandrine : « J'ai lu qu'une étude toute récente en France a suivi le parcours de migrants, hommes et femmes (Enquête Parcours, ANRS). Elle a permis d'étudier les représentations des gens qui disent qu'en fait les migrants d'Afrique sub-saharienne augmentaient le nombre de cas de VIH en France, parce qu'ils viennent ici pour se faire soigner. Mais cette étude montre qu'ils sont contaminés en France, et justement, elle explique que cette contamination en France des femmes est liée à ce parcours précaire, ces difficultés administratives et au fait de se retrouver dans la rue, dans un milieu hyper violent. »

Discrimination

Patricia : « Sur l'accueil médical, c'est la différence d'accueil et de regard des soignants quand on est une femme et qu'on est séropositives. J'ai été confrontée à une situation de violence dans le couple. J'étais entaillée au bras, j'ai été emmenée aux urgences par les pompiers sur la demande de mon mari. Déjà j'étais une femme, j'arrivais avec l'étiquette « hystérique » et quand j'ai dit que j'étais séropositive, puisque je saignais et que le pose toujours, là tout de suite on m'a demandé ce que je prenais comme produits, quel était mon suivi psychiatrique. Quand j'ai voulu signer une décharge pour rentrer chez moi, on m'a dit que je n'avais pas tous mes droits. Ce que j'ai ressenti, c'est : le fait d'être une femme, d'arrivée en situation de crise, par rapport à une violence conjugale, ma séropositivité m'a enlevé toute crédibilité dans la mesure où seule la parole de mon mari a été prise en compte et moi je n'avais plus de droits. J'avais forcément un passé, et un présent qui n'était pas crédible. C'est comme la stigmatisation de la sexualité des femmes, les gynécologues qui ne pense pas à aborder la question quand on arrive à l'hôpital, d'un seul coup on n'est pas normales, c'est toujours de notre fautes, et je trouve que c'est quand même assez fort. Je l'ai remarqué dans une situation qui n'était pas forcément lié au VIH, le suivi gynéco où on oublie de parler de santé sexuelle et qu'on parle toujours d'un jugement des pratiques, que quelque chose qu'on aurait pu éviter, que de toute façon « vous l'avez bien chercher » et ça c'est toujours ancré, super fort. Je pense que c'est vraiment lié à la stigmatisation de la sexualité des femmes. » (...)

Sidonie : « Dans ma communauté africaine, ce qui est très frappant c'est qu'on sait à peu près, quelles sont les personnes séropositives, hommes et femmes, et dans cette communauté, malgré toute leur volonté pour avoir une vie de couple, pour trouver un compagnon les femmes n'y arrivent pas, alors que les hommes dont on connaît la séropositivité, ils se marient, ils ont des femmes, tout le monde sait, mais ils peuvent se marier. »

Hayette : « Ce n'est pas valable que dans une communauté. C'est plus facile pour les hommes séropositifs d'avoir une femme, que pour les femmes. »

Véronique : « C'est un phénomène d'exclusion, ça. »

Cosette : « Les femmes sont plus tolérantes dans l'acceptation de la séropositivité peut-être que l'inverse. »

Une femme : « Ou plus dépendantes ? »

Isabelle : « Je pense qu'il y a aussi, ce rapport à l'éducation : la femme doit être... Pour moi par exemple, je suis obligée de me cacher, je ne peux pas dire à mon partenaire que je suis séropositive, parce qu'il va me juger parce que je suis une femme j'aurais dû mieux me tenir... C'est toujours la pression sociale. »

Patricia : « On nous demande d'être plus vertueuses, déjà, quelle que soit notre communauté, à partir du moment où on pose sa séropositivité, on est soupçonnée. Il n'y a pas tellement d'alternatives : soit on est victime de quelque chose, soit on est coupable de quelque chose. Et dans un couple sérodiférent, si c'est la femme qui est séropositive, j'ai vécu en couple avec deux hommes pour qui ça ne posait absolument aucun problème que je sois séropositive, sauf qu'à chaque fois c'est la première des choses qu'ils m'ont reproché au moment de la fin de la relation. On est suspectée de toute turpitude, parce qu'on est une femme, séropositive, donc on est moins digne de confiance. C'est le signe du regard. »

(...)

Hayette : « Les représentations restent toujours les mêmes, c'est-à-dire qu'une femme séropositive, a forcément eu une vie légère, elle a mérité la maladie, parce que c'est une droguées etc ... Les représentations sont différentes. Après oui effectivement, les femmes sont toujours plus précaires parce qu'elles ont aussi la pression sociale, elles doivent s'occuper des enfants, elles sont souvent en situation monoparentale, elles sont seules à gérer, gérer le travail, gérer la maison,

gérer les enfants. Ca diminue les possibilités puisque si un homme n'a pas la responsabilité des enfants, il peut travailler plus facilement, donc avoir un meilleur revenu, etc. »

Visibilité

Hayette : « Il faudrait peut-être changer les représentations qu'ont les chercheurs sur les personnes qui prennent les médicaments. Parce que dans une recherche si d'emblée, ils se disent que s'ils prennent des femmes ils vont être emmerdés parce qu'il va falloir tenir compte du fait qu'elles vont peut-être tomber enceintes, peut-être que les règles et les différences hormonales vont compliquer les choses. »

(...)

Fasia : « Nous les femmes séropositives, on se cache c'est sûr. On n'a pas envie de se montrer à la télévision, dans les médias ou n'importe où. Mais je pense que si on était plus visibles, si on se montrait un peu plus, on pourrait faire valoir notre parole et taper du poing sur la table. »

(...)

Géromine : « Par rapport au secret qui est dur à porter, si on voit des personnes qui témoignent, on peut se dire « je peux peut-être en parler à mes proches ». Si on peut en parler à plusieurs personnes et se reconnaître dans les difficultés, et aussi voir qu'on n'a pas forcément les mêmes problèmes mais que je ne suis pas seule, que cette parole n'est pas celle d'une seule femme séropositive mais plusieurs femmes séropositives. »

(...)

Viviane : « Mais vous parlez de visibilité et vous dites qu'on ne doit pas s'afficher, qu'on doit se cacher, je ne comprends pas. Si on ne voit pas notre visage, demain on va subir ce qu'on a déjà subi. Mais si on montre notre visage, c'est nous qui parlons et assumons. »

Une femme : « C'est la visibilité de l'épidémie, et du vécu des personnes dont nous parlons. »

Aude : « Donc là on a l'impression, qu'il y a des gens qui se disent, ça y est on est dans une nouvelle ère de l'épidémie, et pour nous en fait ça n'a jamais changé, on n'a jamais changé de discours depuis douze ans, parce qu'on est dans une impasse. Je veux bien « visibilité » mais c'est un peu des incantations. On devrait s'organiser pour faire une espèce de campagne, en disant, oui c'est super ce qui se passe comme évolution, on veut notre part, on veut en être, mais qu'est-ce qu'il faut pour que les femmes en soit ? »

Mobilisation

Hamou : « Nous les femmes de Perpignan nous sommes isolées, d'un point de vue du lien interassociatif. Il faut créer un réseau transversal, entre Toulouse, Perpignan, etc. il faut vraiment un lien. »

Isabelle : « Je suis désolée je ne parle pas bien français des fois, si tout le monde a le même souci, si tout le monde pense que c'est vachement important, c'est de se donner les adresses, et de se réunir toutes et vraiment mettre la pression sur ces hôpitaux, parce que c'est vachement important. »

Hamou : « Il y a aussi l'importance des groupes d'échanges. »

Une autre femme : « Et de l'éducation des enfants, les garçons et les filles. »

Isabelle : « Je pense que l'éducation que j'ai essayé de donner à mes enfants afin qu'ils puissent accepter la maladie n'a pas marché. Ils ont aujourd'hui 24 et 26 ans et ils ont honte, et je pense que ce n'est pas par rapport à ce que je leur ai appris, moi, mais ils ont honte par rapport à leurs copains et ce qu'ils vont dire. Donc pour moi l'éducation est loupée, même que mon fils ne se protège pas. Et pourtant... et ça, ça fait partie du problème social. »

Hayette : « Il me semble que les hommes séropositifs ont plus accès à l'information et s'en saisissent plus. Les femmes ne sont pas informées, elles vont voir le médecin, elles ne savent pas ce que c'est, comment utiliser le traitement, toutes les nouvelles méthodes de prévention. Si jamais ce n'est pas fait lors de rencontres, elles ne sont absolument pas informées, elles ne connaissent pas du tout. Il y a donc une diffusion et une appropriation de l'information qui n'est pas la même entre les femmes et les hommes. Et c'est pareil pour la connaissance de la maladie et des traitements. Il y a une grosse différence. »

(...)

Prévention

Jacqueline : « On est en train de faire pas mal d'études pour donner aux hommes ayant des rapports avec les hommes des traitements préventifs, les Preps, mais on ne propose pas aux femmes d'avoir accès à ces traitements préventifs. »

Anne-Marie : « Récemment, j'ai été étonnée, il y a une Preps pour les femmes hétérosexuelles, sauf qu'on n'en parle. On a beaucoup parlé de prévention pour les hommes ayant des rapports avec les hommes, alors effectivement c'est une population à risques, on ne va pas dire le contraire, et du coup on n'entend pas parlé des femmes. »

Aude : « Les campagnes de prévention sont ciblées sur les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes. On ne s'adresse jamais aux hommes hétérosexuels, on suppose que les femmes vont quand même s'occuper de la prévention dans les couples hétéro. Parce que c'est quand même un peu ça, et je trouve qu'on devrait avoir des campagnes de prévention qui s'adressent aux hommes hétérosexuels sur leurs responsabilités. »

Une femme : « Je pense à une campagne que je n'ai pas particulièrement aimé où on voit un couple homme-femme, et la femme dit « la femme aime les hommes qui les protègent. » Voilà le genre de campagnes hétéro. C'est vraiment triste ... »

Trois objectifs principaux : rendre visible, libérer la parole et mobiliser

Plus qu'une simple campagne de communication, #NousExistons se veut revendicative ! Ce cri du cœur scandé par des femmes séropositives n'a aucune dimension victimaire, ce cri fait la synthèse des inégalités subies par les femmes séropositives face aux hommes séropositifs. Ce n'est d'ailleurs pas un simple cri mais bel et bien un acte militant porté par des femmes concernées. Elles crient pour elles-mêmes mais aussi pour toutes les autres femmes séropositives, qui pour des raisons diverses n'ont pas pu prendre la parole publiquement.

Bien que la campagne soit bâtie sur des portraits individuels, il s'agit bien de représenter une masse importante de personnes réduites au silence, invisibilisées et par conséquent non prise en compte.

Ces visuels forts de portraits de femmes visent à insister sur le fait que derrière les chiffres il y a surtout des personnes. Des personnes qui sont en l'occurrence des femmes qu'il est urgent de prendre en compte avec leurs spécificités pour lutter efficacement contre le sida.

Témoigner à visage découvert n'est pas un exercice facile, et cela l'est encore moins lorsqu'on est dans une situation qui nous expose particulièrement aux discriminations. Il est donc important de saluer le courage de ces femmes qui ont osé briser le silence pour elle et pour toutes les femmes qui n'ont pas les moyens de le faire.

Bien que l'objectif de cette campagne soit avant tout basé sur la volonté de rendre visibles les femmes séropositives, Le Planning souhaite aussi faire prendre conscience au plus grand nombre que le sida existe toujours et qu'il est primordial de renforcer les dispositifs de prévention envers les publics particulièrement exposés, à savoir les femmes.

Le dispositif de communication

Le cri pour lâcher prise, le cri pour revendiquer, le cri pour se faire entendre... Combien de temps encore ces femmes devront crier qu'elles existent pour être prise en compte ?

Cette campagne essentiellement digitale pose la question sans détour via 5 portraits de femmes séropositives.

Chaque portrait est également décliné en vidéos et en couverture [Facebook](#).



© Eros Sana - Collectif Œil



Fiche technique campagne :

Direction artistique :

Eros Sana et Julien Pitinome - Collectif Œil
Brahim Azzoug - Nouvelle Cour

- Photographie :

Eros Sana et Julien Pitinome - Collectif Œil

- Maquettage :

Brahim Azzoug - Nouvelle Cour

- Réalisation et montage vidéo :

Émilie Nathan

-Maquillage et coiffure :

Marine Le brun

Le Planning remercie toutes les femmes qui ont accepté de témoigner et de porter cette campagne avec autant de force et de sensibilité :

Christine Aubère

Catherine Kapusta-Palmer

Christine Sammut

Giovanna Rincon Murillo

Ramona Friesz

Annexe – Les recommandations et les revendications des femmes séropositives

La lutte contre le VIH doit passer par l'égalité hommes-femmes

La mobilisation des droits est indispensable, comme est indispensable la prise de conscience de l'ensemble des sociétés, que la lutte contre le sida ne se gagnera pas si l'on ne mène pas en même temps une lutte pour une égalité femme/ homme dans les textes et au quotidien.

Ce qui signifie que les Etats doivent :

- mettre en place une politique de lutte contre les violences qui ne se contente pas de punir les auteurs de violences mais qui développe des programmes de prévention des comportements sexistes
- refuser la pénalisation de la contamination qui, sous le motif de « protéger les femmes » se retournent contre elles et aggravent encore la discrimination
- permettre aux femmes séropositives l'accès aux soins, à la recherche en développant un cadre légal mais aussi en travaillant sur les représentations
- Cette lutte nous concerne tous, hommes et femmes !

La recherche doit inclure davantage de femmes

Nous continuerons à réclamer l'inclusion des femmes dans les essais afin d'améliorer les connaissances et les compétences pour une prise en charge plus adaptée.

Nous nous basons sur :

- ✓ L'absence d'écoute des médecins qui ne se réfèrent qu'à la charge virale et aux CD4 pour juger de l'état de santé et de l'efficacité des traitements. La parole des femmes n'est pas prise en compte lorsqu'elle leurs parlent des effets secondaires des traitements.
- ✓ L'absence générale d'examen physique, le corps étant complètement oublié. Les corps ne sont plus touchés, auscultés, même plus regardés par les médecins. La reconnaissance des effets indésirables, comme les lipodystrophies, impliquerait de les prendre en compte.
- ✓ Le renvoi quasi-systématique vers les psychologues en cas d'absence de réponses possibles.
- ✓ Absence de réponses du corps médical aux questionnements des femmes, conséquence probable du manque de données issues de la recherche, du manque d'informations sur les effets indésirables des traitements chez les femmes.
- ✓ Le fait que nous sommes des femmes, pas des maladies ! Les femmes ont une vie, un corps, elles évoluent dans un contexte social, familial et professionnel: les soignantEs doivent considérer cette globalité.

La sexualité des femmes séropositives doit être prise en compte

Nous continuerons à revendiquer le plaisir comme un droit à prendre en compte dans la qualité de vie et la qualité des soins - le plaisir féminin étant encore trop souvent négligé, notamment par le corps médical.

Nous nous basons sur :

- ✓ La difficulté de parler de sa sexualité avec son médecin, et difficulté du médecin de l'entendre.
- ✓ Le manque général et besoin d'information des femmes sur le VIH (transmission, risques, nouvelles de préventions plus médicalisées, problèmes hormonaux, etc.).
- ✓ La culpabilité et la peur de contaminer sont des sentiments partagés par beaucoup de femmes, auxquels s'ajoutent, pour certaines, la culpabilité du manque de désir, la difficulté à le dire, la difficulté à imposer le préservatif, à négocier sa sexualité.
- ✓ Les difficultés à regarder un corps qu'on ne reconnaît plus, dont on ne s'occupe plus.
- ✓ Les transformations corporelles ont une influence sur la vie sociale, provoquent une « auto-désocialisation » : les femmes se renferment sur elles-mêmes, s'éloignent du regard des autres et de leur regard. Ce corps malmené ne correspond plus aux normes sociales, a des conséquences sur la vie affective.

La solidarité internationale doit être au cœur de nos combats

Nous nous basons sur :

- ✓ L'angoisse supplémentaire pour les femmes étrangères, liée à la précarité de leur situation : aucun accès aux droits, menace du retour forcé au pays, clandestinité, etc. Conséquences aggravées sur leur santé, leur moral, l'estime de soi et sur son propre corps.
- ✓ Le durcissement des lois sécuritaires, et pénalisation de la transmission du VIH. Quelles conséquences sur la sexualité des femmes et des hommes ? La peur de contaminer est une responsabilité que l'on peut porter à titre individuel, mais qui aujourd'hui commence à devenir une responsabilité pénale et qui pourrait influencer la façon de se réapproprier son corps.

La prévention doit s'adapter aux exigences femmes et se baser sur une éducation sexuelle claire et complète

Ne pas baisser les bras pour parler de prévention. Diffuser l'information sur l'existence des différents moyens de préventions. Valoriser le préservatif féminin pour permettre aux femmes de s'en emparer.

- ✓ Renforcer l'information et la prévention en direction des jeunes.

Il suffirait pour cela d'appliquer les circulaires de 2003 et ce, dès le plus jeune âge, dans les écoles primaires. Pour une formation à l'éducation sexuelle, affective, qui engloberait aussi les questions de genre. Elle ne doit pas seulement être une information sur les IST et doit être dispensée dans toutes les structures scolaires.

- ✓ Les professionnel.les, les politiques et élu.e.s locaux devraient aussi être mieux informé.e.s, notamment sur les questions sociales, de santé ou d'emploi.
- ✓ Plus généralement, l'information du public doit être renforcée par des campagnes médiatiques sur le VIH et la perception des personnes séropositives et contre les discriminations des personnes séropositives.
- ✓ « Nous continuerons à nous battre pour que les revendications autour du préservatif féminin et de son accès soient entendues. »

Contacts Presse :

Veronica Nosedá, Coordinatrice nationale du Planning Familial :
veronica_nosedá@planning-familial.org // 01 48 07 81 00

Catherine Kapusta-Palmer, Membre du bureau national du Planning Familial et
Coordinatrice du programme Femmes & sida :
catherine.kapusta@planning-familial.org // 06 80 37 88 03