

Suivi de l'infection à VIH/sida en Ile-de-France Spécificités des femmes : épidémiologie et aspects de la prévention

L'Observatoire régional de santé d'Ile-de-France et le Centre régional d'information et de prévention du sida réalisent, comme chaque année à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, un état des lieux de l'épidémie de l'infection à VIH dans la région. Dans la mesure où la proportion de femmes touchées par le VIH est de plus en plus importante, il a semblé nécessaire de proposer des éléments de réflexion sur la pertinence des stratégies de prévention à l'égard des femmes.

Le dispositif de déclaration de séropositivité n'étant opérationnel que depuis janvier 2003, il n'a pas été possible de disposer des premières données de déclaration de séropositivité au VIH. Toutefois, les indicateurs, directs ou indirects, permettant la surveillance de l'infection à VIH/sida ne plaident pas en faveur d'une régression de l'épidémie en France et dans certains pays d'Europe de l'Ouest. Dans ces derniers, le nombre de personnes nouvellement dépistées séropositives a nettement augmenté entre 2001 et 2002. En Ile-de-France, le nombre de nouveaux cas de sida qui était stable depuis l'année 2000 semble en augmentation en 2002. Plus inquiétant, le nombre annuel de décès dus au sida augmente également. Cela interroge sur l'accès à la prévention, au dépistage et aux soins ainsi que sur l'efficacité à long terme des traitements pouvant être proposés aux personnes touchées.

La proportion de plus en plus importante des cas de sida par contamination hétérosexuelle chez les femmes, fréquemment d'origine subsaharienne, pose la question de l'accès de ces femmes à la prévention, au dispositif de soins et aux traitements, et plus généralement de la pertinence d'une prévention spécifique auprès des femmes. L'approche par « groupe à risque » d'une épidémie essentiellement masculine à ses débuts, a laissé peu de place à une reconnaissance des caractéristiques féminines de la sexualité et des situations de vulnérabilité plus souvent vécues par les femmes que par les hommes : vulnérabilité physiologique à l'égard de la contamination, mais également affective dans des rapports de domination à l'égard de leur partenaire et enfin de précarité. Prendre en compte et adapter la prévention aux spécificités féminines et à ces situations de vulnérabilité semble une condition minimum à son succès. La communication à l'égard des femmes pourrait également s'appuyer sur leur perception plus aiguë que les hommes des risques de contamination pour en faire de précieux relais à la prévention.

Les modalités de prise en charge et de traitement chez les femmes séropositives doivent tenir compte de leurs problèmes spécifiques (interaction entre contraception et traitement, effets secondaires particuliers, complications gynécologiques, désir d'enfant, etc.), et de leurs situations plus fréquentes de vulnérabilité et d'isolement.

Un nouveau système de surveillance de l'infection à VIH

Le dispositif de surveillance des maladies à déclaration obligatoire (MDO) a connu d'importantes modifications en 2003 : renforcement de l'anonymat, ajout de nouvelles infections/maladies, notamment l'infection à VIH et l'hépatite B aiguë.

Depuis la généralisation des associations de traitements antirétroviraux qui retardent la progression de l'infection à VIH vers le stade sida, la notification des cas de sida, instaurée en 1982 et rendue obligatoire en 1986, ne rend plus compte de la dynamique de l'épidémie.

La déclaration obligatoire de l'infection à VIH a été décidée par un décret du 6 mai 1999. Après plusieurs reports, le système a été mis en place au mois de janvier 2003. Le nouveau dispositif va permettre, outre la notification des cas de sida et des décès par sida, d'observer les nouveaux diagnostics d'infection à VIH, à l'exception de ceux

effectués dans les Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG).

Ce système repose sur un principe de double anonymisation. Pour l'infection à VIH et le sida, une première anonymisation est réalisée à l'échelon local par les biologistes ou les médecins déclarants (anonymisation à la source) avant la transmission des feuillets aux médecins inspecteurs des DDASS et une seconde à l'échelon de l'Institut de veille sanitaire (InVS) lors de l'enregistrement informatique des données.

Pour le VIH, une surveillance virologique, dont la participation est volontaire, est couplée à ce système. Elle permettra de savoir si l'infection date de moins de 6 mois ou non, de caractériser les différents variants du virus VIH grâce à un sérotypage et de suivre l'évolution de ces variants dans le temps.

Les informations disponibles avec les notifications d'infection à VIH seront notamment le sexe, l'âge, la

situation professionnelle (catégorie socioprofessionnelle de l'INSEE), le pays de naissance, la nationalité, le mode probable de contamination, la réalisation de tests de dépistage antérieurs.

Au 4 novembre 2003, 3 633 fiches de notification de l'infection

à VIH ont été transmises à l'InVS, dont la moitié provient d'Ile-de-France, du fait d'une mise en place rapide du dispositif dans la région.

Au moment où nous publions ce bulletin, les données relatives à ces fiches ne sont pas encore disponibles.

Une augmentation probable des nouveaux cas de sida et des décès en Ile-de-France

Depuis le début de l'épidémie et jusqu'au 31 décembre 2002, 25 782 cas de sida domiciliés en Ile-de-France ont été diagnostiqués. Cela représente plus de 45 % de l'ensemble des cas déclarés en France. L'Ile-de-France est donc une région particulièrement touchée par le sida : rapporté à la population, le nombre de cas cumulés s'élève à 242 pour 100 000 habitants dans la région contre 98 en France entière. Après une diminution importante du nombre de nouveaux cas de sida à partir de 1995, celui-ci s'est stabilisé en 2000-2001 et semble en augmentation pour l'année 2002, comme le

montre par exemple (tableau 1) le fait que le nombre de cas de sida est plus élevé en 2002 qu'en 2001 pour le Val-d'Oise et la Seine-Saint-Denis, bien que les données soient encore incomplètes pour 2002, en raison des délais de déclaration. Le nombre annuel de décès, après avoir augmenté jusqu'en 1994, pour atteindre un total de 1 870 en Ile-de-France, a fortement diminué et on compte actuellement environ 200 décès chaque année en Ile-de-France. Ce nombre ne diminue plus dans la région francilienne et a augmenté à Paris, en Seine-Saint-Denis et dans le Val-de-Marne entre 2001 et 2002.

Tableau 1: Nombre de cas de sida diagnostiqués jusqu'au 31 décembre 2002 selon le département de domicile et l'année du diagnostic

	< 92	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02*	Total*	Taux**
Paris	5605	1109	1118	1147	958	724	416	326	281	283	282	268	12503	51,7
Seine-et-Marne	334	89	99	117	112	77	59	36	33	44	28	29	1057	11,2
Yvelines	411	108	114	149	126	83	58	40	33	20	16	16	1174	6,3
Essonne	413	88	112	119	111	107	53	45	42	34	47	33	1203	13,7
Hauts-de-Seine	1106	250	270	279	265	177	116	89	102	66	84	69	2869	22,2
Seine-St-Denis	1067	285	329	326	271	247	140	122	118	120	113	124	3260	34,2
Val-de-Marne	817	237	225	253	228	179	88	70	75	83	65	53	2371	22,3
Val-d'Oise	418	135	137	124	147	79	55	45	58	25	57	67	1345	18,5
Ile-de-France	10171	2301	2404	2514	2218	1673	985	773	742	675	692	659	25782	25,0
France entière	20311	5193	5522	5763	5295	4011	2276	1926	1808	1694	1596*	1480	56876	10,9

Source : InVS, données transmises à l'InVS au 30 juin 2003, Insee, recensement de 1999, exploitation ORS Ile-de-France

* Données provisoires non redressées en fonction du délai de déclaration

** Nombre de cas diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 1999 et le 31 décembre 2002 (données non redressées) rapporté à 100 000 habitants au recensement de 1999

Un relâchement des comportements de prévention

Depuis plusieurs années, un relâchement des comportements de prévention à l'égard de l'infection à VIH est constaté.

- Les enquêtes réalisées en population générale (KABP⁽¹⁾) ou auprès d'homosexuels masculins (Baromètre Gay⁽²⁾) ont mis en évidence une **baisse de l'utilisation du préservatif**, y compris parmi les personnes les plus exposées au risque (multipartenaires, célibataires) et les personnes séropositives.

- Une **recrudescence des infections sexuellement transmissibles (IST)** a été observée : augmentation des gonocoques à partir de 1998, progression de l'herpès génital, légère recrudescence des infections génitales à chlamydia trachomatis depuis 1996 et importante recrudescence de la syphilis. En 2002, 309 cas de syphilis ont été déclarés en Ile-de-France⁽³⁾, principalement chez des hommes homosexuels, contre 162 en 2001 et 30 en 2000. La forte progression de 2002 résulterait en partie des plus nombreux dépistages réalisés dans le cadre de la campagne d'information et d'incitation au dépistage de la syphilis (mai-septembre 2002),

proposant notamment un dépistage anonyme et gratuit dans les CDAG de Paris.

Cette recrudescence des IST, témoignant d'un relâchement des comportements de prévention, est aussi observée dans d'autres pays européens. Elle est inquiétante en raison des risques de complications graves dans les cas où ces infections ne sont pas bien prises en charge (stérilité, grossesses extra-utérines, etc.) et des risques accrus de transmission du VIH en présence d'une IST.

- Les données de séropositivité au VIH confirment ce relâchement des comportements de prévention et montrent pour certains pays d'Europe de l'Ouest une **augmentation du nombre de personnes séropositives par million d'habitants** ces dernières années (Belgique, Royaume-Uni, Irlande) et en Allemagne entre 2001 et 2002⁽⁴⁾.

Des enquêtes KABP réalisées en Belgique et au Royaume-Uni⁽⁵⁾ ont mis en avant des comportements et représentations à l'égard de l'infection à VIH/sida comparables entre la France et ces deux pays, ce qui peut laisser craindre pour la France un risque de reprise de l'infection à VIH.

Poursuite du changement des caractéristiques des personnes touchées par le sida

Les modifications des caractéristiques des personnes touchées par le sida déjà observées se poursuivent en 2002. Ainsi, le nombre de cas par contamination homo-bisexuelle et par usage de drogues par voie intraveineuse continue de diminuer et ces deux modes de contamination, qui regroupaient respectivement 34 % et 20 % des cas de sida franciliens en 1997, ne représentent plus que 20 % et 9 % de l'ensemble des cas diagnostiqués en 2002.

La proportion de cas de sida par contamination hétérosexuelle continue d'augmenter: elle s'élève, en Ile-de-France, à 62 % de l'ensemble des cas en 2002 contre 34 % en 1997.

Parallèlement, la proportion de femmes dans les cas de sida continue d'augmenter. Pour la période 2000-2002, 31 % des personnes touchées par le sida en Ile-de-France sont des femmes alors que cette proportion s'élevait à 16 % en 1990-1996.

L'évolution de l'épidémie est aussi marquée par un vieillissement des personnes arrivant au stade sida. L'âge moyen des Franciliens dont le diagnostic sida a été établi est passé chez les femmes de 33,4 ans avant 1990 à 36,8 ans sur la période 1997-2002 et chez les hommes de 36,8 ans à 40,5 ans. L'écart d'âge entre hommes et femmes reste toutefois constant (environ 3 ans).

Par rapport au reste de la France, l'Ile-de-France est caractérisée par l'importance des personnes étrangères parmi les cas de sida. Alors que 4 étrangers sur 10 résident en Ile-de-France, 62 % des étrangers touchés par le sida en France résident en Ile-de-France.

La région francilienne est marquée par de fortes disparités départementales, tant au niveau du nombre de cas

rapporté à la population que des caractéristiques des personnes touchées. Le département de Paris regroupe 40 % des cas franciliens et celui de la Seine-Saint-Denis 17 % des cas.

Les caractéristiques des personnes touchées varient selon les départements. Ainsi, dans le Val-d'Oise et la Seine-Saint-Denis, les proportions de contaminations hétérosexuelles (7 cas sur 10) et d'étrangers contaminés (plus de 6 sur 10), essentiellement originaires d'un pays d'Afrique subsaharienne, sont les plus élevées de la région. En proche couronne, un tiers des cas de sida sont diagnostiqués chez des femmes. Cette proportion est proche de 40 % dans le Val-d'Oise et de 44 % en Seine-et-Marne.

Tableau 2: Pourcentage de femmes, de personnes contaminées par voie hétérosexuelle et de personnes de nationalité étrangère parmi les cas de sida diagnostiqués sur la période 2000-2002

(selon le département de domicile)

	75	77	78	91	92	93	94	95	IdF ¹	Hors IdF ¹
Femmes	26,3	43,8	23,4	26,4	34,7	32,9	35,4	38,6	31,0	24,8
Hétéro ²	44,0	61,5	55,3	58,5	56,0	67,4	63,0	71,4	55,3	41,6
Etrangers	44,7	45,8	31,9	40,6	41,5	62,9	52,1	65,7	49,4	20,6 ³

Source: InVS, données au 31 décembre 2002, exploitation ORS Ile-de-France

1. IdF: total des cas diagnostiqués chez des personnes domiciliées en Ile-de-France.

Hors IdF: total des cas diagnostiqués en France chez des personnes non domiciliées en Ile-de-France.

2. Contamination par voie hétérosexuelle.

3. Données au 30 juin 2002.

Les cas de sida révèlent des difficultés d'accès au dépistage et aux soins

Le développement des traitements antirétroviraux a permis de retarder le stade sida de l'infection à VIH. Les cas actuellement déclarés correspondent à des personnes qui n'ont pas bénéficié de ces traitements ou chez qui ces traitements ne sont pas efficaces (échec thérapeutique). Ainsi, 77 % des personnes arrivées au stade sida déclarent ne pas avoir pris de traitement au moins 3 mois avant le diagnostic sida.

Une grande partie des personnes sans traitement n'avait pas connaissance de leur séropositivité au moment du diagnostic sida.

Parmi les cas adultes diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2002, 54 % des personnes déclarent ignorer leur séropositivité au moment du diagnostic sida (tableau 3). Cette proportion a augmenté pour tous les modes de contamination et s'avère particulièrement élevée pour les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (65 %) et parmi celles-ci, pour les hommes plus que pour les femmes (70 % contre 59 % des femmes).

Tableau 3: Pourcentage de personnes domiciliées en Ile-de-France ignorant leur séropositivité au moment du diagnostic sida selon le mode de contamination et la nationalité

(Cas adultes diagnostiqués entre le 1^{er} janvier 2000 et le 31 décembre 2002)

	Nationalité française	Autre nationalité	Total
Usagers de drogues	16,7	27,3	18,3
Homo-bisexuels	41,2	47,1	41,9
Hétérosexuels	53,0	69,5	65,0
Hommes	63,4	73,4	70,3
Femmes	37,2	65,4	58,9
Ensemble des cas	40,9	67,4	54,0
Hommes	42,8	68,6	53,3
Femmes	32,8	65,8	55,6

Source: InVS, données au 31 décembre 2002, exploitation ORS Ile-de-France

Les personnes de nationalité étrangère, en particulier d'un pays d'Afrique subsaharienne, sont bien plus nombreuses à ignorer leur séropositivité que celles de nationalité française : 67 % des personnes étrangères (69 % des personnes d'Afrique subsaharienne) contre 41 % des Français ne connaissaient pas leur séropositivité au moment du diagnostic sida.

Une proportion importante de personnes connaissant leur séropositivité ne bénéficient pas de traitement antirétroviral, et cela concerne davantage les étrangers que les Français : chez les hommes, 57 % des étrangers contre 47 % des Français ne prenaient pas de traitement et chez les femmes, ces proportions sont respectivement de 55 % et 51 %.

Les différences entre personnes étrangères et françaises observées ici se révèlent bien moindres que celles relatives à la connaissance de la séropositivité.

Ainsi, outre l'accès aux soins qui est à améliorer, la proportion très élevée d'étrangers méconnaissant leur séropositivité au moment du diagnostic sida témoigne d'une situation très défavorable en ce qui concerne l'accès à la prévention et en particulier l'accès au dépistage.

Une étude qualitative menée auprès de personnes primo-migrantes⁽⁶⁾ montre que les obstacles au dépistage sont la peur du résultat, l'image dévalorisante de la maladie associée à l'idée de faute morale et à la crainte de l'exclusion, la cherté et l'absence d'anonymat supposées des tests et l'absence de symptômes de la maladie.

Chez les femmes immigrées, la faible maîtrise de la langue (le terme de dépistage est mal connu), des conditions de précarité socio-économique, une absence de qualification et de diplôme, un statut dévalorisé de la femme dans le pays d'origine, sont autant de facteurs freinant l'accès à l'information⁽⁷⁾.

Spécificités des femmes face au VIH/sida

Des connaissances comparables entre hommes et femmes sur l'infection à VIH

L'enquête sur les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida réalisée en France en 2001 en population générale montre que les connaissances sur les modes de transmission du VIH et sur les traitements pour faire face à l'infection sont à des niveaux relativement comparables entre hommes et femmes⁽¹⁾. Ces dernières semblent néanmoins avoir une perception plus aiguë que les hommes du risque VIH : elles sont, par exemple, plus nombreuses à déclarer avoir déjà craint d'avoir été contaminées par le VIH ou à penser que le sida s'attrape plus ou aussi facilement que la grippe, alors même que les comportements qu'elles décrivent présentent souvent moins de risque de contamination que ceux décrits par les hommes.

Un recours au dépistage plus important chez les femmes

Les femmes présentent aussi des spécificités face au dépistage du VIH : elles sont à la fois plus nombreuses que les hommes à avoir déjà fait un test, au cours de leur vie comme au cours des douze derniers mois (52 % contre 37 % au cours de la vie), à connaître l'existence des Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), à savoir que les tests sont intégralement remboursés par la sécurité sociale.

Ce recours plus élevé des femmes au dépistage s'explique notamment par le fait qu'elles sont plus souvent que les hommes confrontées à des professionnels de santé qui peuvent leur proposer un test de dépistage du VIH mais surtout que le test est systématiquement proposé à toutes les femmes enceintes, lors du premier examen prénatal, alors que, à cette occasion, il n'est pas proposé à leur compagnon.

Les données relatives aux personnes touchées par le sida montrent en effet que, chez les personnes contaminées par

voie hétérosexuelle, les femmes sont nettement moins nombreuses que les hommes à ignorer leur séropositivité au moment où le diagnostic sida est établi (tableau 3).

Les femmes sont de plus en plus touchées par le VIH

Les données récentes disponibles sur l'infection à VIH convergent toutes pour indiquer que les femmes sont, en Ile-de-France, et plus généralement en France, de plus en plus touchées par l'infection à VIH :

- Les données issues des laboratoires d'analyses médicales indiquent, au niveau national, une augmentation de la proportion de femmes parmi les personnes dépistées positives (de 30 % en 1997 à 40 % en 2001⁽⁸⁾).
- Les données issues des bilans d'activité des CDAG de Paris⁽⁹⁾ montrent que la proportion de tests positifs chez les femmes a doublé entre 1998 et 2001, passant de 4,2 à 8,7 diagnostics positifs pour 1 000 tests. Chez les femmes de 40-49 ans, cette proportion est même passée de 6,0 à 17,4 pour 1 000 tests (de 14,7 à 15,8 pour 1 000 tests chez les hommes du même âge).
- Une enquête réalisée en 2001-2002 dans un hôpital des Hauts-de-Seine auprès de patients adultes consultant pour la première fois pour une infection à VIH montre aussi que ces primo-consultants sont composés en majorité de femmes (57 %)⁽¹⁰⁾.
- Enfin, la prépondérance du mode de contamination hétérosexuelle parmi les cas de sida nouvellement diagnostiqués affecte aussi trois fois plus les femmes qu'auparavant : en Ile-de-France, 34 % des personnes dont le diagnostic sida a été établi en 2002 sont du sexe féminin contre moins de 11 % dans les années 80.

Changement des caractéristiques des femmes touchées par le VIH

Les caractéristiques des femmes touchées par le VIH/sida ont aussi changé au cours de ces dernières années et la

transmission par voie sexuelle apparaît désormais largement prédominante. Parmi les seuls cas de sida diagnostiqués chez des femmes, la proportion de celles contaminées par voie hétérosexuelle a doublé entre les cas diagnostiqués dans les années 80 et ceux diagnostiqués depuis 2000, passant de 40% des cas féminins à plus de 80%. Dans le même temps, la proportion de femmes contaminées lors d'un usage de drogue par voie intraveineuse a diminué et est passée de 30% à moins de 10% des cas de sida féminins (graphique 1).

La nationalité des femmes touchées par le sida a également évolué depuis le début de l'épidémie. Alors que 70% des femmes touchées par le sida dans les années 80 étaient françaises, actuellement près des trois quarts des nouveaux cas sont diagnostiqués chez des femmes de nationalité étrangère, pour la plupart originaires d'Afrique subsaharienne où l'épidémie de sida est massive dans de nombreux pays.

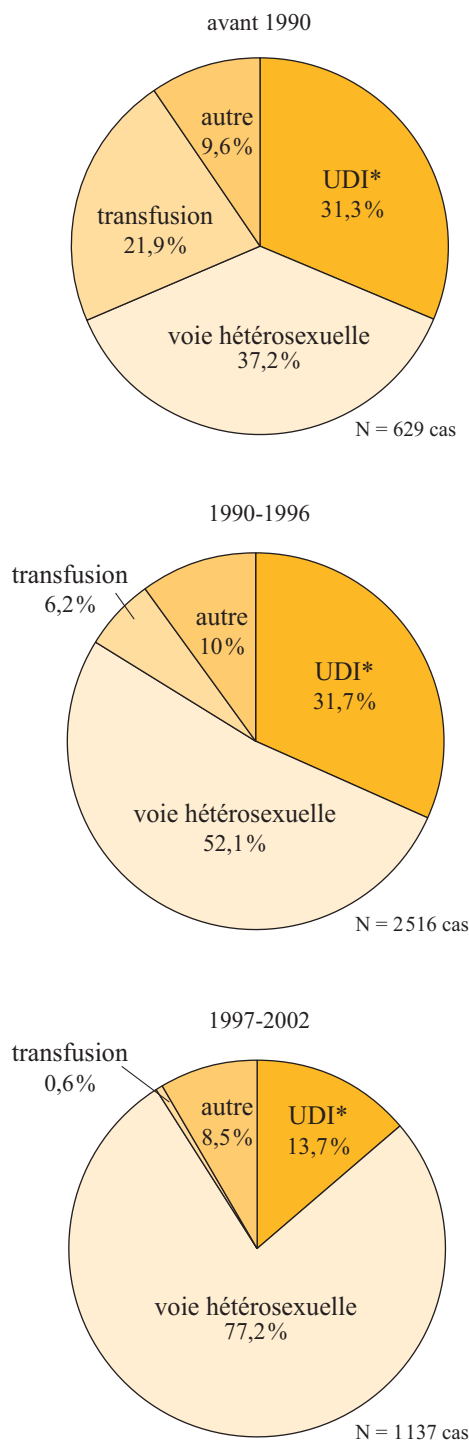
Conditions de vie, soins et observance : les femmes plus vulnérables

Les données disponibles sur les conditions de vie des personnes touchées par le VIH semblent indiquer que les femmes sont globalement dans une situation plus défavorable que les hommes, vivant plus fréquemment en situation de précarité et multipliant davantage les facteurs de vulnérabilité (non-maîtrise de la langue française, situation administrative irrégulière, chômage, emplois précaires, bas salaires, rapports de dépendance vis-à-vis des hommes, etc.). L'enquête réalisée en 2002 auprès des personnes séropositives en contact avec l'association AIDES⁽¹¹⁾ montre en effet que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à vivre de revenus de subsistance (aides de proches, revenus non déclarés) ou sans aucune ressource. L'enquête conduite en 2000 par cette même association⁽¹²⁾ indique également que parmi les personnes de nationalité étrangère, les femmes déclarent deux fois plus souvent que les hommes avoir des difficultés relatives à leurs conditions de séjour sur le territoire.

Une enquête conduite auprès de personnes atteintes de l'infection à VIH/sida suivies dans les services de soins⁽¹³⁾ révèle aussi que parmi les patients étrangers, les femmes constituent un groupe plus particulièrement marqué par la précarité.

Or, tous les travaux de recherches montrent que le cumul de situations de précarité ou de facteurs de vulnérabilité aggrave nettement les difficultés d'observance⁽¹⁴⁾. Les études mettant en relief des différences de comportements entre hommes et femmes face à l'observance concluent en effet que ces écarts sont davantage liés aux différences sociales, et plus généralement aux conditions de vie des personnes, qu'à des questions de genre alors même que la toxicité des traitements antirétroviraux semble entraîner davantage d'effets secondaires chez les femmes que chez les hommes⁽¹⁵⁾. Les femmes, socialement et économiquement plus souvent fragilisées que les hommes, se trouvent alors en situation de plus grande vulnérabilité pour faire face à l'infection à VIH.

Graphique 1 : Evolution selon l'année de diagnostic des modes de contamination parmi les cas de sida diagnostiqués chez des femmes domiciliées en Ile-de-France



Source: InVS, données au 31 décembre 2002, exploitation ORS Ile-de-France
 * UDI: usage de drogues par voie injectable

Quelle prévention pour les femmes dans l'infection à VIH/sida ?

De l'influence d'une épidémie initialement essentiellement masculine

Les données des déclarations obligatoires des cas de sida montrent que, dans les années quatre-vingt en France, et de façon plus marquée en Ile-de-France, le sida touchait de façon très massive des hommes.

En effet, en Ile-de-France, 90% des personnes dont le sida a été diagnostiqué dans les années quatre-vingt étaient des hommes et 10% des femmes. Chez ces femmes, environ un tiers avait été contaminé lors d'un usage de drogue intraveineux, un tiers par voie hétérosexuelle, le dernier tiers regroupant essentiellement des femmes contaminées lors d'une transfusion. Au total, parmi l'ensemble des cas masculins et féminins, moins de 4% concernaient des femmes contaminées par voie sexuelle.

Compte tenu de cette réalité épidémiologique, le VIH/sida était alors perçu, en France, comme une épidémie presque exclusivement masculine. Les femmes qui n'avaient pas un usage de drogue par voie intraveineuse n'étaient pas véritablement considérées comme directement impliquées dans cette infection, sauf lorsqu'elles étaient enceintes, que la question de la transmission à l'enfant à naître était en jeu et que des traitements pouvaient être proposés pour réduire le risque de transmission materno-fœtale.

Ce n'est que durant les années quatre-vingt dix, avec l'accroissement du nombre de cas de sida dans la population féminine, que la question du VIH/sida chez les femmes (et non plus seulement chez la mère), a été plus largement posée, comme en témoigne par exemple la tenue en 1997 d'un colloque à Paris intitulé « Femmes et infection à VIH en Europe »⁽¹⁶⁾.

Ainsi, en session inaugurale de ce colloque, Christiane Marty-Double d'Aides Fédération, rappelait qu'en matière de prévention, les réponses proposées aux femmes furent inadéquates, basées sur l'usage exclusif du préservatif, sans prendre en compte les situations inégales des femmes par rapport aux hommes et les marges de manœuvre parfois limitées des femmes dans les rapports hétérosexuels. En effet, argumentait-elle : « *C'est un discours facile à faire : "Prenez le préservatif, exigez le préservatif." On culpabilise les femmes en leur disant : "On est deux dans le rapport sexuel." On leur fait porter tout le poids de la prévention en leur disant que, de la même manière que les femmes ont pris leur responsabilité vis-à-vis de la contraception, il faut qu'elles le prennent vis-à-vis de la prévention du sida.* »⁽¹⁷⁾

Ce discours réducteur fait l'impasse sur la dimension psychoaffective des rapports sexuels et amoureux, sur le poids socioculturel transmis aux femmes dans ce domaine, sur l'enracinement du schéma de domination masculine dans l'éducation mais également sur la plus grande vulnérabilité des femmes face au VIH/sida.

De la vulnérabilité au silence

La vulnérabilité des femmes face à l'infection à VIH se manifeste tout d'abord sur le plan physiologique, dans la mesure où les pratiques sexuelles réceptives sont plus contaminantes. Cette vulnérabilité est aussi économique (chômage, travail peu qualifié, emplois précaires et à temps partiel touchant plus souvent les femmes que les hommes) qui conduit parfois les femmes à une véritable dépendance économique et des situations d'assujettissement à l'égard de leur conjoint. Dans ce contexte, comment penser une démarche de prévention de qualité s'adressant à ces femmes sans prendre la mesure des difficultés de leurs vies, de leurs faibles latitudes d'autonomie financière et de vie librement construite ?

Un autre aspect de cette vulnérabilité est l'isolement dans lequel se trouvent parfois enfermées les femmes. Dans un film documentaire « Doni doni B'an Bela : nous avons tous une part de responsabilité », réalisé en 2001 à Bobo-Dioulasso, au Burkina Faso et intégré récemment dans le catalogue des outils de prévention utilisables auprès des migrantes subsahariennes en France, publié par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), sont présentés les propos d'une épouse qui sait que son mari a des aventures, qui enrage en son absence de ses infidélités, qui a peur d'être un jour contaminée, mais ne peut aborder la question avec lui⁽¹⁸⁾. Isolement aussi de certaines femmes séropositives qui vivent dans le secret de la séropositivité vis-à-vis de leurs proches.

Dans ces tranches de vie, affleure en filigrane le poids du silence. Le sida est une maladie qui oblige certaines personnes atteintes à un silence insupportable, par peur des discriminations, de la stigmatisation, du rejet et de l'exclusion. Alors, silence... Le virus du sida emprunte les voies de la reproduction, les voies de la vie et amène la mort. Les femmes qui sont au centre de la santé de la reproduction et de fait au centre de l'épidémie à VIH/sida, payent, aujourd'hui, le tribut le plus lourd au silence.

Quelles préventions VIH/sida pour les femmes ?

La plupart des associations généralistes de lutte contre le sida ne se sont que très progressivement approprié la prévention du VIH pour les femmes, dans une approche spécifique.

D'autres associations issues des mouvements féministes des années 70, comme le Mouvement français pour le Planning familial, par extension des problématiques relatives à la sexualité et à la contraception, se sont « naturellement » investies dans la prévention du VIH/sida. Les combats conjugués de ces associations, menés parfois avec le soutien de la Direction générale de la santé et de certains Conseils généraux, comme ceux de Seine-Saint-Denis en Ile-de-France et des Bouches-du-Rhône en région Provence - Alpes - Côte d'Azur, ont abouti, entre autre, à penser une prévention en direction des femmes et à promouvoir un outil

de prévention alternatif, le préservatif féminin. Ce dernier, plus communément connu sous le nom de Fémidon® reste cher et peu disponible en France, mais il constitue un réel moyen de prévention dont les femmes peuvent avoir la gestion. Il peut leur permettre de négocier avec leur(s) compagnon(s) masculin(s) les modalités de protection des rapports sexuels. La promotion du préservatif féminin est assurée régulièrement notamment par l'INPES, les Comités départementaux d'Education pour la santé et les centres de planification familiale d'Ile-de-France.

Par ailleurs, d'autres associations d'essence plus communautaire et rassemblant souvent des personnes d'origine africaine, conduisent en Ile-de-France, des actions de prévention auprès des femmes issues de l'immigration, comme Ikambere (la maison accueillante), IFAFE (Initiative des Femmes Africaines de France et d'Europe) ou encore Afrique Avenir.

Réfléchir à l'élaboration de projets de prévention cohérents, pertinents et adaptés, s'adressant aux femmes, exige de rompre le silence, d'écouter et d'entendre des paroles de femmes et de prendre en compte la réalité vécue par celles-ci au quotidien.

Cette réalité s'inscrit dans la diversité des expressions de la sexualité : désir, plaisir, amour, séduction, désir de procréation, recherche de partenaires, source de revenus, source de prestige, moyens de définir son rang dans la société, meilleure subsistance socio-économique, moyens de pouvoir sur les hommes... La liste n'est pas exhaustive. Cette réalité s'ancre dans la diversité des contextes socioculturels de la sexualité : déroulement de la vie privée, structure familiale et/ou règles sociales de lignage, règles du mariage et/ou de la vie de couple, aspects religieux, place de l'individu dans le groupe ou la communauté, tolérance vis-à-vis des différences, autonomie du choix. L'analyse de ces aspects socio-anthropologiques doit être abordée sans a priori, pour éviter les préjugés, sans quête de recettes, pour éviter les stéréotypes, mais dans un souci d'altérité.

Cette réalité doit pouvoir s'appuyer sur un système sanitaire et social de qualité : informations sur le dispositif sanitaire et social existant et sur les moyens dont les femmes pourraient disposer pour y accéder (centres de dépistage, hôpitaux, centres de planification familiale, PMI, services sociaux, etc.) ; informations sur les conséquences sociales pour elles, leurs enfants et leurs familles, de la découverte éventuelle d'une séropositivité ou d'un sida déclaré.

Une enquête effectuée au sein de l'association Ikambere à Saint-Denis, met en lumière les difficultés sociales dans lesquelles se retrouvent certaines femmes migrantes d'origine subsaharienne, suite à l'annonce de leur séropositivité ou du sida⁽¹⁹⁾. Beaucoup trop de femmes en France et dans le monde, découvrent leur séropositivité à l'occasion d'une grossesse ; beaucoup trop de femmes sont rejetées de leurs foyers, suite à la découverte d'une séropositivité. Ce souci d'information sur les aspects sanitaires et sociaux de la prise en charge VIH/sida n'est pas réservé uniquement aux femmes migrantes ou en

situation de grande vulnérabilité, mais doit être intégré à toute action de prévention s'adressant aux femmes et... aux hommes.

Pour une prévention spécifique à l'égard des femmes

Le ministère de la santé avait fait siennes les approches de prévention spécifiques à l'égard des femmes en recommandant, dans le chapitre du Plan national de lutte contre le sida 2001-2004⁽²⁰⁾ consacré à la maîtrise de la diffusion hétérosexuelle, les mesures suivantes :

- poursuivre le programme de réduction des risques sexuels en direction des femmes vulnérables, du fait de la précarité ou d'autres situations...
- traiter la question des rapports hommes/femmes, dans des brochures d'information et des actions de communication,
- intégrer la prévention des risques sexuels aux programmes de prévention des violences contre les femmes,
- construire une approche spécifique de la prévention en direction des hommes tenant compte de l'évolution des rôles masculins et des formes de la sexualité masculine.

On peut néanmoins regretter que le chapitre relatif au sida du projet de loi de santé publique ne prenne aucunement en compte les aspects spécifiques des problèmes liés au VIH/sida chez les femmes.

Le Comité français d'Education pour la santé (aujourd'hui INPES) a conduit en mars 2001 une campagne de communication en direction des femmes dont l'un des objectifs a été de s'appuyer sur les femmes afin qu'elle deviennent l'un des leviers essentiels de la prévention du VIH en milieu hétérosexuel. Elle a eu pour autre objectif d'informer et de mobiliser les femmes sur leur vulnérabilité spécifique par rapport au sida afin d'asseoir leur légitimité à demander l'utilisation du préservatif à leur(s) partenaire(s) dont le statut sérologique VIH est inconnu⁽²¹⁾. D'autres actions de communication ont lieu en direction des femmes et plus particulièrement des migrantes, telle la cassette vidéo « Houria », pour les femmes maghrébines ou la bande dessinée « Maïmouna », pour les femmes africaines subsahariennes.

Ainsi se dessine progressivement une prévention directement pensée au féminin, sans pour autant exclure les hommes, car dans la contamination hétérosexuelle, il est important de s'adresser aux hommes et aux femmes. La campagne actuelle de promotion du préservatif féminin à 1 euro, conduite par Sida Info Service avec le soutien du ministère de la santé et de l'INPES va dans le sens du renforcement des moyens de protection des femmes face au VIH⁽²²⁾.

Reste encore à faire une grande campagne de communication sur le déni et le silence imposé aux femmes dans cette épidémie. « Qu'une femme retrouve sa parole restée en souffrance... et c'est l'ensemble de l'humanité qui est en éveil ».

Nous remercions l'Institut de veille sanitaire pour la collaboration apportée lors de la réalisation des bulletins portant sur le VIH/sida.

- (1) I. Grémy, N. Beltzer, N. Vongmany, J. Chauveau, F. Capuano, *Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au sida en Ile-de-France, Evolutions 1992-1994-1998-2001*, ORS Ile-de-France, décembre 2001.
- (2) P. Adam, «Baromètre gay 2000: résultats du premier sondage auprès des établissements gays parisiens», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 18, avril 2002.
- (3) E. Couturier, A. Michel, A.-L. Basse-Guerineau, C. Semaille, *Surveillance de la syphilis en France 2000-2002*, Institut de veille sanitaire, octobre 2003.
- (4) EuroHIV, *Surveillance du VIH/sida en Europe, Rapport du 2^e semestre 2002, n° 68*, juillet 2003.
- (5) M. Hubert, N. Bajos, T. Sandfort, *Sexual behaviour and HIV/aids in Europe: comparisons of National Surveys*, Institute of Education, University of London, series Editor: Peter Aggleton, 1998.
- (6) Sida Info Service, Office des migrations internationales, ADAGE, *Les freins au dépistage du VIH chez les populations primo-migrantes originaires du Maghreb et d'Afrique subsaharienne, synthèse de l'étude qualitative*, 2002.
- (7) J.-F. Delfraissy (dir), «Femmes et VIH», in *Prise en charge des personnes infectées par le VIH, rapport 2002, recommandations du groupe d'experts*, Flammarion, 2002.
- (8) Institut de veille sanitaire, *Surveillance du VIH/sida en France, rapport semestriel n° 1, données sida au 30 septembre 2002*, avril 2003.
- (9) P. Gouëzel et al., «Consultations de dépistage anonyme et gratuit (CDAG), bilan d'activité du dépistage du VIH, Paris, évolution 1998-2001», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 43, 2002.
- (10) E. Mortier et al., «Nouveaux consultants pour une infection par le VIH dans un hôpital du nord des Hauts-de-Seine», *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 1, 2003.
- (11) AIDES, *Enquête « Une Semaine Donnée » 2002, enquête auprès des personnes fréquentant AIDES*, janvier 2003
- (12) AIDES Fédération nationale, *Enquête AIDES IPSOS 2000 auprès des personnes séropositives et de leurs proches en contact avec l'association AIDES*, octobre 2000.
- (13) Y. Obadia et al., «Les aides apportées aux personnes atteintes par l'infection à VIH/sida», *Etudes et Résultats*, n° 203, novembre 2002.
- (14) Notamment, Ippothés 2002, *Enquête IPPOTHES 2002, Femmes et observance dans le VIH*, septembre 2002.
- (15) I. Heard, «Où sont les femmes?», *Transcriptase*, n° 100, avril-mai 2002, p. 36 et 49.
- (16) *Femmes et infection à VIH en Europe, Actes du colloque du 14/15 novembre 1997*, Ministère de l'Emploi et de la solidarité, 1999.
- (17) C. Marty-Double, E. Da Paz, «Femmes et infection à VIH: enjeux d'hier et d'aujourd'hui», in *Colloque Femmes et infection à VIH en Europe, Actes du colloque du 14/15 novembre 1997*, Ministère de l'Emploi et de la solidarité, 1999.
- (18) B. Goldblat, D. Serelle, *Doni-doni, b'an bela: Nous avons tous une part de responsabilité*, Cinomade et Sida Ka Taa, 2001.
- (19) Ikambere, *Ikambere et la vie quotidienne des femmes atteintes par le VIH*, mars 2001.
- (20) Ministère délégué à la Santé, *Plan national de lutte contre le sida 2001-2004*, 2001.
- (21) Ministère délégué à la Santé et CFES, *Campagne de prévention du sida auprès des femmes*, mars 2001.
- (22) Sida Info Service, *Le préservatif féminin à 1 euro dans les pharmacies, pour le droit des femmes à une protection choisie*, novembre 2003.