



Bibliographie No. 18

Les femmes et les filles vivant avec le VIH/SIDA : Panorama et bibliographie commentée

*Rapport commandé par Irish Aid et élaboré par BRIDGE, en collaboration avec la
Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW)*

par Emily Esplen

Fevrier 2007

BRIDGE (development - gender)
Institute of Development Studies
University of Sussex
Brighton BN1 9RE, UK
Tel: +44 (0) 1273 606261
Fax: +44 (0) 1273 621202/691647
Email: bridge@ids.ac.uk
Website: <http://www.ids.ac.uk/bridge>

© Institute of Development Studies

BRIDGE soutient les efforts de plaidoyer et d'intégration systématique du genre des formulateurs de politique et des praticiens en comblant le fossé entre théories, politiques et pratiques par l'apport d'une information accessible et variée sur toutes les questions relatives à la notion de genre. Créé en 1992 à l'initiative du Groupe de travail pour l'égalité homme/femme (devenu Gendernet) du Comité d'aide au développement de l'Organisation de coopération et de développement économiques (CAD/OCDE), BRIDGE est un service de recherche et d'information spécialisé dans le domaine du genre et développement, œuvrant au sein de l'Institute of Development Studies (Institut d'études sur le développement - IDS), au Royaume-Uni. BRIDGE est un des services de connaissances de l'IDS.

BRIDGE agit pour un monde de justice, où l'égalité hommes-femmes, comme dans d'autres domaines, soit le fruit du développement, impulsé et animé par les institutions du Nord et du Sud qui ont su réaliser une intégration systématique et transversale du genre. BRIDGE s'engage à soutenir ces efforts par le développement catalytique des connaissances et une gestion qui encourage le partage multidirectionnel des idées et des expériences, et où « ceux qui savent » et « ceux qui doivent apprendre des autres » ne sont pas toujours ceux que l'on croit.

L'**ICW** a été créé en réponse au manque criant de soutiens, d'informations et de services en direction des femmes vivant avec le VIH dans le monde et à la faiblesse de leur influence et de leur implication en matière d'élaboration des politiques. Forte de plus de 5000 membres dans 134 pays, la Communauté internationale des femmes/ICW est aujourd'hui le seul réseau international de femmes séropositives.

Notre vision est celle d'un monde où toutes les femmes séropositives :

- ❖ participent réellement à tous les niveaux politiques où se prennent des décisions qui affectent leurs vies, sans être stigmatisées pour cela ;
- ❖ bénéficient du plein accès aux soins et aux traitements ;
- ❖ peuvent jouir pleinement de leurs droits, indépendamment de l'âge, la culture, la religion, la sexualité, le statut/milieu social ou économique ou la couleur de leur peau.

Les coordonnées des deux organisations figurent en section 3 : Réseaux et coordonnées, en fin de brochure.

Table des matières

Section 1 : Panorama

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Introduction | 3 |
| 2 | Prise en charge, traitement et soutien : les problèmes..... | 5 |
| 2.1 | Stigmatisation, rejet et violence..... | 5 |
| 2.2 | Dépistage, diagnostique et communication | 6 |
| 2.3 | Limitations dans l'accès aux services..... | 9 |
| 2.4 | Adhérence au traitement..... | 10 |
| 2.5 | Le fardeau des tâches reproductives et des soins..... | 11 |
| 2.6 | Comprendre ces obstacles et les surmonter | 12 |
| 3 | Droits et santé sexuels et reproductifs | 14 |
| 3.1 | Le droit d'avoir des relations sexuelles ; le droit de les refuser | 14 |
| 3.2 | Contraception et rapports protégés..... | 14 |
| 3.3 | Le droit d'avorter sans risque..... | 16 |
| 3.4 | Grossesse et procréation | 16 |
| 3.5 | Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME)..... | 18 |
| 4 | Droits juridiques et économiques | 20 |
| 5 | Droits à une réelle participation..... | 23 |
| 6 | Principales recommandations | 25 |
| 6.1 | Soutenir les droits des femmes à bénéficier d'une prise en charge, d'un traitement et d'un soutien | 25 |
| 6.2 | Répondre aux besoins des femmes et des filles séropositives en matière de santé sexuelle et reproductive | 25 |
| 6.3 | Protéger les moyens de subsistance des femmes | 27 |
| 6.4 | Promouvoir l'implication active des femmes et des filles vivant avec le VIH et le SIDA..... | 27 |

Section 2 : Bibliographie commentée

| | | |
|---|---|----|
| 1 | Ouvrages généraux | 29 |
| 2 | Stigmatisation, discrimination et violations des droits humains | 31 |
| 3 | Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien..... | 35 |
| 4 | Droits à la santé sexuelle et à la procréation | 38 |
| 5 | Les violences faites aux femmes séropositives..... | 46 |
| 6 | Options de subsistance..... | 48 |
| 7 | Participation, impulsion et voix | 52 |
| 8 | Guides et outils | 54 |
| 9 | Mesurer les changements en faveur des femmes séropositives | 56 |

Section 3 : Réseaux et coordonnées

| | | |
|---|------------------------|----|
| 1 | International..... | 58 |
| 2 | Afrique | 60 |
| 3 | Asie et Pacifique..... | 60 |
| 4 | Europe | 61 |

| | |
|------------------------------------|----|
| 5 Amérique latine et Caraïbes..... | 62 |
| 6 Amérique du Nord..... | 62 |

Section 1: Panorama

1 Introduction

Près de 40 millions de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH (ONUSIDA/OMS 2006). Les femmes et les filles sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH en raison de nombreux facteurs biologiques, sociaux, culturels et économiques, dont l'inégalité persistante des femmes sur le plan social et économique, dans le cadre des relations sexuelles et du mariage. À l'échelle mondiale, 17,7 millions de femmes vivaient avec le VIH en 2006 – soit un million de plus qu'en 2004. Dans l'Afrique subsaharienne, en 2006, près de 60 % des personnes vivant avec le VIH/SIDA étaient des femmes (ibid).

Le VIH/SIDA ne prospère pas seulement sur le terrain des inégalités de genre ; il les renforce également (Tallis 2002), rendant les femmes plus vulnérables que les hommes à son impact. Les femmes de nombreuses régions n'ont pas le droit de posséder ou d'hériter d'un bien ou d'une terre, et ont moins de possibilités d'avoir un revenu et d'accéder aux ressources. Même les femmes qui connaissent leurs droits n'ont pas forcément accès à un soutien juridique indépendant (ICW 2004d). L'inégale position sociale, économique et juridique des femmes est aggravée en cas de séropositivité, et réciproquement (ibid). Les violations des droits sociaux, économiques et juridiques des femmes limitent à leur tour leur capacité à accéder à une prise en charge, aux traitements et au soutien, et à protéger leurs droits en matière de santé sexuelle et de procréation.

Les femmes et les filles, y compris lorsqu'elles sont elles-mêmes séropositives, doivent également assumer le fardeau physique et psychologique des soins aux malades atteints par le VIH et le SIDA. Les femmes encourent donc un « triple péril » face au SIDA : en tant que personnes infectées par le VIH, en tant que mères d'enfants infectés, et dans la responsabilité qui leur incombe de s'occuper de leurs partenaires, des membres de leur famille ou d'orphelins atteints du SIDA (Paxton et Welbourn 2004). Lorsque les femmes s'occupent des autres, leur travail est perdu, ce qui a un impact considérable sur leur propre bien-être et celui du foyer.

Dans de nombreux contextes, les valeurs sociales et culturelles associées à la chasteté féminine entraînent une discrimination plus forte envers les femmes et les filles vivant avec le VIH et le SIDA qu'envers les hommes. Les femmes « respectables » sont censées restées vierges jusqu'au mariage. Pour les hommes, au contraire, la multiplication des partenaires sexuels et la sexualité en dehors et avant le mariage est généralement acceptée, voire souvent encouragée. De par cette double norme sexuelle, les femmes passent pour responsables de la propagation du VIH – et ce, aussi bien de la part des femmes que des hommes –, désignées comme étant « volages » ou des « vecteurs de la maladie ». Le risque pour les femmes d'infecter leurs bébés pendant la grossesse ou par l'allaitement accroît le stigma qui leur est attaché en tant que femmes (VSO-RAISA 2004). Les groupes socialement marginalisés – tels que les travailleuses du sexe, les toxicomanes, les prisonnières et les migrantes – sont plus stigmatisés encore. Dans d'autres cas, cependant, les hommes sont perçus comme les propagateurs du VIH et les femmes comme des victimes (ibid).

Le rejet de la faute sur les femmes peut entraîner une augmentation des violences sexuelles et conjugales ; le rejet des familles et des communautés ; l'avortement ou la stérilisation forcée ; le licenciement ; la perte des revenus de subsistance. Ce type de discrimination extrême, surtout lorsqu'elle se double de responsabilités familiales lourdes et de restrictions de l'accès aux ressources, peut véritablement empêcher les femmes séropositives de rechercher une prise en charge, un traitement et un soutien face au VIH et au SIDA – et, pour commencer, de se faire dépister.

Or, trop souvent, les interventions en matière de VIH ne sont pas adaptées aux réalités quotidiennes des femmes séropositives, les laissant dans une situation désavantagée face au VIH et au SIDA. Pour endiguer réellement l'épidémie, les savoir-faire, intuitions et expériences accumulés des femmes et des filles vivant avec le VIH et le SIDA sont précieux, et doivent être pris au sérieux par les responsables politiques. Leur expertise peut être un point d'appui central face à la pandémie, pour peu que l'on soit prêt à les écouter et à agir en s'appuyant sur leurs savoirs (ICW 2004f).

2 Prise en charge, traitement et soutien: les problèmes

2.1 Stigmatisation, rejet et violence

Le nombre de personnes traitées pour le VIH dans les pays de revenu faible et intermédiaire a plus que triplé entre 2003 et 2005, passant de 400 000 à 1,3 millions (ONUSIDA/OMS 2006). Avec l'élargissement de l'accès aux traitements par anti-rétroviraux, les femmes et les hommes séropositifs ont plus que jamais la possibilité de vivre une vie longue et épanouie.

« Dans l'avenir, je veux continuer à vivre et m'épanouir, au mieux de mes capacités. »
(Sheerin, Iran, IPPF/ICW 2004)

Cependant, les inégalités hommes-femmes peuvent limiter l'accès des femmes à la prise en charge, au traitement et au soutien. Les obstacles à la prise en charge trouvent leur source dans la double norme sexuelle qui fait que les femmes séropositives sont plus stigmatisées que les hommes. Ceci est aggravé par ce fait que, dans les familles, les femmes sont généralement les premières à se soumettre à un test de séropositivité à travers le dépistage prénatal – parfois sans leur consentement éclairé – et peuvent en conséquence être accusées d'avoir fait entrer le VIH dans la famille. Ceci peut se traduire par des manifestations de rejet ou de violence de la part des époux ou de la belle-famille (Paxton et Welbourn 2004).

En premier lieu, la violence, ou la peur de la violence, fait peser une menace sur le choix de faire un dépistage du VIH :

« Une femme qui se demande si elle doit ou non se faire dépister fait un calcul simple : si le test est négatif, je risque d'être battue, simplement pour avoir fait le test ; et si le test est positif, je peux mourir demain sous les coups de mon mari. Alors, à quoi bon faire le test? »

(Une chercheuse en Inde, EngenderHealth et al 2006, p.14)

La stigmatisation, lorsqu'elle est internalisée, peut aussi déstabiliser les femmes et les empêcher de partir ou d'affronter une situation d'oppression, et constitue un obstacle important à l'accession au traitement

« Il est difficile pour une femme séropositive de faire la démarche de s'adresser à des services de santé sexuelle ; je pense que c'est encore plus difficile dans le cadre d'une relation oppressive. On perd alors toute assurance et tout sentiment de dignité. »

(Une femme d'Afrique du Sud, EngenderHealth et al 2006:22)

Les femmes lesbiennes, bisexuelles et les personnes transgenres, ainsi que les usagers de drogue par voie intraveineuse, les prisonniers, les migrants et les travailleurs sexuels, sont particulièrement exposés aux violations des droits humains, et notamment à la violence, en raison de la condamnation sociale dont ils sont l'objet. Cette stigmatisation peut encore être aggravée, lorsqu'ils-elles sont séropositif-ves.

« C'est plus facile de dire que je suis une droguée en cours de désintoxication car c'est comme si je disais : « j'ai « déconné » à une époque, mais ça va maintenant », que de dire que j'ai le VIH. Parce que dès que tu prononces le mot VIH, là, c'est fini ! Les gens te cataloguent tout de suite en se disant « Oh, mon Dieu... ».

(Femmes séropositives, Royaume-Uni, ICW, à paraître)

2.2 Dépistage, diagnostic et divulgation

Au cours des deux dernières années, on observe une tendance croissante à l'abandon des dépistages soumis à l'accord explicite des personnes testées au profit de dépistages de routine, à l'initiative d'un fournisseur de services, où c'est à l'utilisateur du service de refuser explicitement le test s'il ne veut pas y être soumis. Cette évolution est conforme aux lignes directrices formulées par l'ONUSIDA et l'Organisation mondiale de la santé en 2004. Or, si la connaissance de leur statut sérologique peut parfois permettre aux hommes et aux femmes de mieux protéger leur santé et celle de leurs partenaires, le choix du dépistage par consentement tacite est très problématique dans certains contextes où les inégalités et la stigmatisation liée au VIH font peser un danger de mort en cas de divulgation du diagnostic ; les hommes et les femmes ont un accès limité aux services de prise en charge, de traitement et de soutien. Les hommes et les femmes ne sont pas en position de décider par eux-mêmes s'ils veulent être testés. Et la stigmatisation et la discrimination exercées par les prestataires de santé, sur le lieu de travail ou ailleurs, les empêchent de faire respecter leurs droits (ICW 2006b).

« Les gens ont-ils vraiment le pouvoir de refuser de subir un test dans les centres de santé, alors précisément que la plupart des femmes se sentent impuissantes dans ces lieux ? Le test de routine suppose qu'une femme, qui peut avoir une capacité de négociation très limitée et avoir été, toute sa vie, en position de subordination, qui, de par sa situation, a peut-être une très faible estime de soi, va s'impliquer en connaissance de cause et décider si elle doit ou non faire le test. »

(ICW, 2006b)

Pour les jeunes femmes, il peut être particulièrement difficile de refuser explicitement le dépistage :

« On ne peut pas refuser. Lorsque je suis tombée enceinte et que j'ai eu le VIH à 16 ans, je ne connaissais que mon école et ma communauté. [...] Je ne savais rien. Comment aurai-je pu savoir ce que j'aurais dû demander à la clinique ? »

(Membre de l'ICW en Afrique du Sud, dans Merkel 2006)

Qui plus est, la tendance actuelle à tester le plus grand nombre de gens possible tient rarement compte des réalités complexes de la vie des femmes – et des hommes –, où savoir si l'on est séropositif-ve ne veut pas dire que l'on soit capable de tirer parti de cette information pour agir et améliorer son bien-être et celui de sa famille (Exchange 2006). Le consentement éclairé doit être un prérequis pour tout dépistage et démarche de traitement du VIH/SIDA, et toute femme décidant de connaître son statut sérologique devrait systématiquement bénéficier d'un accompagnement avant le

dépistage. Il faut beaucoup de préparation pour s'assurer que les femmes sont en mesure de faire face aux conséquences d'un résultat positif – surtout si elles sont mariées et ont toujours été fidèles à leurs partenaires. Le respect du droit des individus à choisir s'ils veulent ou non être testés est incontournable. Ceci passe par une information et un soutien neutres, qui ne condamnent pas, afin de leur permettre de prendre des décisions plus informées en matière de dépistage, de procréation et d'éducation des enfants (ICW, 2006b).

Le choix de l'OMS d'accorder la priorité au dépistage dans les cliniques prénatales est problématique en ce qu'il renforce l'idée que les femmes apportent le VIH dans la famille. Il est alarmant de constater que les violences liées à la divulgation d'une séropositivité atteignent un taux record parmi les femmes qui ont fait des tests de dépistage du VIH dans le cadre d'une prise en charge prénatale (ibid). L'accent mis sur le dépistage dans le cadre d'une prise en charge prénatale ou au moment de l'accouchement renforce l'idée, chez les femmes, que le dépistage sert avant tout à protéger la santé du bébé, et non également la leur. En outre, si le dépistage n'est disponible que dans le cadre de services prénataux, il y a un risque réel de faire fuir les femmes enceintes.

En ciblant les cliniques prénatales, on décharge aussi les hommes de la responsabilité de se faire dépister. Avec l'idée qui prévaut dans de nombreuses cultures que les « vrais hommes » ne tombent pas malades, on renforce ainsi la tendance des hommes à ne pas se soumettre au test du VIH (Esplen 2006). Ceci a des conséquences catastrophiques, pour les hommes comme pour leurs femmes ou leurs partenaires. En réaction, de nombreux groupes travaillent avec des hommes qui vivent avec le VIH/SIDA, pour les encourager à s'impliquer dans la prévention et la prise en charge du VIH – dans leur propre intérêt, celui de leurs familles et celui de leur communauté. Par exemple, le « Syndicat des hommes séropositifs » (Positive Men's Union (POMU)), en Ouganda, organise des groupes communautaires constitués d'hommes séropositifs, afin de les sensibiliser au dépistage, et met en place des groupes de soutien permettant aux hommes séropositifs de partager leurs expériences (Barker et Ricardo 2005, dans Esplen 2006). En général, cependant, les problèmes de santé sexuelle des hommes vivant avec le VIH/SIDA sont souvent négligés dans la recherche et les programmes, et ils manquent souvent d'information en matière de protection de leur vie sexuelle (IPPF, 2005). Reconnaître et prendre en charge les besoins spécifiques des hommes séropositifs, comme des femmes séropositives, en matière de santé sexuelle et reproductive, est vital pour faire reculer l'épidémie.

Pour les femmes qui font le test et apprennent qu'elles sont séropositives, il est bien difficile de décider si elles doivent ou non révéler leur situation à leurs partenaires ou à d'autres membres de la famille, et à leurs enfants. Il leur faut décider, à la fois, qui prévenir (la famille, les amis, les enfants, les collègues, les professeurs, l'église...), quand le dire, et comment le dire. Les réactions ne sont pas toujours négatives:

« Cela a rapproché ma famille et mes amis et m'a révélé la force de mon mari ».

(Une femme séropositive, ICW, 1999, p.8)

D'autres femmes se voient condamnées sur la base de leur séropositivité. De nombreuses femmes craignent de révéler leur situation par peur de la violence ou d'être abandonnées par leurs partenaires, surtout dans les situations où les femmes n'ont pas ou peu d'autonomie financière ou juridique. Cette peur est un obstacle puissant à l'accès au traitement, en particulier lorsque les femmes doivent demander à leurs maris l'autorisation de faire le voyage ou l'argent pour le payer. En conséquence, nombre de femmes ne se mettent à chercher de l'aide qu'au dernier moment, quand elles sont déjà très malades (ICW et GCWA 2004b). De plus, l'angoisse de révéler son statut ne diminue pas forcément avec le temps – même lorsqu'une personne a informé sa famille et ses amis proches, reste l'obsédante question de savoir quand prévenir de futurs partenaires, amis, collègues, employeurs.

Malheureusement, certaines femmes séropositives n'ont pas vraiment le choix de révéler ou non leur statut, que leurs actions trahissent leur situation – parce qu'elles se rendent dans des services liés au VIH, par exemple, ou souffrent d'effets secondaires visibles de la trithérapie – ou qu'un membre de la famille ou des travailleurs de santé indiscrets en aient parlé à d'autres. À Bombay, en Inde, par exemple, on rapporte que les travailleurs de santé communiquent souvent le diagnostic positif d'une femme à son mari, en pensant que la femme ne les comprendra pas (Center for Reproductive Rights 2005). L'éventualité que leur situation soit rendue publique sans leur consentement décourage fortement les femmes d'obtenir un rendez-vous de dépistage, de rechercher les traitements nécessaires ou de reconnaître leur séropositivité, et on le comprend. Ces manquements à la confidentialité constituent une grave entorse aux droits humains des femmes.

Un récent projet participatif de l'ICW, enquêtant sur les services aux femmes séropositives toxicomanes ou alcooliques à Londres, au Royaume-Uni, a révélé que de nombreuses femmes se demandaient si elles devaient révéler leur séropositivité et leur toxicomanie à leurs partenaires présents ou futurs (ICW, à paraître). En fait, les partenaires anciens et présents se montraient plutôt solidaires mais les femmes anticipaient et craignaient fortement le rejet. Pour les femmes séropositives qui sont également usagères de drogues par voie intraveineuse, la révélation d'une toxicomanie et des infections associées est une source d'inquiétude supplémentaire. De nombreuses femmes sont torturées à l'idée de révéler une toxicomanie ou une séropositivité à leurs enfants, par peur de les voir réagir de façon négative ou prendre peur, et du retentissement sur la vie des enfants.

« J'avais un fils, il est mort l'année dernière. À partir d'un certain âge, il a commencé à me demander « pourquoi ? ». Comment peut-on lui expliquer ? Je lui ai dit quand il a eu 12 ans qu'il était séropositif. Alors, après, vous savez comment c'est : « maman, où j'ai attrapé ça ? » « Ah, par moi ! », et ça m'a fait vraiment mal. Je t'aime tellement, mon fils, je suis désolée, je ne voulais pas, je ne voulais pas que tu sois malade, et ce n'est pas seulement la maladie, c'est mal. Vous imaginez ? »

(Une femme toxicomane séropositive, Royaume-Uni, ICW, à paraître)

2.3 Limitations dans l'accès aux services

Il est clair que la situation est complexe et une meilleure disponibilité des traitements ne garantira pas forcément, à elle seule, que les femmes puissent y accéder. En Zambie, par exemple, le gouvernement a considérablement réduit le prix des antirétroviraux, de 64 à 8 \$ par mois. Plus de la moitié des zambiens vivant avec le VIH/SIDA sont des femmes et les autorités s'attendaient à ce qu'une majorité de femmes bénéficie de la trithérapie. Or, les hommes se sont présentés en bien plus grand nombre que les femmes. Dans une certaine ville de province, sur 40 personnes bénéficiant d'un traitement par antirétroviraux, seuls trois étaient des femmes (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

Le faible taux de femmes séropositives suivant un traitement, en Zambie comme ailleurs, est lié aux obstacles sexospécifique auxquels les femmes séropositives sont confrontées dans l'accès aux services de prise en charge, de traitement et de soutien. L'inégalité structurelle des femmes, sur le plan économique et social, dans le cadre de leurs relations avec les hommes, peut limiter leur capacité à accéder à des services ou à se conformer aux conseils qui leur sont donnés par les travailleurs de santé. Les frais de transport vers les cliniques, en plus du temps pris sur le travail ou les responsabilités familiales, de même que les coûts associés à la protection infantile, limitent considérablement la capacité des femmes à accéder aux traitements. Ces obstacles sont plus grands pour les femmes que pour les hommes, car celles-ci dépendent souvent des hommes financièrement. Leur manque de pouvoir décisionnel et leur plus faible liberté de mouvement – en particulier dans le Moyen-Orient et certaines régions d'Asie – peuvent les obliger à demander la permission de sortir pour s'occuper de leur santé ou à rendre compte de leur emploi du temps à leurs maris ou à d'autres membres de leur famille (ICW 2004b). Ceci est particulièrement délicat si elles ne les ont pas informés de leur séropositivité.

Les groupes socialement marginalisés, tels que les immigré-es, les travailleur-ses sexuel-les, les toxicomanes par voie intraveineuse et les prisonnier-es ont des difficultés particulières à accéder aux services, en raison de la double discrimination dont ils sont l'objet, du fait de leurs situations personnelles et de leur séropositivité. Par exemple, les toxicomanes sont victimes d'une double discrimination lorsqu'ils sont séropositifs et d'une triple discrimination lorsque, en plus, ils sont de sexe féminin.

« Dans les services médicaux, on était toujours traité très différemment. Je suppose qu'ils n'ont jamais pu nous faire confiance, alors, ils nous traitaient toujours en gros comme de la m... accroché à leur chaussure. »

(Une femme toxicomane séropositive, ICW à paraître)

L'idée de nombreux travailleurs de santé, et d'autres, que les femmes toxicomanes pratiquent le commerce sexuel ajoute encore à la stigmatisation, rendant très difficile l'accès aux informations, aux traitements et aux dispositifs de soutien. En Asie, la discrimination à l'encontre des travailleur-ses sexuel-les est si forte que de nombreuses femmes séropositives refusent de se rendre dans une clinique de santé reproductive, de peur d'être étiquetées comme des travailleuses sexuelles (Paxton et Welbourn 2004). Il convient d'observer, cependant, que les hommes séropositifs rencontrent également des obstacles liés à leur sexe en matière d'accès aux traitements. Les hommes ressentent

souvent le besoin de démontrer publiquement qu'ils sont « de vrais hommes » en prenant des risques, et ont du mal à faire la démarche de rechercher un soutien ou de se rendre dans des cliniques de santé, souvent perçues comme des lieux « de femmes » (Esplen 2006).

2.4 Adhérence au traitement

Même pour les femmes qui parviennent à accéder à des cliniques de santé, la peur de révéler un diagnostic de séropositivité peut limiter leur capacité à suivre régulièrement un traitement par antirétroviraux et peut les empêcher de suivre des programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME), de peur que l'utilisation d'autres moyens d'alimentation (que l'allaitement) révèle leur séropositivité.

« Si tu te mets à utiliser du lait en poudre, tout le monde saura que tu es séropositive. Si tu demandes à utiliser le préservatif pour limiter les risques, soit il te bat, soit il va « voir ailleurs », avec toutes les chances de ramener d'autres infections. Alors tu continues d'avoir des rapports non protégés et d'allaiter au sein, même si tu sais que c'est tout le contraire de ce qu'il t'ont dit te faire... »

(Membres de l'ICW d'Afrique du Sud et du Swaziland, Exchange, automne 2006, p.3)

Les femmes qui vivent avec le VIH/SIDA peuvent aussi être dissuadées de retourner dans les cliniques de santé par les attitudes moralisatrices des travailleurs de santé, qui refusent parfois aux femmes la possibilité de donner leur consentement éclairé au dépistage et au traitement du VIH, ne respectent pas leur obligation de confidentialité, les traitent de manière irrespectueuse, leur refusent certains services ou les orientent vers des services sans les informer véritablement sur d'éventuelles alternatives. Les travailleurs de santé refusent parfois sans ambages de s'occuper des patients séropositifs – leur refusent l'accès à l'eau potable, aux salles d'attente, la possibilité de s'asseoir ou de s'étendre, de la nourriture voire l'accès aux toilettes. Les conseils directifs en matière de méthodes contraceptives sont également monnaie courante, où l'on fait pression sur les femmes séropositives pour qu'elles se fassent avorter ou stériliser.

Des services de mauvaise qualité, auxquels s'ajoutent l'obligation de traiter avec la bureaucratie, de subir les longues files d'attente et de dépendre du bon vouloir de tout le monde, de l'agent d'accueil au pharmacien en passant par l'ambulancier, les médecins et les infirmières, font de l'accès et de l'adhérence au traitement un processus éprouvant, humiliant et traumatisant. Sans un soutien psychosocial adéquat, il est difficile de suivre régulièrement son traitement et de garder le moral, d'autant que les effets secondaires de la trithérapie peuvent être très pénibles (ICW 2004b). Les modifications de la silhouette sont un effet secondaire courant. Ceci peut être particulièrement déprimant pour les femmes, et les inciter à se soustraire au regard des autres (Paxton et Welbourn 2004). Des études au Brésil et en Afrique du Sud montrent qu'un soutien psychologique intensif, ainsi que le soutien d'autres patients séropositifs, permet aux malades du sida de suivre convenablement leur traitement (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

Une mauvaise alimentation et des besoins fondamentaux non satisfaits représentent un autre obstacle majeur à la poursuite du traitement. Les femmes qui sont dans l'incapacité de nourrir leur

famille peuvent être tentées de vendre leurs médicaments sur le marché noir (ICW 2006). Si les parents d'une femme ne sont pas sous traitement, elle peut se sentir obligée de partager son traitement avec eux. Dans d'autres cas, elle peut être forcée de donner ses médicaments à un partenaire ou un parent masculin (ibid). Dans des contextes où la pauvreté limite la quantité de nourriture disponible et où les femmes sont les dernières à manger, il est pratiquement impossible pour elles de suivre une trithérapie sans un soutien extérieur, d'autant que certains médicaments doivent être absorbés avec de la nourriture (voir <http://www.aidsmap.com/en/docs/B7F81F5E-202C-483C-863F-8A4B54314E3D.asp>).

« Une femme de 44 ans d'une région rurale de Tanzanie qui suivait un traitement par antirétroviraux a dû les vendre pour pouvoir s'occuper de ses petits-enfants, qui vivaient avec elle dans sa petite maison. Ses 13 enfants étaient tous morts de maladies liées au SIDA... Sur ses 14 petits-enfants, 3 ont moins de 5 ans. Elle pense que 8 d'entre eux sont peut-être séropositifs, car ils ne sont pas en très bonne santé. Elle ne pouvait leur fournir qu'un repas par jour dans l'après-midi, à base de porridge salé, car c'était tout ce qu'elle pouvait acheter. Au bout de deux mois de traitement, elle s'est mise à vendre ses antirétroviraux à des personnes séropositives qui ne voulaient pas aller chercher leurs médicaments à la clinique, par peur d'être stigmatisés. Quant elle a rejoint un groupe de personnes vivant avec le VIH, environ un an plus tard, ils lui ont conseillé d'arrêter de vendre ses antirétroviraux et de reprendre son traitement. Le groupe lui donne parfois de la nourriture ou l'aide à pourvoir d'autres besoins importants. »

(ICW 2006)

2.5 Le fardeau des tâches reproductives et des soins

Comme le montre la citation ci-dessus, le fardeau physique et psychologique de la prise en charge du VIH/SIDA, qui repose lourdement sur les femmes – souvent des jeunes filles ou des grand-mères – sape continuellement la résistance des femmes séropositives face aux conséquences du VIH/SIDA et rend particulièrement difficile la poursuite du traitement dans le temps. À mesure que la pandémie du SIDA laisse un nombre croissant d'enfants orphelins, la charge de travail non rémunéré des femmes augmente. En plus de la perte d'emploi et de revenus (voir en section 2, l'entrée 6 « options de subsistance »), ceux et celles qui ont des malades à leur charge connaissent un niveau élevé de stress et d'épuisement, qui retentissent considérablement sur leur bien-être, surtout s'ils-elles sont séropositif-ves. Une femme de milieu rural interrogée en Afrique du Sud estimait qu'il lui fallait 24 seaux d'eau par jour, ramenés à la main, pour s'occuper d'un membre de la famille en phase terminale de SIDA : eau qui servait à laver les vêtements, les draps et le patient après des accès réguliers de diarrhée (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). Les filles dont les parents ont été emportés par le SIDA et qui sont elles-mêmes séropositives sont particulièrement vulnérables, contraintes de s'occuper de leurs frères et sœurs et du foyer, en dépit de leur mauvaise santé (ICW 2004g).

Pour alléger le fardeau de la prise en charge des malades qui incombe aux femmes, il importe avant tout de combattre les conceptions rigides autour de la masculinité, qui dissocient les hommes des rôles reproductifs. Il est vital, dans les interventions, de chercher à impliquer les hommes dans les

tâches domestiques et l'éducation des enfants et d'encourager les pères et les maris à construire et préserver plus activement l'avenir de leurs enfants (Esplen 2006). Ainsi, l'institut PAPAI au Brésil a mis sur pied un Programme de soutien aux pères adolescents qui fournit des informations en vue d'aider les jeunes hommes à assumer leurs propres sexualités et leurs conséquences (ibid).

2.6 Comprendre ces obstacles et les surmonter

Les femmes et les filles séropositives sont les mieux à même de comprendre ces obstacles, et de concevoir et de fournir de meilleures solutions pour diffuser les traitements auprès des femmes vivant avec le VIH et le SIDA. Une première étape est de former et d'employer des femmes et des filles séropositives, et des organisations de femmes positives, pour promouvoir et diffuser les antirétroviraux – travail qui doit être rémunéré et non devenir une charge supplémentaire (ICW 2004b). Une autre est de mettre en œuvre une diffusion du traitement mobile et décentralisée, au lieu de la limiter aux cliniques prénatales dans les zones urbaines. Ce point a été souligné par l'organisation Femmes séropositives (HIV positive women) en Tanzanie au cours d'un exercice de cartographie du traitement mené par l'ICW en 2006. Les femmes ont vu dans l'amélioration des solutions de transport et des services de santé une étape indispensable pour un meilleur accès aux services de traitement, de prise en charge et de soutien. Le respect de la confidentialité est plus crucial, cependant, lorsque les services sont décentralisés au niveau communautaire.

Les complexités de la vie quotidienne des femmes exigent des approches holistiques en matière de traitement, qui ne se contentent pas de fournir des antirétroviraux. Au rang des priorités, il faut mettre en place un meilleur suivi de la progression du VIH, de l'adhérence aux traitements, des effets secondaires et de la résistance aux antirétroviraux ; promouvoir une meilleure alimentation et des possibilités de gagner un revenu pour les femmes séropositives, et faire en sorte que les femmes puissent accéder à des programmes appropriés d'examen systématiques, de prévention et de traitement des infections opportunistes et de pathologies liées au VIH tel que le cancer cervical (ICW 2004b). De plus, les programmes devraient contenir un volet de soutien psychosocial et reconnaître l'ampleur du traumatisme causé par tant de décès – en particulier pour les femmes, principales pourvoyeuses de soins.

Les cliniques de santé sont également un point d'entrée utile pour identifier et aider les femmes qui subissent des violences en raison de leur séropositivité. Le personnel de santé employé dans les services chargés des problèmes du VIH et de la violence conjugale doivent être formés dans ces deux domaines afin de sensibiliser les prestataires aux liens qui unissent ces deux fléaux (UNFPA/OMS 2006). Il est essentiel, également, de réviser le programme des écoles de médecine et d'infirmières afin d'aller au-delà des questions de santé – pour une meilleure compréhension du contexte plus général dans lequel évoluent les femmes séropositives – et notamment les problèmes de stigmatisation et de discrimination. La nécessité de respecter les droits humains des femmes séropositives doit constituer un élément central du programme.

Les groupes de soutien regroupant des femmes séropositives sont tout aussi incontournables – en aidant les femmes à faire face à un diagnostic positif, décider ou non de le révéler, faire le tour des options qui s'offrent à elle en matière de santé sexuelle et de procréation, et explorer les problèmes en

matière de prise en charge et de traitement (Bell, E., Mthembu, P., et O'Sullivan, S., document à paraître). Les réseaux de femmes séropositives peuvent jouer un rôle fondamental en défendant l'amélioration des traitements, de la prise en charge et du soutien aux femmes et aux filles vivant avec le VIH/SIDA. En août 2005, par exemple, la branche argentine de l'ICW a soutenu deux de ses membres qui ont assigné le Ministère de la santé en justice, lui reprochant de n'avoir pas su garantir la qualité des médicaments contre le SIDA qu'il distribue (bulletin de l'ICW n° 31, 2005). Ils ont gagné !

3 Droits et santé sexuels et reproductifs

3.1 Le droit d'avoir des relations sexuelles ; le droit de les refuser

« Nous devons encourager [les femmes] à raviver la flamme de leur désir, loin de la peur et de la culpabilité ».

(Masi, Afrique du Sud, IPPF/ICW 2004, p. 20-21)

Pour nombre de femmes, un diagnostic de séropositivité affecte la façon dont elles vivent leur sexualité. Pourtant les femmes ne cessent pas d'avoir du désir ou du plaisir sexuel dès lors qu'elles deviennent séropositives. De nombreuses femmes séropositives continuent d'avoir des relations et du désir sexuels ; d'autres choisissent l'abstinence parce qu'elles y trouvent une plus grande autonomie. Dans certains cas, les femmes choisissent l'abstinence parce qu'elles se sentent honteuses, coupables ou par l'effet de la stigmatisation ; par peur d'infecter d'autres personnes ; ou en raison de la vision négative de la sexualité qu'un diagnostic séropositif peut entraîner, par association d'idées (Exchange 2006). D'autres encore se voient imposer l'abstinence (ibid). Il est impératif que les femmes, qu'elles soient séronégatives ou séropositives, aient la liberté d'avoir des relations sexuelles si elles le désirent, et de dire non si elles ne le souhaitent pas, sans avoir à affronter le jugement des autres. Toutes les femmes doivent pouvoir exercer leur droit de choisir quand, comment et avec qui elles veulent avoir des relations sexuelles (ibid).

3.2 Contraception et rapports protégés

Les services de santé doivent prendre en compte cette réalité que de nombreuses femmes vivant avec le VIH et le SIDA continuent à avoir des relations sexuelles, que ce soit par désir ou par nécessité. Ceci pose un certain nombre de problèmes. Les personnes qui vivent avec le VIH ont potentiellement des systèmes immunitaires plus faibles que celles qui sont séronégatives et sont donc plus susceptibles, biologiquement, de contracter des infections sexuellement transmises (IST) (Gutmacher Institute 2006). Il est également prouvé qu'elles courent le risque d'être réinfectées par une autre souche du VIH, risquant de ce fait d'accélérer l'expansion de la maladie (ibid). Les femmes (et les hommes) vivant avec le VIH/SIDA ont donc besoin d'un accès renforcé aux services de prévention du VIH et à une information précise, afin de les mettre à l'abri d'une grossesse non désirée ; de les empêcher de contracter ou de transmettre des IST – dont le VIH – à des partenaires sexuels non contaminés ; et de réduire le risque de réinfection par une autre souche du VIH.

Les cliniques de planning familial ont un rôle vital à jouer en termes de diffusion des informations disponibles pour aider les femmes à choisir entre les différentes options de contraception et à protéger leurs rapports. L'information doit être précise et non moralisatrice, il doit être facile de la demander, de la trouver, de la comprendre et elle doit être rédigée dans la langue des personnes concernées (IPPF/ICW 2004). Il peut être difficile de garantir l'accès à l'information, dans les sociétés, nombreuses, où l'on tient à préserver l'innocence des femmes. Ce type de conceptions empêche les femmes et les filles, y compris lorsqu'elles vivent avec le VIH, de rechercher des informations en matière de santé et de droits sexuels et reproductifs. Ceci est encore aggravé par le manque d'études scientifiques sur les besoins des femmes séropositives en matière de santé sexuelle et reproductive.

Il peut être particulièrement difficile pour une femme séropositive d'accéder à des informations en rapport avec la sexualité (ICW 2004a). Dans certains cas, les femmes vivant avec le VIH se voient refuser des informations sur les rapports protégés en vertu de l'idée qu'elles ne devraient pas avoir de rapports sexuels. Ceci est particulièrement fréquent pour les jeunes femmes et les jeunes filles séropositives. Dans d'autres cas, les femmes et les filles reçoivent des informations confuses ou mensongères ou sont forcés d'accepter certains types de contraception. Ainsi, les femmes du Lesotho et de Namibie ont rapporté que leur accès aux antirétroviraux était conditionné à l'acceptation d'injections hormonales ou de DIU (dispositifs intra-utérins) – deux méthodes de contrôle des naissances placées sous la responsabilité des médecins – au prétexte qu'étant séropositives, elles ne devaient pas tomber enceintes (Novib 2006). Il s'agit là d'une violation fondamentale des droits des femmes en matière de sexualité et de procréation. De plus, le recours à la coercition pour leur imposer une méthode contraceptive placée sous le contrôle des médecins peut réduire leur capacité à négocier des méthodes de protection double, tels que les préservatifs, qui les protégeraient des IST.

Bien au contraire, les femmes et les filles séropositives doivent être soutenues dans le choix d'une méthode de contraception correspondant à leurs besoins. Celle-ci peut changer avec le temps, en fonction de l'évolution de la maladie, de leur situation au regard des traitements, de leur style de vie ou de leurs souhaits personnels (UNFPA/OMS 2006). Les méthodes contraceptives qui offrent aux femmes une « double protection » contre les grossesses non désirées et les IST (y compris par d'autres souches du VIH) sont d'une grande importance pour les femmes séropositives et toutes les cliniques de santé devraient en faire la promotion et les fournir aux patients. Régulièrement et correctement utilisés, les préservatifs tant masculins que féminins sont très efficaces pour prévenir les grossesses et les IST. Bien utilisés, les préservatifs masculins ont une efficacité prouvée à 98 %, et à 95 % pour les préservatifs féminins (UNFPA/OMS 2006). Les préservatifs protègent également contre les risques de réinfection par le VIH.

Cependant, disposer de préservatifs ne met pas pour autant les femmes en capacité de négocier leur utilisation. Même lorsque les femmes sont conscientes des risques inhérents aux rapports non protégés, elles peuvent être réticentes à exiger l'utilisation de préservatifs, de peur de révéler leur séropositivité ou de faire penser qu'elles ont été infidèles. Aider les jeunes filles et les jeunes femmes – séropositives ou non – à acquérir les savoir-faire de communication et l'assurance nécessaires pour négocier des rapports sexuels protégés, plus satisfaisants, devrait également faire partie intégrante de tout programme en rapport avec la santé sexuelle. Il importe également de promouvoir l'égalité des chances en matière d'emploi et d'accès à des outils de production – afin d'offrir aux femmes une base plus solide pour affirmer leurs droits sexuels et reproductifs.

Dans la mesure où les rôles socialement dévolus à chaque sexe confèrent aux hommes le pouvoir d'influencer et souvent de déterminer les choix sexuels et reproductifs des femmes, les programmes de santé sexuelle doivent encourager la participation constructive des hommes dans le domaine des droits et de la santé sexuelle et reproductive au travers de programmes comme le programme d'EngenderHealth « Hommes partenaires et responsables » (Men as Partners – MAP) en Afrique du Sud. Les programmes ont aussi leur rôle à jouer dans la remise en cause du pouvoir physique, sociale, juridique, économique et médical des hommes sur la vie des femmes. Les initiatives doivent

aider les hommes à comprendre le caractère oppressif et les conséquences des inégalités sexuelles sur les hommes et les femmes, tout en leur parlant de la responsabilité qui leur incombe, de par leurs privilèges, d'agir selon des moyens que les femmes n'ont généralement pas à leur disposition (Greig 2005, in Esplen 2006).

Il est tout aussi crucial que les femmes de tout âge soient en mesure d'accéder à diverses méthodes de protection féminines. Les préservatifs féminins peuvent contribuer de façon déterminante à la sexualité des femmes séropositives, car de nombreuses femmes se sentent plus sûres d'elles au cours des rapports sexuels quand elles utilisent un préservatif féminin (même si cela demande tout de même un certain degré de négociation avec les partenaires masculins) (Welbourn 2006). L'accès limité à ces préservatifs et leur coût élevé constituent cependant des obstacles majeurs à leur utilisation, dans les pays industrialisés comme ailleurs. Tout aussi prometteuse est la recherche actuelle dans le développement des microbiocides (une substance qui peut être appliquée dans le vagin avant le rapport pour réduire le risque de contraction du VIH ou d'une IST). Les microbiocides, lorsqu'ils seront mis au point, pourront être appliqués à l'insu du partenaire, permettant aux femmes de se protéger, ainsi que leurs partenaires, dans des situations où il leur est difficile voire impossible de négocier des rapports protégés. Toutefois, il est crucial d'impliquer les femmes séropositives elles-mêmes dans la recherche et la mise au point des microbiocides et le plaidoyer en leur faveur – pour l'heure, l'objectif prioritaire est de mettre au point un microbiocide pour les femmes séronégatives.

3.3 Le droit d'avorter sans risque

Même parmi celles qui ont accès à des contraceptifs et la possibilité de négocier leur utilisation, de nombreuses femmes qui ont contracté le VIH peuvent être contraintes ou désireuses de mettre fin à une grossesse non désirée. Réalisé par des professionnels qualifiés dans de bonnes conditions sanitaires, l'avortement est considéré comme une opération sans risque pour les femmes séropositives. Cependant, les avortements clandestins comportent des risques particuliers pour les femmes séropositives, en raison du risque accru d'infection ou d'hémorragie (abondante perte de sang) (Guttmacher Institute 2006). Il convient d'être particulièrement attentif à ce que les femmes sachent où elles peuvent se faire avorter légalement et en toute sécurité, comprennent les procédures du type d'avortement proposé et les effets secondaires probables, et soient conscientes des risques attachés aux avortements clandestins (UNFPA/OMS 2006). S'assurer que les fournisseurs des soins disposent des équipements nécessaires pour se protéger eux-mêmes contre le VIH est tout aussi crucial.

3.4 Grossesse et procréation

« Quand une femme est séropositive, les gens disent qu'elle n'a pas le droit de tomber enceinte et une femme célibataire enceinte et séropositive est moins bien traitée qu'une criminelle dans les centres de santé »

(Rolake, Nigeria, IPPF/ICW 2004, p. 10-11)

« Mon fils, Kiril, est âgé de 14 mois. Trois tests de dépistage ont montré qu'il était séronégatif, ce qui me rend très heureuse »

(Tanya, Ukraine, IPPF/ICW 2004:8-9)

« On me critique parce que j'ai une fille qui est séropositive. Rien au monde ne pourrait me faire regretter de l'avoir eue. »

(Rosa, Honduras, IPPF/ICW 2004, p.18-19)

Si les femmes séropositives ont le droit de mettre volontairement un terme à leur grossesse, dans de bonnes conditions sanitaires, elles ont aussi le droit de ne pas se soumettre à une interruption de grossesse ou une stérilisation forcée. Pour de nombreuses femmes, le désir d'être mère est une part essentielle de leur humanité et de leur identité sociale. Avoir des enfants est aussi pour les femmes une source de sécurité importante pour leurs vieux jours et un soutien dans le combat contre les conséquences déshumanisantes d'une vie marquée au sceau du VIH (Gutmacher Institute 2006). Dans de nombreuses sociétés, le statut des femmes s'améliore considérablement si elles ont un enfant (Paxton and Welbourn 2004). Pour ces raisons, certaines femmes séropositives – et notamment les jeunes femmes qui n'ont pas encore d'enfants – manifestent un profond désir d'être mères.

Cependant, les femmes séropositives ont souvent des choix reproductifs limités, lorsque ce sont les maris, les beaux-parents ou le personnel de santé qui décident pour elles. Les femmes séropositives sont souvent prises entre les pressions des travailleurs de santé de ne pas avoir d'enfants et celles des membres de la famille qui veulent qu'elles en aient. Les pressions sur les femmes pour qu'elles aient des enfants peuvent être particulièrement pénibles lorsque celles-ci sont dans l'incapacité de révéler leur séropositivité aux membres de leurs familles, n'ont pas d'enfant, ou que des filles.

« J'ai cinq enfants et je suis censée en avoir un autre car je n'ai pas de fils. J'ai été à l'hôpital pour me faire stériliser. Ils voulaient le consentement du mari mais il a refusé parce qu'il n'avait pas de garçon. »

(Une femme séropositive, Merkel 2006)

Dans d'autres cas, les femmes séropositives sont confrontées aux attitudes moralisatrices des travailleurs de santé qui pensent qu'elles ne devraient pas avoir d'enfants, soit en raison du risque de transmettre le VIH au bébé au moment de l'accouchement ou de l'allaitement, soit par souci du bien de l'enfant si ses parents meurent prématurément du SIDA. Les femmes qui désirent vraiment avoir des enfants sont ainsi considérées comme irresponsables ou déviantes. Ceci est également vrai de nombreuses femmes du Nord, en dépit d'un accès large aux médicaments antirétroviraux et de la pratique courante des césariennes permettant de réduire le risque de mortalité maternelle ou de transmission de la mère à l'enfant (Welbourn 2006). Cette notion de risque peut aussi être intégrée par les femmes séropositives elles-mêmes, surtout lorsqu'elles n'ont pas été suffisamment informées des choix qui s'offraient à elles en matière de procréation.

Les jeunes femmes séropositives sont particulièrement en butte à l'hostilité des personnels de santé sur la question d'avoir des enfants, et sont doublement critiquées pour être à la fois jeunes et enceintes, et séropositives (ICW 2004a). Il en résulte souvent une forte pression des personnels de santé pour qu'elles se fassent avorter ou stériliser. Ceci en dépit du fait que l'avortement est encore illégal dans de nombreux pays et se déroule donc clandestinement, mettant sérieusement en danger la vie de la femme, comme l'atteste le chiffre de 68 000 femmes qui meurent chaque jour à la suite d'avortements clandestins (Organisation mondiale de la santé, 2000). Même si les femmes résistent à la pression de subir un avortement ou de se faire stériliser, elles sont rarement informées des possibilités de réduire le risque d'infection de leur partenaire et de leur enfant – des bonnes pratiques pour nourrir le bébé, par exemple.

« Quand je suis venue pour accoucher, un type m'a parlé méchamment. Il m'a dit que je devrais me faire stériliser. En fait, j'avais peur et je ne savais plus quoi penser... Il m'a dit qu'il n'y avait aucune raison que je le garde et que je devais subir un avortement... J'étais incapable de répondre, tout ce que je pouvais faire, c'était faire non de la tête et me sentir très mal. »

(Une femme Thai, Paxton et Welbourn 2004, p.10)

« Certains personnels de santé vont même jusqu'à menacer les femmes de ne pas leur donner de lait en poudre pour leurs bébés si elles ne se font pas stériliser »

(ibid)

Il est crucial que les femmes séropositives bénéficient d'un soutien pour faire leurs propres choix en matière de procréation et décider si et/ou quand elles auront des enfants, loin de toute forme de discrimination, de coercition et de violence. Pour aider les femmes séropositives à prendre leurs décisions dans ce domaine, il convient de leur fournir des informations précises, impartiales et accessibles sur toute une série de questions telles que : les méthodes de contraception efficaces contre la grossesse, et l'intérêt de la double protection ; les conséquences du VIH sur la santé des femmes au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, ainsi que les implications qu'elles peuvent avoir au moment de fonder une famille ; le faible risque de transmettre le VIH à un partenaire sain lorsqu'on cherche à devenir enceinte ; le faible risque de transmission de la mère à l'enfant dès lors que les conseils et les ressources appropriées sont disponibles ; et la possible augmentation des effets indésirables liés à la grossesse en cas de séropositivité (UNFPA/OMS 2006).

3.5 Prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME)

Avec la trithérapie, l'accouchement et l'allaitement sans risques, le risque de transmission périnatale du VIH de la mère à l'enfant reste inférieur à 2 %. Sans ces dispositifs, le risque augmente entre 20 à 45 % (Guttmacher Institute 2006). Ces dispositifs, qui s'intègrent dans ce qu'on appelle généralement les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant visent à réduire le taux de transmission du virus de la femme au fœtus (bébés à naître) ou au nouveau-né au cours de la grossesse, de l'accouchement ou du post-partum (période qui suit l'accouchement) (Centre pour les droits reproductifs, 2005).

Les bénéfices potentiels des programmes de PTME sont énormes. Malheureusement, du fait de l'insuffisance de moyens, dans presque tous les pays du Sud, l'accès des femmes à la trithérapie se limite à la délivrance d'une dose unique de médicaments antirétroviraux pour protéger le bébé durant l'accouchement (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). Sans un traitement continu, de nombreuses femmes donnent la vie pour mourir elles-mêmes quelques années plus tard (ibid), tandis que d'autres deviennent résistantes aux traitements. De plus, les programmes de PTME ont tendance à considérer les femmes comme des « porteuses d'enfants » plutôt que comme des personnes à part entière ayant elles-mêmes besoin de traitements et de soins. Sans une prise de conscience des expériences spécifiques des femmes vivant avec le VIH/SIDA et de leurs droits en tant que patientes, les programmes de PTME courent le risque de violer les droits humains des femmes, y compris leur droit à la confidentialité du fournisseur et leur droit d'accéder à une prise en charge et un traitement pour elles-mêmes, en tant que femmes et mères, sans discrimination (ibid).

Il est donc essentiel que les objectifs de prévention n'annihilent pas les droits des femmes en tant que patientes. Les femmes seront plus enclines à participer à des programmes si elles ont la garantie que leurs choix seront respectés. Le consentement informé et la confidentialité doivent être de mise et il convient de définir des directives strictes afin que les programmes de PTME respectent ces exigences. Le personnel de santé doit posséder les savoir-faire, les connaissances et la compréhension nécessaires pour traiter les femmes séropositives sans les condamner et leur fournir les informations dont elles ont besoin pour prendre des décisions éclairées (IPPF/ICW 2004). Il est également vital de fournir une information et un soutien adéquats aux femmes séropositives, afin de les aider à décider si elles doivent allaiter ou non, assortis de conseils sur la manière de procéder avec les substituts au lait maternel et de réagir face à des complications comme l'apparition de plaies dans la bouche des bébés (ICW 2004f).

4 Droits juridiques et économiques

« La majorité des femmes séropositives au Népal sont veuves et/ou abandonnées par leurs familles. Par conséquent, elles ont d'autres sujets de préoccupation que leur santé sexuelle et reproductive. Elles se soucient surtout de rester en vie et de garantir leur sécurité. »

(Asha, Nepal, IPPF/ICW 2004, p. 4-5)

Pour les femmes et les filles vivant avec le VIH/SIDA, garantir la protection de leurs droits juridiques et économiques – y compris l'accès aux ressources financières et à la propriété – est aussi important que de protéger leur santé sexuelle et reproductive et leurs droits en la matière (ICW 2004c). Sans ressources, les femmes sont vulnérables face aux abus de pouvoir. Dans les contextes où les femmes ont peu de droits juridiques ou à l'héritage, et où existe une coutume « de transmission de la veuve en héritage », les veuves des hommes qui meurent du SIDA peuvent être contraintes d'épouser leurs beaux-frères. De plus, lorsque les femmes ne peuvent pas légalement posséder ou hériter de la terre ou d'une propriété, si le mari d'une femme meurt de maladies liées au SIDA, elle se trouvera dans l'incapacité d'obtenir la propriété ou l'usufruit de la terre. Les femmes qui sont abandonnées par leurs maris et mises au ban de la communauté en raison de leur séropositivité se voient aussi fréquemment refusé la part qui leur revient de la propriété de leurs maris (Exchange 2006). Sans un droit de garde équitable des enfants, de nombreuses femmes encourent le risque de perdre le droit de voir leurs enfants.

Ce degré d'insécurité – la menace de se retrouver sans domicile et privée de tout – ne laisse pas beaucoup de choix aux femmes. Échanger des faveurs sexuelles contre des ressources est une stratégie de survie pour de nombreuses femmes, qui peuvent être dépendantes des hommes avec qui elles ont un commerce sexuel pour acheter des vêtements pour l'école ou de la nourriture pour leurs enfants. En Afrique australe, de nombreuses adolescentes ont des relations sexuelles avec des hommes plus âgés en échange du paiement de leur scolarité, de nourriture et de biens de consommation très recherchés (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). Pour d'autres femmes, le travail sexuel peut être la seule option économique possible – offrant un moyen de subsistance plus viable que d'autres alternatives – mais en aggravant la stigmatisation dont elles sont l'objet (ICW 2004c).

La discrimination et la stigmatisation qui accompagnent le VIH/SIDA affectent aussi grandement la capacité des femmes séropositives à trouver et à conserver un travail. Les femmes dont la séropositivité est connue ou suspectée dans une communauté peuvent voir les gens boudier leurs marchandises. D'autres femmes peuvent être licenciées par leurs employeurs après un diagnostic positif, à l'issue parfois d'un dépistage obligatoire (ibid). Même les femmes qui gardent leur emploi peuvent subir une forte discrimination sur leur lieu de travail.

« J'avais l'impression de tomber dans un gouffre sans fond parce que je savais ce qui allait se passer au travail. Et c'est ce qui est arrivé – ils m'ont viré dès qu'ils l'ont su et la plupart de mes soi-disant amis se sont détournés de moi. »

(Une femme mexicaine, ICW 2004c, p.2)

Des toxicomanes séropositifs au Royaume-Uni ont exprimé leur inquiétude quant au respect de la confidentialité dans l'attribution des pensions et les questionnaires de santé.

« On m'a demandé de remplir un questionnaire de santé pour une allocation et il y avait des questions précises sur la toxicomanie, le VIH et l'hépatite et le syndicat m'a conseillé de ne pas mentir, et je me suis mise à paniquer car on venait de me donner le boulot de mes rêves et j'ai eu peur qu'ils le reprennent si je disais la vérité. »

(Une femme toxicomane séropositive, ICW à paraître)

La vulnérabilité des femmes est aggravée par le caractère souvent informel de leur travail, qui implique qu'elles ne sont pas rémunérées lorsqu'elles sont malades ou si des membres de leur famille sont malades et ont besoin de soins. Un rapport de l'ONUSIDA montrait en 2004 que 90 % des soins aux personnes vivant avec le SIDA ont lieu à domicile (ONUSIDA 2004, p. 118) et sont dispensés très majoritairement par les femmes et les filles, qui sont souvent non rémunérées et n'ont guère de soutien ou de formation de la part de l'État. Nombre d'entre elles sont également séropositives et ont parfois elles-mêmes besoin d'une prise en charge. Les filles sont retirées de l'école pour procurer ces soins et les femmes sont contraintes de quitter leur travail. Ceci les appauvrit considérablement, le revenu du foyer diminuant tandis que les dépenses augmentent. La prise en charge à domicile est souvent perçue comme une « réponse rentable » à l'épidémie, mais il s'agit en réalité de l'exploitation du travail non rémunéré des femmes, qui n'est rendu possible que parce que le travail reproductif est considéré comme un « travail de femmes », et donc moins bien reconnu et valorisé que le travail des hommes (VSO 2006).

Il est essentiel de trouver des moyens de permettre aux filles atteintes du VIH de poursuivre leur éducation, comme des horaires de cours flexibles pour celles qui ont charge de famille ou aident à la maison pendant les heures de cours. Une autre solution est de fournir une aide à domicile pour que les filles puissent poursuivre leur scolarité. Une compensation financière pour le travail des femmes et des filles – sous forme de remboursements, traitements, salaires ou des mécanismes de protection sociale comme les indemnités, les prestations familiales ou les versements en liquide – aideraient beaucoup à satisfaire certains des besoins des femmes et des filles qui ont la charge de s'occuper de patients atteints du SIDA, tout en vivant peut-être elles-mêmes avec le VIH/SIDA (ibid). De plus, quand les soins à domicile sont rémunérés, les hommes sont plus enclins à participer (VSO-RAISA 2005).

La création d'emplois et un meilleur accès à l'éducation, de même que le micro-financement et les programmes d'accession à la propriété pour les femmes sont des stratégies incontournables pour renforcer la sécurité matérielle des femmes. Cependant, les interventions en développement qui visent à développer les possibilités d'emploi et de génération de revenus des femmes risquent d'alourdir encore la charge de travail des femmes, sans un effort pour encourager les hommes à assumer une plus grande part de l'éducation des enfants et des tâches domestiques (Esplen 2006). Les projets qui se focalisent uniquement sur les femmes peuvent aussi renforcer les stéréotypes existants (les femmes chargées des tâches reproductives et des soins, les hommes de gagner le pain

de la famille, etc.). Impliquer les hommes peut, à l'inverse, générer un consensus plus large sur des questions considérées auparavant comme spécifiquement féminines (ibid).

Les entreprises ont un rôle important à jouer, en introduisant des politiques d'égalité de traitement des personnes séropositives sur le lieu de travail et en mettant en place des programmes de sensibilisation d'un bout à l'autre de la structure hiérarchique et des corps de personnel (ibid). La participation de femmes séropositives dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques sur les lieux de travail, en vue de garantir l'embauche et le maintien dans l'emploi du personnel séropositif, et notamment des femmes, est une nécessité vitale (ICW 2006b). Les aides au personnel doivent inclure une gamme de dispositifs de prise en charge et de soutien appropriés, qui ne se limitent pas à la fourniture de médicaments – tels que la possibilité de déposer une plainte en cas de discrimination. De même, tous les gouvernements devraient introduire des politiques en matière de VIH sur le lieu de travail et accorder un soutien sans faille à tout parlementaire annonçant publiquement qu'il est séropositif ou exprimant ouvertement son soutien à des membres séropositifs de sa famille (Paxton et Welbourn 2004).

5 Droits à une réelle participation

Les femmes et les filles vivant avec le VIH/SIDA ont identifié plusieurs actions prioritaires pour améliorer leur situation, à savoir : exiger la reconnaissance de leurs droits humains fondamentaux ; appeler à une participation réelle à toutes les étapes du processus de décision et d'élaboration des politiques (ICW 2004e) ; plaider pour leurs droits sexuels et reproductifs, dont le droit de décider ou non d'avoir des enfants ; et presser les gouvernements de fournir une prise en charge sanitaire accessible, bon marché et équitable (ONUSIDA/UNFPA/ UNIFEM 2004). Pour répondre véritablement aux besoins des femmes et des filles vivant avec le VIH/SIDA, il est impératif que les responsables politiques et les personnels de santé accordent la priorité à ces revendications et reconnaissent l'expertise des femmes séropositives elles-mêmes. La Déclaration des Nations Unies de 1982 en faveur d'un programme pour l'action et le Principe d'amélioration de l'implication des personnes vivant avec le VIH/SIDA de Paris (GIPA) de 1994 renferment tous deux le droit à l'inclusion et au renforcement des organisations de personnes touchées par le VIH, dans tous les processus décisionnels susceptibles d'affecter leur vie (ICW 2004e). Cependant, les organisations de femmes séropositives sont rarement impliquées dans les prises de décision (Paxton et Welbourn 2004). On considère plus souvent qu'un homme séropositif peut parler au nom de toutes les personnes séropositives, ou que le témoignage symbolique d'une femme séropositive dans une conférence constitue une participation.

« Nous en avons assez d'être invitées à des conférences à la dernière minute, le temps d'offrir un témoignage personnel et c'est à peu près tout... La question de savoir « comment j'ai été infectée » importe bien moins que celle de savoir « ce que j'ai fait après ». Nous voulons être impliquées dès le début, pour définir les priorités, prendre des décisions et garantir leur mise en œuvre. »

(Roberts 2004, ICW 2004e, p.3)

Les toxicomanes séropositifs sont particulièrement marginalisés au sein des forums politiques internationaux – une omission préoccupante face au taux croissant d'infection par le VIH dans les rangs des usager-ères de drogues par injection, en particulier en Europe de l'Est (ICW, à paraître). Il convient de déployer des efforts particuliers pour soutenir les femmes séropositives confrontées à de multiples formes de stigmatisation – en tant que toxicomanes, travailleuses sexuelles, LGBT, immigrantes, jeunes femmes ou femmes handicapées – et de promouvoir la solidarité entre ces groupes de femmes séropositives.

Pour permettre une véritable participation, les gouvernements et les bailleurs de fond doivent développer la capacité des réseaux et des organisations gérées par et pour les femmes séropositives à participer pleinement au processus d'élaboration des politiques, par un meilleur financement et l'apport de formations en gestion financière, planification stratégique et administration et d'un soutien émotionnel et moral (ICW 2004e). Ce n'est qu'alors que les réalités complexes de la vie des femmes – et les contextes qui déterminent leurs choix reproductifs et de subsistance – pourront être mieux appréhendés. Les femmes et les filles vivant avec le VIH/SIDA ont montré de grandes capacités de

résilience, de détermination et d'initiative dans les foyers et les communautés du monde entier. Il est vital de nous inspirer de leur sagesse.

6 Principales recommandations

6.1 Soutenir les droits des femmes à bénéficier d'une prise en charge, d'un traitement et d'un soutien

- Garantir que le dépistage du VIH s'accompagne d'une information et d'un soutien exempts de tout jugement, afin que les femmes puissent décider volontairement et en connaissance de cause d'effectuer ou non le test.
- Consulter les femmes et les filles séropositives pour définir les lieux les plus appropriés pour la provision de services et mettre sur pied des services de prise en charge mobiles, décentralisés, sur la base de leurs suggestions.
- Proposer des services de dépistage du VIH et une aide médico-sociale dans d'autres environnements que les cliniques prénatales – lieux de travail, universités, prisons.
- Former et employer des femmes et des filles séropositives, et des organisations de femmes séropositives, pour promouvoir et distribuer les antirétroviraux et leur permettre de devenir conseillères en amont et en aval du dépistage.
- Concevoir des programmes de traitement holistiques qui insistent sur la qualité de l'alimentation et aident les femmes et les filles séropositives à répondre aux problèmes psycho-sociaux liés aux effets secondaires des ATR, comme l'image négative qu'elles peuvent avoir de leur propre corps.
- Relier les services de dépistage et de traitement aux groupes de soutien existants ou encourager de nouveaux groupes à se former afin que les personnes qui apprennent qu'elles sont séropositives puissent rejoindre un groupe et bénéficier d'un soutien dès le départ (Bell, E., Mthembu, P., et O'Sullivan, S., document à paraître).
- Mener des recherches sur les obstacles spécifiques rencontrés par des groupes de femmes vivant avec le VIH/SIDA et socialement marginalisées, dans l'accès aux traitements et à la prise en charge : femmes lesbiennes, bisexuelles et transgenres ; travailleuses sexuelles ; toxicomanes par voie intraveineuse ; femmes détenues ; femmes handicapées ; femmes des populations indigènes ; femmes immigrées sans papiers, réfugiées et personnes déplacées à l'intérieur de leurs frontières ; femmes des zones de conflit – et soutenir ces groupes dans leurs campagnes de mobilisation.

6.2 Répondre aux besoins des femmes et des filles séropositives en matière de santé sexuelle et reproductive

- Plaider pour la participation réelle des femmes séropositives à tous les niveaux des politiques et des programmes afférents au VIH/SIDA ainsi qu'à la santé sexuelle et reproductive et aux droits qui y sont attachés ;

- Donner aux femmes l'autonomie nécessaire pour exercer leurs droits sexuels et reproductifs par la sensibilisation et la formation ;
- Faire en sorte que les femmes prennent conscience de leurs droits sexuels et reproductifs et soient informées des démarches à entreprendre pour déposer une plainte ;
- Soutenir le droit des femmes séropositives de décider librement et en connaissance de cause d'avoir ou non des enfants, combien et à quel rythme, par une éducation et une information appropriées – y compris sur les méthodes de conception sans danger – et garantir l'accès aux services ;
- Soutenir les femmes et les filles séropositives dans le choix d'une méthode contraceptive correspondant à leurs besoins et promouvoir l'accès aux préservatifs féminins et masculins et à d'autres formes de contraception, d'urgence notamment ;
- S'assurer que les femmes séropositives peuvent librement accéder à des services d'interruption volontaire de grossesse sûrs et garantis de la confidentialité, et à des services d'orientation en amont ;
- Inclure le dépistage systématique, la prévention et le traitement des infections opportunistes et des pathologies associées au VIH, comme le cancer cervical, dans le traitement global des femmes et des filles séropositives (ICW 2004b);
- Promouvoir la participation des hommes dans les programmes de santé sexuelle et reproductive ;
- Reconnaître les droits des femmes en tant que patientes. Il convient de tracer des lignes directrices aux programmes de PTME afin de garantir les droits des femmes à un consentement informé et à la confidentialité ;
- Réviser le programme des écoles de médecine et de soins infirmiers afin de dépasser les questions purement médicales et de comprendre dans quels contextes évoluent les femmes séropositives – de même que les problèmes de stigmatisation et de discrimination. La nécessité de respecter les droits humains des femmes séropositives doit être un élément central du programme. Les personnels de santé qui ont terminé leur cursus devraient recevoir cette formation dans le cadre de la formation continue.
- Mettre en place des services de soutien psychologique pour les filles et les femmes victimes de violences sexuelles ;
- Inclure dans les réponses humanitaires aux situations d'urgence des services d'aide médico-sociale et de santé sexuelle et reproductive (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

6.3 Protéger les moyens de subsistance des femmes

- Promouvoir des programmes de micro financement et d'accès des femmes à la propriété pour renforcer l'indépendance financière des femmes.
- Aider les organisations de femmes qui interviennent actuellement sur le front de l'accès à la terre, du droit de propriété, des droits d'héritage et d'un droit de garde équitable (ICW 2004c).
- Soutenir les groupes de soutien et d'auto-organisation – qui aident souvent les femmes à découvrir de nouvelles possibilités de subsistance et leur offrent un espace pour combattre les inégalités sexuelles (ibid).
- Soutenir les efforts qui visent à faire reconnaître les responsabilités familiales des femmes comme un travail ; établir un salaire minimum pour les travailleurs-ses de la sphère reproductive ; et mettre sur pied une instance de régulation du travail reproductif en lien avec le VIH/SIDA (VSO-RAISA 2005).
- Prendre explicitement en compte l'impact de la prise en charge à domicile sur les femmes séropositives.
- Offrir des formations et un soutien psycho-social aux personnes chargées de soins à domicile.
- Impliquer les personnes séropositives dans la définition et la mise en œuvre de politiques équitables en matière de VIH sur les lieux de travail et de programmes de conscientisation qui aient à cœur de promouvoir l'embauche et le maintien dans l'emploi des personnels séropositifs et offrent une gamme de dispositifs de prise en charge et de soutien (ibid).

6.4 Promouvoir l'implication active des femmes et des filles vivant avec le VIH et le SIDA

- Reconnaître les savoir-faire et l'expérience des femmes séropositives et des organisations de femmes séropositives pour répondre efficacement à l'épidémie.
- Miser sur la capacité des organisations de femmes séropositives à participer pleinement au processus de décision.
- Adopter des moyens de consultation plus informels pour faciliter la participation des femmes vivant avec le VIH.
- Mettre en place des programmes de formation, en vue d'encourager les femmes séropositives à participer au processus électoral et à d'autres activités politiques.
- Déployer des efforts particuliers pour soutenir les femmes séropositives confrontées à de multiples formes de stigmatisation – travailleuses sexuelles, LGBT, usagères de drogues, jeunes

femmes – et s'efforcer de réduire la stigmatisation et de promouvoir la solidarité entre femmes séropositives.

Références complémentaires (non reprises dans la bibliographie)

Bell, E., Mthembu, P. et O'Sullivan, S., 'Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and Men Living with HIV and AIDS' [Les services de santé sexuelle et reproductive et le dépistage du VIH : Perspectives et expériences d'hommes et de femmes vivant avec le VIH et le SIDA], *Reproductive Health Matters* [Questions de santé reproductive], 2007, à paraître

Esplen, E., *Engaging men in gender equality: positive strategies and approaches* [Mobiliser les hommes en faveur de l'égalité hommes-femmes : stratégies et approches positives], 2006

BRIDGE, IDS

<http://www.bridge.ids.ac.uk/reports/BB15Masculinities.pdf>

ICW, 'Testing and the Rights of HIV Positive Women' [Dépistage et droits des femmes séropositives], article du bulletin de l'ICW, juin 2006

<http://www.icw.org/node/227>

ICW, 'HIV Positive Women/Girls and Orphans' [Les femmes/filles séropositives et les orphelins], article in *ICW newsletter*, 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=106

Tallis, V., Kit Actu' Genre et VIH-SIDA, BRIDGE, IDS, 2002

http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_gend_CEP.html#HIV (anglais, français, espagnol et albanais)

ONUSIDA, Quatrième rapport mondial sur le SIDA, 2004

http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html/GAR2004_00_en.htm (anglais)

http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_sp/GAR2004_00_sp.htm (espagnol)

http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_fr/GAR2004_00_fr.htm (français)

ONUSIDA/OMS, Le point sur l'épidémie de SIDA, 2006

http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp (anglais, français, espagnol, allemand et russe)

Section 2 : Bibliographie commentée

1 Ouvrages généraux

ICW, *Les jeunes femmes séropositives, La Vision de ICW, Article N°1, 2004*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=58 (anglais)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=48 (français)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=63 (espagnol)

De jeunes femmes séropositives d'Afrique australe et orientale se sont rencontrées en 2004 pour établir un programme de plaidoyer commun. Elles se montraient particulièrement soucieuses de faire respecter les droits à la santé sexuelle et reproductive des jeunes femmes vivant avec le VIH et le SIDA, comme le droit d'avoir des enfants, le droit à l'avortement sans risque, et le droit de ne pas être forcée à interrompre une grossesse ou à subir une stérilisation. Elles plaçaient aussi au rang des problèmes prioritaires les attitudes condamnatoires des professionnels de santé qui dissuadent les jeunes femmes vivant avec le VIH et le SIDA d'accéder à leurs services. Les jeunes femmes peuvent aussi manquer de temps, d'argent et d'indépendance pour se rendre dans les cliniques, ou s'inquiéter du non-respect de la confidentialité. La participation active et significative des jeunes femmes vivant avec le VIH et le SIDA à tous les niveaux des prises de décision est crucial si l'on veut réellement répondre à ces préoccupations. Plusieurs revendications se dégagent, formulées par les jeunes femmes elles-mêmes, comme l'accès continu à l'éducation pour les filles séropositives, en aménageant des horaires d'apprentissage pour celles qui gagnent leur vie ou aident à la maison pendant les heures de cours ; et un meilleur accès des femmes et des filles séropositives aux informations relatives à la grossesse, à l'allaitement et à l'avortement sans risque.

ICW, *Visibilité, voix et visions : un appel à l'action des femmes séropositives aux dirigeants politiques, 2004*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=54 (anglais) (740 KB)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=56 (français) (780 KB)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=55 (espagnol) (780 KB)

S'appuyant sur les conclusions de la recherche, des formations et des ateliers de l'ICW, ce document met en relief les difficultés rencontrées par les femmes séropositives lorsqu'elles apprennent qu'elles sont contaminées. Ce sont notamment la peur des conséquences en cas de divulgation ; la discrimination au travail ; l'accès limité aux services de santé ; et la décision d'avoir ou non des enfants. Par exemple, les femmes séropositives ne sont pas toujours en position de pouvoir choisir quand et comment révéler leur séropositivité. Les signes de plus en plus visibles de la maladie, le manque de discrétion rendent le respect de la confidentialité quasi impossible. Pour répondre à ces questions, des mesures concrètes sont définies, en direction des formulateurs de politiques, et notamment :

- Organiser des campagnes publiques intensives pour promouvoir la participation active des femmes séropositives et soutenir durablement le travail des femmes séropositives ;
- Encourager la discussion ouverte sur la sexualité et l'acte sexuel, en abordant les sensations et le plaisir mais aussi les risques et les dangers ;
- Impliquer les femmes séropositives dans la révision et l'amendement des lois et des pratiques discriminatoires à l'égard des femmes, dans les dispositions notamment des lois sur l'héritage et la violence physique ;
- Consulter les femmes et les filles séropositives sur l'emplacement et l'accessibilité de l'offre de services, et former et employer des femmes séropositives en tant que prestataires de services.

ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM, *Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis* [Les femmes et le VIH/SIDA : confronter la crise], 2004

http://www.unfpa.org/hiv/women/docs/women_aids.pdf (PDF) (7,250 KB)

<http://www.unfpa.org/hiv/women/report/index.htm> (HTML)

L'augmentation du taux d'infection par le VIH dans la population féminine est un thème de préoccupation majeur. Les femmes et les filles ne sont pas seulement fortement exposées à l'infection par le VIH – biologiquement et en raison des inégalités et des discriminations sexuelles – elles ont aussi moins de possibilités que les hommes d'accéder à un traitement. Les familles dont les moyens sont limités peuvent choisir de déboursier de l'argent pour le traitement des hommes plutôt que celui des femmes et le coût du transport vers les cliniques peut-être trop élevé pour les femmes qui ne gagnent pas leur vie ou ont un accès limité aux ressources. Ajouté au fardeau croissant du travail reproductif des femmes, la situation devient intenable. Ce rapport est un appel à agir d'urgence pour répondre à la triple menace des inégalités hommes-femmes, de la pauvreté et du VIH/SIDA. Il presse les gouvernements et les responsables politiques d'adapter les programmes nationaux afin de remédier aux obstacles qui réduisent l'accès et l'adhérence des femmes et des filles séropositives aux traitements dans un contexte d'adversité et de stigmatisation. Les services de santé devraient provisionner des cliniques de santé mobiles, réduire leurs tarifs ou les rendre gratuits, offrir des services de garde d'enfants dans les centres de santé et une prise en charge à l'ensemble des membres d'une famille afin qu'aucun d'entre eux ne soit traité aux dépens des autres. Les gouvernements et les responsables politiques devraient également pourvoir aux besoins de santé des personnes vivant avec le VIH/SIDA afin que les femmes n'aient pas à assumer seules la charge de leurs soins. Le document principal est en anglais mais le résumé est aussi disponible en français, en espagnol et en arabe.

2 Stigmatisation, discrimination et violations des droits humains

Paxton, S. et Welbourn, A. (avec Kousalya, P., Yuvaraj, A., Pradhan Malla, S et M. Seko), "Oh! This one is infected!" (« Oh! Il/elle est infecté-e ! ») C, Réunion d'experts sur le VIH/SIDA et les droits humains dans la région Asie-Pacifique, Bangkok, 23-24 mars 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=79 (500 KB)

Les femmes de moins de 20 ans sont 10 fois plus vulnérables à l'infection par le VIH que les hommes. Elles ont aussi beaucoup plus de chances de subir des discriminations après un diagnostic de séropositivité. Les femmes sont souvent accusées d'avoir fait entrer le VIH dans la famille et peuvent faire l'objet de violence de la part de leurs maris ou de membres de leur belle-famille. Une étude de la discrimination liée au SIDA en Asie a montré que plus de 10 % des femmes avaient perdu le soutien financier de certains membres de leurs familles après un diagnostic de séropositivité, contre 4,6 % des hommes, tandis que 12 % des femmes séropositives avaient été contraintes de changer de lieu de résidence, contre 6 % des hommes. Ce document tente d'expliquer pourquoi une majorité des femmes de la région Asie-Pacifique sont exposées dans un rapport disproportionné au risque d'infection par le VIH. Il présente des exemples d'attitudes et d'actions discriminatoires à l'encontre des femmes séropositives de la région et conclut par des recommandations d'action pour l'ensemble de la société, à tous les niveaux, pour contrecarrer ces violations des droits humains. Par exemple, il faut un accès équitable aux méthodes de contraception de barrière (qui empêchent la grossesse et préviennent la transmission des infections sexuellement transmises, dont le VIH), et notamment le préservatif féminin qui devrait faire l'objet de campagnes de promotion et de subvention renforcées. Le dépistage obligatoire des femmes enceintes doit cesser immédiatement pour laisser la place à l'orientation et au dépistage volontaire du couple ; et il convient d'aider les personnels de santé à réfléchir à la possibilité, pour eux-mêmes, de contracter le virus et de leur donner l'assurance qu'ils ne perdront pas leur emploi s'ils se trouvent dans ce cas.

Center for Advocacy and Research [Centre pour le plaidoyer et la recherche], New Delhi, et Positive Women's Network [Réseau des femmes séropositives], Chennai, (2003) *Positive Speaking: Voices of women living with HIV/AIDS* [« Positives » : paroles de femmes vivant avec le VIH-SIDA], Fonds de développement des Nations Unies pour les femmes (UNIFEM)

<http://www.unifem.org.in/Positive%20Speaking%20-%20Final%20Book.pdf>

En 2002, le réseau des femmes séropositives (Positive Women's Network (PWN+)) à Chennai, a organisé, en collaboration avec l'ONUSIDA et l'UNIFEM, une consultation nationale sur les femmes vivant avec le VIH/SIDA. La consultation a isolé la documentation des violations des droits humains à l'encontre des femmes séropositives comme un outil de plaidoyer majeur en matière de politique. En accord avec cette recommandation, ce rapport se fonde sur une étude menée dans trois états du sud de l'Inde. Il expose les expériences de femmes vivant avec le VIH et le SIDA et aborde le problème du manque d'accès aux services de base. Les témoignages individuels reflètent quatre préoccupations majeures : des niveaux de discrimination sexospécifique inacceptables et l'extrême pauvreté des fillettes ; le déni du droit fondamental à une vie de dignité – par la soumission à la violence et à l'exploitation domestique ; un accès inadéquat aux informations, aux services de conseil et de santé ;

et le déni de droits juridiques tels que le droit à la propriété. Face à ces difficultés, il convient de diffuser des informations sur le VIH/SIDA et les infections opportunistes auprès des femmes par le biais des écoles et des universités, rédigées dans les dialectes locaux pour faciliter la compréhension. Les politiques en milieu professionnel qui protègent les femmes vivant avec le VIH/SIDA de la discrimination, tout en sauvegardant leurs droits aux traitements et aux bénéfices qui leur sont dus en tant qu'employées, doivent aussi s'appliquer dans les secteurs public et privé.

ICW, La vision d'ICW, article N°4, Les Femmes séropositives et les droits de la personne, 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=59 (anglais)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=51 (français)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=64 (espagnol)

De nombreux pays ont signé des cadres de droits humains qui les obligent à protéger et respecter les droits de toutes les personnes quel que soit leur sexe ou leur statut sérologique. Malgré cela, les femmes séropositives font souvent l'objet de traitements dégradants et discriminatoires, facteurs d'isolement, de culpabilité, de honte, et qui restreignent leur liberté de choix. Les inégalités hommes-femmes peuvent entraîner des violations des droits sexuels et reproductifs des femmes, mais aussi restreindre leurs droits juridiques, économiques et politiques. La séropositivité aggrave l'inégalité économique, social et juridique des femmes, et inversement. Les femmes séropositives sont confrontées à diverses violations de leurs droits, dont la liberté de décider ou non d'avoir des enfants, combien et à quel rythme. Dans de nombreux pays, les femmes sont aussi privées du droit d'hériter d'une propriété, expulsées de leurs terres ou de leur maison par les membres de leur belle-famille, dépossédées de leurs biens ou transmises en héritage à leur veuvage afin de permettre à la belle-famille de conserver l'accès à leur propriété. Le rapport recommande de créer des services de soutien et de conseil juridique accessibles et de renforcer la participation des femmes séropositives dans la formulation et le respect effectif des droits.

Voluntary Services Overseas-Regional AIDS Initiative of Southern Africa (VSO-RAISA), "You Don't Belong Here": Fear, Blame and Shame Around HIV & AIDS' (« Tu n'as plus ta place ici » : VIH/SIDA : la peur, la culpabilité et la honte), rapport de la conférence régionale VSO-RAISA, Pretoria, Afrique du Sud, octobre 2005

http://www.vso.org.uk/Images/RAISA_StigmaReportBack_tcm8-7638.pdf (2,800 KB)

En octobre 2005, des délégués originaires de 10 pays se sont rassemblés à Prétoria, en Afrique du Sud, pour une conférence régionale de trois jours organisée par le VSO-RAISA afin de combattre la stigmatisation et à la discrimination subies par les personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Les participants à la conférence ont abondamment démontré que les hommes et les femmes ne vivent pas la stigmatisation de la même façon, en grande partie du fait qu'on glorifie aussi facilement le comportement sexuel des hommes que l'on juge celui des femmes. Un délégué a cependant observé que les hommes sont parfois perçus comme les responsables de l'infection par le VIH, les femmes étant leurs victimes. Il a également été remarqué que les médias peuvent façonner les attitudes à

l'égard des femmes et des hommes séropositifs. Le traitement des médias réduit parfois toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA à l'image d'une femme pauvre et noire. Dans d'autres cas, les hommes vivant avec le VIH/SIDA sont présentés comme des vedettes et les femmes sont perçues comme des victimes. Et l'on insiste parfois beaucoup plus sur les jeunes filles que sur les garçons et les hommes, tandis que la jeunesse gay et lesbienne est ignorée. Le rapport de la conférence contient un résumé des exposés présentés, sur la discrimination sexuelle notamment, et détaille les questions soulevées dans les discussions.

Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (RMP+) et l'ICW, *Position Statement: Injecting Drug Users and Access to HIV Treatment (Prise de position : les toxicomanes par voie intraveineuse et l'accès aux traitements pour le VIH), 2005*

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDUEN.pdf> (anglais)

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDURU.pdf> (russe)

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDUES.pdf> (espagnol)

En 2005, on estimait à 13,2 millions le nombre d'utilisateurs de drogues par intraveineuse dans le monde, dont 80 % étaient des habitants des pays en développement ou en voie de transition. L'épidémie du VIH en lien avec l'utilisation de drogues en intraveineuse a cette particularité que si les hommes constituent, au début, la majorité des personnes infectées, la transmission sexuelle du virus aux partenaires masculins et féminins, ainsi qu'aux nouveau-nés par la transmission de la mère à l'enfant, peut contribuer à la transmission du VIH au reste de la population. La toxicomanie par voie intraveineuse entraîne des problèmes spécifiques pour les femmes, dont un risque aggravé d'infection par le VIH lié au travail sexuel pour trouver l'argent nécessaire à l'achat des drogues. Les femmes séropositives qui sont également usagères de drogues par voie intraveineuse sont souvent « au premier rang » des victimes de la stigmatisation et de la discrimination, surtout lorsqu'il s'agit de juger si elles feront des mères « convenables ». Cette prise de position du RMP+ et de l'ICW sur la réduction des risques propose une série d'engagements globaux concernant les toxicomanes par voie intraveineuse et identifie les actions programmatiques essentielles nécessaires pour prévenir la transmission du VIH par injection de drogue, tels que les programmes de réduction des risques, d'échange d'aiguilles et de seringues et d'accès à la trithérapie.

ICW, HIV positive women and drug and alcohol use, [Les femmes séropositives et la consommation d'alcool et de drogues], *Vision paper 6, 2006*

<http://health.osf.it/downloads/news/HIV%20positive%20women%20and%20drug%20use%20SP.doc>

Silent Voices (Voix silencieuses), un projet de l'ICW mené par et pour les femmes séropositives a enquêté sur les services offerts aux femmes séropositives consommatrices de drogue et d'alcool à Londres, au Royaume-Uni, et sur leurs expériences dans l'utilisation de ces services. Les femmes ont rapporté que les services ne répondaient pas à leurs besoins spécifiques, et nombre d'entre elles ont eu le sentiment d'être invisibles et victimes de discrimination, même dans un milieu séropositif. Les femmes ont aussi fait état de leurs préoccupations quant à la révélation de leur séropositivité et de

leur addiction à leurs partenaires présents ou à venir, leurs familles et amis, leurs enfants, leurs collègues et employeurs. Leurs partenaires allaient-ils les quitter ? Leurs enfants allaient-ils accepter leur séropositivité ? Il conviendrait d'organiser des débats et des formations en direction des femmes vivant avec le VIH sur ce problème. Ceux-ci peuvent être animés par d'autres femmes séropositives capables de faire part de leurs expériences, bonnes ou mauvaises, dans ce domaine. Des groupes de pairs spécifiques, de soutien aux femmes séropositives usagères de drogues devraient également être mis sur pied comme un moyen d'entraide et de partage des informations et des expériences.

Act Up Paris, TravailleurSEs du sexe et VIH, 2006 (français)

<http://www.actupparis.org/article2083.html>

Act up-Paris est un groupe de pression et d'action militante basé à Paris. Pour cette association, la lutte contre le SIDA passe par le combat contre diverses formes de discrimination, des campagnes de pression sur le gouvernement et la sensibilisation du public. Cette publication en ligne comporte un article sur l'accès à la prise en charge et à la prévention pour les travailleuses du sexe séropositives. Elle souligne que les prestataires de santé doivent connaître l'emploi du temps et les horaires habituels des travailleuses du sexe pour une bonne prise en charge et un traitement digne de ce nom. Ils ne doivent pas supposer que les travailleuses du sexe vont arrêter de travailler après un diagnostic séropositif. Un autre article traite de la déontologie des tests médicaux pratiqués sur les travailleuses sexuelles. Il explique qu'un nouveau médicament a été testé au Cambodge sur un groupe de travailleurs sexuels. La communication entre les chercheurs et les travailleuses du sexe était très médiocre et les chercheurs mentaient souvent délibérément aux participants pour cacher d'éventuels effets secondaires du médicament. La communication honnête des informations entre participants et chercheurs est essentielle, tant pour le succès des tests médicaux que pour la protection des participants.

3 Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien

ICW, Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien (APTS), La Vision de ICW, article N°2, (2004)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=49 (français)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=60 (anglais)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=65 (espagnol)

Les antirétroviraux ont fait du VIH une affection chronique relativement gérable et qui ne conduit plus à une mort certaine. Cependant, le traitement ne se résume pas à la fourniture d'antirétroviraux ; la prise en charge et le soutien sont d'une importance vitale. Cet article, l'un des cinq consacrés à la vision de l'ICW, identifie les obstacles qui limitent l'accès des femmes au traitement. Le coût des antirétroviraux en est un majeur. Cependant, même lorsque le traitement est gratuit, d'autres frais s'additionnent : le coût du transport vers la clinique, le temps perdu dans les obligations qui s'imposent au travail et dans les tâches reproductives. Ces obstacles sont souvent plus importants pour les femmes que pour les hommes, car les femmes doivent rendre compte de l'occupation de leur temps auprès de leurs maris ou des membres de la famille. Les femmes vivant avec le VIH/SIDA peuvent aussi être confrontées à des discriminations en raison des valeurs sociales liées à la notion de pureté féminine, et ceci affecte leur accès à toute une gamme d'informations, de traitements et de dispositifs de soutien. La formation et l'emploi de femmes séropositives pour promouvoir les traitements et distribuer les antirétroviraux constitue un pas important vers la garantie d'un accès équitable aux traitements. D'autres recommandations sont formulées : soutenir les approches holistiques en matière de santé qui insistent sur la qualité de l'alimentation et comporte un volet psychosocial, et soutenir les programmes qui reconnaissent les rôles des femmes en tant que pourvoyeuses de soins, ainsi que l'énorme traumatisme causé par tant de décès sur la vie de toutes et tous.

ICW, *Mapping of Experiences of Access to Care, Treatment and Support* [Cartographie des expériences en matière d'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien], 2006

<http://www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc> (Namibie)

<http://www.icw.org/files/Tanzania%20ACTS%20mapping.doc> (Tanzanie)

<http://www.icw.org/files/Kenya%20ACTS%20mapping.doc> (Kenya)

En tant que femme séropositive, que faites-vous pour vous maintenir en bonne santé ? Quels obstacles rencontrez-vous dans l'accès aux médicaments ? En 2006, l'ICW a cartographié les expériences des femmes séropositives en matière d'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien dans trois pays : la Tanzanie, le Kenya et la Namibie. Le traitement est censé être gratuit dans ces trois pays, mais les discussions des groupes focaux avec des femmes séropositives et des personnels de santé ont recensé une série de facteurs qui dénie aux femmes la possibilité d'accéder et d'utiliser des antirétroviraux pour améliorer leur santé. La domination du partenaire peut empêcher totalement les femmes d'accéder aux services de santé. Les partenaires peuvent interdire aux femmes de se rendre à l'hôpital ou leur refuser l'argent du traitement. Les femmes sont parfois contraintes, sous la pression de leurs partenaires, de partager leurs médicaments avec eux. Tous les groupes focaux ont fait état de l'obligation de verser un pourboire aux travailleurs de santé pour

pouvoir accéder à la prise en charge, au traitement et au soutien. D'autres problèmes ont été mentionnés : le temps et l'argent nécessaires pour se rendre dans les cliniques ou les centres de santé ; le manque de confidentialité ; l'absence de traitements ; la malnutrition et les problèmes de santé qu'elle engendre, les problèmes d'adhérence au traitement, et la tentation de revendre les médicaments. Parmi les évolutions nécessaires pour améliorer le traitement, la prise en charge et le soutien, il faudrait de meilleurs services de transport, des services de santé à proximité du village, des possibilités de gagner un revenu, et une meilleure alimentation.

The Global Coalition on Women and AIDS [Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA - GCWA)] et ICW, *Access to Care, Treatment and Support*, ICW Fact Sheets [Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien, fiche d'informations de l'ICW]

<http://www.icw.org/files/ACTS-ICW%20fact%20sheet-06.doc>

Les inégalités hommes-femmes peuvent restreindre l'accès des femmes séropositives à la prise en charge, au traitement et aux dispositifs de soutien, ainsi que leur capacité à se soigner, s'informer ou chercher des conseils pour améliorer leur qualité de vie. Cette courte fiche identifie divers obstacles auxquels sont confrontés les femmes séropositives dans l'accession à la prise en charge, au traitement et au soutien. Ainsi, même lorsque l'accès au traitement par antirétroviraux est gratuit, les femmes ont montré qu'avec le coût des transports, d'une bonne alimentation, les frais de garde des enfants et de traitement pour les troubles de santé associés, elles n'ont aucune chance de vivre en bonne santé avec le VIH. Le manque de pouvoir de décision est un autre obstacle majeur, les femmes étant souvent dans l'obligation de demander à des membres de leurs familles la permission d'accéder aux services. Les responsabilités familiales éclipsent souvent les propres besoins des femmes en matière de santé et certaines femmes rapportent avoir vendu leurs médicaments sur le marché noir pour acheter des biens alimentaires de survie. Un autre problème est le manque d'études cliniques sur les femmes et par âge, et de données sur les centres de santé, ce qui induit une confusion dans les possibilités de traitement des femmes. Les recommandations insistent sur l'importance de :

- Mener des recherches sur les infections opportunistes spécifiques aux femmes et les pathologies liées au VIH, comme le cancer cervical.
- Former et employer des femmes séropositives pour promouvoir les traitements et distribuer les antirétroviraux.
- Promouvoir une distribution mobile et décentralisée des traitements.
- Soutenir les approches de santé holistiques, qui mettent l'accent sur la qualité de l'alimentation et abordent les questions psycho-sociales.

Aphane, D. et ICW, *Advocacy tool – access to care, treatment and support for women living with HIV and AIDS in Swaziland* [Outil de plaidoyer – Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien pour les femmes vivant avec le VIH-SIDA au Swaziland], ICW, 2006

<http://www.icw.org/files/ACTS%20-%20SZ%20-%20final%2005-06.doc> (440 KB)

L'expérience montre que la participation active des femmes séropositives à tous les niveaux de la prise de décision, y compris de la formulation des politiques, est essentielle pour surmonter les obstacles sexospécifiques de l'accès aux traitements, à la prise en charge et au soutien en matière de VIH/SIDA. Pour cette raison, POLICY s'est associé à l'ICW pour mener des tests pilotes sur une série de stratégies visant à identifier et surmonter les obstacles sexospécifiques de l'accès aux traitements au Swaziland. Le projet a mis l'accent, principalement, sur le renforcement des capacités de plaidoyer des femmes séropositives par l'apprentissage des savoir-faire indispensables pour s'engager dans le dialogue politique et planifier des politiques et leur mise en œuvre. Les principaux thèmes de plaidoyer ont été identifiés, à savoir : le soutien financier et matériel des femmes engagées dans des activités reproductives à domicile ou au sein de la communauté, la décentralisation des services de traitement afin d'améliorer l'accessibilité des zones reculées ; l'instauration d'un droit à la propriété et à l'héritage équitable ; et la reconnaissance juridique de la violence comme un facteur limitant la capacité des femmes à prendre des décisions, en relation notamment avec le VIH et le SIDA, et l'accès à des traitements, une prise en charge et un soutien appropriés en matière de VIH et de SIDA. Pour chaque problème identifié, diverses options de plaidoyer sont proposées, assorties d'informations sur les intervenants qui travaillent déjà sur ces thèmes.

Reyes, H., *Women in Prison and HIV (Femme détenues et VIH)*, Comité international de la Croix-Rouge, 2000

<http://www.icrc.org/web/eng/siteeng0.nsf/html/59NAR6>

Les femmes détenues dans les prisons viennent souvent de milieux marginalisés, socialement exclus et particulièrement exposés au VIH. Nombre d'entre elles ont pu contracter le VIH avant leur entrée en prison. Ce document plaide pour une prise en charge médicale en milieu carcéral adaptée aux besoins spécifiques des femmes détenues, et doté de moyens et de personnels permettant de dépister et de traiter les maladies qui facilitent la transmission du VIH ou accompagnent le SIDA. Les maladies concurrentes, telles que les infections sexuellement transmises ou les maladies associées comme la tuberculose doivent faire l'objet d'une attention particulière. Enfin et surtout, les autorités carcérales doivent « profiter » de la détention des femmes pour leur apporter une éducation sur la prévention et les moyens de rester en bonne santé. La prison peut être l'unique occasion pour ces femmes d'accéder à une prise en charge et des conseils de ce type.

4 Droits en matière de santé sexuelle et reproductive

Guttmacher Institute, *Meeting the Sexual and Reproductive Health Needs of People Living with HIV* [Répondre aux besoins en matière de santé sexuelle et reproductive des personnes vivant avec le VIH], 2006

http://www.guttmacher.org/pubs/IB_HIV.pdf

Avec l'amélioration du pronostic pour les personnes vivant avec le VIH dans le monde entier, les organisations de lutte contre le SIDA et les organisations sanitaires mondiales s'intéressent davantage aux questions de la qualité et de l'espérance de vie. Qu'ils soient ou non séropositifs-ves, la sexualité et le désir d'avoir un enfant, font pour beaucoup, partie intégrante de l'identité humaine. Cependant, les personnes vivant avec le VIH/SIDA – et les femmes en particulier – sont souvent considérées comme irresponsables lorsqu'elles désirent avoir des enfants, ou font l'objet de critiques lorsqu'elles restent sexuellement actives. Ce document plaide pour des actions concertées sur plusieurs fronts : afin de garantir que les femmes séropositives ne soient pas soumises à la contrainte ou à des pressions en vue de les faire interrompre une grossesse ou recourir à certaines méthodes contraceptives comme la stérilisation ; d'étendre les services en matière de contraception ; d'offrir une aide psychosociale aux femmes qui envisagent de procréer ; et d'apporter des conseils non directifs, neutres et confidentiels aux femmes séropositives, y compris lorsqu'elles sont confrontées à une grossesse non désirée. Les associations et les réseaux de personnes séropositives et d'organisations à base communautaire gérées par et pour les personnes séropositives ont un rôle décisif à jouer dans la réalisation de ces objectifs.

IPPF/ICW, *Dreams and Desires: Sexual and Reproductive Health Experiences of HIV Positive Women* [Rêves et désirs : expériences de femmes séropositives en matière de santé sexuelle et reproductive], IPPF, 2004

<http://content.ippf.org/output/ORG/files/5332.pdf> (3,950 KB)

Les femmes séropositives veulent une sexualité, de l'amour et des enfants comme tout un chacun. Tel est le message qui ressort clairement des témoignages personnels de 13 femmes séropositives originaires de Bolivie, du Népal, du Kenya, d'Ukraine, du Nigéria, de Thaïlande, du Swaziland, d'Angleterre, du Honduras, d'Afrique du Sud, du Belarus, d'Iran et de Soudan. Leurs récits donnent une dimension humaine à l'épidémie, et fournissent des pistes pour l'élaboration des politiques dans le domaine des droits à la santé sexuelle et reproductive des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Beaucoup de femmes ont parlé du manque d'informations précises et de services de prévention. Elles parlent également du manque de soutien face aux nombreux problèmes psychosociaux liés aux effets secondaires des antirétroviraux (ARV) et aux complications, et de la liberté de décider d'avoir ou non des enfants et à quel moment. L'accès aux préservatifs, masculins comme féminins, apparaît crucial pour se protéger contre la réinfection et les grossesses non désirées. D'autres questions abordées portaient sur la nécessité de bénéficier d'un accès régulier et fiable aux antirétroviraux, d'une formation adéquate des personnels de santé qui travaillent avec des femmes séropositives, de l'amélioration des services de santé reproductive, et de la nécessité d'inclure les femmes séropositives dans l'élaboration des programmes de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH et du SIDA.

Bell, E. et Van Beelen, N., *Exchange on HIV/AIDS, Sexuality and Gender* (Numéro du magazine « *Exchange* » sur le VIH/SIDA, la sexualité et le genre), Royal Tropical Institute (Automne 2006)
<http://www.kit.nl/smartsite.shtml?ch=FAB&id=8468> (500 KB)

Ce numéro du magazine trimestriel *Exchange* (« Échange ») est consacré aux problèmes urgents auxquels sont confrontés les femmes vivant avec le VIH et le SIDA à l'échelle mondiale. Il critique les programmes et les politiques de santé sexuelle et reproductive pour leur incapacité à reconnaître la complexité de la vie des femmes et des contextes dans lesquels s'opèrent leurs choix sexuels et reproductifs. Ainsi, les inégalités de genre font que les relations sexuelles des femmes se placent souvent dans une position de statut inférieur vis-à-vis de leur partenaire masculin. Ceci affecte leur capacité à négocier des rapports protégés. Ceci les empêche également d'accéder à des traitements et autres services de santé et à suivre les conseils qui leur sont donnés par les fournisseurs de services. D'autres thèmes sont abordés dans ce numéro : l'approche « ABC » (Abstinence, Be faithful, use a Condom (« Abstiens-toi, sois fidèle, mets une capote ») en matière de prévention du VIH/SIDA ; la perte de leur propriété ou de leur terre par les femmes vivant avec ou affectées par le VIH/SIDA en Inde ; le recours au « travail de mémoire », une démarche d'initiative communautaire destinée à améliorer la communication entre les tuteurs et les parents vivants avec le VIH et leurs enfants ; et les enseignements tirés par l'organisation non-gouvernementale PROFAMILIA dans ses efforts pour introduire le traitement du VIH/SIDA dans les cliniques de santé sexuelle et reproductive de la République dominicaine.

Engenderhealth/UNFPA, *Sexual and Reproductive Health Needs of Women and Adolescent Girls Living with HIV: Research Report on Qualitative Findings from Brazil, Ethiopia and the Ukraine* [Les besoins en matière de santé sexuelle et reproductive des femmes et des adolescentes vivant avec le VIH : mémoire de recherche sur des données qualitatives au Brésil, en Éthiopie et en Ukraine], 2006

http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/619_filename_srh-of-hiv-positive-women.pdf (PDF)
http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/620_filename_srh-of-hiv-positive-women.doc (Word)

En dépit de l'ampleur croissante de la pandémie du VIH/SIDA, les interventions sanitaires qui mettent l'accent sur la prise en charge et le traitement des femmes séropositives ont marqué le pas. La plupart des femmes n'apprennent qu'elles sont séropositives qu'au moment de leur grossesse, à l'occasion d'un dépistage dans le cadre des soins prénataux. Du fait de la prise en charge prénatale, les femmes sont plus nombreuses que jamais à accéder aux programmes de dépistage volontaire et d'informations sur le VIH et de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) dans de nombreux pays en développement ; néanmoins, l'étendue et la qualité des services fournis restent insuffisantes. En 2005, des équipes de chercheurs au Brésil, en Éthiopie et en Ukraine ont organisé des discussions de groupes focaux et des entretiens approfondis avec les femmes et les adolescentes vivant avec le VIH, ainsi qu'avec les partenaires masculins des femmes vivant avec le VIH, les prestataires de santé et les responsables politiques. Les chercheurs ont exploré les besoins sexuels et reproductifs individuels des personnes séropositives et enquêté sur les questions afférentes au planning familial, aux infections sexuellement transmises, au cancer du sein et de l'utérus, aux services de protection maternelle et à la prévention de la transmission de la mère à

l'enfant. Les conclusions entrevoient plusieurs domaines d'études à explorer dont : les approches permettant d'étendre le rayonnement des services de PTME en intégrant la PTME dans les services de santé des zones rurales ; la recherche en matière d'utilisation des contraceptifs hormonaux par les femmes séropositives pour offrir des alternatives aux préservatifs.

De Bruyn, M., Reproductive choice and women living with HIV/AIDS [Choix reproductifs et femmes vivant avec le VIH/SIDA], Ipas, 2002

http://www.ipas.org/publications/en/repro_choice_hiv_aids.pdf

La prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) est devenu un élément majeur des programmes de lutte contre le VIH/SIDA. Cette approche a eu pour effet malheureux de traiter les femmes vivant avec le VIH/SIDA comme des « vecteurs de transmission du VIH ». Elles subissent souvent des pressions de la part des prestataires de santé pour ne pas tomber enceintes. Celles qui se retrouvent malgré tout enceintes peuvent être contraintes d'avorter ou ressentir une pression pour recourir à des mesures de PTME telles que l'accouchement par césarienne ou des méthodes alternatives à l'allaitement au sein. Cependant, dans les communautés où l'allaitement au sein est la norme, les femmes peuvent craindre de dévoiler leur séropositivité en nourrissant autrement leur enfant. De plus, de nombreuses femmes vivant avec le VIH/SIDA n'ont pas accès aux substituts de lait maternel. Ce rapport se fonde sur des entretiens avec des informateurs rencontrés en Australie, en Inde, au Kenya, en Afrique du Sud et en Thaïlande, et traite des obstacles auxquels sont confrontées les femmes vivant avec le VIH/SIDA dans l'exercice de leurs droits sexuels et reproductifs. Il recommande :

- de mener les programmes d'éducation de base pour donner aux femmes des notions d'anatomie, de biologie et sur le fonctionnement de l'appareil reproductif.
- d'éduquer davantage sur la contraception des femmes vivant avec le VIH/SIDA, y compris en abordant la question des rapports non protégés au sein de couples n'ayant pas le même statut sérologique au regard du VIH.
- d'intégrer un volet consacré au conseil et à l'orientation des patients en matière de VIH/SIDA et de grossesse dans les programmes des écoles de médecine et de soins infirmiers.

Feldman, R., Manchester, J. et Maposhere, C., *Positive women: voices and choices: A project led by positive women to explore the impact of HIV on their sexual behaviour, well-being and reproductive rights, and to promote improvements in policy and practice* [Femmes positives : Projet voix et choix. Des femmes séropositives explorent l'impact du VIH sur leur comportement et bien-être sexuels et leurs droits à la procréation, et agissent pour améliorer les politiques et les pratiques], 2002.

<http://www.icw.org/icw/files/VoicesChoices.pdf> (630 KB)

Quel sont les répercussions du VIH sur la vie d'une femmes au Zimbabwe ? Le projet « Femmes positives : voix et choix » a été lancé par l'ICW pour apporter des informations en matière de droits et santé sexuels et reproductifs des femmes séropositives, de façon à permettre aux voix des femmes séropositives de se faire entendre, leur ouvrir des opportunités et identifier des thèmes de plaidoyer.

Ce rapport, qui présente les conclusions du Zimbabwe, souligne la stigmatisation et la discrimination omniprésentes à l'encontre des porteuses du virus. Les femmes vivant avec le VIH/SIDA ont du mal à discuter de leurs besoins en matière de santé sexuelle et reproductive avec les personnels de santé, et notamment de leur désir d'avoir des enfants. De plus, elles ne sont généralement pas suffisamment informées des moyens de réduire la transmission du VIH à leurs enfants. Être séropositive peut aussi réduire les revenus du foyer et appauvrir les femmes. Leur seul moyen d'atteindre la sécurité économique est parfois d'avoir des relations sexuelles avec des hommes, ce qui peut renforcer la stigmatisation dont elles sont l'objet. Ce rapport préconise des campagnes intensives contre la stigmatisation et la discrimination auprès du grand public et insiste sur l'adoption de stratégies qui augmentent l'indépendance financière des femmes – telles que les programmes de micro-crédit et le soutien financier des femmes chargées de famille qui se retrouvent dans l'incapacité de travailler. Il met également en relief le besoin d'une formation étendue en matière de VIH pour les guérisseurs traditionnels et l'inclusion des guérisseurs traditionnels dans les programmes de lutte contre le VIH.

Merkel, J., *Advocacy tool: the sexual and reproductive rights and health of HIV positive women in South Africa* [Outil de plaidoyer - Sexualité et procréation : droits et santé des femmes séropositives en Afrique du Sud], ICW, 2006

<http://www.icw.org/files/SRHRs%20South%20Africa%20-%202006.doc>

L'Afrique du Sud détient le record du nombre de personnes vivant avec le VIH et le SIDA. En 2004, on estimait que 50,75 % des personnes infectées dans la tranche des 15-49 ans étaient des femmes ; or, le travail de plaidoyer a révélé que les femmes séropositives d'Afrique du Sud étaient confrontées à d'énormes obstacles dans l'accès aux services, aux niveaux aussi bien familial, communautaire que national. En réaction, la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et le SIDA a inauguré un processus d'identification des lacunes en matière de politiques et de programmes dans le domaine des droits à la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique du Sud. Ce document consolide les informations collectées, isole des stratégies de plaidoyer et présente les enseignements tirés. Un objectif de plaidoyer fondamental est de faire pression au niveau national et provincial pour la provision d'un service de santé sexuelle et reproductive de bonne qualité, où les attitudes positives des prestataires et la confidentialité soient intégrées dans l'évaluation des résultats. Un autre objectif est de plaider pour la provision de services sensibles aux problèmes et aux préoccupations des femmes et comprenant, notamment : l'ensemble des méthodes de contraception de barrière ; une information et une éducation sur les droits et la santé sexuels et reproductifs ; un soutien aux femmes qui ont subi des violences intimes ; le dépistage systématique du cancer cervical ; des services de dépistage et d'orientation avec le consentement du patient ; et la prévention de la transmission de la mère à l'enfant.

Center for Reproductive Rights [Centre pour les droits reproductifs], *Pregnant Women Living with HIV/AIDS: Protecting Human Rights in Programs to Prevent Mother-to-Child Transmission of HIV* [Femmes enceintes vivant avec le VIH/SIDA : protéger les droits humains dans les programmes de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant], 2005

http://www.reproductiverights.org/pdf/pub_bp_HIV.pdf

Les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) sont destinés à réduire le risque de transmission du virus de la mère au fœtus (enfant à naître) ou au nouveau-né au cours de la grossesse, de l'accouchement ou de la période post-partum. Si les bénéfices des programmes de PTME sont considérables, ils sont principalement conçus comme des programmes de prévention de la transmission aux bébés, empêchant une réelle visibilité des problèmes des femmes vivant avec le VIH/SIDA et ignorant leurs droits en tant que patientes. Ce document de synthèse traite des normes de droits humains fondamentaux que les gouvernements doivent respecter dans l'élaboration des programmes de PTME. Ces normes incluent le droit à un consentement informé, au respect de la confidentialité due aux patients par les prestataires de santé et à l'accès aux soins sans discrimination. Des recommandations à l'intention des responsables politiques sont formulées, afin que les femmes soient traitées avec dignité et respect à toutes les étapes de la prévention, du traitement et de la prise en charge du VIH/SIDA :

- Garder en vue que la femme est une patiente. Le respect de la dignité et des droits des femmes encourage la prise de décision informée des femmes, qui peuvent être plus enclines à s'investir dans les programmes si elles savent que leurs décisions seront respectées.
- Améliorer, par la formation, la compréhension que les fournisseurs de santé peuvent avoir des liens qui unissent droits humains et programmation en matière de VIH/SIDA.
- Réduire la stigmatisation en intégrant les programmes de PTME au sein des services de soins prénataux plutôt que d'obliger les femmes à se rendre dans des services spécifiques pour accéder aux services de PTME, courant le risque de révéler leur séropositivité à la communauté.

EngenderHealth/Harvard University/ICW/Ipas/UNFPA, *Sexual and Reproductive Health of HIV Positive Women and Adolescent Girls: A Dialogue on Rights, Policies and Services* [Santé sexuelle et reproductive des femmes et des adolescentes séropositives : dialogue sur les droits, les politiques et les services], Global Electronic Forum [Forum électronique mondial], Report on Results [Conclusions], 2006

http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/621_filename_e-forum_srh-hiv-positive-women.pdf

Les efforts de documentation des droits humains internationaux et de plaidoyer en leur faveur ont-ils amélioré l'accès des femmes séropositives aux services de prévention, de traitement et de prise en charge et si oui, dans quelle mesure ? Telles sont quelques-unes des questions qui ont été débattues dans le cadre de deux forums de discussion électronique, ouverts parallèlement en 2005, l'un à tous les professionnels et aux femmes vivant avec le VIH/SIDA, l'autre uniquement aux femmes séropositives. Le niveau élevé de stigmatisation des femmes séropositives et de discrimination à leur égard est le principal responsable de l'accès réduit à la prise en charge, du manque de services et de la mauvaise qualité de la prise en charge existante. Ces questions, et les violations des droits humains de ces femmes qui en découlent, ont dominé le débat. Un autre thème majeur était le

manque de services de base adaptés aux besoins des femmes séropositives. L'inaccessibilité des centres de santé et le manque de respect des personnels de santé envers les droits des patientes ont également été mentionnés. La nécessité de former les formateurs dans le domaine de la santé sur les questions de la stigmatisation, des discriminations et des droits des patients a été soulignée, tant pour les prestataires travaillant déjà avec des patients séropositifs que pour les étudiants de médecine et des écoles de soins infirmiers, afin qu'à leur entrée dans le monde du travail, ils soient capables de traiter des patients séropositifs dans le respect et la dignité qui leur sont dus.

The Global Coalition on Women and AIDS (Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA - GCWA) et ICW Fact Sheets - Sexual and Reproductive Health Rights (Fiche d'information de l'ICW [Droits à la santé sexuelle et reproductive]), 2006

<http://www.icw.org/files/SRHR-ICW%20fact%20sheet-06.doc>

Cette courte fiche résume les problèmes clés et les messages de plaidoyer fondés sur les conclusions du projet de l'ICW sur les droits des femmes séropositives en matière de santé sexuelle. Elle définit ce qu'on entend par "droits et santé sexuels et reproductifs" (DSSR) ; présente les instruments qui encadrent les droits à la santé sexuelle et reproductive et plus généralement, les droits à l'égalité, à la santé, à la vie et à la dignité, et dresse la liste de certaines préoccupations majeures des femmes séropositives en matière de santé sexuelle et reproductive, telles que :

- Le manque d'engagement en faveur d'une recherche accélérée sur les microbiocides et autres méthodes de barrière contraceptives vaginales ;
- Les violations des droits juridiques et économiques des femmes, qui les empêchent de protéger leurs droits en matière de santé sexuelle et reproductive – telle que le transfert des veuves en héritage, l'interdiction d'hériter d'une propriété et les disparités sexuelles en matière d'accès à l'emploi ;
- La désapprobation de la communauté pour celles qui continuent à avoir des relations sexuelles ;
- Le manque d'accès aux examens gynécologiques systématiques et réguliers, dont le frottis pour détecter d'éventuels cancers du col de l'utérus ; et
- Le chantage pour avorter, se faire stériliser ou accepter un moyen de contraception en échange de l'accès au traitement ou à d'autres services, ou le déni total d'accès à ces services.

Recommandations : plaider pour une participation significative des femmes vivant avec le VIH à tous les niveaux de la formulation des politiques et des programmes ; incorporer des droits humains ayant force de loi et des indicateurs de genre dans les réponses nationales au VIH et au SIDA ; et défendre l'égalité d'accès à l'emploi et aux outils de production.

Welbourn, A., 'Sex, Life and the Female Condom: Some Views of HIV Positive Women' [Le sexe, la vie et le préservatif féminin : le point de vue de femmes séropositives], *Reproductive Health Matters* [Questions de santé reproductive] 14.28, p.32-40, 2006

http://www.aidsportal.org/Article_Details.aspx?ID=3372

Ce document présente le point de vue de femmes séropositives qui ont essayé le préservatif féminin, et s'appuie sur les réponses de 18 membres de l'ICW à une enquête électronique menée en 2005. Ont été rapporté, parmi les inconvénients majeurs à l'utilisation du préservatif féminin, son coût et son accès aléatoire et/ou limité. Toutes les réponses ont fait état de la nécessité de négocier l'utilisation des préservatifs féminins avec les partenaires sexuels masculins. La plupart des femmes avaient le sentiment de mieux maîtriser leur sexualité pendant les rapports avec le préservatif féminin qu'avec le préservatif masculin ou lorsque les rapports n'étaient pas protégés. Les femmes qui n'avaient jamais utilisé de préservatifs féminins avaient généralement quelques craintes, mais celles qui l'avaient utilisé sur de longues périodes en disaient du bien. La reconquête de leur propre corps par les femmes est au cœur de leur épanouissement et du défi que représente la promotion du préservatif féminin. Mieux diffusés et moins onéreux, les préservatifs féminins pourraient contribuer de façon déterminante à la protection de la sexualité des femmes séropositives et à la poursuite de l'activité sexuelle, comme un élément essentiel de leurs droits sexuels et reproductifs.

Peixoto Caldas, J. M., *El VIH, el SIDA y las mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres* [Le VIH, le sida et les femmes qui ont des rapports sexuels avec d'autres femmes], 2003

http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=175 (espagnol)

Bien que les rapports sexuels entre femmes sont censés être moins risqués que les rapports hétérosexuels, ils peuvent néanmoins transmettre le VIH. Les femmes qui ont des rapports sexuels avec d'autres femmes peuvent réduire le risque de contracter le VIH en informant leurs partenaires de leur statut sérologique. Ceci peut encourager les femmes séronégatives à modifier leur comportement sexuel pour réduire leur risque d'infection, et inciter les femmes séropositives à modifier le leur pour limiter le risque de transmission. Parmi les autres recommandations figurent celles d'utiliser des préservatifs lors de tout contact génital avec les hommes, ou lors du partage d'accessoires et d'utiliser une barrière en latex lors des rapports sexuels oraux avec des femmes ou des hommes. Il est vital que les professionnels de santé aient à l'esprit que l'identité sexuelle d'une personne ne préjuge pas nécessairement de son comportement (par exemple, certaines femmes lesbiennes peuvent aussi coucher avec des hommes), et que toute mesure de prévention ciblant les femmes qui ont des rapports avec d'autres femmes doit prendre en compte les éventuels comportements à risque, comme l'usage de drogues par intraveineuse et les rapports non protégés avec des hommes.

Fundacion para estudio e investigacion de la mujer, *Decisiones Reproductivas y Embarazo en las Mujeres que Viven con VIH/SIDA: Recomendaciones para el Equipo de Salud* [Décisions en matière de procréation et de grossesse des femmes vivant avec le VIH/SIDA : recommandations à l'usage des prestataires de santé], 2004

http://www.feim.org.ar/Deciones_Reproductivas_Recomendaciones.pdf (espagnol)

Souvent, les femmes séropositives n'ont pas accès aux informations concernant leurs droits à la procréation, qu'elles veulent ou non avoir des enfants. Il est vital que les services de santé ne fassent pas de discrimination et les aident à faire des choix informés. Ce « 4-pages » visent à aider les personnels de santé à apporter ce type d'informations aux femmes séropositives. Si une femme vivant avec le VIH décide d'avoir des enfants, elle doit être conseillée sur la démarche à adopter pour prévenir la transmission du VIH au bébé et sur les éventuelles interactions entre le traitement rétroviral et la grossesse. Ce fascicule fournit des conseils en matière d'assistance, de soutien et d'orientation dans le domaine de l'insémination artificielle et des soins prénataux, de l'accouchement et de l'allaitement au sein. Figurent également divers conseils sur les types de contraception et l'avortement sans risque.

5 Les violences faites aux femmes séropositives

The Global Coalition on Women and AIDS (Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA - GCWA) et ICW, Violence against HIV positive women, [Les violences faites aux femmes séropositives], ICW fact sheet [Fiche d'informations de l'ICW], 2006

<http://www.icw.org/files/VAW-ICW%20fact%20sheet-06.doc>

Comment les services, les politiques et les programmes publics de lutte contre le VIH/SIDA et dans d'autres domaines abordent-ils le problème des violences contre les femmes ? Comment les services de lutte contre la violence envisagent-ils les problèmes des femmes séropositives ? Cette fiche s'intéresse aux liens qui unissent violence et inégalités sexuelles pour les femmes vivant avec le VIH et le SIDA. Les femmes sont souvent les premières à découvrir leur statut séropositif au sein du foyer, par le dépistage prénatal. Ceci peut entraîner le reproche, la violence et le rejet de la part des partenaires, de la belle famille et, au-delà, de la communauté. La stigmatisation, lorsqu'elle est internalisée, peut aussi déstabiliser les femmes et les empêcher de partir ou d'affronter une situation d'oppression. La peur de révéler son statut – du fait de la violence – peut aussi représenter un obstacle à l'accession au traitement, surtout lorsque les femmes doivent parcourir de longues distances pour atteindre les services de santé, les hôpitaux ou les cliniques et ont besoin de la permission d'un mari pour faire le voyage ou payer le trajet. En conséquence, les femmes risquent de chercher de l'aide à la dernière minute, lorsqu'elles sont très malades. Il convient, pour répondre à ces problèmes, d'avoir conscience des violences faites aux femmes et du rapport qu'elles entretiennent avec le VIH, en tant que fléau ancré dans les inégalités socioculturelles hommes-femmes – et non uniquement dans un cadre de santé publique.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le SIDA (ONUSIDA), Violence against Women and AIDS [Les violences contre les femmes et le sida], 2004

Cette fiche se penche sur le problème des violences faites aux femmes en rapport avec le SIDA. Elle montre que les violences contre les femmes, non seulement sont un problème de droits humains et de santé publique majeur dans le monde entier, mais qu'elles augmentent en outre la vulnérabilité des femmes au VIH. La peur de la violence empêche les femmes d'accéder aux informations relatives au VIH, aux tests de dépistage, leur interdit de révéler leur séropositivité, d'accéder aux services de prévention de la transmission mère-enfant et de recevoir des traitements et un accompagnement, même lorsqu'elles se savent infectées. Ceci est particulièrement vrai dans les contextes de forte stigmatisation en rapport avec le VIH. La forte incidence des rapports sexuels non-consensuels (viols), l'incapacité des femmes à négocier des rapports protégés et, dans de nombreux cas, la peur d'être abandonnées ou expulsées de leurs foyers et de leurs communautés, représentent des difficultés extrêmes - notamment pour les femmes qui n'ont pas beaucoup de ressources économiques. Les femmes mariées sont particulièrement exposées du fait de la réticence traditionnelle à utiliser le préservatif au sein du mariage. Les femmes sont confrontées à des obstacles supplémentaires liés à d'anciens cadres de loi discriminatoires qui ne leur garantissent aucune protection ni égalité juridiques. Les élites aux niveaux mondial, national et communautaire doivent se mobiliser pour renforcer l'éducation et le statut juridique des femmes et rendre les violences envers les femmes inacceptables. Pour obtenir un exemplaire de cette publication,

contacter le Centre d'information ONUSIDA, bâtiment V, bureau 102, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse, téléphone : +41 22 791 3666, courriel : unaids@unaids.org

Welbourn, A., 'Man Hunt Intimacy: Man Clean Bathroom': Women, Sexual Pleasure, Gender Violence and HIV [Homme vouloir intimité : homme nettoyer salle de bains. Femmes, plaisir sexuel, violence sexospécifique et VIH], *IDS Bulletin* 37, p.5, 2006

<http://www.ntd.co.uk/idsbookshop/details.asp?id=952>

La contribution des hommes – ou son absence – à l'entretien et aux dépenses du foyer et à son lot de travail quotidien entretient un rapport étroit avec l'insatisfaction sexuelle, la violence sexospécifique et le VIH/SIDA. Les hommes se réconfortent en ayant des relations sexuelles avec d'autres femmes et leurs épouses ont des rapports sexuels avec d'autres hommes pour acheter aux enfants des vêtements pour l'école ou de la nourriture pour le seul repas de la journée. Il est possible, pourtant, de rompre ce cycle de dépendance économique et de violence physique, sexuelle et psychologique. L'éducation des filles et la perspective d'un revenu indépendant sont des facteurs clés, capables de rompre le cycle de la dépendance des femmes. Il importe également de promouvoir la compréhension mutuelle en matière de sexualité. Par exemple, des programmes à base communautaire ont joué un rôle important dans la rupture de ce cycle négatif, en particulier parmi les femmes qui ont dépassé l'âge scolaire, en aidant les gens à porter moins de jugement et se montrer plus compréhensifs à l'égard des autres. En Gambie, par exemple, les hommes ont appris l'importance de l'orgasme féminin et reconnaissent maintenant que l'approche « bonjour Madame, au revoir Madame » laisse les femmes émotionnellement et sexuellement insatisfaites. Pour les femmes séropositives, ces ateliers peuvent aussi leur donner les moyens de libérer leur corps du carcan d'un diagnostic séropositif ; d'apprendre ce qui leur donne du plaisir ; et d'établir une relation de respect mutuel, où l'amour et le plaisir auront une plus grande place avec ceux ou celles qu'elles choisissent comme partenaires. Ce bulletin de l'IDS est en vente auprès de la librairie de l'IDS.

Tél : +44 (0)1273 678269 ; fax : +44 (0)1273 621202

Courriel : bookshop@ids.ac.uk

Site web : <http://www.ntd.co.uk/idsbookshop/details.asp?id=952>

6 Options de subsistance

ICW, *HIV Positive Women, Poverty and Gender Inequality* [Femmes séropositives, pauvreté et inégalités de genre], La vision de l'ICW - Article n° 3, 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=50 (français)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=62 (anglais)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=67 (espagnol)

Les inégalités et la pauvreté sexospécifiques n'accroissent pas seulement le risque d'infection par le VIH ; elles laissent aussi les femmes plus vulnérables que les hommes à son impact. Un diagnostic séropositif multiplie les problèmes auxquels les femmes sont confrontées pour trouver et conserver un travail. De nombreuses femmes, y compris séropositives, travaillent dans le secteur informel. Ceci peut leur offrir plus de souplesse pour gagner un revenu mais lorsque des travailleurs du secteur informel ou des membres de la famille tombent malades, ils ne sont pas payés pour le travail qu'ils ne sont plus en état de faire. De plus, la stigmatisation et les inégalités hommes-femmes se conjuguent pour renforcer les difficultés des femmes séropositives à trouver des ressources et des clients pour leurs petits commerces ou entreprises. Celles qui vendent des biens de consommation peuvent voir les gens boudier leurs marchandises ; les femmes agricultrices peuvent perdre l'accès à la terre ; et les employeurs licencient parfois les employés après un diagnostic séropositif. En conséquence, les stratégies visant à améliorer l'indépendance financière des femmes, tels que les programmes de micro-crédit, sont essentielles pour étendre les possibilités de subsistance des femmes. L'octroi d'un soutien financier aux chargées de famille qui sont dans l'incapacité de travailler est également vital. Les personnes séropositives doivent être impliquées dans l'élaboration des politiques sur les lieux de travail et leur mise en œuvre, afin de garantir que les politiques prônent le maintien et l'embauche de personnels séropositifs et que les protections sociales intègrent des dispositifs de prise en charge et de soutien.

UK Consortium on AIDS and International Development [Consortium britannique sur le SIDA et le développement international], *Working Positively – A guide for NGOs Managing HIV/AIDS in the workplace* [Positivement votre – Le VIH/SIDA au travail, guide à l'intention des ONG], 2003

<http://www.aidsconsortium.org.uk/Workplace%20Policy/Good%20Practice%20PDFs%20&%20other%20docs/Good%20practice%20guide.pdf>

C'est dans la population adulte en âge de travailler que l'incidence du VIH et du SIDA est la plus forte. En conséquence, lutter contre le VIH/SIDA sur le lieu de travail devient une priorité pour les gouvernements, les organisations commerciales et les organisations non-gouvernementales (ONG). Cependant, les différentiels en termes de genre doivent être pris en compte dans l'élaboration des stratégies de réponse au VIH/SIDA sur le lieu de travail. Ceci vaut non seulement pour les programmes de prévention et d'éducation, lesquels devraient incorporer une focale de genre explicite, mais aussi pour le traitement et la prise en charge – il s'agit, par exemple, d'offrir un accès aux traitements et de prévenir la transmission de la mère à l'enfant. Ce guide à l'intention des ONG internationales entend illustrer les stratégies des ONG en matière de VIH/SIDA sur les lieux de travail et servir de guide provisoire des bonnes pratiques à l'usage des ONG. Un des principaux messages

de cette étude est que les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent ajouter une valeur considérable aux programmes d'éducation et de sensibilisation en faisant prendre conscience aux personnels de cette réalité que personne n'est à l'abri d'une infection par le VIH. Les stratégies réussies en milieu professionnel doivent également garantir à la fois l'engagement des directions pour impulser l'action et gagner l'adhésion de l'ensemble du personnel, à tous les échelons.

Organisation Internationale du Travail (OIT), Mise en œuvre des directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail : manuel de formation, Genève, Bureau international du Travail, 2003

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manualfr/implementingthecodef.pdf>
(français) (1,650 KB)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manualen/complete.pdf> (anglais) (1,500 KB)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manulaes/manuales.pdf> (espagnol) (2,250 KB)

Comment les rôles et les relations sexospécifiques affectent-elles le monde du travail, et quelle action peut être menée sur le lieu de travail pour promouvoir l'égalité et autonomiser les femmes dans le combat contre le VIH/SIDA ? Le statut inférieur des femmes dans la société et les obstacles qui limitent leur accès aux revenus et aux ressources les rendent plus vulnérables à l'impact économique du VIH/SIDA. Les femmes travaillent plus souvent dans le secteur urbain informel, dans l'agriculture vivrière ou dont les emplois les plus mal payés du secteur formel. Cela veut dire, pour la plupart, des revenus faibles et peu de sécurité économique et sociale, en termes d'épargne, d'assurance ou de protection sociale. Les femmes se trouvent également souvent dans des positions de faiblesse et de dépendance sur leur lieu de travail, ce qui favorise le harcèlement et les abus sexuels. Toute action qui renforce la position des femmes contribue à la lutte contre le VIH/SIDA - d'abord, en bousculant les attitudes et les structures qui désavantagent les femmes et, en second lieu, en offrant une gamme plus large d'alternatives économiques. Ce module fait partie d'un manuel destiné à aider les partenaires de l'Organisation internationale du travail (OIT) à mettre en application le code des pratiques sur le VIH/SIDA et le monde du travail de l'OIT, adopté en mai 2001. Ce module se concentre sur les dimensions sexospécifiques du VIH/SIDA dans le monde du travail et propose des activités d'apprentissage pour répondre à ces questions – par exemple, gérer la gêne dans les discussions sur la sexualité, encourager l'utilisation du préservatif et réfléchir aux besoins des femmes qui travaillent. Également disponible en espagnol et en français :

Recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo (espagnol)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manulaes/manuales.pdf>

Mise en œuvre des directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail (français)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manualfr/implementingthecodef.pdf>

Voluntary Services Overseas (VSO), *Reducing the Burden of HIV and AIDS Care on Women and Girls* [Alléger le fardeau des soins liés au VIH et au SIDA qui incombent aux femmes et aux filles], 2006

http://www.vso.org.uk/Images/RBHACWG_tcm8-8415.pdf

Ce document met en exergue la crise de la prise en charge équitable des personnes vivant avec le VIH et le SIDA, et le fardeau écrasant qu'elle transfère sur les femmes et les filles. Le VIH et le SIDA ont fait augmenter le volume des tâches reproductives et des soins qui incombent aux ménages et à la communauté. En raison des normes sexospécifiques traditionnelles et de l'inégalité qui prévaut dans les relations hommes-femmes, ce sont les femmes et les filles qui sont les principales pourvoyeuses de soins au niveau communautaire, alors qu'elles sont parfois elles-mêmes séropositives et ont souvent également besoin de soins. Nombre de femmes et de filles quittent leur travail (formel ou informel) et l'école pour apporter ces soins, qui, pour la plupart, s'ajoutent aux charges productives et reproductives qu'elles assumaient déjà. Outre la perte d'opportunités, de nombreuses pourvoyeuses de soins subissent de graves conséquences physiques et psychosociales, tels que le stress, le surmenage et l'épuisement, qui retentissent sur le bien-être individuel et familial. Pour les femmes et les filles qui vivent elles-mêmes avec le VIH et le SIDA, cette situation rejaille gravement sur leur santé. VSO revendique un soutien financier et/ou une compensation pour le travail des femmes, au travers de remboursements, traitements, salaires ou de mécanismes de protection sociale tels que les pensions, les allocations familiales ou des mandats endossables en argent liquide, ciblant spécifiquement les femmes, les enfants et les personnes âgées chargées de soins. Il est crucial également d'améliorer l'accès des femmes à la terre, à l'héritage, au crédit et aux activités génératrices de revenus.

Peacock, D., 'Men as Partners: Promoting Men's Involvement in Care and Support Activities for People Living with HIV/AIDS' [Les hommes en tant que partenaires : promouvoir la participation des hommes dans les activités de prise en charge et de soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA], document préparé pour la réunion du groupe d'experts des Nations Unies sur « le rôle des hommes et des garçons dans le combat pour l'égalité hommes-femmes », Brésil, 21-24 octobre 2003

<http://www.un.org/womenwatch/daw/egm/men-boys2003/EP5-Peacock.pdf>

En Afrique du Sud, comme dans de nombreuses régions du monde, le comportement des hommes reporte souvent sur les femmes et les filles l'obligation de s'occuper et de soutenir les personnes vivant avec le VIH/SIDA. En dépit de ce constat, peu de choses ont été faites pour concevoir des interventions qui encouragent explicitement les hommes à jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de leurs partenaires et de leurs enfants. Ce document, rédigé pour la conférence du groupe d'experts de l'ONU sur « le rôle des hommes et des garçons dans le combat pour l'égalité hommes-femmes », voit dans la remise en cause des conceptions rigides de la masculinité, qui dissocient les hommes des rôles reproductifs, une étape importante vers l'allègement du fardeau de soins et de soutien qui incombe aujourd'hui aux femmes. Il importe également de donner aux hommes la possibilité d'apprendre les savoir-faire nécessaires pour s'occuper de personnes vivant avec le SIDA. Ainsi, lors d'un récent atelier de l'association Men and Partners (MAP) à Johannesburg, les participants masculins ont été encouragés à participer à un concours de cuisine. Surtout et avant tout,

les interventions efficaces doivent présenter les hommes en tant que partenaires potentiels capables de jouer un rôle positif dans la santé et le bien-être de leurs partenaires, de leurs familles et de leurs communautés.

Fédération internationale pour le planning familial International (IPPF) - Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA (RMP+), *Fulfilling Fatherhood: Experiences from HIV Positive Fathers* [Vivre pleinement la paternité : expériences de pères séropositifs], 2005

<http://www.ippf.org/downloads/HIV/FulfillingFatherhood.pdf>

Les pères séropositifs jouent souvent un rôle central – et positif – dans la vie de leurs enfants et de leurs familles. Tel est le message qui ressort explicitement de ces 13 récits personnels de pères séropositifs dans le monde entier. Cependant, ces parcours attestent aussi des difficultés de la paternité lorsqu'on est infecté par le VIH/SIDA, et notamment de la difficulté de révéler sa séropositivité à ses propres enfants. Les hommes vivant avec le VIH ont aussi des problèmes de santé sexuelle spécifiques, lesquels sont souvent négligés, et ils manquent souvent d'informations sur les moyens de protéger leur vie sexuelle. Reconnaître et répondre aux préoccupations et aux désirs des hommes et des pères séropositifs en matière de santé sexuelle et reproductive est vital. Ainsi, s'agissant des infections sexuellement transmises, l'orientation et le dépistage doivent être davantage « à l'écoute » des hommes. Les hommes ont aussi besoin de thérapies de groupe et d'un lieu où ils puissent débattre de leurs difficultés et se soutenir mutuellement pour faire face à leurs problèmes en tant que pères séropositifs. Il convient aussi surtout de renforcer l'action en vue de promouvoir une image positive des pères séropositifs.

7 Participation, impulsion et voix

ICW, Participation et élaboration de politiques : nos droits, La vision de ICW, Article N°5, 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=52 (français)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=61 (anglais)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=66 (espagnol)

Le meilleur moyen de combattre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des femmes vivant avec le VIH et le SIDA est de promouvoir la solidarité avec les personnes séropositives – femmes comprises –, et leur participation à tous les niveaux de prise de décision. En dépit de l'abondante rhétorique qui fait profession de lutter contre la stigmatisation liée au VIH, peu d'organisations s'orientent réellement dans ce sens. On demande trop souvent aux femmes séropositives de participer à des conférences comme un moyen de « planter le décor » par leurs témoignages personnels, au lieu de les inclure dès le départ dans la définition des agendas et la prise de décision. À l'inverse, les responsables de l'élaboration des politiques devraient promouvoir les droits des femmes vivant avec le VIH/SIDA en :

- aidant les réseaux de femmes à renforcer leurs capacités en matière de gestion financière, de planification stratégique et autres domaines d'administration ;
- favorisant des moyens de consultation moins formels et plus interactifs, afin que les femmes séropositives puissent pleinement faire part de leurs idées ;
- concevoir des mécanismes pour encourager les femmes séropositives à s'engager dans le processus électoral et d'autres activités politiques.

Bell, E., 'Advocacy training by the International Community of Women Living with HIV/AIDS', [Les formations en plaidoyer de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA], *Gender and Development* n° 13, p.3, 2005

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=194

La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA s'est alliée au projet POLICY en vue d'élaborer un programme de plaidoyer sur les droits en matière de santé sexuelle et reproductive et l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique du Sud et au Swaziland. Le processus a débuté par une évaluation des préoccupations et des expériences des femmes séropositives et du contexte politique et institutionnel dans lequel elles évoluent. Un atelier a ensuite été organisé, regroupant 45 femmes séropositives du Swaziland et d'Afrique du Sud, pour tirer le bilan de l'évaluation et identifier les principaux axes de plaidoyer. Parmi les préoccupations des femmes figuraient notamment : le fait d'avoir moins de pouvoir de décision que les hommes dans les relations sexuelles ; l'obligation de s'occuper des autres quand on a soi-même besoins de soins ; la peur de révéler son statut ; le manque de solidarité entre les femmes ; et le manque de participation réelle dans la formulation des politiques et des programmes et dans la recherche en matière de prévention et de traitement. Des objectifs de plaidoyer ont été sélectionnés : mettre à disposition des technologies alternatives qui empêchent la transmission du VIH sans

empêcher la conception ; permettre aux femmes séropositives d'adopter des enfants ; et protéger les droits à la propriété des femmes séropositives dans les zones rurales et urbaines.

WomenLead, *WomenLead in the Fight Against AIDS* [L'action de WomenLead contre le SIDA], Centre pour le développement et les activités en matière de population (CEDPA), 2006

<http://www.cedpa.org/content/publication/detail/871>

Des études témoignent de la propagation du VIH/SIDA dans une population croissante de femmes et de filles, dans tous les pays du monde. Mais les faits et les chiffres ne disent pas tout. Ce fascicule de WomenLead présente les témoignages personnels de 12 femmes aux avant-postes de la lutte contre le SIDA. Ces femmes originaires de 10 pays ont participé durant un mois à un atelier de WomenLead (Women Lead in the Fight Against AIDS – L'action de WomenLead contre le SIDA) organisé dans les locaux du Centre pour le développement et les activités en matière de population, en 2005. Leurs témoignages attestent clairement que, dans le monde entier, ce sont les femmes et les filles qui portent le fardeau de la maladie. Comme une participante du Kenya l'a fait remarquer : « la culture accuse toujours la femme, même si l'homme a été infecté le premier. » La stigmatisation liée au VIH empêche de nombreuses femmes de connaître leur statut sérologique, et les femmes séropositives qui reconnaissent publiquement leur séropositivité sont l'objet de discriminations et de violences. Mais ces témoignages offrent aussi un message d'espoir, en montrant la détermination des femmes séropositives face à la stigmatisation et aux discriminations qui s'exercent à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/SIDA, leurs efforts pour faire connaître les méthodes de prévention et pousser les communautés à participer à la prise en charge des patients, et leur insistance à défendre l'accès universel aux traitements et aux services.

8 Guides et outils

ICW, Kit de survie de la femme positive, 1999

Kit de survie:

http://www.icw.org/files/20706_ICW_Survival_Kit.pdf (anglais) (1,300 KB)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=1 (espagnol)

Fiche d'informations:

<http://www.icw.org/kitdesurviedelafemmepositive> (français)

<http://www.icw.org/node/239> (anglais)

Le désir et le droit au plaisir sexuel des femmes séropositives sont souvent totalement ignorés. En conséquence, les informations relatives aux besoins des femmes vivant avec le VIH sont rares. Un « kit de survie de la femme séropositive » a été produit par et pour des femmes vivant avec le VIH/SIDA dans le monde entier. La première partie de ce kit met principalement l'accent sur les voix des femmes séropositives et aborde différents thèmes comme : faire face à un diagnostic séropositif ; révéler son statut ; rester en bonne santé ; la grossesse, l'accouchement et l'allaitement ; comment en parler aux enfants ; les relations ; sexe et sexualité ; le travail de deuil ; le travail sexuel ; droits de la personne humaine et VIH. La deuxième partie consiste en une fiche d'informations sur des thèmes spécifiques : conseils pour bien manger ; réduction du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant ; usagers de drogues et réduction des risques ; les préservatifs ; les maladies sexuellement transmissibles. Le kit est également disponible auprès de l'ICW en français, russe, ourdou, thaï, kiswahili et portugais.

EngenderHealth/ICW, *Sexual and reproductive health for HIV-positive women and adolescent girls: manual for trainers and programme managers* [Santé sexuelle et reproductive des femmes et des adolescentes séropositives : manuel des formateurs et des gestionnaires de programmes], New York et Londres, 2006

http://www.icw.org/files/srh_manual_final%20pdf-Nov-06.pdf (1,000 KB)

Les droits sexuels et reproductifs s'appliquent à l'ensemble des individus, quel que soit leur statut sérologique. Les travailleurs de santé ont besoin d'être formés et soutenus pour se défaire de toute attitude stigmatisante ou discriminatoire envers les femmes vivant avec le VIH et être en mesure d'offrir une prise en charge attentive et de qualité aux femmes séropositives. En général, il convient de renforcer la prise de conscience du contexte social dans lequel se situent les problèmes qui affectent la sexualité, la santé sexuelle, l'accès à la prise en charge et la confidentialité. Ce manuel entend fournir des informations et un cadre pour l'organisation d'un atelier de formation et d'un atelier de planification, sur quatre et deux jours, respectivement, dans un contexte local. Il s'agit de permettre aux gestionnaires de programme et aux personnels de santé œuvrant dans des environnements limités en ressources d'offrir une prise en charge et un soutien étendus, de qualité et exempts de tout jugement moralisateur aux femmes et aux adolescentes séropositives. Le manuel préconise également l'implication des hommes et une vision holistique de l'orientation et de la programmation intégrées en matière de santé sexuelle, qui relie les services de SSR et de VIH/SIDA. Le programme

comporte une introduction aux stagiaires, des guides détaillés des séances et un appendice contenant des matériels de formation et des outils de programmation complémentaires.

Southern Africa HIV/AIDS Information and Dissemination Service (SAfAIDS – [Service de diffusion et d'information en matière de VIH/SIDA en Afrique australe]), *Women's Treatment Literacy Toolkit* [Boîte à outils des femmes – Traitement, pourquoi ? comment ?], 2005

<http://www.safaids.org.zw/viewpublications.cfm?linkid=47>

En Afrique australe, on compte 13 femmes vivant avec le VIH pour 10 hommes infectés et cet écart continue de se creuser. Cette boîte à outils s'adresse aux femmes et aux filles d'Afrique australe qui : sont déjà séropositives ; s'occupent d'une personne – surtout s'il s'agit d'une femme – traitée pour le VIH/SIDA ; ne savent pas si elles sont ou non séropositives et souhaitent des informations sur les démarches à effectuer si elles apprennent qu'elles sont séropositives ; et qui peuvent avoir à leur charge d'autres femmes et filles traitées, ou nécessitant un traitement, pour le VIH/SIDA. Elle fournit des informations et des outils pour aider les femmes et les filles à prendre des décisions informées dans différents domaines : faut-il ou non commencer un traitement ; que faire quand la poursuite du traitement devient difficile ; et comment assister d'autres femmes qui sont sous traitement. La boîte à outils contient 12 fiches d'information sur des questions comme les médicaments antirétroviraux et les différents cycles de la vie d'une femme ; la prévention et le traitement des infections et affections opportunistes spécifiquement féminines ; une sexualité féminine protégée plus satisfaisante ; et comment aider une femme ou une fille sous traitement antirétroviral lorsqu'on est déjà passé par là.

Summerside, J., *Relationships and Sex: a Guide for Women with HIV* [Relations et sexualités : guide à l'usage des femmes séropositives], Terrence Higgins Trust, 2005

<http://www.tht.org.uk/informationresources/publications/livingwithhivgeneral/relandsexwom341.pdf>
(420 KB)

Être séropositive peut faire penser que l'on n'aura plus jamais de relation intime avec qui que ce soit. Mais on reste la même femme que l'on était avant d'être séropositive ; la capacité à nouer des relations ne change pas avec le VIH. Ce guide aborde divers problèmes, décisions et choix auxquels les femmes séropositives sont confrontées au moment de s'engager dans une relation intime avec un-e partenaire. Il aborde diverses questions : pourquoi veut-on avoir des rapports sexuels ? Qu'est-ce qui change dans la sexualité d'une femme lorsqu'elle se sait séropositive ? Doit-on dire à ses partenaires sexuels que l'on est séropositive ? Quels sont les risques de transmettre le VIH à une personne séronégative ? Il fournit également des informations sur les risques de réinfection par d'autres souches du VIH, les risques d'infection au cours d'un rapport bucco-génital et de transmission d'une IST.

9 Mesurer les changements en faveur des femmes séropositives

ICW et SIPAA, *Positive women measuring change: A monitoring tool on access to care, treatment and support sexual and reproductive health and rights and violence against women* [Les femmes séropositives mesurent les progrès : un outil de suivi de l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien en matière de droits et de santé sexuels et reproductifs, et de violences faites aux femmes] créé par et pour les femmes vivant avec le VIH et le SIDA, 2005

<http://www.icw.org/files/monitoringchangetool-designed.doc>

Comment mesurer les progrès en regard des engagements gouvernementaux en faveur des femmes séropositives ? Lassées d'être contactées par des chercheurs sans jamais voir de résultats, des femmes séropositives du Lesotho et du Swaziland ont conçu leur propre outil pour suivre avec d'autres femmes séropositives les évolutions de l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien (APTS), les évolutions en matière de droits et de santé sexuels et reproductifs (DSSR), et les progrès en matière de violence contre les femmes. L'outil comprend trois sections consacrées à chacun de ces problèmes. Chaque section comprend :

- Des questions adressées aux femmes séropositives, par exemple : à quelle distance se trouve votre service de prise en charge et de traitement le plus proche ? En tant que femme séropositive, pensez-vous que vous avez le droit d'avoir des enfants (ou d'autres enfants) ?
- Des questions aux prestataires de services, par exemple : comment garantissez-vous la confidentialité aux usagers séropositifs de vos services ? Comment procédez-vous lorsqu'une femme séropositive rapporte une ou des violences à son encontre ?
- Des questions au gouvernement, par exemple : quel est la part du budget annuel alloué à l'accès à la prise en charge, au traitement et au soutien des femmes séropositives ? De quelles façons les femmes séropositives sont-elles impliquées dans la consultation, l'élaboration et la mise en œuvre de toutes les politiques et législations qui les concernent ?

L'outil fournit un cadre utile au rapprochement de différents groupes - femmes séropositives, fournisseurs de santé et représentants du gouvernement - et pour aider les deux derniers groupes à mener une réflexion critique quant aux répercussions de leurs actions sur les femmes séropositives. Il offre également une belle opportunité de réduire l'isolement des femmes vivant avec le VIH et le SIDA et de mettre en relief les problèmes qui sont souvent relégués à l'arrière plan dans le travail en matière de VIH. L'outil a été adapté pour divers programmes de recherche et de suivi, notamment :

- Droits sexuels et reproductifs en Afrique du Sud, en Namibie et au Botswana
- Accès à la prise en charge, au traitement et au soutien en Namibie, en Tanzanie et au Kenya
- Formation au suivi et au plaidoyer avec des femmes séropositives du Swaziland

De Bruyn, M., *Fulfilling reproductive rights for women affected by HIV/AIDS. A tool for monitoring progress toward three Millennium Development Goals, [Faire respecter les droits reproductifs des femmes infectées par le VIH/SIDA - Outil pour le suivi des progrès vers la réalisation des Objectifs du millénaire pour le développement], version mise à jour, Chapel Hill, NC, Ipas, 2006*

<http://www.icw.org/files/lpas%20MDG-HIV-RH%20monitoring%20tool%208-06.pdf>

Tous les programmes des collectivités et des ONG. locales à l'intention des femmes séropositives doivent absolument associer les femmes séropositives à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des politiques et des programmes. Ce n'est là qu'un des indicateurs suggérés pour mesurer les progrès accomplis dans le respect des droits à la procréation des femmes infectées par le VIH et le SIDA. Les 10 repères simples accompagnés de questions proposés dans ce document sont destinés à animer des exercices de recherche d'informations et de collecte de données en vue d'établir une première liste des domaines négligés en matière de santé reproductive. Dans certains cas, il suffit d'analyser les documents disponibles et d'interroger le personnel d'organisations qui travaillent sur le VIH/SIDA pour trouver les réponses. En reliant ces questions à trois des OMD, à savoir l'OMD 3 sur l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes, l'OMD 5 concernant la santé maternelle et l'OMD 6 sur les moyens d'arrêter et d'inverser l'expansion du VIH (et d'autres maladies infectieuses), des données comparatives par pays et par an peuvent être collectées et fournir la matière d'exposés présentés dans les forums locaux, nationaux et internationaux où les politiques et les programmes relatifs au VIH/SIDA s'élaborent et s'évaluent. En 2005, les partenaires de l'IPAS ont éprouvé cet outil à l'échelon local dans les pays où ils travaillaient et ont montré que les repères, assortis de consignes très simples pour la collecte de données, étaient suffisants pour permettre aux partenaires des ONG de pays très différents de rassembler des informations sur le même sujet. Le compte-rendu de ces tests est disponible sur le site de l'Ipas : <http://www.ipas.org/english/default.asp>

Un résumé du rapport en espagnol est disponible à :

<http://www.comminit.com/la/evaluacion/Evaluacion2005/evaluacion-130.html>

Section 3 : Réseaux et coordonnées

1 International

| | |
|---|---|
| <p>Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA (ONUSIDA) Global Coalition on Women and AIDS 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse Tél. : + 41 22 791 5412 Fax : + 41 22 791 4187 Courriel : womenandaids@unaids.org</p> | <p>La Coalition mondiale sur les femmes et le sida a été créée en 2004 sous l'égide de l'ONUSIDA pour répondre à la féminisation croissante de l'épidémie du SIDA à la trop faible et alarmante prise en compte des besoins des femmes dans les stratégies de lutte contre le sida.</p> <p>Coalition informelle de groupes de la société civile, de réseaux de femmes vivant avec le VIH et d'agences des Nations unies, la coalition plaide aux niveaux mondial et national pour l'amélioration des programmes en faveur des femmes et des filles dans le domaine du SIDA.</p> |
| <p>Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW) Unit 6, Building 1 Canonbury Yard 190a New North Road Londres N1 7BJ Royaume-Uni Tél. : +44 20 7704 0606 Fax: +44 20 7704 8070 Courriel : info@icw.org or emma@icw.org Web : http://www.icw.org/</p> | <p>L'ICW agit pour le respect, la protection et l'application effective des droits des femmes séropositives, en renforçant les capacités de plaidoyer des femmes séropositives, soutenant leurs efforts de plaidoyer au long cours et en les aidant à s'exprimer dans les forums et les conférences où se discutent les politiques.</p> |
| <p>Fédération internationale des plannings familiaux (IPPF) 4 Newhams Row Londres SE1 3UZ Royaume-Uni Tél. : +44 20 7939 8200 Fax: +44 20 7939 8300 Courriel : info@ippf.org Web : http://www.ippf.org/</p> | <p>L'IPPF agit pour que les personnes pauvres et marginalisées puissent exercer leurs droits à prendre des décisions libres et informées regardant leur santé sexuelle et reproductive.</p> |
| <p>Fonds de développement des Nations Unies pour les femmes (UNIFEM) 304 East 45th Street 15th Floor New York, NY 10017 États-Unis Tél : +1 212 906 6400 Fax : +1 212 906 6705 Web : http://www.unifem.org/gender_issues/hiv_aids/</p> | <p>L'UNIFEM place l'égalité des sexes et les droits humains au cœur de son travail sur les femmes et le VIH/SIDA.</p> |

| | |
|---|---|
| <p>Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA) 220 East 42nd St. New York NY 10017 États-Unis Tél : + 1 212 297 5000 Web : http://www.unfpa.org/index.htm</p> | <p>L'UNFPA offre son appui aux pays pour utiliser les données de population dans la formulation des politiques et des programmes visant à réduire la pauvreté et pour faire en sorte que toutes les grossesses soient désirées, que tous les accouchements soient sans danger, que tous les jeunes soient protégés du VIH et du sida et que toutes les filles et toutes les femmes soient traitées avec dignité et respect.</p> |
| <p>International Network of Sex Work Projects [Réseau international des projets en rapport avec le travail sexuel] P.O. Box 13914 Mowbray 7705 10 Herschel Rd Observatory 7925 République d'Afrique du Sud Tél. : + 27 21 448 2883 Courriel : secretariat@nswp.org Web : http://www.nswp.org/</p> | <p>Le NSWP agit pour promouvoir la santé et les droits humains des travailleurs sexuels. Regroupant des organisations d'affiliés dans plus de 40 pays, le réseau établit des partenariats avec des agences de soutien technique pour travailler sur des projets financés de manière indépendante.</p> |
| <p>ONUSIDA 20, avenue Appia CH-1211 Genève 27 Suisse Tél. : + 41 22 791 3666 Fax : + 41 22 791 4187 Courriel : RTdata@unaids.org Web : http://www.unaids.org/en/</p> | <p>L'ONUSIDA, le programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, relie les efforts et les moyens de dix organisations du système des Nations Unies dans le combat mondial contre le sida.</p> |
| <p>Organisation mondiale de la santé (OMS) Département Genre et santé de la femme 1211 Genève 27 Suisse Tél. : + 41 22 791 3372 Fax : + 41 22 791 4189 Courriel : rhrpublications@who.int Web : http://www.who.int/gender/hiv_aids/en/</p> | <p>Étant donné l'importance du VIH/SIDA en tant que problème de santé publique et les nombreux aspects de genre qui contribuent à ce problème, le Département Genre et santé de la femme a décidé de centrer prioritairement ses activités sur le Genre et le VIH.</p> |
| <p>Réseau international d'organisations d'entraide et de lutte contre le sida (ICASO) 65 Wellesley St. E., Suite 403 Toronto, Ontario, Canada M4Y 1G7 Tél. : + 1 416 921-0018 Fax : +1 416 921-9979 Courriel : icaso@icaso.org Web : http://www.icaso.org/</p> | <p>L'ICASO incite les communautés et leurs organisations à participer à la lutte contre le VIH/SIDA afin de renforcer la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et affectés d'une manière ou d'une autre par la maladie, dans tous les aspects de la prévention, du traitement, de la prise en charge et du soutien, et de la recherche.</p> |
| <p>Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA - RMP+ P.O. Box 11726 1001 GS Amsterdam Pays-Bas Tél. : +31 20 423 4114 Fax : +31 20 423 4224 Courriel : infognp@gnpplus.net Web : http://www.gnpplus.net/cms/index.php</p> | <p>Le réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA (RMP+) est animé par et pour les personnes atteintes de VIH/SIDA. RMP+ travaille à l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA.</p> |

2 Afrique

| | |
|--|---|
| <p>Conseil africain des organisations d'action contre le SIDA (AFRICASO) 9513, Sacré-Coeur 3 Bp: 28366 Dakar-Medina Dakar-Sénégal Tél. : + 221 867 35 33 Fax : + 221 867 35 34 Courriel : admin@africaso.net Web : http://www.africaso.net/index.php</p> | <p>L'AfriCASO est une institution de coordination et de plaidoyer qui se fixe pour mission de promouvoir et de faciliter l'élaboration d'une réponse communautaire au VIH/SIDA. Représenté dans cinq sous-régions africaines, l'AfriCASO agit à travers des réseaux ou des coalitions nationales et aide au développement de structures organisationnelles durables pour les ONG, les OBC et les groupes de PVVIH.</p> |
| <p>East African Network of AIDS Service Organisations (EANASO - Réseau des organisations de lutte contre le SIDA en l'Afrique de l'est) Kenya AIDS NGOs Consortium (KANCO), P O Box 69866 Nairobi, Kenya Tél. : + 254 2 71 7664 Fax : + 254 2 71 4837 Courriel : kenaid@iconnect.co.ke</p> | <p>L'EANASO représente l'AfriCASO dans la sous-région est-africaine. Le réseau vise à garantir que ses membres remplissent leurs rôles en complétant les programmes de contrôle du gouvernement en matière de sida par l'échange d'informations, la coopération et la coordination des activités en vue de promouvoir des programmes efficaces en matière de lutte contre le sida et d'éviter le gaspillage des maigres ressources.</p> |
| <p>Network of African People Living with HIV and AIDS (NAP+ - Réseau des personnes africaines vivant avec le VIH et le SIDA) PO Box 32717, Lusaka, Zambie Tél. : + 260 1 223 191/223 151 Fax : (c/o WHO) + 260 1 223 209 Courriel : napnzp@zamnet.zm</p> | <p>Le réseau NAP+ cherche à renforcer l'expression des personnes vivant avec le VIH/SIDA au niveau régional. Il met l'accent sur le partage d'informations, l'amélioration de son sort par l'adoption d'attitudes positives, et prône une démarche positive envers les personnes vivant avec le VIH/SIDA en Afrique.</p> |
| <p>Southern African Network of AIDS Service Organisations (SANASO - Réseau des organisations de lutte contre le sida en Afrique australe) PO Box 6690, Harare, Zimbabwe Tél. : + 263 4 740610 Fax : + 263 4 740245 Courriel : sanaso@mango.zw</p> | <p>SANASO représente l'AfriCASO dans la sous-région de l'Afrique australe. Le réseau vise à permettre à ses membres de jouer leurs rôles en complétant les programmes publics de suivi des progrès en matière de SIDA par l'échange d'informations, la coopération et la coordination de diverses activités, afin de promouvoir des programmes efficaces contre le SIDA et d'utiliser au mieux les maigres ressources.</p> |

3 Asie et Pacifique

| | |
|---|---|
| <p>Asia Pacific Network of People Living with HIV and AIDS (APN+ - Réseau Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH et le SIDA) 170/71, 22nd Floor, Ocean Tower 1 Sukhumvit 16, Ratchadapisek Road Klongtoey, Bangkok Thaïlande 10110 Tél : + 66 2259 1908 - 9; + 66 2259 1910 Web : http://www.apnplus.org/</p> | <p>L'APN+ a été créé en réponse à la nécessité d'une voix collective pour représenter les intérêts des PVVIH dans la région, d'un lien renforcé entre les PVVIH de la région, le Réseau mondial des PVVIH (RMP+) et les réseaux de personnes positives dans le monde entier, et en vue de soutenir les réponses régionales à la stigmatisation et à la discrimination omniprésentes. A cette fin, il cherche à renforcer les capacités des organisations de personnes séropositives afin de mieux défendre les intérêts de leurs membres et de développer des réseaux efficaces aux niveaux national et régional.</p> |
|---|---|

| | |
|--|--|
| <p>Asia/Pacific Council of AIDS Service Organisations (APCASO - Conseil des organisations d'entraide et de lutte contre le SIDA en Asie/Pacifique) APCASO No. 12, Jalan 13/48A, The Boulevard Shop Office, Off Jalan Sentul, 51000 Kuala Lumpur Malaisie Tél. : + 603 4045 1033 Fax : + 603 4044 9615 Courriel : apcaso@pd.jaring.my Web : http://www.apcaso.org/</p> | <p>L'APCASO est un réseau d'organisations non-gouvernementales et à base communautaire qui agissent contre le SIDA dans la région Asie et Pacifique. L'APCASO a pour mission d'apporter et de développer des réponses communautaires au VIH/SIDA dans la région Asie et Pacifique.</p> |
|--|--|

4 Europe

| | |
|--|--|
| <p>BRIDGE Institute of Development Studies University of Sussex Brighton BN1 9RE, Royaume-Uni Tél. : +44 1273 606261 Fax : +44 1273 621202 Courriel : bridge@ids.ac.uk Web : http://www.bridge.ids.ac.uk/ Web : http://www.siyanda.org</p> | <p>BRIDGE soutient les efforts de plaidoyer et d'intégration transversale du genre en comblant le fossé entre théories, politiques et pratiques par des informations accessibles et variées, publiées en versions électroniques et imprimées.</p> |
| <p>European Council of AIDS Service Organisations (EUROCASO – Conseil européen des organisations de lutte contre le SIDA) Aids Fonds~Soa Aids Nederland Keizersgracht 390-392 1016 GB Amsterdam Contact : Martine de Schutter mdeschutter@soaaid.nl Tél. : + 31 20 62 62669 Fax : + 31 20 62 75221 Web : http://www.aidsfonds.nl/</p> | <p>EuroCASO, le Conseil européen des organisations de lutte contre le SIDA est la branche européenne de l'ICASO, le Conseil international des organisations de lutte contre le SIDA, un réseau mondial d'organisations gouvernementales et à base communautaire. Est considérée comme membre de l'EuroCASO toute organisation de lutte contre le SIDA à base communautaire, située en Europe, qui en a signé la charte et accepté les statuts. L'EuroCASO a pour rôle de formaliser et de rendre opérationnel le réseau de ses organisations membres, afin de mettre en commun l'expertise, l'énergie et le pouvoir qui permettront à ces OBC de se renforcer et de conquérir leur indépendance.</p> |
| <p>International HIV/AIDS Alliance [Alliance internationale contre le VIH/SIDA] Queensberry House 104-106 Queens Road Brighton BN1 3XF Royaume-Uni Tél. : + 44 1273 718900, Fax : +44 1273 718901 Courriel : mail@aidsalliance.org Web : http://www.aidsalliance.org/sw1280.asp</p> | <p>L'alliance internationale contre le VIH/SIDA prend en compte la dimension du genre dans sa réponse à la pandémie du VIH/SIDA et reconnaît le rôle des hommes et des femmes dans la lutte contre le VIH/SIDA.</p> |

| | |
|--|--|
| <p>Réseau européen des personnes séropositives (RMP+ Europe) P.O. Box 11726 1001 GS Amsterdam Pays-Bas Tél. : +31 20 423 4114 Fax : +31 20 423 4224 Courriel : infognp@gnpplus.net Web : http://www.gnpplus.net/cms/index.php</p> | <p>Le RMP+ Europe est actuellement en cours de restructuration. Un(e) nouveau(-elle) coordonnateur(-trice) sera désigné fin mars 2007 et de plus amples informations seront disponibles à ce moment. Contactez le siège du RMP+ aux Pays-Bas pour être informé(e) de l'état d'avancement du réseau européen.</p> |
| <p>Terrence Higgins Trust 314-320 Gray's Inn Road Londres WC1X 8DP Tél. : + 44 20 7812 1600 Fax : + 44 20 7812 1601 Courriel : info@tht.org.uk Web : http://www.tht.org.uk/</p> | <p>La fondation Terrence Higgins agit pour réduire l'expansion du VIH et des maladies sexuelles, propose des services pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes affectées et agit pour mieux sensibiliser le public aux répercussions individuelles, sociales et médicales du VIH et du SIDA.</p> |

5 Amérique latine et Caraïbes

| | |
|---|---|
| <p>Caribbean Network of Positive People (CRN+ - Réseau caribéen des personnes séropositives) PO Box 3353, Maraval, Trinidad et Tobago Tél. /Fax : + 1 809 622 0176 Courriel : crnd@carib-link.net Web : http://www.crnplus.org/</p> | <p>Le CRN+ se consacre à la sensibilisation des PVVIH du bassin caribéen par des stratégies de plaidoyer, de sensibilisation et des campagnes de pression. Il cherche avant tout à étendre les possibilités d'échanger des informations, de mener un travail de plaidoyer et de pressions et de renforcer les capacités des PPVIH de la région.</p> |
| <p>Conseil des organisations de lutte contre le SIDA en Amérique latine et dans les Caraïbes (LACCASO) ACCSI — Acción Ciudadana Contra el SIDA Av. Rómulo Gallegos. Edf. Maracay. Apto. 21. El Marqués. Caracas 1071. Venezuela Courriel : laccaso-sr@accsi.org.ve Tél. /fax : + 58 2 235 9215. Contact : Edgar Carrasco Courriel : ecarrasco@accsi.org.ve Web : http://www.laccaso.org/indexeng.html</p> | <p>Le LACCASO agit pour juguler l'épidémie du VIH/SIDA en Amérique latine et dans les Caraïbes en préconisant la coordination, l'intégration et le renforcement des capacités des organisations de la société civile, dans le but de faire émerger une réponse communautaire et multisectorielle, articulée et efficace, à l'épidémie.</p> |

6 Amérique du Nord

| | |
|--|---|
| <p>National Association of People with AIDS (NAPWA – Association nationale des personnes atteintes du SIDA) 8401 Colesville Road Suite 750 Silver Spring, MD 20910 États-Unis Tél. : + 240 247 0880 Fax : + 240 247 0574 Courriel : info@napwa.org Web : www.napwa.org</p> | <p>NAPWA est une association qui plaide en faveur des personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Elle encourage la participation active et l'esprit d'initiative parmi les personnes vivant avec le VIH et le SIDA, au travers de programmes régionaux de formation comme « l'Institut de formation au leadership » (Leadership Training Institute) et « Aider les communautés en matière de leadership » (Helping Communities Build Leadership).</p> |
|--|---|

| | |
|--|--|
| <p>North American Regional Secretariat of AIDS Service Organisations (NACASO - Conseil nord-américain des organisations de lutte contre le SIDA) C/O Canadian AIDS Society 309 Cooper Street 4th Floor Ottawa, Ontario Canada, K2P 0G5 Contact : Shaleena Theophilus Tél. : + 1 613 230 3580 Fax : + 1 613 563 4998 Courriel : shaleena@cdnaids.ca Web : http://www.cdnaids.ca/</p> | <p>NACASO a pour objectif de promouvoir la sensibilisation aux questions internationales en Amérique du Nord. Le secrétariat régional pour l'Amérique du Nord de l'ICASO a ses locaux dans le bâtiment de la Société canadienne du SIDA.</p> |
| <p>RMP+ AN Secrétariat régional du RMP+ pour l'Amérique du Nord 1534 16th Street, NW, Suite 200 Washington, DC 20036 États-Unis Tél. : + 202 332 2303 Fax : + 202 332 7087 Courriel : info@gnpna.org Web : http://www.gnpna.org/</p> | <p>La mission du RMP+AN est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes du VIH/SIDA, en créant et en maintenant un réseau de personnes vivant avec le VIH/SIDA au niveau régional, pour mieux lutter contre la pandémie.</p> |
| <p>WORLD (Women Respond to Life-threatening Diseases - Les femmes contre les maladies potentiellement mortelles) 414 13th Street, Oakland CA 94612, États-Unis Tél. : + 1 510 986 0340 Fax : + 1 510 986 0341 Courriel : nrodriguez@womenhiv.org Web : http://www.womenhiv.org/</p> | <p>WORLD apporte son soutien et des informations aux femmes affectées par le VIH et le SIDA, ainsi qu'une éducation et des pistes pour défendre elles-mêmes leur propre cause, celle de leurs sœurs infectées et de leurs communautés.</p> |