



Pleins feux sur les femmes

Le congrès SIDA 2006 de Toronto a enfin mis les enjeux des femmes au premier plan. La militante **Shari Margolese** fait le point sur ce qui a été accompli... et ce qu'il reste à faire.

Le XVI^e Congrès international sur le sida

—surnommé SIDA 2006 par presque tous les participants—a déferlé sur Toronto au mois d'août dernier, apportant avec lui l'espoir habituel de nouveaux médicaments et de stratégies thérapeutiques prometteuses, ainsi que d'un engagement mondial renouvelé dans la lutte pour l'accès universel aux traitements et à la prévention. Dans la plupart de ces domaines, les nouvelles ont été moins qu'impressionnantes.

Cela dit, la bonne nouvelle est que la part de lionne de l'attention des médias a été réservée aux femmes et aux filles qui réclamaient un accès immédiat aux traitements. Voilà ce qui pourrait être le message le plus important à avoir émergé de cet événement. Faisant leur ce thème, des militants et militantes séropositifs de partout au monde ont partagé la scène avec des leaders mondiaux comme l'ancienne présidente irlandaise Mary Robinson, la princesse Mette-Marit de Norvège et l'ancien envoyé spécial de l'ONU, Stephen Lewis. D'autres personnages ont disputé l'attention des médias en revendiquant des actions pour les femmes et les filles, y compris les philanthropes milliardaires Bill et Melinda Gates et l'ancien président états-unien Bill Clinton.

Outre les grands noms, des femmes de partout sur la planète se sont réunies à Toronto pour trouver des assises communes, se mobiliser et créer des messages qu'elles ont ensuite transmis avec brio aux décideurs politiques et aux médias. Ce faisant, elles ont réussi à faire du SIDA 2006 la « conférence des femmes » que beaucoup de militantes internationales avaient espérée. Comme jamais auparavant, les femmes se sont occupées à faire de la politique, à rendre compte du congrès, à organiser, à réseauter, à animer et à assister aux sessions ayant lieu dans le Village global du congrès. La communauté internationale des personnes vivant avec le VIH se sont réunies dans ce dernier pour partager les succès et les défis qu'elles ont connus dans leur lutte pour fournir et accéder aux soins, aux traitements et au soutien.

Le Village global

La Zimbabwéenne Sophie Dilmitis, coordonnatrice des programmes VIH/sida de la YWCA mondiale de Genève, était une de ces femmes. Diagnostiquée séropositive en 1999, elle avait déjà assisté à trois congrès internationaux sur le sida précédents. Cette fois, elle est arrivée avec des objectifs bien précis—tout comme plusieurs autres femmes séropositives. « Je ne vais pas aux conférences pour en apprendre plus sur les traitements. Je peux trouver toute l'information dont j'ai besoin sur Internet, explique-t-elle. J'y vais pour rencontrer des gens et réseauter. » Pour Mme Dilmitis, dont l'histoire est racontée dans le livre *If I Kept It to Myself*, lancé dans la zone de réseautage des femmes par la princesse norvégienne, l'aspect le plus gratifiant de la conférence a été le temps passé dans le Village global. « On se sentait vraiment dans un village global—on y rencontrait de vieilles amies, on en faisait des nouvelles et on créait des liens avec des gens de partout dans le monde. »

Selon Mme Dilmitis, le Village global a été l'élément le plus important et le plus inspirant du congrès torontois. « C'est une chose qu'on ne reçoit pas en communiquant avec le monde par courriel depuis un ordinateur. Parler avec les femmes de leurs besoins et de leurs souhaits a fait une énorme différence pour moi, se réjouit-elle. J'ai vu, une fois après l'autre, que les femmes ne se contentaient pas d'attendre bêtement que le monde extérieur intervienne... Les femmes savent d'où viendra

le changement; il suffit de les soutenir pour qu'elles puissent réussir. »

Selon l'Espagnole María José Vazquez, femme séropositive et présidente de la International Community of Women Living with HIV (ICW), c'est le soutien qui faisait lamentablement défaut dans le passé. « On nous invite souvent à la table mais on ne fait aucun effort réel pour faciliter notre participation », déplore-t-elle, faisant allusion à l'insuffisance des ressources consacrées aux organismes axés sur les femmes séropositives, un fait qui rend difficile la participation à des événements comme celui-ci.

Le succès de la collaboration internationale et de l'organisation des femmes ne s'est pas produit par hasard lors de ce congrès. Dirigé par les coordonnatrices de la zone de réseautage



des femmes du groupe ATHENA, du Plan intégral d'action sur le VIH, les femmes et les filles, de Voices of Positive Women et de l'ICW, le travail a débuté plusieurs mois avant le congrès. Ces groupes ont suscité des discussions clés durant SIDA 2006 dans l'espoir de définir un mouvement global fondé sur des assises communes. La violence faite aux femmes, l'accès aux services de santé génésique et les autres violations des droits des femmes, telles que les mariages forcés et le test de dépistage obligatoire, ont figuré sur leur liste de sujets clés.

De ces fils disparates a émergé un thème unifiant : le monde doit reconnaître le lien entre la violence faite aux femmes, le risque d'infection par le VIH et l'accès au test de dépistage et aux soins. Des femmes de partout dans le monde ont déploré les normes sociales fondées sur les différences sexuelles qui approuvent la violence commise par les hommes à l'endroit des femmes et qui donnent aux hommes le pouvoir de dicter les conditions de leurs relations sexuelles.

En raison de ces normes, les femmes ont énormément de difficulté à se protéger contre le VIH et la violence. Elles empêchent également plusieurs femmes de se faire tester et d'obtenir les traitements si elles en ont besoin.

Le pouvoir et l'accès

Plusieurs discussions ont porté sur les déterminants sociaux de la santé, notamment en ce qui concerne l'impact de la

pauvreté et de l'inégalité des sexes sur l'accès aux traitements et aux soins. D'autres sessions ont examiné l'impact du déséquilibre des rapports de force politiques et économiques sur les femmes et les filles. « Là où se trouve le pouvoir, le VIH ne se trouve pas; là où le pouvoir est absent vit le VIH », a déclaré Louise Binder, cofondatrice canadienne de la coalition pour un Plan intégral d'action sur le VIH, les femmes et les filles, au cours de son allocution plénière.

Séropositive depuis 1993 et un leader mondial dans la lutte pour l'accès aux traitements, Mme Binder maintient que toutes les femmes du monde devraient s'inquiéter de voir les nouvelles recommandations relatives au test de dépistage des US Centers for Disease Control and Prevention devenir la norme internationale. À l'heure actuelle, les CDC recommandent le test de dépistage dans tous les contextes où les soins sont

éprouvés par les femmes. Les antagonistes du CCR5 sont également une nouvelle classe de médicaments prometteurs. »

Mme Binder a trouvé une autre source d'encouragement dans le nombre de nouveaux médicaments à la disposition des patients ayant déjà reçu plusieurs traitements, comme elle-même. Mais, malheureusement, « nous avons appris qu'aucun progrès n'avait été réalisé en ce qui concerne les vaccins. » Il n'empêche que la militante se sent optimiste par rapport à l'arrivée vraisemblablement imminente des microbicides. Les microbicides réduisent la transmission sexuelle du VIH et d'autres infections transmises sexuellement (ITS) lorsque appliqués topiquement. Les microbicides, qui ont à peu près la même consistance que les spermicides, pourraient prendre plusieurs formes, y compris gels, crèmes et suppositoires, ainsi que celle d'une éponge ou d'un anneau qui libère l'ingrédient



« Parler avec les femmes de leurs besoins et de leurs souhaits a fait une énorme différence pour moi. »

prodigés, à moins que le patient refuse (une approche appelée *opt-out testing*). Les CDC ont enlevé au processus de dépistage l'exigence d'un counselling en prévention tout en recommandant le dépistage systématique de toutes les femmes enceintes. « Le dépistage obligatoire de toute personne—y compris les femmes enceintes—est une violation des droits humains. Et ce n'est même pas une politique de prévention efficace », d'insister Mme Binder. La militante prévient également que les restrictions du plan d'urgence pour lutter contre le sida du président américain (*Emergency Plan for AIDS Relief [PEPFAR]*)—notamment l'exigence qu'un tiers du financement de la prévention soit consacré à la promotion de l'abstinence avant le mariage—« sont rétrogressives et nuisent aux femmes. »

La multithérapie et la science

En ce qui concerne les sessions du volet scientifique du congrès, plusieurs s'accordent pour dire que les nouvelles sur les traitements étaient limitées, quoique encourageantes à quelques points de vue. Les nouveaux progrès importants pourraient être résumés en quelques phrases, d'après Mme Binder. « Les inhibiteurs de l'intégrase sont une nouvelle classe de médicaments qui suscite beaucoup d'enthousiasme parce qu'ils pourraient réduire le nombre d'effets secondaires

actif sur une certaine période de temps. Comme l'utilisation d'un microbicide ne demande pas la coopération du partenaire, ce genre de produit remettrait le pouvoir de se protéger contre l'infection entre les mains de la femme. Cette récupération du pouvoir est cruciale parce que beaucoup de femmes manquent l'autorité nécessaire pour insister sur le port du condom ou la fidélité au sein de leur relation. Elles sont également peu nombreuses à avoir la liberté de mettre fin à une relation qui les met à risque d'infection par le VIH.

« Il faut faire plus de recherches sur les effets du VIH chez la femme, et notre besoin d'accéder aux microbicides est urgent », fait valoir Sophie Dilmitis, qui travaille auprès des femmes partout dans le monde. « Cela va nécessiter des fonds—ce qui veut dire un engagement. » Elle espère que les chercheurs qui travaillent au développement des microbicides tiendront compte des besoins des femmes séropositives et qu'ils ne se contenteront pas de considérer les microbicides comme une simple technologie préventive : « Par exemple, quel seront les effets sur l'écologie vaginale, et risquent-ils d'interférer avec les médicaments antirétroviraux ? » De plus, elle croit fermement que les chercheurs doivent prendre en considération les femmes qui souhaitent avoir des enfants tout en continuant de se protéger contre le VIH.

Décisions, d'autres décisions et encore des décisions

Pour les femmes qui ont assisté au SIDA 2006 dans l'espoir de poser des questions sur leurs propres traitements, trouver des réponses a été un défi. Mme Dilmitis, dont la charge virale indétectable et le compte des CD4+ de 580 ont été obtenus grâce à une combinaison bien tolérée de Combivir (3TC et AZT) et d'efavirenz (Sustiva), ne cherchait pas vraiment des options thérapeutiques pour elle-même. « Tout se passait tellement vite et j'étais beaucoup trop occupée. » Son médecin à Genève lui

traduiront en moins d'effets secondaires et en une observance thérapeutique plus facile. Du côté des déceptions personnelles, Mme Layman-Pleet déplore le manque d'information présentée à l'intention des femmes souhaitant planifier une grossesse, notamment celles ayant besoin d'aide à la fertilité, comme elle-même. Celui-là est un enjeu important en matière d'accès aux soins, insiste-t-elle, car les services de fertilité pour les femmes séropositives sont très difficiles à trouver au Canada.

Les traitements d'entretien, qui permettent de réduire le nombre de médicaments qu'une personne doit prendre une

Les chercheurs doivent prendre en considération les femmes qui souhaitent avoir des enfants tout en continuant de se protéger contre le VIH.



avait proposé de changer Combivir pour Truvada (ténofovir et FTC) et elle avait eu l'intention d'en parler avec des médecins à Toronto pour avoir d'autres avis, mais elle n'y a pas rencontré de nouveaux spécialistes. Elle a croisé son ancien médecin au congrès, qui a convenu que le changement proposé convenait. « Mais comment puis-je prendre cette décision?, se plaint Mme Dilmitis. Parfois, les sessions sur les traitements sont trop scientifiques, et les profanes comme moi ont de la difficulté à comprendre. »

Danielle Layman-Pleet, directrice générale de Voices of Positive Women en Ontario, était une des principales coordonnatrices de la zone de réseautage des femmes au SIDA 2006. Mme Layman-Pleet, qui a été diagnostiquée en 1991 et n'a jamais pris de traitement, a un compte des CD4+ de 380 et une charge virale de 80 000 copies. Elle envisage de commencer un traitement au cours de la prochaine année. Préoccupée par le risque d'effets secondaires et de toxicités à long terme, Mme Layman-Pleet se demande : « Comment je vais me sentir si je prends des pilules? ». Se référant à une étude selon laquelle une combinaison de trois médicaments agirait aussi bien que quatre médicaments à titre de premier traitement, elle trouve prometteuse la possibilité de prendre moins de médicaments. Même si elle est contente de voir que les compagnies pharmaceutiques « sont enfin en train d'examiner d'autres façons d'utiliser les médicaments anti-VIH », elle espère que moins de médicaments se

fois que la suppression virale est obtenue grâce à une combinaison plus puissante, sont une autre stratégie thérapeutique dont on a beaucoup parlé. Louise Binder prévient toutefois qu'il sera « très important de porter attention aux médicaments faisant partie de toute combinaison simplifiée, surtout si le 3TC est utilisé, parce que le rôle de ce dernier dans les traitements n'est pas complètement compris. »

Un mélange de recettes

Les stratégies thérapeutiques visant les co-infections ont fait l'objet de plusieurs discussions au congrès. Pour Brandie St. Denis de Brantford, en Ontario, jongler avec les décisions concernant le traitement de sa co-infection par le VIH, l'hépatite C (VHC) et la tuberculose est un emploi à temps plein. Le congrès international de Toronto a été le premier de Mme St. Denis. Même si elle n'a pas assisté aux sessions scientifiques, elle a cherché réponse à ses questions dans les ateliers de perfectionnement des compétences. « La liste de sujets possibles était tellement intéressante, mais je me suis concentrée sur les ateliers portant sur la co-infection. » Ayant actuellement une charge virale de 155 000 copies et un compte des CD4+ de 560, Mme St. Denis estime que son VIH est suffisamment maîtrisé pour lui permettre de subir un traitement contre l'hépatite. Réduire sa charge virale en VHC, qui se chiffre en millions, « est absolument une priorité actuellement ». Ses

taux d'enzymes hépatiques dépassent également de loin les niveaux acceptables.

Diagnostiquée en 1993, Mme St. Denis présentait déjà une résistance à plusieurs médicaments avant de commencer à se faire traiter. Depuis lors, elle a pris plusieurs combinaisons anti-VIH. « Mes options de traitement contre le VIH sont limitées, non seulement à cause de ma 'super-souche' du virus mais aussi à cause de mon foie. » Elle craint aussi que son traitement anti-hépatite C, qu'elle est sur le point d'amorcer, n'augmente sa susceptibilité aux infections pulmonaires, problème auquel elle est déjà sujette à cause de sa tuberculose. Mme St. Denis espère que son traitement anti-hépatite sera

VIH de l'hôpital torontois. Pour plusieurs parents d'enfants séropositifs, dont la peur du stigmate les empêche de divulguer le statut de leurs enfants, SIDA 2006 a été décevant. « Il n'y a eu aucune nouvelle information sur les traitements pour mon fils », a déploré une mère de Vancouver. Il n'empêche que cette femme a trouvé utiles ses échanges avec les parents d'autres enfants séropo, surtout en ce qui concerne la divulgation et l'observance thérapeutique. Une autre mère anonyme d'Afrique du Sud a trouvé une raison de célébrer dans la bonne réponse de son fils à une thérapie antirétrovirale de deuxième intention récemment disponible, sans laquelle il serait certainement mort aujourd'hui, selon sa mère.

Les femmes sont déterminées à faire progresser le travail amorcé à Toronto.



Stephen Lewis observe l'auteure Shari Margolese pendant qu'elle s'adresse aux participantes à la Marche pour les femmes et les enfants.

efficace et que son foie se rétablira suffisamment pour faire augmenter ses options de traitement contre le VIH. « Il faut s'informer, dit-elle. Mais il est facile de se sentir submergé, confus et angoissé face à une surabondance d'information. » Même si Mme St. Denis envisageait toujours son traitement imminent avec un brin de peur, elle a quitté le congrès avec plus d'espoir et d'information.

Plusieurs femmes séropositives qui sont venues chercher réponse à leurs questions se préoccupaient non seulement d'elles-mêmes, mais aussi de leurs enfants séropo. Chose intéressante, plusieurs ont trouvé que les échanges les plus importants à propos des enfants ont eu lieu en dehors des sessions principales du congrès. Georgina MacDougall, une infirmière travaillant dans le programme VIH de l'Hôpital pour les enfants malades de Toronto, explique : « N'eût été du symposium préconférence du Teresa Group et du Village global, j'aurais été très déçue de la couverture des enjeux touchant les enfants. »

L'annonce d'une thérapie générique à dose fixe pour les enfants des pays pauvres avait beau enthousiasmer plusieurs, très peu de nouvelles ont été présentées en ce qui concerne les enfants nord-américains. « Au moins les médecins des pays pauvres parlent enfin du besoin de traitements pédiatriques et en fournissent », observe le Dr Jason Brophy du programme

Une équation simple

Nombre de délégués ont souligné un autre progrès positif. Après plusieurs années d'un conflit contre-productif, il semble que la controverse « traitement contre prévention » se soit finalement soldée par un match nul, les deux adversaires ayant concédé que l'un ne pouvait réussir sans l'autre. Selon le programme ONUSIDA des Nations Unies, la distribution des traitements aurait augmenté de plus de cinq fois—passant de 240 000 PVVIH jusqu'à environ 1,3 million entre 2001 et 2005, mais il reste que moins de 30 % des personnes ayant besoin de traitements dans les pays à faible revenu y ont accès.

« Si nous continuons de ne traiter que 30 % des personnes qui ont urgemment besoin d'antirétroviraux, nous n'aurons aucun impact, insiste Sophie Dilmitis de la YWCA. Ça coûte plus cher à la société de ne pas traiter les gens que de les traiter. Pour chaque dollar dépensé pour assurer l'accès à vie aux traitements, nous économisons deux dollars. » Cette équation et sa solution ont beau paraître bien simples, les gouvernements n'arrivent pas à réagir adéquatement et dans les délais nécessaires. « Il faut que nous abolissions les lois et les coutumes qui perpétuent l'inégalité des sexes et la violence faite aux femmes, deux choses qui alimentent la propagation du VIH. »

Amaranta Gomez de la province mexicaine d'Oaxaca a bon espoir que le message fort avancé par les femmes à Toronto retentira de nouveau à Mexico en 2008 lors du prochain congrès international. Pour Mme Gomez, les enjeux clés consisteront à donner une voix forte aux peuples indigènes partout dans le monde et à attirer l'attention de la planète sur la violence faite aux femmes. « La violence est l'enjeu numéro un pour les femmes mexicaines, et les indigènes comme moi sont les premières victimes de la violence et du VIH. »

Les femmes ayant participé au SIDA 2006 sont déterminées à faire progresser le travail amorcé à Toronto. De dire Mme Dilmitis : « Le VIH s'épanouit grâce au secret, à la honte et à l'ignorance. Plus nous faisons pour abolir ensemble l'inégalité des sexes et la violence faite aux femmes, plus nous réduirons le nombre d'infections. Maintenant que nous avons l'attention du monde, il est temps de faire un pas de plus et de déterminer où notre leadership peut avoir le plus grand impact. » +

Shari Margolese est une écrivaine et militante séropositive de l'Ontario. Son travail lui a mérité de figurer sur les tableaux d'honneur de l'Ontario AIDS Network et de Voices of Positive Women. En 2002, elle a reçu la médaille du Jubilé d'or de la Reine Élisabeth II en reconnaissance de ses « contributions extraordinaires et exemplaires à sa collectivité. »