



Édito

De l'éducation thérapeutique et du partenariat

Le projet d'éducation thérapeutique d'Ikambere a vu le jour sous l'impulsion de notre vice-présidente le Dr Manuela Bonmarchand, du CHU Pitié Salpêtrière et de Bernadette Rwegera, notre directrice. Avec les contributions internes et l'aide de partenaires extérieurs, il se développe progressivement au service des femmes d'Ikambere. « *L'idée est de partir d'un thème choisi par les femmes et d'en discuter les points importants. La chose particulièrement intéressante est que les femmes réfléchissent aussi entre elles et se proposent mutuellement des solutions.* » Ainsi s'exprime le Pr Cécile Goujard, du CHU Kremlin Bicêtre. Son interview donne d'emblée le ton du 12^{ème} numéro de notre Lettre. Sujet ardu et passionnant qui mêle partage de connaissances scientifiques et/ou empiriques, réajustement des savoirs, dialogue, écoute, engagement, etc. Dans l'éducation thérapeutique, il faut « *se dire et s'entendre* ». Ce qui compte au bout du parcours, c'est que la personne vivant avec le VIH se sente bien dans sa vie, bien avec son traitement et qu'elle continue de cheminer en sachant que les acteurs sanitaires et sociaux qui l'accompagnent, lui apportent une aide au jour le jour. Au fil du temps, les personnes vivant avec le VIH deviennent actrices de leur propre évolution et parfois, des patients-experts !

Je vous laisse également découvrir le travail de fond effectué par Angèle Agoua. Telle une marraine pour les bénéficiaires de l'association, elle écoute et accompagne les femmes dans leur chemin de vie.

Vous découvrirez aussi dans les brèves, des échos de notre investissement au long cours dans le montage de partenariats suivis. En témoigne la visite le 17 février 2015 de M. Didier Paillard, Maire de Saint-Denis, ville qui a ouvert les bras dès les débuts à une Ikambere encore balbutiante, et encore celle le 7 avril 2015 de M. Bernard Jomier, Adjoint au Maire de Paris chargé de la santé. La ville de Paris a vu naître Ikambere, alors hébergée dans les locaux de l'Institut de Santé et Développement de la faculté de médecine Paris VI. Mme Anne Hidalgo, Maire de Paris, connaît depuis longtemps le travail d'Ikambere. Ce partenariat institutionnel, à côté de partenariats privés ou associatifs, permet à Ikambere de continuer efficacement sa mission d'aide aux femmes vivant avec le VIH.

Alors, sous ces beaux auspices, je vous invite à vous plonger dans la lecture de notre Lettre, en espérant que les augures soient favorables pour un avenir radieux d'Ikambere au service des femmes.

Dr Abdon GOUDJO
Président d'Ikambere



Sommaire

Édito	1
• De l'éducation thérapeutique et du partenariat	
Interview	2
• Parler des sujets sensibles	
Rencontre	3
• Educatrice thérapeutique ? Rester sans cesse à l'écoute	
Brèves	4
• Journée des femmes, rencontres et débats	

Ikambere

39, boulevard Anatole France
93200 Saint Denis
Tél : 01 48 20 82 60 - fax : 01 42 43 69 92
Mail : contact@ikambere.com
Accueil et permanence téléphonique :
du Lundi au Vendredi de 9h à 18h.

www.ikambere.com



Parler des sujets sensibles

Le Pr. Cécile Goujard fait partie des personnes engagées aux côtés d'Ikambere depuis sa création. Elle anime régulièrement des ateliers d'éducation thérapeutique, en laissant de côté son titre à rallonge de « chef du service de médecine interne et d'immunologie à l'hôpital de Bicêtre » pour lui préférer la posture modeste d'une professionnelle à l'écoute. Rencontre.

Depuis quand êtes-vous investie auprès d'Ikambere ?

Je connais Ikambere depuis sa création, mon engagement remonte à longtemps maintenant. J'apprécie cette association car elle s'occupe d'une population sensible de personnes pour lesquelles on éprouve souvent, en tant que médecin, le sentiment d'une certaine difficulté de communication et pour moi, le fait d'aller sur place, à l'association, et d'intervenir dans les ateliers avec des personnes motivées pour poser les questions est très satisfaisant.

En quoi consistent vos ateliers ?

L'idée est de partir d'un thème choisi par les femmes et d'en discuter les points importants. Au début de l'atelier, je détaille le sujet retenu puis, assez rapidement, une discussion s'organise au cours de laquelle les femmes posent des questions. La chose particulièrement intéressante est que les femmes réfléchissent aussi entre elles et se proposent mutuellement des solutions ou des réponses aux problèmes posés. Bien que médecin, je ne suis au fond pas toujours la mieux placée pour répondre à toutes les questions qu'elles soulèvent et elles possèdent leurs propres ressources. L'autre chose appréciable est que, dans ces ateliers, il y a toujours aussi une animatrice d'Ikambere qui peut proposer elle aussi des éléments de réponse à des questions qui ne sont pas théoriques, pas directement médicales, mais qui ont plutôt rap-

port avec la vie pratique, la vie de couple, la vie de famille. Il ne s'agit pas d'un atelier de formation scientifique au sens propre, mais d'un atelier où se jouent les complémentarités entre mes savoirs médicaux et des apports plus pragmatiques qui sont autant de ressources pour les femmes. Au bout du compte, l'atelier a pour objectif de savoir comment intégrer le problème du virus, de la maladie et des médicaments dans la vie de tous les jours, la vie familiale et professionnelle.

Qu'apporte le groupe ? N'est-ce pas plus intimidant qu'une consultation privée pour évoquer les questions intimes ?

Le groupe apporte justement quelque chose de très intéressant : une dynamique qui, du reste, est vraiment la dynamique globale d'Ikambere. Le grand talent de l'association consiste à amener les femmes à parler d'elles, de leur corps, de leur vie sexuelle – ce qui n'est pas forcément évident. On assiste ainsi au fait que des femmes différentes et venant d'horizons très divers parviennent à exposer et à croiser leurs expériences. Souvent, c'est une personne un peu plus âgée qui va oser se lancer et cela va entraîner des réactions de la part de femmes plus jeunes. Cette dynamique est vraiment très forte et crée une interactivité qui, finalement, conduit à poser des questions que l'on n'oserait pas poser en tête-à-tête avec un médecin. Ce sont peut-être aussi des

questions qu'elles n'oseraient pas se poser entre elles s'il n'y avait pas la médiatrice d'Ikambere ou moi-même, qui suis extérieure. Je pense que ma présence est importante, certes, mais les vraies animatrices de l'atelier sont les femmes elles-mêmes.

Quel souvenir sympathique de ces ateliers auriez-vous envie de raconter ?

Un atelier sur les traitements anti-rétroviraux a abouti un jour à des questionnements sur la relation à l'autre au moment d'annoncer sa séropositivité et surtout sur la façon de prendre la réaction de l'autre à cette annonce. Les femmes se sont demandé : que vaut le partenaire s'il met un terme à la relation ? Cela signifie-t-il qu'il n'était pas humainement suffisamment « correct » ? Comment interpréter son attitude ? Vous voyez une fois encore que je ne suis pas là dans les questions de médicaments et de soin. Ce qui me revient ici est un souvenir d'ordre plutôt psychologique, mais la discussion avait été intense et émouvante à bien des égards. Le fait qu'une personne va accepter un traitement, suivre un traitement, le poursuivre dans la durée, accepter un suivi, aller à l'hôpital, tout cela fait partie de mon métier, mais cela ne peut se passer d'une écoute importante au préalable. Aller à Ikambere est de cet ordre : je ne peux me contenter de rester à mon bureau pour les consultations... Et c'est très bien comme ça. ♦

Educatrice thérapeutique ? Rester sans cesse à l'écoute

Angèle Agoua est responsable de l'éducation thérapeutique à Ikambere. Telle une marraine pour les bénéficiaires de l'association, elle écoute et accompagne les femmes dans leur chemin de vie.

« Je suis médecin de formation. Dans mon pays d'origine, j'exerçais comme généraliste spécialisée en santé publique. On m'avait confié la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et j'ai aussi fait de la recherche à partir de 2008. Maintenant, je suis en France et responsable de l'éducation thérapeutique à Ikambere. Je poursuis à l'association ce qui, pour moi, est une vocation : aider les bénéficiaires à rester debout, quoi qu'il arrive. L'objectif de l'éducation thérapeutique consiste à aider le malade à devenir acteur de sa maladie et à savoir la gérer, ce qui n'est facile pour aucune personne porteuse d'une maladie chronique. Pour aider les femmes à y arriver, nous sommes une équipe à Ikambere. Je suis la responsable mais le dispositif véritable repose sur plusieurs personnes : les médiatrices, les assistantes sociales, la directrice... La première personne qui reçoit la nouvelle arrivante devient sa référente. Elle constitue un dossier pour l'arrivante, puis on la suit en informant quand il le faut le médecin traitant, en faisant parfois appel à un psychologue, à la diététicienne ou au coach sportif si la personne a des problèmes de poids, de peau ou d'estime d'elle-même etc.

Accompagner dans la durée

On fixe des rendez-vous à trois semaines ou à un mois pour des contrôles de suivi, et tout ceci en tenant compte bien sûr de la compréhension de la bénéficiaire et de sa disponibilité. Pour résumer, mon travail consiste à traduire à la bénéficiaire tout le processus, à l'aider à comprendre concrètement ce qu'elle a à faire, et à l'aider aussi à suivre son traitement sans faiblir. C'est véritablement un accompagnement de vie et il est d'autant plus important que les personnes atteintes peuvent être gagnées par le découragement. Il faut être là quand l'autre a envie d'abandonner, la soutenir, trouver les mots justes pour l'aider à repartir et continuer le chemin. Pour comparer, dans une famille, je jouerais en quelque sorte le rôle de la marraine. La file active d'Ikambere en éducation thérapeutique a été de 186 femmes en 2014. C'est très absorbant, cela demande de l'énergie, alors je m'efforce

aussi, de temps en temps, de me donner des moments pour respirer à mon tour. J'adore la lecture. Plonger dans un livre me fait partir loin et me recharge.

Outre l'éducation thérapeutique au sein d'Ikambere, je suis médiatrice de santé dans les hôpitaux et dans les foyers de migrants. J'ai toujours dédié ma vie à m'occuper des autres. J'aime me rendre disponible pour que l'on puisse m'aborder quand on a besoin de réponses. Je ne choisis pas l'heure ou le jour mais je m'efforce d'écouter. S'il y a du monde, on se met à l'écart pour être plus tranquille. Il faut éviter à tout prix la frustration de reporter la discussion à plus tard : ça peut se révéler difficile à rattraper.

Demeurer disponible

Je garde toujours la porte ouverte car je me dis que déjà, on est en pays étranger, il y a le dépaysement, le poids de la maladie... Mon action est pratique, mais la base consiste à apporter du réconfort. Une dame que j'avais rencontrée une fois, en larmes à l'hôpital, ne voulait plus rien entendre. Elle était tellement découragée par la maladie qu'elle avait des tendances suicidaires et se laissait aller physiquement. J'ai essayé d'échanger avec elle, de la calmer, de l'encourager autant que possible et je l'ai invitée à se rendre à Ikambere. Finalement, elle s'est décidée à venir un jour et ce moment a été comme un réveil. Je lui ai présenté la structure, elle a pris rendez-vous pour rencontrer l'assistante sociale.

Aider à reprendre confiance

Durant les semaines qui ont suivi, elle a commencé à venir quand elle le pouvait. Elle s'est inscrite au sport. Un jour, je l'ai croisée, toute transformée et tellement contente. « Tata regarde comme je suis devenue ! J'ai perdu du poids, dans ma tête je me sens beaucoup mieux ». Voilà, mon rôle consiste à donner beaucoup, mais au bout du compte, on se sent profondément utile à quelque chose. Quand je suis arrivée à Ikambere, tout le personnel m'a aidée pour que je puisse suivre ma propre voie au sein de l'association. Aujourd'hui, je fais cela à mon tour. » ♦

Journée des femmes, rencontres et débats

FÉVRIER 2015

Partenariat renforcé

Le 17 février, M. Didier Paillard, le maire de Saint-Denis est venu rendre visite à Ikambere. Cette visite se situait dans le cadre du partenariat avec l'association, un partenariat qui se prolonge et se renforce pour le mieux au fil des années.

Tea time masculin-féminin

Le 21 février, Ikambere a organisé une nouvelle après-midi amicale et festive entre hommes et femmes. Lancées dans les années 2000, les « Rencontres Hommes Femmes » d'Ikambere sont nées d'une idée des bénéficiaires de l'association qui désiraient faire la connaissance de nouvelles personnes. Le rendez-vous est devenu depuis trimestriel. En amont de l'événement, des invitations sont envoyées et relayées par des associations et des médecins partenaires. Le jour prévu, les invités sont reçus de 15 à 20 heures, autour d'une collation préparée par les femmes d'Ikambere. C'est ainsi que l'association a eu le plaisir de recevoir en février, 10 hommes de diverses cultures et origines géographiques. Un débat modéré par Diane (assistante sociale) et Rose (médiatrice) a permis à tous et toutes d'aborder un sujet sensible : « Quand et comment faut-il annoncer sa séropositivité à l'autre ? » Enfin, la parole a fait place à la danse, Diane abandonnant sa casquette professionnelle pour enfiler celle d'animatrice disc-jockey. Discuter, danser et, au passage, nouer des amitiés voire plus encore, si affinité comme le dit la formule... Pour rompre l'isolement.

MARS 2015

Ikambere à la mairie

Le 8 mars tombant un dimanche, cette année, c'est la veille, le samedi 7 que la Ville de Saint-Denis avait prévu de célébrer la Journée internationale des femmes. À l'invitation de la municipalité, Ikambere a participé à la journée en installant un stand devant la mairie. L'Association La Main fine était également invitée et se



Rose et Sophie, professionnelles d'Ikambere avec M. le Maire de Saint-Denis

trouvait à ses côtés. Les deux structures ont ainsi pu rendre leurs actions plus visibles. Ikambere a communiqué en particulier sur la prévention. Quant à la Main fine, son défilé de mode a tout particulièrement été remarqué des Dyonisiens.

Pagne et cuillère en bois

Pagne et cuillère en bois, telle pourrait être résumée la double thématique choisie pour célébrer encore – mais cette fois le 10 mars, et en interne – la Journée internationale des femmes. La cafèt' a en effet bourdonné de mille et une activités ce jour-là : un débat sur le thème de l'évolution du statut de la femme dans le monde, un défilé de mode « african style », des sketches humoristiques mettant en scène les différents ateliers de sport, esthétique, informatique... Les occasions de rire et de réfléchir se sont multipliées tout au long de la journée. Point d'orgue des festivités, un concours de cuisine pour lequel trois équipes de femmes se sont affrontées pour présenter des mets d'Afrique de l'ouest, d'Afrique centrale et du reste du monde (avec le Maroc et Haïti). Ndolé du Cameroun, foutou de Côte d'Ivoire, salade haïtienne, thé et pâtisseries du Maroc... Difficile pour le jury, après tous ces délices, de se déterminer pour une seule équipe gagnante. Mais l'essentiel était ailleurs : célébrer le génie féminin lors d'heureux moments de partage.

De la suite dans les idées

Diane Caba, l'assistante sociale d'Ikambere, ne manque pas de ténacité. Lorsqu'elle ne l'emploie pas à suivre les cas dont elle est saisie, c'est à faire réfléchir les femmes aux grandes questions du monde qu'elle s'attèle. Ainsi, après avoir assisté à la projection d'un film évoquant la question de l'excision(1), Diane a suscité des témoignages forts et émouvants de la part de certaines femmes de l'association.

Elle a renouvelé cette démarche en invitant Mme Marie Leroy, de la Mission des droits des femmes à Saint-Denis, à parler du sujet du droit des femmes dans le monde. Replacer le statut des femmes dans une perspective large, mondiale, prendre la mesure des évolutions de société comme des évolutions personnelles, comprendre que le monde occidental a encore, malgré les apparences, bien des batailles à livrer... Telles sont les pistes de réflexion ouvertes par Ikambere grâce à Mme Leroy.

(1) Mooladé, du réalisateur sénégalais Sembène Ousmane a été projeté le 10 mai au cinéma L'Ecran, à l'occasion de l'événement « Les Journées dyonisiennes ».

AVRIL 2015

Ikambere un jour à Paris ?

Anne Hidalgo, la maire de Paris, connaît depuis longtemps le travail effectué par Ikambere. Et depuis longtemps aussi, elle aimerait prendre ce travail pour exemple, voire pour modèle, en vue de la création d'une structure comparable à Paris. Bernard Jomier, adjoint auprès de la mairie de Paris chargé de la santé est venu rendre visite à Ikambere le 7 avril, afin de poursuivre l'édification du dossier. En espérant son aboutissement dans les mois ou proches années à venir. ♦