

LES FEMMES ROSEAUX À IKAMBERE

TENIR DEBOUT MALGRÉ
L'ÂGE ET LE VIH



LES FEMMES ROSEAUX À IKAMBERE

TENIR DEBOUT MALGRÉ L'ÂGE ET LE VIH





ÉDITO

Vive les FEMMES ROSEAUX et Vive la VIE !

Vieillir et VIH, deux entités antinomiques au début de l'épidémie à VIH dans les années 80. Ils ou elles étaient jeunes séropositifs(ves), entraient en maladie, souffraient d'isolement, de rejet et de maladies opportunistes et mourraient jeunes. Le VIH/sida était la mort...

Vieillir et VIH, une situation qui a émergé avec l'arrivée des multithérapies en complément du soutien et de l'accompagnement social à la fin des années 90. Même si on continuait de mourir du sida, la vie reprenait le pas et un espoir était né. L'équation VIH et Vie devenait possible.

Vieillir et VIH, une réalité qui s'est imposée aux personnes vivant avec le VIH, à leurs familles, à leurs proches, à leurs soignants et à leurs accompagnants, à partir du milieu des années 2000. Il ne faut plus survivre, mais vivre à pleine Vie et VIVRE malgré le VIH...

Vieillir et VIH à IKAMBERE. La maison accueillante, née en 1997 pour être au service des femmes vivant avec le VIH, a su écouter et entendre les doléances des femmes accueillies à son siège à Saint-Denis, dans des permanences hospitalières et autres lieux de vie...

Vieillir et VIH à IKAMBERE, est devenu au fil du temps, un projet puis une réalité nommée par les femmes séropositives prenant de l'âge, portée et soutenue par tout IKAMBERE. Ces femmes, ces mères, ces grands-mères séropositives au VIH sont ici et là, pleines de VIE...

Vieillir et VIH à IKAMBERE, se dit tout simplement : les FEMMES ROSEAUX

Abdon GOUDJO,
Président d'IKAMBERE

CONTEXTE & OBJECTIF DU LIVRET

Les avancées thérapeutiques dans la prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH/Sida entraînent aujourd’hui un vieillissement certain des personnes vivant avec le VIH (PVVIH). En effet, l’infection au VIH constitue désormais une maladie chronique avec laquelle les patientes doivent apprendre à vivre jusqu’à la fin de leur jour dans la mesure où elles peuvent vivre maintenant presque aussi longtemps que les autres femmes. Malgré leur désir d’autonomie dont l’infection au VIH les a souvent coupé en raison des conséquences de la maladie sur leur insertion sociale et professionnelle, les PVVIH restent particulièrement vulnérables et doivent continuer à prendre en compte la dimension de la maladie dans tous leurs choix de vie.

IKAMBERE compte désormais parmi sa file active près de 25% de femmes âgées de 50 ans et plus, dont les attentes et les besoins ont évolué. La question incontournable de l’isolement demeure la plus préoccupante étant donné qu’elle s’accroît avec l’âge compte tenu des difficultés de mobilité. Mais apparaissent également des considérations d’autres natures liées à la fin de vie, l’apparition d’autres maladies ou de difficultés liées à l’âge.

La difficulté de la prise en charge sociale de ce public entraîne également un accès restreint à certains services tels que les MAS, USLD, EHPAD¹, d’autant moins accessibles que l’âge s’accompagne d’une baisse des ressources financières, et d’une absence d’aide familiale sur laquelle se reposer. Face à ces difficultés, une prise en charge médicale doublée d’un accompagnement social adapté demeure absolument nécessaire.

Pour faciliter les choix de vie et en maîtriser les risques, en toute connaissance de cause, les femmes ont donc besoin d’être guidées. Le

¹ Maison d’Accueil Spécialisée pour personnes handicapées, les Unités de Soins de Longue Durée, Établissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

choix de rester en France pour les femmes immigrées afin de continuer à bénéficier de traitements et d'un suivi médical de qualité peut les affecter profondément, c'est la raison pour laquelle IKAMBERE se propose de les accompagner dans cette étape de leur vie.

Réunies au quotidien au sein d'IKAMBERE, ces femmes ont exprimé le besoin de bénéficier d'un espace de parole et de prise en charge qui leur soit dédié. Elles ont choisi elles-mêmes pour se baptiser, l'image du roseau, qui, face à la tempête plie mais ne se rompt pas. Ce groupe, d'abord réduit et informel, compte aujourd'hui une quarantaine de femmes, et s'organise autour d'activités quotidiennes tout en bénéficiant d'une prise en charge spécifique avec une assistante sociale dédiée et sensibilisée aux problématiques liées à l'âge.

Ce livret vise à leur donner la parole afin qu'elles puissent expliquer leur quotidien, décrire leurs besoins et parler librement du chemin parcouru et restant à parcourir ensemble.

Pour y parvenir, l'équipe d'IKAMBERE a réalisé un questionnaire, composé de questions ouvertes et fermées, destinées à être posées à l'occasion d'un entretien d'une heure avec une assistante sociale ou une médiatrice de santé. Le livret constitue le recueil commenté de ces témoignages.

Le livret vise aussi à partager, avec d'autres acteurs et grâce au regard de ces femmes, les enseignements tirés de l'expérience d'IKAMBERE.





PARCOURS DES FEMMES ROSEAUX À IKAMBERE

////// Qui sont-elles ? //////////////////////////////////////

Quelle que soit la date de leur arrivée ou leur niveau d'étude, toutes les Femmes Roseaux ont d'abord fait face à des conditions de vie très précaires, certaines ont vécu, ou vivent encore dans des centres d'hébergement d'urgence, toutes ont connu la vulnérabilité des sans domicile fixe.

« À mon arrivée en France en 2003, j'ai été hébergée chez ma sœur pendant 1 semaine. Ma sœur est ensuite décédée. J'ai connu le 115, j'ai été prise en charge dans différents hôtels. C'est en octobre 2003 que j'ai été prise en charge dans un ACT (Appartement de Coordination Thérapeutique). J'ai passé 3 ans là-bas. » Mme A.

Les Femmes Roseaux arrivées en France sur le tard n'ont jamais pu obtenir des ressources issues du travail. Déjà trop avancées en âge, elles n'ont pu prétendre à un emploi. Pour ces femmes, comme pour celles qui, après leur régularisation, ont eu la chance d'obtenir un emploi pendant quelques années avant de dépasser l'âge légal pour continuer, dépendent de l'aide matérielle apportée par IKAMBERE. Pour ces personnes, l'un des leviers d'action d'IKAMBERE, l'insertion par le travail, se révèle donc totalement inopérant, obligeant ainsi les assistantes sociales à envisager d'autres moyens d'insertion.

L'autre levier d'action classique, à savoir le soutien à la mobilisation des aides sociales et financières ouvertes aux personnes en séjour régulier, est également réduit. Cette problématique de l'accès aux droits, déjà prégnante pour le public d'IKAMBERE se révèle quasiment insoluble pour des personnes ne pouvant prétendre au minimum vieillesse avant d'être en mesure de justifier de 10 ans de séjour sur le territoire français. Plus de la moitié des femmes interrogées n'avaient ainsi strictement

aucune ressource à leur disposition et dépendaient totalement du soutien d'associations pour se nourrir.

La précarité imposée par le droit de séjour en France, rend la situation de ces femmes, pour la plupart bénéficiaire de titre de séjour pour raison de santé, d'un an, invivable. Parmi les femmes interrogées, seules trois bénéficient du sésame que constitue la carte de résident de dix ans.

La quasi-totalité des Femmes Roseaux vivent seules, plus d'un tiers sont veuves. Ce célibat, voulu ou subi, est un autre facteur de précarité et aucune ou peu de perspective d'une insertion par la fondation d'une cellule familiale n'est envisageable. Cet isolement rend encore plus nécessaire les liens tissés entre les femmes bénéficiaires du dispositif mis en place au sein de l'association.

« Après la rupture d'hébergement dans ma famille, j'ai été hébergée à gauche à droite durant 6 mois. C'était vraiment très difficile. J'appelais le 115 tous les jours, je pleurais. Un jour mon téléphone portable a sonné, je m'en souviens il était 21 heures. On m'a demandé si j'avais toujours besoin d'un toit, j'ai répondu que oui. Et, on m'a annoncé que j'avais obtenu une place dans un centre d'hébergement. » Mme B.

////// D'où viennent-elles ? //////////////////////////////////////

Les Femmes Roseaux, comme le reste du public d'IKAMBERE vient en grande majorité d'Afrique Subsaharienne, les pays d'origine les plus représentés étant le Cameroun et la Côte d'Ivoire.

Deux parcours migratoires se dégagent. Pour un tiers des femmes environ, la migration était avant tout économique, en l'absence de perspectives dans leur pays d'origine et pour apporter un soutien à

leurs familles. Ces femmes ont découvert leur maladie en France ou ont contracté le VIH sur le sol français. Pour les deux tiers des femmes, la découverte de leur maladie et l'absence de possibilité de soins adaptés les ont poussées à chercher une possibilité de survie ailleurs. Beaucoup de ces dernières sont arrivées en France en étant déjà âgées de plus de 45 ans.

L'origine sociale des Femmes Roseaux est pour le moins contrastée : une pharmacienne, une directrice d'école, une commerçante, côtoient des femmes issues de la campagne et n'ayant eu aucun accès à l'éducation.

Quel que soit leur parcours, ces femmes sont venues seules en France, sans conjoint ni enfants, qu'elles ont généralement laissés dans leur pays d'origine.

Toutes les Femmes Roseaux interrogées ont accès à une prise en charge médicale satisfaisante par les hôpitaux dans lesquels elles sont suivies, celle-ci est rendue néanmoins parfois chaotique par les conditions de vie précaires dans lesquelles elles se trouvent.

« Ici, je me soigne, ça me donne la vie. J'aurais été au pays, je serais déjà morte comme mon mari. Là-bas, on ne parle pas de maladie. La France m'a sauvée ! » Mme C.



PORTRAITS DES 17 FEMMES ROSEAUX

ÂGE

50-55 ans	1
55-60 ans	5
60-65 ans	6
65-70 ans	3
70-75 ans	2

ÉTAT CIVIL

Célibataire	5
En couple	0
Mariée	2
Divorcée	2
Veuve	8

SITUATION ADMINISTRATIVE

Nationalité française	1
Carte de résident	3
Titre de séjour	7
Récépissé	3
En cours de régularisation	3

RESSOURCES

Travail	2
Pension de retraite en France	2
Pension de retraite au Pays	1
AAH	3
Sans	9

RÉSIDENCE EN FRANCE

1 an	1
2 ans	6
3 ans	0
4 ans	1
5 ans	0
6 ans	1
7 ans	1
8 ans	0
9 ans	0
10 ans	0
> 10 ans	7

LOGEMENT / HÉBERGEMENT

Locataire HLM	5
Hébergée chez la famille	3
Hébergée chez des tiers	2
Structure sociale (CHRS, résidence sociale, SAMU social)	4
Appartement passerelle	3

FEMMES...

... avec enfants
17 sur 17

... avec enfants
en France
11 sur 17

... avec enfants
en Afrique
14 sur 17

PAYS D'ORIGINE



AFRIQUE
SUB-SAHARIENNE

LES GRANDES
ANTILLES



VIVRE AVEC LE VIH APRÈS 50 ANS : LA PAROLE DES FEMMES ROSEAUX

////// Une expérience du VIH plus ou moins ancienne et un contexte de découverte générateur de traumatisme //////////

Parmi les femmes interrogées, une majorité vit avec le VIH depuis 10 ans ou plus, un tiers a eu connaissance de la pathologie au cours des 6 dernières années. Les femmes vivant avec le VIH depuis plus longtemps ont acquis une acceptation de la maladie, de ses traitements et contraintes. Aussi, l'allégement des traitements a constitué pour elles une amélioration progressive de leur qualité de vie. Avec un comprimé par jour, l'une d'entre elle explique spontanément qu'elle en oublierait parfois la maladie. De façon générale celles-ci ont un niveau de connaissance élevé du virus et observent de façon régulière leur traitement.

Une part importante de ces femmes, pas moins de sept, ont découvert leur séropositivité à la suite du décès de leur mari. Comme si le chagrin et le deuil ne suffisait pas, elles ont dû faire face à cette terrible nouvelle. Pour les autres femmes, c'est la dégradation importante de leur état de santé qui a fini par les conduire à la connaissance de la maladie.

« À la mort de mon mari, mes enfants ont eu connaissance de son carnet de santé et ils ont découvert sa séropositivité. à l'époque, ils n'ont pas voulu me rajouter du chagrin et ne m'ont rien dit. Lorsque je suis venue rendre visite à ma fille en France, j'ai effectué un bilan de santé pendant lequel j'ai appris ma séropositivité. J'étais sous le choc. Je ne savais plus où donner de la tête. Mes enfants m'ont alors beaucoup soutenu et m'ont appris que leur père avait aussi eu cette maladie. J'ai beaucoup pleuré. » Mme E.

« Mon mari m'avait caché la maladie. Il était porteur du VIH depuis 1992, je l'ai su qu'en 2008. Avant sa mort, il tombait toujours malade. J'ai ensuite appris que j'étais moi aussi malade. J'ai été bouleversée car il est mort dans mes mains à l'hôpital, et aussi parce que je n'acceptais pas la maladie. » Mme D.



« J'ai appris la maladie en 2003. Avant ça, j'étais tout le temps malade. Au pays, les médecins m'ont d'abord dit que j'étais porteuse de la malaria. C'est lorsque j'ai pu me rendre dans un grand hôpital du Pays qu'on n'a pu me faire différents tests. Au bout de 45 minutes on m'a donné les résultats. Ça a été très difficile, c'était un choc et j'ai beaucoup pleuré. Dès qu'on me parle du SIDA, je suis triste. » Mme F.

Aucune des femmes interrogées n'a fait l'objet d'un dépistage précoce, aucune n'a eu cette possibilité d'apprendre sa maladie sans doubler le choc de se savoir atteinte par un traumatisme lié à la découverte d'un mensonge ou d'une détérioration déjà avancée de son état physique.

Quel que soit l'âge ou l'ancienneté de la maladie, l'allègement thérapeutique joue aussi en faveur de l'ensemble de ce public fragilisé et lui permet d'être pris en charge en dehors du milieu médicalisé.

« Pour le traitement, je me dois de rester en France. Au pays, les médicaments que je prenais me faisaient avoir beaucoup de vertiges. Ici, je ne sens rien et je vis comme je vis tous les jours. » Mme G.

/////// Dire ou ne pas dire : l'éternel dilemme //////////////////////////////////////

Le poids du secret pour ces femmes est comparable à celui subi par le reste du public accueilli par IKAMBERE. La grande majorité des femmes interrogées continue de dissimuler la maladie à leur entourage proche. Certaines, qui ont des enfants, parviennent à partager ce secret avec eux.

« Avec le temps, je l'accepte et je l'oublie parfois. Je n'ai rien caché à ma famille, tout le monde est au courant ! » Mme H.

Le sentiment de honte et la peur du rejet est cependant toujours là. La sagesse ou le recul des Femmes Roseaux ne peut rien face aux préjugés, parfois ancrés profondément au sein de leurs communautés d'origine, mais aussi encore au sein de la société française dans son ensemble. Des récits de rejets par leurs propres enfants sont là pour rappeler cette réalité.

« Ma famille n'est pas informée sur le VIH. Pour eux, le VIH est associé à la mort, à la prostitution. Une femme avec le VIH est considérée comme n'étant pas sérieuse. C'est une honte pour la famille. » Mme J.

La phase de révélation de la maladie, chez les Femmes Roseaux comme pour les autres, est un tournant dans son vécu. Objet de rupture et d'isolement lorsqu'elle est subie ou fait l'objet de rejet, elle

« Je souhaiterais qu'on me trouve un endroit là où je pourrais me reposer. Mon rêve serait d'avoir une clé et pouvoir ouvrir et fermer cet endroit comme je le souhaite. Même un endroit pas plus grand que cette table. Je pourrais voyager lorsque j'en ai envie, aller de temps en temps au Pays pour des petites vacances et revenir comme je le souhaite. Je pense que comme ça je pourrais vivre jusqu'à 100 ans ! (rires). » Mme K.



Lorsqu'une moitié d'entre elles seulement évoque les maisons de retraites, toutes se montrent fatalistes et soulignent l'inaccessibilité financière de cette prise en charge. Revient alors la question de la solitude en France et l'angoisse associée.

Toutes expriment pourtant le besoin d'être prise en charge dans un lieu adapté permettant à la fois de combler leur besoin de lutter contre l'isolement, la maladie et les difficultés liées au vieillissement. Certaines ont ainsi évoqué leur souhait de voir se construire une maison des Femmes Roseaux, destinée à leur hébergement et prise en charge permanente.

« J'aimerais qu'il y ait des structures qui nous prennent en charge, même si je n'ai pas beaucoup de moyens. » Mme L.

Cette aspiration à une prise en charge globale reste pourtant en l'état utopique, la Direction Générale de la Santé en 2013² constatait déjà la faible prise en charge par les EHPAD des personnes vivant avec le VIH lié au coût de ces structures et aux préjugés accompagnant la maladie. Lorsqu'elles n'auront plus le courage de vivre dans les foyers, ou plus la possibilité physique de se maintenir dans les logements HLM que certaines ont la chance d'avoir obtenu, la question de savoir où vivront ces femmes se posera avec acuité, et aucune réponse ne peut pour le moment leur être apportée.

Les perspectives d'avenir de ces femmes sont en tout état de cause contraintes, coincées entre un désir de retour auprès de leurs proches dans leur pays d'origine et leur instinct de survie les poussant à demeurer en France où elles sont soignées, au risque de subir parfois dans l'isolement les affres de l'âge et de la maladie.

Sans prétendre répondre à l'ensemble des difficultés soulevées par l'accompagnement de ces femmes, IKAMBERE souhaite à son échelle, en complément d'un système de soins ayant l'immense mérite de prolonger la vie de toutes, apporter une réponse sociale à la solitude de ses femmes. Pour cela, au-delà de ses recettes traditionnelles, IKAMBERE les a écouté, les a laissé se retrouver et a développer avec elles un accompagnement « sur-mesure ».

2 Direction Générale de la Santé, Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA – Aline DESEQUELLES, Anne GOTMAN, Julie MICHEAU, Eric MOLIERE – Mars 2013

////// Le groupe des « Femmes Roseaux » à IKAMBERE : une sororité nécessaire //////////////////////////////////////

Plus que de la fraternité, que toutes partagent en venant à l'association, les Femmes Roseaux ont construit un groupe de « sœurs », une sororité inclusive, basée sur une détresse originelle et une volonté commune de faire avec, de vivre malgré tout.



Soulagement, oubli, sont des termes qui reviennent dans la bouche de ces femmes, qui trouvent dans le collectif un moyen de retrouver une humanité. Prendre soin de ses camarades, des nouvelles arrivantes, s'exprimer devant les autres sans être jugé, est aussi nécessaire pour elles que les renseignements pratiques ou le repas offert par IKAMBERE.

Bavarder simplement, prendre des nouvelles les unes des autres, autant de raison de venir à IKAMBERE pour y retrouver une famille.

« Pour moi c'est une famille. On se retrouve, on crée des activités et ça nous permet de passer le temps. On profite des connaissances des autres, c'est très instructif. C'est comme une deuxième famille. » Mme M.

Au sein de l'association, les Femmes Roseaux ont trouvé leur place auprès des plus jeunes. Elles offrent par leur exemple une perspective d'avenir, et peuvent dispenser un savoir accumulé par l'expérience dans la gestion de la maladie. Respectées, écoutées, être une femme-roseau a fini également par signifier avoir un statut au sein du public accueilli.

« Je souhaiterais qu'IKAMBERE aille toujours de l'avant et que l'association ait beaucoup de moyens afin de continuer à aider la population et les femmes malades qui vivent dans la précarité. » Mme P.

Le projet des Femmes Roseaux, construit sur la base solide d'une volonté de se retrouver ensemble, rencontre une adhésion complète qui facilite d'autant toute prise d'initiative. Disponibles, en raison de leur inactivité, les Femmes Roseaux peuvent également s'impliquer dans la vie de l'association, notamment en préparant des repas pour toutes et en participant activement à la vie de la Maison Accueillante.

« Il y a longtemps que je fréquente IKAMBERE. Je fréquente l'association depuis 16 ans. Si je viens à l'association ce n'est pas simplement pour manger, même si la cuisine est très bonne et chaude (rires) mais c'est vraiment pour parler avec les autres. IKAMBERE est vraiment la maison accueillante. » Mme O.

Cette expérience a mené l'association à mesurer, au-delà du soutien matériel apporté, la nécessité de cet espace de rencontre et de partage pour les femmes.





CONCLUSION

IKAMBERE a 20 ans, la fleur de l'âge. Après avoir soutenu des milliers de femmes dans une démarche de survie, elle met désormais toute son énergie pour les aider à mieux vivre, et pour certaines à mieux vieillir, en conservant leur dignité.

Il y a 20 ans IKAMBERE naissait avec une volonté inébranlable de renverser tous les obstacles, et il y en avait beaucoup, pour que les femmes migrantes vivant avec le VIH accèdent à leurs droits, soient autonomes et retrouvent leur dignité. IKAMBERE avance désormais grâce à l'engagement de toute son équipe, de ses partenaires et à la capacité d'agir des femmes accompagnées.

Cette combativité se traduit dans les témoignages, recueillis ici, de ces femmes âgées qui aspirent à une prise en charge spécifique jusqu'à présent non pensée. Notre souhait est que cette parole contribue à ouvrir les yeux sur le vieillissement des populations les plus vulnérables et participe à la réflexion que devront nécessairement avoir les pouvoirs publics et le secteur associatif dans son ensemble.

Enfin, puisqu'à cœur vaillant rien d'impossible, et que les besoins de logement sont les mêmes pour toutes, IKAMBERE souhaiterait porter un projet de lieu d'hébergement intergénérationnel, remède à la précarité et à l'isolement touchant les femmes roseaux comme leurs cadettes.

Grâce aux Femmes Roseaux, IKAMBERE fait désormais rimer liberté, égalité et sororité.

Bernadette RWEGERA,
Fondatrice & directrice d'IKAMBERE



Cette brochure a été réalisée avec le soutien financier de MSD France.

Avec la participation des « Femmes Roseaux » accompagnées par l'association IKAMBERE.

Coordination	Bernadette RWEGERA, Directrice d'IKAMBERE & Fatem-Zahra BENNIS, Directrice Adjointe
Relecture	Abdon GOUDJO, Président d'IKAMBERE & Damien RWEGERA, Administrateur
Rédaction	Fatem-Zahra BENNIS & Nantenin KEITA
Collecte de données	Nantenin KEITA, Assita MAIGA, Concessa KAMALIZA & Bintou FOFANA
Conception graphique	Marie QUILVIN

Imprimé en janvier 2019

